

DYSTROPHIE DE DUCHENNE/BECKER Comment continuer ???



2011

Un memento par des parents affectés pour des parents affectés

Une liste non exhaustive d'informations les plus diverses pour la gestion
quotidienne de cette maladie.
Des parents concernés partagent leur expérience.

DYSTROPHIE DE DUCHENNE/BECKER

Quelle suite ???

Chers parents

Nous avons tous été dans la même situation que vous.

Nos fils sont d'une certaine manière différents, ont commencé à se mettre debout et à marcher plus tard, avaient éventuellement des difficultés à courir, faire du vélo ou d'autres activités.

Un jour, nous nous sommes demandé: qu'a donc notre enfant?

La batterie de tests médicaux a commencé et à un moment est tombé le diagnostic sans appel: Dystrophie musculaire de Duchenne ou Becker.

Un sentiment de terrible IMPUISSANCE nous a envahis.

Des questions sans fin ont tournoyé dans notre esprit et nous avons cherché à rassembler des réponses. Avec ce guide non exhaustif, nous ne pourrions pas vous enlever votre chagrin ni votre douleur. Nous aimerions juste vous transmettre des informations qui ont été collectées par des parents affectés et qui devraient vous éviter de longues recherches sur internet.

Nous nous sommes concentrés sur les divers points de contact de notre canton de domicile. Un simple appel à la centrale devrait vous permettre d'obtenir les coordonnées de la personne responsable dans votre canton.

Dans quelques chapitres, nous avons résumé directement les liens internet; sinon vous trouverez à la fin de ce document, sous le point 7.1, une liste complète des liens (dont certains ne sont pas mentionnés dans le texte).

Avez-vous découvert une information qui devrait figurer dans ce mémento? Nous vous prions de nous en faire part : Leitfaden@ebmnet.ch

Nous mettons à jour nos sources et les actualisons sur internet. La présente version est disponible et téléchargeable sur www.elternnetz.ch et www.muskelkrank.ch mot-clé "Duchenne". Alors n'hésitez pas à nous communiquer tout ce qui vous a vous-mêmes aidés, afin d'en faire profiter d'autres parents concernés.

Grâce à votre force et votre énergie, nos enfants se portent bien et chacun parvient à trouver en lui les ressources pour affronter cette épreuve.

Bien à vous

Anneli Cattelan

Table des matières

1. INFORMATIONS MEDICALES ET THERAPEUTIQUES.....	3
1.1. Centres de traitement des maladies musculaires ein Suisse	3
1.2. Examens médicaux.....	4
1.3. Registre des patients.....	4
1.4. Médicaments	5
1.5. Thérapies	5
1.6. Centres de rééducation pour la région bâloise	6
1.7. Alimentation.....	7
1.8. Soins dentaires.....	7
2. ASSURANCE SOCIALES – CE QU'IL FAUT SAVOIR	7
2.1. Généralités – But de l'Assurance Invalidité.....	8
2.2. Survol des prestations de l'Assurance Invalidité.....	9
2.3. Allocation pour impotent AI/Supplément pour soins intenses.....	10
2.4. Mesures scolaires et professionnelles	11
2.5. 20 ans – et ensuite?.....	11
2.6. Crédits complémentaires	12
2.7. Prestations complémentaires.....	12
2.8. Prestations de services d'assistance	12
3. MOYENS AUXILIAIRES	12
3.1. Liens de recherche rapide.....	12
3.2. Survol des moyens auxiliaires	14
3.3. Prestataires (offres orthopédiques et techniques de rééducation)	21
3.4. Mesures de construction/transformations/ location/achat d'objets d'ameublement à l'usage de handicapés.....	25
4. MOBILITÉ.....	25
4.1. Généralités.....	25
4.2. Voyages.....	26
4.3. Documents	28
4.4. Eurokey.....	28
4.5. Activités	28
4.6. Sport en chaise roulante	31
4.7. Véhicules	31
4.8. Transformations de véhicules.....	32
4.9. Services de transport pour handicapés dans la région bâloise	33
5. SOUTIEN EXTERNE.....	33
5.1. Groupes de contact SGMK (Association en faveur des malades musculaires).....	33
5.2. Service de consultation	34
5.3. Services d'assistance y compris Spitex pour enfants.....	35
5.4. Foyers	38
5.5. Lits de vacances / Camps	38
5.6. Conseil juridique	39
5.7. Facilités/Avantages.....	39
5.8. Chiens d'assistance.....	39
6. MEDIA.....	40
6.1 Presse imprimé.....	40
6.2 Forums de parents /Forums	41
7. DIVERS.....	42
7.1. Liens de recherche rapide de A à Z.....	42
7.2. Ma liste d'adresses personnelles	45

1. Informations médicales et thérapeutiques

L'**accompagnement médical** devrait se faire dans un centre spécialisé en maladies musculaires pour enfants et adolescents, en règle générale **une fois par année**.

Les spécialistes recommandent **les contrôles annuels** suivants:

Mobilité, musculature et articulations (neuropédiatre / neuro-orthopédiste), Respiration et coeur (pneumologue, cardiologue).

Si pour une raison ou une autre, vous n'avez pas reçu de convocation de la clinique pédiatrique, annoncez-vous à temps pour obtenir le prochain rendez-vous.

Avant le rendez-vous médical, établissez une liste avec les questions les plus importantes afin de ne rien oublier le jour-même.

Si aucun collaborateur des services sociaux de votre hôpital pédiatrique n'est présent au moment où tombe le diagnostic, prenez rapidement contact avec un **conseiller social, respectivement le service social de l'hôpital compétent**. On pourra vous offrir aide et soutien dans beaucoup de domaines.

Les assistants sociaux des cliniques pédiatriques vous accompagnent, si vous le désirez, lors du contrôle annuel et discutent ensuite avec vous des démarches à entreprendre. Ils vous donnent **des conseils et astuces pour toutes les situations concrètes de la vie quotidienne**.

1.1. Centres musculaires en Suisse

Les spécialistes mentionnés ci-dessous accompagnent les enfants et les adolescents souffrant de dystrophie de Duchenne ou Becker.

Pour l'accompagnement d'adultes atteints de cette maladie, demandez les personnes de référence dans votre centre de traitement des maladies musculaires.

Bâle

Neuropédiatrie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Postfach Spitalstr. 33
4056 Basel
☎ 061/ 704 12 12
www.ukbb.ch

Neurologue:
Prof. Dr. Peter Weber, PD Dr. Dirk Fischer
Neuro-Orthopédiste: Prof. Dr. Reinald Brunner
Dr. Erich Rutz
Service social: Cornelia Sidler, ☎ 061/704 27 35

Zurich

Universitäts-Kinderklinik
Département de neuropédiatrie
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
☎ 044/ 266 82 16
muskel@kispi.uzh.ch
www.kispi.uzh.ch

Neurologue: Dr. Anne Klein
Neuro-Orthopédiste: Dr. Stefan Dierauer
Service social: Martin Hosek, ☎ 044/266 77 41

Bern

Muskelzentrum Bern/
Neurologische Universitätsklinik
Neuropädiatrische Universitäts-Kinderklinik
Inselspital
3010 Bern
☎ 031/ 632 94 56
muskel@insel.ch
www.insel.ch

Neurologue:
Prof. Dr. Maja Steinlin, Dr. Susi Strozzi
Service social: Simone Zehnder ☎ 031/632 37 96

St.Gallen

Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstr.6
9006 St.Gallen
☎ 071/243 73 32
muskelzentrum@kispisg.ch
www.kispisg.ch

Neurologue: Dr. Oswald Hasselmann
Neuro-Orthopédiste: Dr. Harry Klima
Service social: Fabiola Huber, ☎ 071/ 243 76 58

Tessin

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Bellinzona San Giovanni
6500 Bellinzona
☎ 091/ 811 66 68
myosuisse.ticino@eoc.ch

Neurologue: Dr. Gian-Paolo Ramelli
Neuro-Orthopédiste: Prof. Dr. Reinald Brunner
Servicio sociale: Mme Sury ☎ 091/811 61 97

Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Rue Micheli-du-Crest
1205 Genève
☎ 022/ 372 83 18
Fax 022 372 83 32
www.hug-ge.ch

Neurologue: Dr. Joel Fluss
Neuro-Orthopédiste: Prof. André Kaelin
Service social: ☎ 022/382 68 19

Lausanne

Consultation Neuromusculaire Pluridisciplinaire Pédiatrique, Unite Neuropédiatrie, DMCP CHUV
46, Rue due Bugnon
1011 Lausanne
☎ 021/ 314 52 24
www.chuv.ch

Neurologue: Dr. Pierre Yves Jeannet
Neuro-Orthopédiste: Prof. Pierre Yves Zambelli
Service social : ☎ 021/314 11 11

Genève

Hôpital des Enfants
Rue Willy Donzé 6
1205 Genève
Dr. Joël Fluss, Chef de Clinique

1.2. Examens médicaux

Nos fils sont régulièrement soumis à des examens médicaux. Chez le neurologue, chez l'orthopédiste ou encore des examens dans le cadre de participation à des études ou autre.

Nous aimerions mentionner ci-après de manière explicite les examens qui nous paraissent particulièrement importants.

Echographie du cœur / Fonction des poumons

Si vous avez l'impression que votre enfant a des difficultés à respirer, prenez rendez-vous avec un pneumologue. Il peut vous aider, dans le cas d'une saturation d'oxygène et proposer un éventuel traitement d'appoint.

Polysomnographie (analyse du sommeil)

La proposition de faire un contrôle annuel du cœur et des poumons devrait venir du médecin. Si ce n'est pas le cas, lui en parler. A Bâle, il est possible de le faire en passant par la polyclinique des poumons ou l'unité de neuropédiatrie.

Beaucoup d'informations peuvent être récoltées grâce à cet examen. Une respiration insuffisante pendant le sommeil peut être détectée et traitée en conséquence.

Scanner de la colonne vertébrale

Nécessaire, si votre fils est toujours en chaise roulante. C'est l'orthopédiste qui doit vous proposer à quel moment cela s'impose. Là aussi, il faut un jour une première radiographie pour avoir ensuite un point de comparaison.

Comme l'a montré un sondage en Suisse, beaucoup de parents ont été surpris d'apprendre que leur fils pourrait avoir un jour des **problèmes respiratoires**. Cela peut effectivement être le cas et il est donc fortement recommandé de s'informer suffisamment tôt auprès du spécialiste afin que vous puissiez soutenir votre enfant au mieux.

1.3. Registre des patients

Grâce au **neuropédiatre en charge**, et avec son accord, des informations importantes sur la maladie sont répertoriées de manière anonyme dans le registre des patients de Suisse. Les connaissances accumulées permettent à la recherche dans le domaine des maladies musculaires de

progresser afin de développer des traitements toujours plus efficaces. S'il y a une amorce de traitement, il est aussi possible de contacter directement tous les patients qui pourraient en bénéficier.

Si votre enfant figure déjà dans un autre répertoire de patients, il n'est pas nécessaire de le rajouter dans le Registre suisse des patients dans la mesure où tous ces index sont mis en réseau. La protection des données est garantie dans tous les cas.

Contact pour le Registre suisse des patients

Clément Bloetzer clemens.bloetzer@chuv.ch

Liste des registres nationaux : www.treat-nmd.eu/patients/patient-registries/global-registries/

1.4. Médicaments

Tous les conseils que nous mentionnons dans ce mémento découlent de notre expérience et nous jugeons utile de les partager. Si l'un d'eux vous paraît intéressant, contactez votre médecin ou un homéopathe.

Nous déclinons toute responsabilité.

En dernier lieu, c'est vous en tant que parents qui devez vous en tenir à la décision prise.

Cortisone

La cortisone (Prednison) donne de bons résultats. Cependant il est important de vous informer auprès du médecin spécialiste à propos de ses avantages et inconvénients.

Lors de la prise de cortisone, il faut faire des examens réguliers des yeux, de l'urine et du sang. Pour éviter l'ostéoporose, il est recommandé de prendre du calcium et de la vitamine D, qui existent tous deux sous diverses formes: tablettes à mâcher, comprimés à dissoudre et poudre.

Méthodes alternatives

Le thé vert contient des polyphénols, qui sont des antioxydants qui réduisent le processus de dégénération des cellules musculaires. Des expériences concluantes ont été menées sur des souris malades. Les résultats: la qualité du tissu musculaire est améliorée et la fonction musculaire est maintenue plus longtemps (Pr Urs Ruegg, Genève).

La quantité de thé vert que l'on devrait boire quotidiennement est de 15-25 litres et la caféine aurait des effets indésirables. La solution réside dans l'extrait de thé vert décaféiné (GTE), que l'on peut obtenir sous forme de gélules de 100 mg auprès de la fondation Progena: contact@progena.ch – www.progena.ch

Les compléments alimentaires avec de la créatine peuvent être commandés par exemple chez Synergen AG, Parkstr. 36312 Steinhausen, ☎ 041 741 54 40, www.synergen.ch ou chez M-Sport.

La prise dépend du poids de l'enfant et s'étend sur 3 mois. Elle est suivie d'une pause d'un mois. Dans ce cas aussi, le médecin spécialiste doit pouvoir vous aider par ses conseils.

L'umckalabo (gouttes de Pelargonium) est un médicament homéopathique contre la toux.

La racine de guimauve: 3 pincées à diluer dans un peu d'eau froide, laisser infuser au moins 3 heures au frigo. Tamiser la racine et boire le jus légèrement gélatineux matin et soir. A une action anti-inflammatoire et dissout les mucosités.

La tisane de thym: a également une action anti-inflammatoire et résout les glaires.

1.5. Thérapies

Physiothérapie/Ergothérapie

La mise en place de ce traitement se discute entre la famille et le médecin. Le physiothérapeute propose, quand cela devient nécessaire, des exercices à faire à la maison. Le traitement ne sera pris en charge par l'Al que s'il a été prescrit par un médecin et si une demande a été faite par la famille à l'aide du formulaire ad hoc.

En raison du nombre important de thérapeutes, nous ne pouvons vous conseiller l'un plutôt que l'autre. Cherchez-en un qui a de l'expérience avec les thérapies pour enfants et adolescents. Vous pouvez vous adresser pour cela à l'hôpital pédiatrique le plus proche de chez vous.

OU

vous adresser à l'association des physiothérapeutes pour enfants de Suisse:
www.physiotherapia.paediatrica.ch (la liste des membres peut être téléchargée).

OU

à l'association des ergothérapeutes de Suisse www.ergotherapie.ch

La nécessité de l'intervention d'un ergothérapeute à l'école ou à la maison se discute entre la famille et le médecin.

- **Intervention à l'école:** L'ergothérapeute va s'assurer que le mobilier scolaire est adapté, que l'accès aux toilettes est aisé et qu'il n'y a pas de barrière architecturale pour les déplacements dans l'école (piscine, rythmique, restaurant scolaire, etc). Si nécessaire, l'ergothérapeute s'entretient avec le directeur de l'établissement pour que des aménagements soient faits (par ex: installer une rampe, une main courante, un élévateur, des poignées dans les toilettes, etc).
- **Intervention à la maison:** L'ergothérapeute conseillera la famille sur les éventuels aménagements du logement qui favorisent l'autonomie de l'enfant dans la vie quotidienne et facilitent les accès et les déplacements.

Pour que l'AI prenne en charge ce traitement, il faut que les séances soient prescrites par un médecin et que la famille ait fait une demande de prise en charge auprès de l'AI.

Il est avantageux de pouvoir obtenir des thérapies à domicile, car le ou la thérapeute peut ainsi travailler en fonction de l'environnement et donner de bons conseils. Cette solution est surtout intéressant pendant les périodes de vacances

Réflexologie plantaire

Cette technique de massage active la production de cortisone par le corps. La digestion est stimulée, la fonction respiratoire (poumons, diaphragme) et le système immunitaire sont renforcés.

Acupuncture

Peut renforcer le système immunitaire.

Balnéothérapie

Traitement à discuter entre la famille et le médecin. Les séances ont lieu dans un bassin d'eau chaude. Exemple: à Genève aux Bains de Cressy, à Lausanne à l'hôpital orthopédique de Suisse Romande. Un traitement en milieu aquatique est souvent apprécié par les enfants, car les mouvements sont plus aisés dans l'eau. Il est notamment possible de faire des exercices pour développer/améliorer la capacité respiratoire.

Pour que l'AI prenne en charge ce traitement, il faut que les séances soient prescrites par un médecin et que la famille ait fait une demande de prise en charge auprès de l'AI.

Hippothérapie / Experts en plongée pour enfants

Recommandation de parents:

Physio et Hippothérapie Gioia, Kurt Mathes, Tittwiesenstr. 61, Coire, www.physio-gioia.ch,

☎ 081/ 284 08 84.

Thérapie comportementale

Thérapie comportementale et thérapie avec les dauphins: www.erlebnistherapie.com.

1.6. Centres de rééducation pour la région bâloise

www.rehab.ch

Im Burgfelderhof 40, Case Postale, 4025 Bâle, ☎ 061/325 00 00.

Accompagnement et soins après une opération.

www.kispi.uzh.ch/rehabilitationszentrum_de.html

Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern am Albis, ☎ 044/762 51 11

Centre de rééducation pour enfants et adolescents.

www.spz.ch

Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil

Guido A. Zäch-Strasse 1, 6207 Nottwil, ☎ 041/939 58 58.

1.7. Alimentation

Nourriture

En cas de difficultés à avaler, rechercher un conseil en nutrition et introduire les moyens auxiliaires recommandés.

En voyage, emmener le cas échéant un hachoir Zyliss pour pouvoir couper la nourriture en petits morceaux. Elle aura ainsi plus de saveur que réduite en purée. Il existe aussi une pince spéciale pour réduire la nourriture en morceaux plus faciles à avaler. L'ergothérapeute doit pouvoir vous dispenser ses conseils concernant les couverts. Des couteaux tranchants et des fourchettes pointues à manche plus long représentent aussi des variantes simples et peu coûteuses.

En cas de perte de poids non désirée, réaliser un protocole alimentaire. Rajouter éventuellement des boissons énergétiques qui devraient être prises en charge par l'Assurance Invalidité sur présentation d'une ordonnance de médecin. Si le poids diminue trop, il faudra alors alimenter l'enfant par une sonde gastrique. Votre médecin doit pouvoir vous conseiller à ce sujet.

Boissons

Si boire dans un verre devient difficile, utiliser une paille. Au début, une paille fine, puis par la suite éventuellement une paille plus grosse pour faciliter l'aspiration du liquide. Cela peut également aider si, en plus, on la raccourcit.

Vitamines

Des préparations multivitaminées peuvent représenter un apport suffisant de vitamines dans l'alimentation (par exemple Burgerstein).

1.8. Soins dentaires

L'hygiène dentaire est aussi très importante pour ces enfants. Au début, ils sont en mesure de se brosser les dents seuls, par la suite ils ont besoin de l'aide d'un aide-soignant.

Pour laver les dents, incliner légèrement la chaise roulante en arrière afin que votre fils puisse bien ouvrir la bouche. Il faut inciter votre enfant à bien l'ouvrir, car c'est un bon entraînement pour la musculature de la mâchoire. Sinon, cela peut poser des problèmes par la suite.

Astuce:

La brosse à dents du Dr Barman (non électrique) qui brosse les dents sur 3 côtés en un passage. Posez la question à un dentiste ou dans une clinique dentaire.

S'il n'y a pas de traitement adéquat possible sur place, il existe au Centre Suisse pour Paraplégiques à Nottwil une clinique dentaire dans laquelle les médecins sont spécialisés dans le traitement des patients de Duchenne.

Une brosse à dents électrique facilite le nettoyage des dents.

2. Assurances sociales – ce qu'il faut savoir

Pour ne pas transmettre d'informations erronées, nous avons demandé l'aide du service social de l'UKBB qui nous a gentiment fourni les explications suivantes.

Fondamentalement, il faut:

Garder son calme et ne pas perdre patience lorsqu'on s'adresse à l'Assurance Invalidité. Vous

pouvez mettre en route plusieurs petites choses afin que, selon les circonstances, cela se passe le mieux possible.

Vous pouvez par exemple vous présenter personnellement avec votre fils à l'office compétent de l'Assurance Invalidité. Ainsi vous connaîtrez votre interlocuteur. Et un "visage" sera associé à votre "numéro d'assuré". En cas de manque de clarté, posez des questions. Selon les cas, vous devrez insister aimablement à plusieurs reprises pour savoir où en est votre demande, cela afin qu'elle ne s'égaré pas sous une pile de dossiers.

Ce qui est sûr:

Si vous voulez obtenir quelque chose, c'est à vous d'agir en vous adressant à l'AI, car personne ne vous demandera comment évolue la maladie.

2.1. Généralités – But de l'Assurance Invalidité (AI)

Le but de l'Assurance Invalidité en Suisse est la stimulation et l'intégration de personnes souffrant d'un handicap dans la vie sociale et professionnelle, ce qui représente beaucoup pour les personnes concernées en terme de qualité de vie.

Il s'agit toujours de **prestations individuelles**, qui peuvent être demandées auprès de l'office cantonal de l'AI à l'aide des formulaires existants. Il n'y a **pas de prestations sans demande préalable!**

Qui est assuré auprès de l'Assurance Invalidité?

Toutes les personnes actives domiciliées en Suisse sont obligatoirement couvertes par l'AI. Cela est valable aussi bien pour les Suisses que pour les étrangers.

En vertu de **l'article 9, alinéa 3 IVG**, les mineurs étrangers ont droit à l'AI, s'ils sont nés handicapés en Suisse ou si, au moment de la survenue de leur invalidité, ils vivent depuis au moins une année ou depuis la naissance de manière ininterrompue en Suisse.

Nouvelles dispositions depuis 2008 – depuis la décision judiciaire de la Confédération d'avril 2007, il existe une nouvelle disposition qui régleme une **égalité des citoyens européens** et des salariés étrangers. Actuellement, quelques personnes ayant déposé une demande ont des difficultés avec ces exigences, car cette nouvelle réglementation est encore peu connue et doit être clarifiée individuellement.

Astuce: Pour ce cas particulier, chercher du soutien auprès du service juridique d'un forum pour handicapés (pour Bâle) ou auprès de celui de Procap (dans toute la Suisse), afin de ne pas générer de frais inutiles.

La procédure de l'AI

Lors du préavis, si vous n'êtes pas d'accord avec la décision, vous avez **30 jours** pour faire part de votre **point de vue**, soit oralement, soit encore mieux **par écrit**.

Après le préavis, vous obtiendrez une disposition légale. Si vous n'êtes pas d'accord avec la décision, vous devez déposer une plainte écrite **dans les 30 jours** à l'**instance juridique cantonale**.

Les frais seront alors à votre charge (de Frs 200.– à 1'000.– environ).

Les parents ont la possibilité et le droit de consulter à tout moment les **dossiers de l'AI**.

Pensez à toujours respecter **les délais fixés**. En cas de décisions ou situations difficiles, cherchez **un** soutien auprès du service social de votre hôpital pédiatrique ou auprès du service de consultation d'une association telle que Pro Infirmis ou Procap. Cela en vaut la peine et vous épargnez vos nerfs!

Le principe des subsides – qui paie quoi?

En Suisse, tous les enfants sont obligatoirement au bénéfice d'une assurance maladie. En cas d'infirmité congénitale, l'AI est assujettie à offrir des prestations à peu d'exceptions près. Différence: l'AI n'encaisse pas de franchise, contrairement à l'assurance maladie.

2.2. Survol des prestations de l'Assurance Invalidité

Naissance	18 ans	20 ans	AVS
Mesures médicales an cas d'infirmité congénitale	Mesures médicales an cas d'infirmité congénitale		
Mesures médicales en cas d'accident ou maladie avent entraîné l'infirmité	Mesures médicales en cas d'accident ou maladie avent entraîné l'infirmité		
Allocation pour impotent	Allocation pour impotent	Allocation pour impotent	Allocation pour impotent
Supplément pour soins intenses			
Moyens auxiliaires /Appareils de traitement	Moyens auxiliaires / Appareils de traitement	Moyens auxiliaires	Moyens auxiliaires
	Mesures professionnelles /Al Rente journalière d'intégration Rente AI	Mesures professionnelles /Al Rente journalière d'intégration Rente AI	Rente AVS

Pour les enfants ou jeunes jusqu'à 18 ans, il n'existe pas de rente AI. Vous obtenez de l'Assurance Invalidité une aide financière sous forme de mesures médicales (pas de franchise lors des traitements), une allocation pour impotent, ainsi que, selon la gravité du cas, un supplément pour soins intenses, des moyens auxiliaires ou des appareils spécifiques prescrits par le médecin.

Il est également possible de se faire rembourser **les frais de transport** pour les thérapies, rendez-vous de médecins, l'adaptation ou la réparation de matériel de soin, ou les trajets pour l'hôpital. Voir "noticeset formulaires" sur www.avs-ai.info.

L'AI rembourse uniquement les frais pour des trajets par le chemin le plus court. Dans la région ouest, l'AI ne rembourse que des montants à partir de Frs 10.– par mois.

En règle générale, ce sont des coûts de transports publics (2e classe – toujours conserver les quittances).

Si vous devez vous déplacer en voiture privée, l'AI vous rembourse la somme de **45 centimes** par kilomètre.

Les trajets de visite de parents sont remboursés **chaque 3e jour**, y compris l'aller et le retour le premier et dernier jour. Cependant, ne seront remboursés que les coûts pour une seule personne.

Contribution pour le logement et la nourriture

La personne assurée obtient Frs 11.50 pour une absence nécessaire d'au moins 5 à 8 heures, Frs 19.– pour plus de 8 heures et Frs 37.50 pour une nuitée si, en raison de la distance, il n'est pas possible de rentrer le jour même. Si les assurés ont besoin d'une personne qui les accompagne, celle-ci sera indemnisée de la même façon le jour d'arrivée et le jour de départ.

Bons de voyage

L'AI donne des bons avec lesquels on peut obtenir des tickets ou abonnements auprès des transports publics.

Astuce: Vous pouvez aussi facturer les frais de déplacement à l'AI à l'aide d'un formulaire et des quittances correspondantes.

Astuce: Si vous avez **des frais induits par la maladie** qui ne sont pris en charge ni par l'AI ni par la caisse maladie, adressez-vous aux conseillers sociaux de votre hôpital pédiatrique. Ils devraient pouvoir vous trouver un financement via des fondations ou associations.

Allocation pour impotent AI / Supplément pour soins intenses.

2.3. Allocation pour impotent AI/Supplément pour soins intenses

Le but de l'allocation est une répartition financière entre les personnes nécessitant de l'aide et les enfants en bonne santé. Cela décharge un peu le budget familial malmené et permet par exemple de demander une aide extérieure.

Condition préalable: pour déterminer s'il existe un droit à l'indemnité, l'office de l'AI va examiner l'accomplissement des tâches quotidiennes qui se répartissent comme suit:

- se vêtir / se dévêtir
- se lever / s'asseoir / se coucher
- se nourrir (aliments préparés normalement)
 - la nourriture doit-elle être portée à la bouche?
 - la nourriture doit-elle être apportée au lit?
 - la nourriture doit-elle être coupée en petits morceaux?
 - Est-ce que la nourriture doit être préparée spécialement (purée, etc)
- soins corporels (se laver, se raser, se baigner / se doucher)
- aller aux toilettes (se déshabiller et se rhabiller)
- hygiène corporelle / vérification de la propreté
- déplacement (dans l'appartement, à l'extérieur, maintien de contacts sociaux)

L'aide doit être nettement et quotidiennement plus importante qu'avec des enfants en bonne santé. Les moyens d'assistance peuvent être directs ou indirects, par exemple surveillance dans les toilettes. Une assistance personnelle continue sera nécessaire si l'enfant ne peut être laissé livré à lui-même un seul instant.

Les 3 degrés de l'impotence

Degré léger

2-3 tâches de la vie quotidienne demandent une aide externe ou une surveillance permanente ou des soins constants.

Degré moyen

4-5 tâches de la vie quotidienne avec aide externe ou 2 tâches de la vie quotidienne + surveillance permanente.

Degré lourd

Aide externe pour au moins 6 tâches de la vie quotidienne et soins constants ou surveillance personnelle.

Supplément pour soins intenses

Selon la gravité du handicap d'un enfant, il existe encore des prestations supplémentaires. **Ce que** vous devez savoir à ce propos:

- pour obtenir ces prestations, il faut déjà être au bénéfice de l'allocation pour impotent
- elles sont uniquement destinées à des enfants qui ne vivent pas en foyer
- il y a un décompte à la journée s'ils sont dans une institution à temps partiel
- ce supplément ne sera versée que jusqu'à 18 ans

Les 3 degrés de soins intenses

- plus de 4 heures
- 6 heures
- 8 heures

La condition préalable pour l'obtention de ce supplément, c'est une prise en charge intensive représentant un investissement supplémentaire **d'au moins 4 heures par jour**.

Vous pouvez faire les comptes de l'Allocation pour impotent et du Supplément pour soins intenses **trimestriellement** auprès de l'AI à l'aide des formulaires notifiés. Si votre enfant a été en institution ou à l'hôpital, vous n'obtiendrez pas de subsides pour ces jours-là. Si vous avez besoin d'aide pour remplir les formulaires, adressez-vous au service social compétent qui vous aidera volontiers.

Astuce: Vous avez l'impression que le dédommagement obtenu ne suffit plus à couvrir les frais? Demandez tout de suite une adaptation. Là aussi des prestations supplémentaires peuvent intervenir sur demande.

Astuce: Avant l'évaluation, chercher à savoir par d'autres parents concernés (au travers de groupes de contact) quelles seront les questions posées. C'est ainsi que vous vous rendrez compte du nombre de situations où une aide externe est indispensable! Après l'évaluation, demandez à lire le rapport.

Les employés de l'AI se renseignent fréquemment auprès du SAHB (centre de compétences pour les questions relatives aux moyens auxiliaires). C'est pourquoi il est recommandé d'avoir aussi une personne de contact dans ce centre auprès de qui vous pouvez vous tenir informés (voir point 3.1).

2.4. Mesures scolaires et professionnelles

Les écoles normales cherchent à favoriser l'intégration d'enfants et de jeunes gens diminués physiquement.

Si cela n'est pas possible, il faut chercher un institut à la pédagogie alternative. Ces offres sont régies sur le plan cantonal.

A partir du 1.1.08, une nouvelle réglementation a été introduite dans toute la Suisse par la péréquation financière. Cela signifie que la Confédération a retiré son financement des écoles spécialisées, des offres pédo-g-thérapeutiques, tout comme de l'éveil médico-pédagogique, transport inclus. Des formes d'écoles intégratives avaient jusque-là été partiellement financées par l'Assurance Invalidité.

Les divers cantons ont plus de compétences propres depuis le 1.1.08 et peuvent mieux satisfaire aux besoins régionaux. Les cantons financièrement faibles sont par contre plutôt défavorisés par ce nouveau règlement.

Mesures professionnelles ou rente AI?

En principe, l'Assurance Invalidité prend en charge les mesures professionnelles, indépendamment du fait qu'il existe une infirmité congénitale ou non.

Article 15: conseil professionnel

Article 16: première formation professionnelle

Pré-apprentissage, apprentissage professionnel, fréquentation d'une école secondaire ou supérieure. En cas de perte de gains, l'Assurance Invalidité paie une petite indemnité journalière. En cas de handicap physique important, il est possible d'obtenir une place de travail dans un **atelier protégé**. Si une insertion professionnelle n'est pas possible pour certains jeunes, une **rente invalidité** entre en compte.

Les écoles spécialisées peuvent généralement être fréquentées jusqu'à 18 ans et alors elles sont relayées par des mesures professionnelles.

2.5. 20 ans – et ensuite?

L'Assurance Invalidité prend en charge toutes les mesures médicales jusqu'**avant le 20e anniversaire**. Pensez à planifier et effectuer **à temps** tous les soins médicaux ou opérations comme par exemple la scoliose! Les 20 ans atteints, c'est l'assurance maladie qui va prendre en charge les frais liés aux soins médicaux et alternatifs (physiothérapeutes...), ainsi que les médicaments homologués. Selon notre expérience, les prestations de l'assurance maladie sont réduites. Par ailleurs, vous payez une franchise pour les soins ambulatoires que vous n'auriez pas à financer en étant à l'AI.

A la majorité, votre fils va passer d'une police d'assurance familiale **à une police individuelle**, ce qui va vous coûter nettement plus cher. Renseignez-vous auprès de votre canton ou votre commune pour savoir si vous avez droit à une réduction de prime.

Les offres d'écoles spécialisées ne vont généralement pas au-delà de 18 ans et sont relayées par des mesures professionnelles. En cas de capacité restreinte d'apprentissage, une rente AI peut être sollicitée. En plus, des prestations complémentaires peuvent être demandées dans les cantons respectifs.

Pour l'accompagnement quotidien, il existe dans chaque canton des places en atelier protégé, ou des lieux proposant des animations et occupations.

L'Allocation pour impotent (accompagnement quotidien) est versée mensuellement à partir de 18 ans et ne requiert plus de facturation aux offices de l'AI. Par contre, le Supplément pour soins intenses n'existe plus pour les adultes.

Il existe selon les cantons diverses offres pour des logements avec encadrement. Vous obtiendrez des informations auprès d'offices spécialisés, tels que Pro Infirmis entre autres.

2.6. Crédits d'assistance

Des crédits d'assistance peuvent être demandés auprès de la caisse de compensation cantonale du lieu de résidence de la personne concernée.

Mais: seulement si l'enfant le plus jeune du foyer a plus de 16 ans.

Le remboursement ne peut être réclamé que sur présentation d'une quittance auprès de l'Assurance Invalidité.

2.7. Prestations complémentaires

www.ekff.admin.ch

Ce site explique ce que sont les prestations complémentaires et qui les reçoit.

2.8. Prestations de services d'assistance

www.assistenzbudget.ch / www.fassis.net (département assistance Suisse)

Informations sur l'essai pilote du budget d'assistance.

3. Moyens auxiliaires

3.1. Liens de recherche rapide

Vous trouverez ci-dessous tous les liens indiqués sous le point 3, ainsi que d'autres liens, sous forme abrégée. Les orthopédistes et les spécialistes de la rééducation sont listés séparément sous le point 3.3. Cela devrait vous éviter d'avoir à feuilleter ce mémento à l'avenir.

Aide technique, PC, commande infrarouge	Organisations www.fst.ch www.activecommunication.ch
Articles de toilette	www.economic-holland.nl conseil par des techniciens orthopédiques et rééducations www.orthotec.ch , www.bimeda.ch Uribag www.parahelp.ch approvisionnement en condoms urinaires www.borringia.com fauteuil roulant-douche pliable – conseil par des médecins, techniciens orthopédiques
Ascenseur	www.hoegg.ch www.trapo.ch

	www.henseler.ch www.liftech.ch
Buggy / Tricycles / Chaises roulantes	Hoffi Buggy www.nijland.com/du/pro/prod.html conseil par des médecins, techniciens orthopédiques
Constructions pour handicapés	www.sahb.ch www.procap.ch www.procap-wohnen.ch
Elévateurs pour malades / plateformes élévatrices	www.bimeda.ch par exemple de l'entreprise Guldmann conseil par des médecins, techniciens orthopédiques www.guldmann.de
Fauteuils roulants	www.sunrise-medical.de tout sur les fauteuils roulants et accessoires www.ottobock.ch propose des fauteuils roulants www.speedy.de fauteuils roulants à motorisation externe www.kueschall.ch fauteuils roulants
Fournisseurs de moyens auxiliaires/ Foires spécialisées	www.sahb.ch , SAHB Oensingen www.bimeda.ch , Bimeda , région Zurich www.rollivision.ch , foire SPZ Nottwil www.rehab-messe.de , foire à Karlsruhe www.rehacare.de foire à Düsseldorf www.strack.ch tout ce qui concerne les patients et les soins www.reha-hilfen.ch moyens auxiliaires pour handicapés moteurs www.distrova.ch moyens auxiliaires en tout genre www.nosag.ch tout genre d'aides pour bain, douche, WC www.orthotec.ch www.embru.ch meubles pour soins www.novosan.info système de chauffage mobile (sac pour les pieds) pour usagers de fauteuil roulant
Location de matériel auxiliaire	www.bimeda.ch
Rampes	www.promefa.ch www.sks-rehab.ch www.ex-as.com www.alu-rehab.de
Respiration	www.lung.ch www.llbb.ch www.megamed.ch www.resmed.ch
Stockage	www.oba.ch revêtements de matelas www.kinaesthetics.ch

Il existe énormément de moyens auxiliaires permettant d'alléger la vie quotidienne. Il est nécessaire de bien réfléchir à ce qui est le plus important et utile. Quels objets aimerions-nous acquérir, mais que l'Assurance Invalidité ne financera probablement pas? Sommes-nous prêts à y consacrer une partie de l'Allocation pour impotent?

Le premier lieu de contact peut être le SAHB (centre de compétences pour les questions relatives aux moyens auxiliaires).

Il se trouve à Oensingen. Il est recommandé de prendre rendez-vous. .

www.sahb.ch Dünnerstr. 32, 4702 Oensingen, ☎ 062/388 20 20

Il existe également des centres d'entraide parlant français ou italien. Se renseigner sur le site www.sahb.ch ou par téléphone.

Vous pourrez y voir les différents moyens auxiliaires existants et obtenir des conseils. Là aussi, vous aurez avantage à prendre l'initiative. Il faut vous rendre sur place avec des questions concrètes.

Vous pourrez toujours compléter ensuite vos informations grâce à internet et vérifier si vous trouvez des variantes mieux adaptées.

Bimeda AG, www.bimeda.ch

Kasernenstrasse 3A, 8184 Bachenbülach, ☎ 044/ 872 97 97

Conseil, vente, montage, maintenance d'articles pour le domaine de la santé, des soins, de la rééducation. Proche collaboration avec le SAHB.

Bimeda conseille les clients et les soutient dans leurs démarches auprès de l'Assurance Invalidité.

Vous pouvez aussi vous rendre à des foires spécialisées:

Suisse Rollivision par année, dans le Centre pour Paraplégiques de Nottwil
www.spz.ch

Il est préférable de s'y rendre le matin, car ensuite il y a foule.

En Allemagne: REHAB Karlsruhe www.rehab-messe.de

Grandes halles d'exposition bien dégagées. La plupart des entreprises ont des adresses de contacts pour la Suisse. - Très agréables..

Düsseldorf www.rehacare.de – plus grand qu'en Karlsruhe

3.2. Survol des moyens auxiliaires

Avant de commander un objet ou un appareil, on peut vérifier par téléphone s'il existe ou non dans la forme souhaitée au dépôt de l'Assurance Invalidité.

Les informations suivantes nous ont été fournies par des parents:

Poussette

Fait la transition entre le landau et la fauteuil roulant. Peut être obtenue auprès de l'Assurance Invalidité sur présentation d'une ordonnance de médecin. www.hoffi.de/bingo.html

Les entreprises d'orthopédie affiliées à L'association suisse des techniciens en orthopédie (ASTO) sont en mesure de vous conseiller utilement.

Fa. Ruepp, Bâle: loue des poussettes à roue indépendante.

Renseignez-vous simplement auprès de l'entreprise orthopédique la plus proche de chez vous.

Tricycle

Peut être obtenu avec une ordonnance de médecin.

Avec démultiplication spéciale pour réduire l'effort. Financé par l'Assurance Invalidité.

Thérapie avec tricycle Meyra Sunny Acky www.nijland.com/du/prod/prod.html

Egalement dans ce cas demandez conseil à l'orthopédiste.

Fauteuil roulant

Si votre fils a besoin d'un fauteuil roulant, il lui faudra aussi rapidement un sac calorifère pour les pieds ou tout autre moyen de réchauffer et protéger ses jambes. Nous aimerions mettre en avant, à côté des sacs habituels, le modèle suivant:

La firme Orthotec www.orthotec.ch propose depuis peu dans son assortiment **un sac avec chauffage** intégré. Ce modèle est bien conçu du fait qu'il a été développé en collaboration avec des utilisateurs de fauteuils roulants. Il dégage une chaleur agréable et après un moment l'accu s'arrête automatiquement et il n'y a aucun risque de surchauffe. A part cela, il existe aussi un revêtement de siège chauffant (s'il n'est pas encore en stock chez Orthotec, adressez-vous à l'auteur de ce mémento). Cet article offre un vrai confort à celui qui est en chaise roulante!

Fauteuil roulant à propulsion manuelle

L'évolution de la maladie fait en sorte que le fauteuil roulant doit être adapté en permanence. Il faut dès le début faire attention à ce qui est mentionné ci-dessous, respectivement le prévoir à la base. Cela vous épargnera des demandes d'améliorations successives auprès du fournisseur entraînant des frais supplémentaires.

Astuces:

- *Ceinture de sécurité* du bassin: la faire fabriquer assez longue.
- *Système de fermeture*: comme sur les ceintures dans les avions. Très facile pour nos fils (ne pas choisir de fermoir à cliquet).
- *Poignées réglables* en hauteur pour la personne accompagnante, y compris le frein : le frein de blocage est intégré directement près du frein à main de la fauteuil roulant (frein fabriqué chez Maruba, par exemple).
- *Poignée de frein réglée légèrement*, éventuellement rallongée un peu pour une meilleure manipulation par votre enfant. Les poignées rallongées doivent pouvoir se démonter afin de ne pas gêner en cas de transfert.
- *Calepied*: pivotant et démontable.
- *Siège*: dans un premier temps, pas de coussin à escarres.
- *Planche sur le siège*: important pour une meilleure posture, peut différer quelque peu la scoliose (déformation de la colonne vertébrale).
- *Revêtement pour incontinence*: le liquide ne pénètre pas la mousse synthétique.
- *Appuie-tête*: les appuie-tête avec des barres trop longues sont à remettre en question: est-ce vraiment suffisant en cas d'accident?
- *Minerves*:. La protection la plus efficace pendant les trajets en voiture ce sont les "minerves type Philadelphia". Les différents apuis surtout du menton et du cou assurent une immobilisation stricte et complète ainsi qu'une protection optimale lors des manoeuvres de freinage ou en cas d'accident. Il faut néanmoins savoir qu'il n'existe pas de garantie de ne pas se blesser.

Fauteuil roulant avec assistance électrique

A la TSM (Ecole de jour à Münchenstein) on utilise principalement des chaises roulantes à **e-motion** électrique. Nous n'avons donc pas d'expérience avec d'autres types de chaises roulantes. La puissance existante est renforcée, permettant un déplacement plus rapide. La nouvelle génération de e-motion (M15) possède des batteries plus puissantes. Lors d'une non-utilisation prolongée, elles s'arrêtent automatiquement. La télécommande n'a pas besoin d'être tout le temps à portée de main. Il faut exprimer dès le début le désir d'avoir une possibilité de freinage pour la personne accompagnante. Il est alors possible de construire un frein sur le frein de blocage. Faire rajouter cela après coup vous demandera du temps, de la patience et de l'argent.

Prévoir le dispositif anti-basculement de telle manière que la personne qui pousse la chaise ne se cogne pas continuellement les pieds. Lors du montage, demander que les fixations de ce dispositif soient placées le plus loin possible du tube de maintien.

Conseils et informations auprès des entreprises orthopédique ou ateliers de moyens auxiliaires (voir sous point 3.3).

Fauteuil électrique

Il existe plusieurs modèles de fauteuils électriques et si nos fils souffrent tous de la même affection, le développement dans le temps n'est pas le même pour chacun. Il est donc important d'en discuter avec le neuro-orthopédiste et de bien se laisser conseiller (fonction position debout, position couchée, aide pour se lever, équipement pour des appareils d'aide respiratoire, ceintures, appuie-tête, ceinture pour le bassin, télécommande à infrarouge).

Il est vivement recommandé de tester la chaise dans l'appartement ou la maison, où l'espace n'est pas aussi généreux que dans l'école ou le foyer.

Attention:

L'Assurance Invalidité ne paie la fonction "position debout" que jusqu'à l'âge de 18 ans, ensuite vous devrez en supporter les frais vous-mêmes.

Les produits suivants ont été mentionnés (non exhaustif)

- Permobil – TurboTwist

- Permobil – C400, C500
- SKS Rehab – Life Stand
- Levo – Combi, Levo C3
- Meyra
- Otto Bock
- SKS – Swiss Viva

Le marché est important et ne cesse de croître.

Astuce:

Placez une serviette éponge sur le siège, surtout en été, à cause de la transpiration. Vous pouvez la changer régulièrement sans avoir à laver tout le revêtement de siège.

Orthèses

Généralités

Il faut faire attention de choisir un modèle ayant beaucoup de trous d'aération pour éviter une transpiration trop importante. Si votre fils n'est pas parfaitement bien assis, il risque de refuser de la porter.

Les orthèses peuvent être nettoyées régulièrement à l'eau chaude.

En hiver, de nuit, préférer éventuellement des TurboGaze au lieu de chaussettes pour que votre enfant ne respire pas trop des jambes.

Attelles

Il faut demander conseil au neuro-orthopédiste à propos des deux variantes existantes. C'est aussi lui qui vous fournit une ordonnance et qui va les contrôler régulièrement.

Variante 1: Attelles avec fermeture velcro

Avec ce modèle, faire des marques pour déterminer jusqu'où on peut ou doit étirer. Surtout si différentes personnes s'occupent de l'enfant (école, aide extérieure). Cela leur permet d'avoir des repères. Même si le modèle est un peu plus compliqué, il est aussi plus facile à utiliser.

Variante 2: Attelles avec fermeture arrêtée fix

Même but d'allongement des genoux et du tendon d'Achille. Installation plus rapide. Éventuellement un peu moins solide à cause des fermoirs en matière synthétique.

Astuce:

Il est plus facile d'enfiler les attelles dans la position couchée et de laisser votre fils dans cette position le temps recommandé.

Si le tendon de la hanche est déjà un peu raccourci, caler un peu les jambes de votre fils pour qu'il ne soit pas trop cambré.

Même s'il est pénible d'utiliser ces attelles de manière régulière, cela est important pour la suite. Tous les tendons concernés restent ainsi "souples" et "élastiques" et votre enfant pourra adopter la position debout dans son fauteuil roulant.

Si les tendons sont déjà trop courts on peut éventuellement envisager une opération des jambes afin de rendre possible la position debout.

Choisissez le modèle en concertation avec le neuro-orthopédiste.

Attelles pour les mains

Les tendons des mains vont aussi raccourcir progressivement du fait que votre fils utilise un joystick pour manoeuvrer son fauteuil électrique et ne bouge plus les doigts.

La nuit, des attelles nocturnes sont conseillées pour différer ce raccourcissement. Là aussi: demander conseil à votre médecin!

Il existe également un chauffage pour les mains sur certains modèles de fauteuils roulants, ce qui offre bien sûr un avantage certain par basses températures.

Orthèses pour la position debout

Si votre enfant ne peut plus marcher et ne peut plus se tenir debout sans aide, il existe des moyens auxiliaires. Un soutien externe est un avantage car si les os sont sollicités autrement que par le

mouvement, cela permet de prévenir l'ostéoporose. Par ailleurs, les tendons des hanches, des articulations des genoux et des tendons d'Achille sont étirés régulièrement. C'est important pour retarder le raccourcissement des tendons.

Voici les variantes:

Appareillage inclinable pour maintenir l'enfant

Il existe divers modèles. Le transfert de la chaise roulante au lit devient de plus en plus difficile, car l'enfant devient trop lourd. Il faut donc vous faire conseiller au mieux.

De la position assise à la position debout

Il y a des appareils électriques qui permettent de se mettre debout. Demandez des informations! Ces moyens auxiliaires sont en général assez onéreux. L'acquisition en vaut la peine uniquement si elle est faite assez tôt.

Le déroulement de la maladie est dans l'ensemble assez rapide, si bien qu'un moyen auxiliaire acquis aujourd'hui peut ne plus pouvoir être utilisé dans 2-3 ans.

De ce fait, le temps entre le passage d'un fauteuil manuel à un fauteuil électrique (avec éventuellement une orthèse pour la position debout) peut être bien utilisé s'il y a une bonne variante pour "rester debout".

Ce site est particulièrement intéressant: www.easystand.com. (Import général www.distrova.ch)
Disponible dans d'autres magasins spécialisés en matériel orthopédique (pt. 3.3)

Fauteuil roulant à verticalisation

C'est une autre option à laquelle vous pouvez vous intéresser. Demander conseil suffisamment tôt à votre médecin et au spécialiste.

Nous savons par de jeunes adultes atteints de Duchenne qui possèdent un modèle de ce genre qu'ils en sont très contents. Un lit inclinable n'a jamais été pris en considération.

Chaussures orthopédiques

Votre fils doit-il aussi porter des orthèses pendant la journée? Nous n'avons pas (encore) de conseils de parents à ce sujet. Ceux-ci sont les bienvenus.

Unique: observez la position des pieds de votre enfant. S'ils ont tendance à se tourner vers l'intérieur en raison des tendons raccourcis, parlez-en à votre orthopédiste pour savoir s'il est nécessaire de recourir à des orthèses de jour. Si les pieds sont déjà trop tournés vers l'intérieur, une bonne position debout dans un fauteuil roulant n'est que difficilement possible.

Comme alternative, on nous a parlé d'une opération vers l'âge de 4 à 6 ans consistant à rallonger les tendons.

Demandez conseil à votre neuro-orthopédiste!

Rampes

La meilleure chose est de s'adresser au SAHB ou à un fournisseur de moyens auxiliaires.

Ci-après, quelques informations données par des parents concernés:

Pour franchir un obstacle de 1 à 15cm (par exemple seuil de porte): Système kit excellent-kit www.ex-as.com. S'obtient par exemple chez SKS Rehab www.sks-rehab.ch.

Entreprises de rampes télescopiques:

Promefa www.promefa.ch commercialise une grande variété de rampes fabriquées par Kvistberga, Decpac, Enable Access. Peut vous permettre d'éviter d'avoir à transformer votre voiture.

Informations à propos de produits pour les soins, l'aide à la mobilité, les aides quotidiennes, ainsi que les moyens auxiliaires de rééducation.

La page d'accueil peut être consultée, mais aucune commande ne peut être faite directement.

Les prix ne peuvent être obtenus qu'auprès de revendeurs agréés (société d'orthopédie, etc).

Equipement pour WC

Lift pour WC

Il existe plusieurs systèmes de rehausseur pour WC, par exemple chez Pressalit (électrique).

Ceux-ci peuvent être réglés en position horizontale. Sinon il y a encore un rehausseur de WC

aidant à la position debout qui s'appelle "Aerolet-Standard" www.economic-holland.nl. Très efficace lors du déshabillage et rehabillage, ainsi que de l'assistance après l'utilisation des toilettes.

S'obtient auprès de Rehabil, ☎ 032/392 77 11, www.rehabil.ch.

L'AI de Bâle n'a pris en charge qu'une partie des frais, car il semble qu'il existe un modèle équivalent.

Ce n'est pas le cas, car l'Aerolet ne monte pas seulement horizontalement, mais légèrement de biais. Cela simplifie grandement le transfert de et vers le fauteuil roulant.

Nous sommes très contents de ce système et n'aimerions pas nous en passer.

Bouteilles d'urine

Uribag: petite bouteille maniable et pliable qui entre dans n'importe quel sac à main. Vu sur Internet www.orthotec.ch et www.bimeda.ch.

OU

Bouteille d'urine anti-fuite de la firme Bimeda, pour les besoins urgents en dehors, quand la mobilité et la position debout ne sont plus très bonnes.

Condom urinaire

Bonne variante aux solutions ci-dessus. Certains lieux de manifestations n'offrent pas de WC accessibles en fauteuil roulant. La nuit, chacun dort tranquille. Un voyage peut se faire sans trop d'interruptions. S'obtient au travers du médecin spécialiste ou par une organisation dépendant de la Fondation Suisse pour Paraplégiques: www.parahelp.ch.

Chaise de toilette et de douche

Il y a plusieurs fournisseurs de chaises roulantes-douches. Nous aimerions mettre en avant le modèle du fabricant Boringia: www.boringia.com.

Cette chaise roulante est entièrement démontable et peut être transportée dans un sac de voyage (environ 7 kg). Le montage en est aisé.

Avec ce modèle, vous évitez le problème des toilettes non accessibles aux chaises roulantes.

Vous transférez votre enfant de son fauteuil à la chaise démontable que vous pouvez pousser dans les WC.

Possibilité de commande chez www.orthotec.ch ou chez les entreprises orthopédique ou de réhabilitation.

Moyens auxiliaires de transfert

Kinesthésie www.kinaesthetics.ch

Un jour votre enfant devient trop lourd et vous avez besoin d'aide pour le transfert de et vers le fauteuil. Faites-vous à tout prix enseigner les manipulations kinesthésiques par un physiothérapeute. Cela vous permettra d'acquérir des trucs et astuces pour manipuler plus aisément votre enfant lors de transfert sans vous abîmer progressivement la santé.

Astuce: utiliser par exemple un "coussin d'allaitement" dans la position sur le côté : placer des coussins dans le dos et entre les jambes. Si l'on vous propose des cours de kinesthésie, il faut absolument en profiter.

Astuce: Kt Berne: Marianne Schröder.

Astuce: Kt Bâle: demander les physiothérapeutes du TSM.

Astuce: Les aides soignantes pour personnes âgées ayant fait leurs études hors du canton ou celles qui travaillent avec des malades savent comment soulever et transférer quelqu'un. Si vous en connaissez une, n'hésitez pas à lui demander conseil.

Élévateurs pour malades / Plateformes élévatrices

A un stade ultérieur, on ne peut se passer de ces moyens auxiliaires. Renseignez-vous auprès du SAHB sur les divers produits existants et choisissez celui qui est le meilleur pour vous. Il est recommandé d'essayer l'élévateur à la maison pour vérifier que la place est suffisante ou de regarder à quoi ressemble l'installation chez d'autres personnes.

De bonnes expériences ont été faites avec la plateforme élévatrice de chez Guldmann: www.guldmann.com.

Peut être montée sans avoir besoin à démonter le cadre de porte (un avantage lorsqu'on occupe un appartement loué). On peut aussi le déplacer dans la pièce. Cela permet de bouger le lit sans avoir à refaire toute l'installation.

L'entreprise Bimeda offre une palette de moyens auxiliaires pour le domaine des soins.
L'entreprise Auforum à Münchenstein est active dans le canton de Bâle.

Astuce:

L'entreprise Bimeda a développé un élévateur pliable. On peut le louer pour de courtes périodes, par exemple pendant les vacances.

Dormir

Lits électriques

Un lit électrique peut être obtenu par l'Assurance Invalidité en collaboration avec le fournisseur de moyens auxiliaires ou la fondation Cerebral. Il faut s'en équiper assez rapidement, car c'est un soulagement aussi bien pour l'enfant que pour la personne qui s'en occupe.

Selon les cas, un lit d'une largeur de 100cm est très agréable, car il rend l'habillage et déshabillage de l'enfant plus aisé. C'est un avantage si le chevet et le pied du lit sont réglables, du fait de l'évolution de la maladie (tendons se raccourcissant).

Revêtements de matelas

Lorsqu'il devient nécessaire de bouger l'enfant plusieurs fois par nuit parce qu'il ne peut plus le faire seul, il existe des matelas spéciaux pour éviter les points de pression. Demandez conseil au fournisseur de moyens auxiliaires.

L'entreprise OBA www.oba.ch est spécialisée en matelas et produits similaires.

Position pendant le sommeil

Votre fils dort sur le dos? Placez de minces coussins sous les coudes pour éviter les points de pression.

Chez www.empfi.ch vous trouverez des coussins pour la position couchée.

Respiration / Aide respiratoire

Une thérapie respiratoire peut s'effectuer au travers de l'école dans le cadre d'une ergothérapie.

Demandez à votre médecin quand une thérapie étendue devient nécessaire.

La respiration doit être testée dans le cadre de contrôles réguliers de la fonction des poumons et de la polysomnographie (voir point 1.2). En cas de détection d'une insuffisance respiratoire pendant le sommeil, une thérapie d'aide respiratoire peut être proposée. La plupart du temps, il s'agit d'une technique de respiration invasive à l'aide d'un masque, en général avec BiPAP. Cela permet de prévenir les inflammations pulmonaires, ménager le cœur et améliorer l'état de santé général.

L'accoutumance à la respiration artificielle, le contrôle régulier de la situation respiratoire, de même que le choix de l'aide respiratoire doivent impérativement se faire en **collaboration avec des spécialistes expérimentés** (pneumologues, médecins de soins intensifs, ligue pour les poumons) dans un centre de traitement des maladies musculaires.

Entrent en considération par exemple: renfort de pression sans oxygène, Cough assist CA 320 et aspirateur de sécrétions, inhalations. Faire des inhalations à la maison avec un appareil permet de prévenir les infections et de fluidifier les sécrétions, surtout en hiver.

Masques respiratoires

C'est le pneumologue qui peut vous conseiller sur les différents modèles de masques. Vous pouvez également trouver des informations auprès de:

- Respicare-Team, Centre pour Paraplégiques de Nottwil, ☎ 041 / 939 54 54.

ResMed Suisse SA, Viaduktstrasse 40, 4051 Bâle, www.resmed.ch, ☎ 061 / 564 70 00.

Articles médicaux pour la respiration ainsi que produits pour le diagnostic et la thérapie des troubles respiratoires du sommeil (SBAS).

Pour remplacer le port constant d'un masque respiratoire, il est possible de procéder à une trachéotomie ou recourir à une intubation orale .

Astuce:

Si le masque appuie trop sur certaines zones, procurez vous un simple chiffon pour le nettoyage des vitres et miroirs dans le commerce. En couper un petit morceau et l'appliquer sur la partie concernée. N'a pas besoin d'être collé (comme d'autres sparadraps médicaux), peut s'enlever en tout temps et ne coûte pas cher.

Peuvent apporter leur aide pour les questions relatives aux maladies pulmonaires:

Le spécialiste en pneumologie dans les centres pour malades musculaires

OU

La Ligue pulmonaire Suisse, www.lung.ch, Südbahnhofstrasse 14c, 3000 Berne,

☎ 031/ 378 20 50.

Sur la page d'accueil, vous trouverez la liste de tous les offices cantonaux de la Ligue pulmonaire.

La Ligue pulmonaire des deux Bâle, Kanonenstrasse 33, 4410 Liestal, www.llbb.ch,

☎ 061/ 927 91 22

Pneumonie

Il existe la possibilité de se faire vacciner contre le pneumocoque tous les 5 ans. C'est à vous de décider pour quel choix vous voulez opter.

Toux

Il faut rapidement traiter la toux chez les enfants Duchenne, particulièrement à un stade avancé de la maladie. Si un traitement indépendant n'est plus possible, recourir à Cough-Assist MI-E.

Offres d'entreprises:

MEGAMED SA appareils électro-médicaux, www.megamed.ch

Hinterbergstrasse 11, 6330 Cham, ☎ 041/ 741 51 51.

Firme spécialisée en technique respiratoire.

Moyens auxiliaires techniques

Ordinateur

Discuter avec le logopédiste de l'acquisition de matériel d'apprentissage.

Commande à infrarouge

Fondation pour moyens auxiliaires électroniques: www.fst.ch.

FST, Charmettes 10b, 2006 Neuchâtel, ☎ 032/732 97 97, Système James

Active Communication GmbH, www.activecommunication.ch

Sumpfstrasse 28, 6300 Zoug, ☎ 041/ 747 03 03

Système: Easy Rider

Adaptation de portes, interrupteurs, portes d'ascenseur, plateforme élévatrice, téléphone, etc, avec commande infrarouge, sonnette de nuit. Lors de l'installation d'un interphone, vérifier que tous les bruits sont diffusés (respiration, etc).

Claviers spéciaux (Wivik), souris d'ordinateur pouvant être maniés avec la tête.

En cas de difficultés financières concernant des transformations ou l'achat de matériel spécialisé qui ne seraient pas, ou seulement partiellement, pris en charge par l'AI, adressez-vous aux postes de consultation mentionnés sous le point 5.2, pour y demander du soutien. Sinon, les conseillers sociaux des centres pour malades musculaires peuvent aussi vous aider.

Habillement

La société Maulwurf www.maulwurf-zieht-an.ch vient d'être créée. Leur but: améliorer la qualité de vie des jeunes à mobilité réduite grâce à des vêtements fonctionnels et à la mode. Chaque

vêtement est fabriqué sur mesure à des prix modiques. Les familles au budget serré peuvent obtenir un soutien auprès du service social.

Pour plus d'infos: Anneli Cattelan, ☎ 061/411 09 92 box@maulwurf-zieht-an.ch

Vêtements pour les utilisateurs de chaises roulantes de Schürmann

☎ 061/487 99 11 Rehatec www.rehatec.ch.

Vêtements pour adultes à mobilité réduite

www.welltex.ch

www.handicapmode.ch

www.renato.de

www.rollimoden.de

3.3. Prestataires (Offres orthopédiques et techniques de rééducation)

Vous avez le droit en tant que parents d'être bien conseillés! Posez des questions! Soyez insistants. L'accompagnement de votre enfant doit être optimal et si vous n'êtes pas sûrs à propos de ce que l'on vous propose, insistez pour obtenir des réponses. Oubliez votre timidité, cela en vaut largement la peine!

Il existe une association suisse des techniciens en orthopédie (ASTO) www.svot.ch.

Vous trouverez sur leur site la liste de toutes les entreprises de techniciens orthopédiques enregistrées par les cantons.

Les techniciens de rééducation se trouvent sur le site www.fasmed.ch/mitglieder.

Pour simplifier, nous vous indiquons toutes les entreprises d'orthopédie affiliées à l'ASTO. Si vous connaissez d'autres entreprises, merci de nous communiquer leurs adresses.

Kanton	L'adresse	Mail
AG	Glauser AG, Baden, ☎ 056/ 222 34 00	www.glauser-orthopaedie.ch
AG	Jamans Orthopädie-Technik GmbH, Aarau ☎ 062/822 62 82	www.jamans.ch
AG	marcosteffen Orthop. Technik, Zofingen ☎ 062/751 99 00	www.marcosteffen.ch
AG	Orthopunkt Rothrist GmbH, Rothrist ☎ 062/206 00 98	www.orthopunkt.ch/cms/rothrist/home-rothrist
AG	Pompa AG, Hausen b. Brugg ☎ 056/442 57 87	www.pompa.ch
AG	Rehaklinik Bellikon, ☎ 056/485 51 11	www.rehabellikon.ch
AI/AR	Pas d'adresses	
BE	Ammon Stephan Orthopädie, Biel ☎ 032/323 16 01	ammon@dtc.ch
BE	Botta & Söhne, Biel, ☎ 032/328 40 80	www.bottaweb.ch
BE	Kohler Orthopädie/Podologie GmbH, Bern ☎ 031/311 40 40	www.orthozone.ch
BE	Meichtry-Orthopädie, Lenk ☎ 033/733 07 33	www.reha-meichtry.ch
BE	Ortea AG Orthopädie Center, Bern ☎ 031/381 03 03	www.orthopaedie-center.ch
BE	Ortho-Team AG, Bern, ☎ 031/388 89 89	www.ortho-team.ch
BE	Orthopunkt Fuss und Schuh GmbH, Biel ☎ 032/323 83 33	www.fussundschuh.ch
BE	Orthopädie Rücken-Center Jürg Hefti, Bern ☎ 031/991 94 35	
BE	Ries A. Orthop. Atelier, Thun ☎ 033/222 72 70	Orthories.bluewin.ch
BE	Sagrada Orthopädie Technik, Burgdorf	Richard.sagrada@bluewin.ch

	☎ 034/424 01 85	
BE	Sieber Orthopädie Technik, Bern ☎ 031/302 71 59	www.ot-sieber.ch
BE	Wüthrich Orthopädie, Ittigen ☎ 031/922 04 14	
BL	Engels Orthopädie, Reinach, ☎ 061/711 88 84, Orthesen	
BL	Schweizer Orthopädie& Rehatechnik Frenkendorf, ☎ 061 903 21 21	www.sotag.ch
BS	Basler Orthopädie René Ruepp, Basel, ☎ 061/205 77 77	www.rene-ruepp.ch
BS	Flum Orthopädie Technik., Basel ☎ 061/262 32 32	www.aflum.ch
BS	Gygi Orthopädie GmbH, Basel ☎ 061/381 00 50	www.gygi.ch
BS	Hueskes Orthopädie AG, Basel ☎ 061/322 77 70	www.hueskes-orthopaedie.ch
BS	Kiechle Orthopädietechnik, Basel, ☎ 061/271 24 15	www.kiechle.ch
BS	Ortho-Team Bühler AG, Basel, ☎ 061/691 62 70 Centrale à Berne; Filiales à Bâle, Thun, Zürich, Winterthur, St.Gallen, Schaffhausen	www.orthoteam.ch
BS	Philipp Orthopädie GmbH, Basel ☎ 061/272 83 03	www.orthopaedie-philipp.ch
BS	Sana Vena GmbH, Basel ☎ 061/311 03 03	sanvena@tiscali.ch
FR (F)	Orthoconcept, Fribourg ☎ 026/424 42 40	www.orthoconcept.ch
FR (F)	Riedo Orthopédie Technique +Rehabilitation, Bulle ☎ 026/912 11 10	www.orthopedieriedo.ch
FR (D)	Ruffieux R. Orthopädie, Fribourg ☎ 026/424 45 55	Ruffieux.rene@bluewin.ch
FR (D)	Wursthorn Orthopädietechnik, Murten ☎ 026/670 46 00	Orthop.wk@bluewin.ch
GE (F)	Egg Orthopédie, Genève ☎ 022/310 16 07	www.egg-ortho.ch
GE (F)	Giglio-Orthopédie, Genève ☎ 022/320 37 08	www.orthopedie-gpo.ch
GE (F)	Laeser & Lenoir, Genève ☎ 022/329 69 29	Laeser.lenoir@bluewin.ch
GL	Pas d'adresses	
GR	Buchli Orthopädie und Rehatechnik AG, Chur ☎ 081/252 20 73	www.buchli.ch
GR	Simka AG, Atelier für Orthopädie, Chur ☎ 081/253 61 60	www.simka-orthopaedie.ch
JU	Keine Angaben	
LU	Gelbart Orthopädie- und Rehatechnik ☎ 041/367 70 17	www.gelbart.ch
LU	Hans-Rudolf Mürger, Luzern, ☎ 041/210 95 20	www.muenger-orthopaedie.ch
LU	Hermap AG Orthopädie und Rehatechnik, Ebi- kon ☎ 041/444 10 20	www.hermap.ch
LU	Orthotec AG, Nottwil, ☎ 041/939 56 06	www.orthotec.ch
LU	Schärer Orthopädie, Luzern, ☎ 041/210 11 75	www.orthoweb.ch
NE (F)	Gerber François Orthop. Rehab,	Gerber.ortho.reh@bluewin.ch

	La Chaux-de-Fonds, ☎ 032/916 11 11	
NE (F)	Messmer Philippe, La Chaux-de-Fonds ☎ 032/913 26 10	www.swopt.ch
NW	Keine Angaben	
OW	Ortho Balance, Giswil ☎ 041/675 25 25	Laurentius.moser@gmail.com
SG	Bente + Weder, Orthopädie Technik AG, Buchs, ☎ 081/756 68 30	www.orthocenter.ch
SG	Kaufhold Orthop. Atelier, Jona, ☎ 081/212 23 38	Info.kaufhold@bluewin.ch
SG	Orthoteam Active AG, St. Gallen, ☎ 071/222 63 44	www.ortho-team.ch
SG	Schildknecht Orthopädie-Technik AG, Will, ☎ 071/911 38 48	www.tbwil.ch
SG	Spiess & Kühne AG Orthop. + Rehatechnik, St. Gallen, ☎ 071/243 60 60	www.spiess-kuehne.ch
SG	Sutter Roland Orthop. Technik, Jona, ☎ 055/216 16 20	www.sutter-technik.ch
SH	Keine Angaben	
SO	Aktivortho Beat Mattle, Olten ☎ 062/212 27 01	www.aktivortho.ch
SO	Mattle AG, Solothurn, ☎ 032/624 11 55	www.mattle.ch
SO	Orthopunkt AG, Solothurn, ☎ 032/623 00 53 Filiales à Rothrist et Biel	www.orthopunkt.ch
SZ	Orthopädie Gobbato, Lachen ☎ 055/442 60 41	otmargobbato@gmx.ch
TG	Hägeli AG Orthop. Technik, Frauenfeld ☎ 052/720 28 37	www.haegli-orthopaedie.ch
TG	Spiess & Kühne AG, Orthopädie und Rehatechnik, Kreuzlingen, ☎ 071/672 24 82	www.spiess-kuehne.ch
TI	Boesch Ortopedia SA, Lugano-Cassarate ☎ 091/970 13 39	www.ortopediaticino.ch
TI	Cazzoli Fulvio Ortopedia, Lugano ☎ 091/972 59 91	lortopedicalugano@bluewin.ch
TI	Mahjoubi Laboratorio Ortopedico, Massagno ☎ 091/967 49 00	Mahjoubi.ortopedia@bluewin.ch
TI	O-Tech Ticino SA, Morbio Inferiore, ☎ 091/863 24 84	www.otechticino.ch
TI	Ortotechnica SA, Lugano, ☎ 091/922 69 29	www.ortotechnica.ch
UR	Pas d'adresse	
VD (F)	Amrein Olivier Orthopédie, Lausanne ☎ 021/646 85 75	Amrein-ortho@bluewin.ch
VD	Henych Orthopédie, Montreux ☎ 021/963 57 71	lorenzhenych@bluewin.ch
VD (F)	Hoffmann Werner, Yverdon ☎ 024/425 84 46	Hoffmann_werner@hotmail.com
VD (F)	Huguenin & Fils SA, Lausanne, ☎ 021/616 23 43	www.huguenin-orthopedie.ch
VD (F)	Kern Pierre Orthopédie, Lausanne, ☎ 021/641 61 61	www.ortho-kern.ch
VD (F)	Koller Orthopédie SA, Vevey ☎ 021/922 72 82	www.orthokoller.ch
VD	Ortho-Reha Wallner SA, Lausanne ☎ 021/617 83 56	www.wallner.ch
VD (F)	Robert Daniel Orthopédie, Nyon	www.orthopedie-robert.ch

	☎ 022/365 52 60	
VS (F)	Clinique romande de réadaptation, Sion ☎ 027/ 603 30 30	www.crr-suva.ch
VS	Dennda Orthopädie und Rehatechnik, Visp ☎ 027/946 30 28	info@dennda.ch
ZG	Monsler Orthopädie, Zug, ☎ 041/711 69 92	www.monsler-ortho.ch
ZG	OTBM GmbH, Hünenberg, ☎ 041/781 17 70	www.otbm.ch
	Balgrist Tec AG, Zürich ☎ 044/386 58 00	www.balgrist-tec.ch
ZH	Becker AG Orthopädie-Technik, Zürich ☎ 044/363 85 31	www.becker-ag.ch
ZH	Bellmann Orthopädie-Technik GmbH, Zürich ☎ 044/461 71 21	www.bellmann.ch
ZH	Hägeli Orthopädie, Zürich, ☎ 044/272 89 81 Orthopädie- und Rehatechnik	www.haegeli-orthopaedie.ch
ZH	Heusser Orthopädie-Technik AG, Adliswil ☎ 044/710 70 50	www.ortho-heusser.ch
ZH	Lavanchy Orthopädie, Winterthur ☎ 052/212 61 66	www.lavanchy.ch
ZH	NUMO SYSTEMS, Dietikon, ☎ 044/746 46 00	www.numo.ch
ZH	Ortho Vital GmbH, Affoltern ☎ 044/760 05 75	www.orthovital.ch
ZH	Orthopädie Bähler AG, Zürich ☎ 044/266 61 61 Filiales à Bülach, Wetzikon, St. Gallen	www.baehler.com
ZH	Ortho-Team Dynamic AG, Zürich ☎ 044/422 46 22	www.ortho-team.ch
ZH	Ortho-Team Partner AG, Winterthur ☎ 052/209 01 90	www.ortho-team.ch
ZH	Rädge H. Atelier für Orthopädietechnik, Wallisellen, ☎ 044/830 64 44	
ZH	Rütschi AG, Zürich, ☎ 044/211 72 48	www.ruetschi-ganganalyse.ch
ZH	Schmid GmbH, Orthop. Technik, Zürich ☎ 044/463 90 55	www.otz.ch
ZH	Schroeder Atelier für Orthop. Technik, Zürich-Seebach, ☎ 043/521 16 10	www.orthotop.ch
ZH	Tamagni & Partner AG, Zürich, ☎ 044/252 75 60	www.tamagnipartner.ch
ZH	Weibel + Rüttimann AG, Schlieren ☎ 044/730 28 13	www.schuhfrosch.ch
ZH	Wettstein Orthopädie Technik, Zürich ☎ 044/272 97 25	otw@gmx.ch

Des techniciens en orthopédie et des techniciens de rééducation en plus (liste non exhaustive)

	Autres sociétés d'orthopédie ou techniciens de réhabilitation	
BL	Rehahuus, Reinach, ☎ 078/920 30 41 Chaises roulantes, lits électriques, moyens techniques auxiliaires, pas d'orthèses, visites à domicile	www.rehahuus.ch
BL	Aviver, Allschwil, ☎ 061/483 73 00	www.aviver.ch
BL	Rehamobil, Basel ☎ 061/283 44 44 Station Velo Draisin de la Fondation Cerebral	www.rehamobil.ch

3.4. Mesures de constructions/ transformation/location/achat d'objets d'ameublement à l'usage d'handicapés

Consultez la SAHB dès le début pour tout ce qui concerne les transformations, ascenseur et autres aménagements dans la maison.

Commencez tôt avec la planification. Un monte-escalier ou autres moyens auxiliaires facilitent la vie et préservent l'autonomie de votre fils.

Ceci a valeur d'expérience:

- des portes larges (au moins 75cm, mais 80cm est mieux), prévoir de la place pour l'adaptation d'un monte-escalier;
- l'accès à la salle de bains et aux toilettes devrait être possible en fauteuil roulant;
- la douche doit être accessible et sans seuil;
- la protection contre les éclaboussures dans la douche doit être prévue de telle manière qu'il soit possible par la suite d'ajouter sans problème une plateforme élévatrice;
- prévoir suffisamment de prises électriques dans la chambre pour la plateforme élévatrice,
- le chauffage éventuel au-dessus du lit, les connexions pour télévision et internet.

Vous obtiendrez aussi du soutien et des conseils auprès de:

www.procap.ch

Procap, Frobürgstrasse 4, 4600 Olten, ☎ 062/206 88 88

Sur la page d'accueil sous "**Kontakt und Beratungsstellen**", vous trouverez la liste de tous les interlocuteurs avec leurs adresses postales et électroniques. Sous "**Dienstleistungen**" sont mentionnées tous les points de consultation nationaux et cantonaux pour tout ce qui concerne les constructions adaptées aux personnes handicapées.

Location et achat d'objets adaptés aux handicapés: www.procap-wohnen.ch

Des objets actuels destinés à des personnes en fauteuil roulant et figurant sur les plus importants portails immobiliers suisses sont sélectionnés en fonction de critères établis et peuvent être retirés auprès de www.procap-wohnen.ch.

4. MOBILITÉ

4.1. Généralités

Cette partie aborde tout ce qui concerne la locomotion: les offres de voyages, les appartements de vacances, les voyages dans le pays comme à l'étranger.

4.2. Voyages

Comme vous pouvez vous l'imaginer, ou comme vous en avez déjà fait vous-mêmes l'expérience, voyager avec un enfant handicapé est lié à une dépense encore plus grande que celle qu'engendrent, en temps normal, les vacances. Un voyage bien organisé au préalable vous épargne de nombreux désagréments. Consacrez encore plus de temps aux préparatifs! Avec beaucoup de "temps dans les bagages", tout se déroule plus facilement que quand on est pressé.

<p>A l'étranger</p>	<p>L'Amérique est très sensible aux problèmes des handicapés! On vous recommande également le Canada. On peut réserver un camping-car, aménagé pour une personne en fauteuil roulant, sur "Fraserway". Assez de place et douche praticable avec siège.</p> <p>Allemagne Découvrir sans barrière le Bade-Wurtemberg. www.lv-koerperbehinderte-bw.de Randonnées en fauteuil roulant dans le Bade-Wurtemberg.</p> <p>www.erfahrbar-rt.de Quelques tuyaux pour des loisirs "sans barrière" dans la région de Reutlingen.</p> <p>Italie www.centroferiesalvatore.com Vacances à San Felice</p> <p>Ténériffe www.marysol.org L'hôtel Mary Sol, très bien organisé, à recommander pour des personnes en fauteuil roulant. La Procap (l'Association suisse des invalides) propose des voyages là-bas . www.hapimag.com Vacances Hapimag. Cela nous a été recommandé. Si vous êtes intéressés, contactez directement Hapimag qui propose des voyages adaptés à des personnes en fauteuil roulant.</p> <p>Divers pays Ici, vous pouvez surfer autant que vous voulez et cliquez sur le pays qui vous intéresse. www.runa-reisen.de Propositions de voyages avec fauteuil roulant www.lonelyplanet.de Guide de voyages sur Internet, pas spécifique pour les personnes en fauteuil roulant www.rolli-travel.ch Organisation de vacances de A à Z, voyages individuels, excursions en bateau, voyages organisés, réservations de vols, d'hôtels et de voyages "all inclusive"! www.reisen-ohne-barrieren.eu Plusieurs destinations de vacances sont proposées par la fédération d'aide aux handicapés physiques.</p>
<p>Avion</p>	<p>Informez la compagnie aérienne en question et demandez les mesures préventives nécessaires.</p> <p>Demandez " Wheel Chair Assistant". Les trajets sont souvent trop longs pour nos enfants. Ce déploiement d'énergie, ils en ont bien souvent besoin dans d'autres situations.</p>

	<p>Tous les moyens auxiliaires dont ils ont besoin sont considérés comme aide médicale et sont ainsi pris en compte dans le poids total autorisé. C'est pourquoi il faut les mettre de côté et les désigner comme tels lors de l'enregistrement des bagages.</p> <p>Une piqûre d'héparine est éventuellement conseillée pour la prévention des thromboses ou des embolies pulmonaires. Lors de la préparation du voyage, une discussion avec votre médecin est à prévoir.</p>
L'autobus	<p>www.kuster-bus.ch Entreprise de transport Kuster AG, Längistr. 3, 4133 Pratteln, ☎ 061/811 14 26 Bus aménagé pour les personnes en fauteuil roulant. Peut être loué pour des trajets.</p>
Généralités	<p>www.mis-ch.ch Mobility International Schweiz (MIS) ☎ 062/212 67 40 Voyages, guides de voyages pour personnes en fauteuil roulant. La newsletter est téléchargeable en PDF sur le site. Très informatif ! A consulter dès le début de tout projet de voyage. www.swissmedic.ch Tapez "voyageurs malades" dans le moteur de recherche. ("kranke Reisende") www.myhandicap.ch Vous trouverez sous "Info-Reisen & Mobilität-barrierefrei Reisen" (Infos-voyages et mobilité-voyager sans barrières), différentes informations sur le thème des voyages.</p>
La Suisse	<p>info@mis-ch.ch Livre: Un passeport pour une escapade sans obstacle en suisse A retirer au: MIS ☎ 062/ 206 88 35 www.rollihotel.ch Logements accessibles aux fauteuils roulants en Suisse www.cerebral.ch ☎ 031/ 308 15 15 Offres concernant la détente, les loisirs, les camping-cars pour handicapés, les vacances avec encadrement www.wbz.ch info@wbz.ch Vacances dans des appartements de vacances accessibles à des handicapés dans les Grisons Renseignements et réservations: WBZ Reinach, ☎ 061/ 717 71 17 www.reka.ch Appartements accessibles aux fauteuils roulants Lors de votre recherche sur Internet, précisez dans le moteur de recherche "pour les handicapés". www.gub.ch Offres pour les vacances sur les pages de l'association. www.twannberg.ch Offres d'hôtels pour les handicapés et les non handicapés Hotel Twannberg, Case postale, 2516 Lamboing, ☎ 032/315 01 11 www.velokids.ch Page d'accueil pour des tours en vélo avec des enfants en bas âge. 14 propositions de routes. Ce n'est pas une page d'accueil spécialement consacrée aux personnes en fauteuil roulant. Pourtant il y a peut-être un tour ou deux qui peuvent être faits avec un Rollfiets (de Draisin), à pied ou en rollers Inline. Lisez bien les informations sur le trajet qui est privilégié et, le cas échéant, demandez des précisions aux rédacteurs de la page d'accueil.</p>
Train	<p>mobil@sbb.ch SBB Call Center handicap ☎ 0800 007 102 (gratuit) www.compagna.ch Secrétariat de Compagna, Lutherstrasse 20,8004 Zürich, ☎ 044 240 08 58</p>

	<p>Par l'intermédiaire de la gare (Bahnhofhilfe), un service d'accompagnement peut être demandé. www.bahnhofhilfe.ch SOS Bahnhofhilfe (SOS aide de la gare) est mis gratuitement à la disposition de tous les voyageurs qui ont besoin d'assistance ou qui se trouvent en difficulté.</p>
--	--

4.3. Documents

Avant 18 ans, nos enfants ne touchent pas de rente AI. Ils ne reçoivent donc pas la carte AI légitimant leur invalidité. Il n'existe actuellement pas d'autre document officiel attestant leur handicap.

Fait nouveau: grâce à une lettre très aimable qui a été envoyée au bureau chargé de s'occuper des pensions d'invalidité, un document prouvant l'invalidité d'un enfant a pu être délivré, alors que cela est, en fait, officiellement impossible.

On nous a informés qu'on tiendrait compte de notre initiative dans les projets à venir.

Ce qui compte, c'est d'essayer dans tous les cas, sinon il faut montrer tous les autres documents qui peuvent "attester" que nos fils sont handicapés.

Passeport d'urgence

Ce formulaire est disponible auprès de la SGMK (Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke / Association suisse pour les maladies musculaires)

www.muskelkrank.ch, Kanzleistr. 80, 8004 Zürich ☎ 044/245 80 30.

A quoi sert-il? En cas d'urgence, il faut montrer ce document, afin que les médecins soient informés et qu'ils fassent attention aux doses prescrites pour les médicaments et surtout pour les narcoses.

C'est aussi approprié pour le personnel d'encadrement. Les adresses les plus importantes sont indiquées.

Carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap (carte d'accompagnement) de la CFF

Avec cette carte d'accompagnement, on peut obtenir des réductions sur les transports en commun. Sur le site www.sbb.ch/mobil vous trouverez toutes les informations essentielles.

Carte de stationnement pour personnes handicapées

Vous pouvez demander cette carte de stationnement auprès de l'office des automobiles de vos cantons respectifs. Il est recommandé de le faire très tôt. Les places de parking pour handicapés sont toujours bien placées, ce qui permet d'épargner à nos enfants d'inutiles trajets supplémentaires alors qu'ils peuvent mettre ces forces au service d'autres trajets.

4.4. Clé Eurokey

www.eurokey.ch

Avec la clé Eurokey, vous pouvez utiliser les WC pour handicapés sur les aires d'autoroutes ou dans les villes. Certes, avec la clé Eurokey, on ne peut pas avoir accès à tous les WC, pourtant il est vivement recommandé de l'avoir. Les WC pour handicapés sont un peu plus propres et plus spacieux que les autres toilettes.

A obtenir auprès de la SGMK (l'association suisse pour les malades neuromusculaires) (www.muskelkrank.ch) auprès de Pro Infirmis (www.proinfirmis.ch).

Astuce:

Si un WC "Eurokey" n'est pas à proximité, rendez-vous tout simplement à l'hôtel le plus proche et demandez à utiliser leurs toilettes. Chaque hôtel devrait avoir des WC accessibles aux handicapés

4.5. Activités

Généralités

Le handicap de nos enfants est grave et nous demande beaucoup de forces, néanmoins nous pouvons entreprendre beaucoup de choses avec eux!

Pendant vos loisirs et en organisant vos voyages, outre les besoins de votre fils, pensez également à vous et aux autres membres de la famille! Chaque individu doit avoir sa part du gâteau.

Il y a beaucoup de choses que nous pouvons faire. En s'informant et en clarifiant certaines situations, chaque projet sera un vrai succès pour tous les participants.

C'est à vous de voir quelles sont les conditions que vous privilégiez actuellement, c'est pourquoi nous renouons à toutes les lister.

Activités

Voici quelques activités qui sont faisables en fauteuil roulant:

Parapente

Informez-vous auprès de l'association des paraplégiques de Suisse, (SPV) ☎ 041 / 939 54 00 nachfragen ou auprès de l'école d'aviation Ikarus www.fly-ikarus.ch ☎ 033 / 822 04 28 . Aventure garantie!

Scout malgré tout!

www5.scout.ch/de/das-ist-pfadi/facetten/pfadi-trotz-allem/hintergrund/die-pta-stellt-sich-vor

La PTA (Pfadi Trotz Allem, Scout Malgré Tout) aimerait laisser les enfants et les adolescents handicapés physiquement ou mentalement expérimenter, à travers diverses activités, leurs capacités et leur dextérité. En l'occurrence, celles-ci ne doivent pas toujours se heurter aux limites de la vie quotidienne.

Mouvement des Scouts (PBS) Speichergasse 31, Postfach 529, 3000 Bern 7 ,
☎ 031 / 328 05 45

Les responsables des scouts sont de jeunes gens engagés, qui avec beaucoup de joie et d'idéalisme, permettent aux enfants handicapés de vivre des après-midis inoubliables et de belles semaines au camp.

Les promenades en chiens de traîneaux

Tapez sur Google "promenades en chiens de traîneaux". Vous y trouverez différents endroits proposés pour ces promenades, notamment Toggenburg, l'Oberland zurichois et l'Oberland bernois.

La natation

Nos fils aiment bouger. Il faut soutenir cet effort, aussi longtemps que possible.

Préférez les piscines couvertes avec de l'eau chaude.

Le centre scolaire pour enfants et adolescents handicapés à Münchenstein (le TSM) donne la possibilité aux parents de venir nager avec leurs enfants handicapés tous les mardis de 16h à 17h. Piscine réglable en hauteur.

Si votre fils ne peut plus tenir seul dans l'eau, il existe de bons gilets de flottaison.

Cela s'appelle le "Secumar 9S" gilet de flottaison pour les thérapies par l'eau. Il existe en tailles S, M et L www.secumar.com.

Coordonnées de l'entreprise Secumar en Suisse:

Schäffeler Wasser-Sport, Hafenstr. 60, 8590 Romanshorn 1, ☎ 071 / 463 43 45

www.goswim.ch piscines couvertes et en plein air accessibles en fauteuil roulant, en Suisse.

Ski

www.sportho.ch , 3997 Bellwald ☎ 027/971 14 70

Faites du ski avec votre fils en ski-tandem ou en dualski

www.activemotion.ch

Comme ci-dessus, offres à Interlaken. Location 3800 Unterseen ☎ 033/823 59 74

www.weissesspitze.com A-6524 Kaunertal, ☎ 0043 / 5475 316,

Là-bas, on vous propose des cours sur le glacier de Kaunertal.

www.handiconcept.com

Ski, parapente, VTT dans les Alpes de Villars-Gryon malgré le handicap

<p>D'autres écoles de ski proposant des activités sportives pour les handicapés: www.skischule-riederalp.ch www.grindelwaldsports.ch www.skischule-wildhaus.ch www.schneesportschule-soerenberg.ch</p>
<p>Slow up www.slowup.ch Le slow up a lieu chaque année dans différents endroits. Une excellente idée: se déplacer ensemble avec tous les membres de la famille. Que ce soit à pied, en rollers, à vélo (ou avec le vélo Draisin, voir ci-dessous), la trottinette, etc... Les routes sont bloquées, aucune voiture ne circule. Des aires de repos sont là pour vous inviter à la détente. Les vélos peuvent être réparés dans une station vélos.</p>
<p>Faire du vélo, louer un vélo www.cerebral.ch La fondation Cerebral a financé l'acquisition de vélos spéciaux pour permettre aux familles de réaliser tous ensemble des excursions au prix coûtant. Jusqu'à présent, on a répertorié six endroits différents dans toute la Suisse qui sont équipés de vélos spéciaux pour enfants et adultes handicapés. Pour plus d'informations: ☎ 031/308 15 15 Station de Location à Bâle: Reha Mobil, Feierabendstrasse 47, 4051 Basel, www.rehamobil.ch ☎ 061/283 44 44</p> <p>Une excellente idée que ces manifestations "Slow up" qui ont lieu une fois par an!! www.slowup.ch, www.procap-andiamo.ch</p> <p>Vélos pour des enfants à mobilité réduite: www.draisin.ch</p> <p>Location à Oberwallis: www.tandem91.ch</p>

<p>Randonnée www.mis-ch.ch Mobility International Schweiz (MIS) ☎ 062/206 88 35 Voyages, guides de voyages pour personnes handicapées. La newsletter peut être téléchargée en PDF sur la page d'accueil. Il y a plusieurs petites astuces pour trouver des randonnées. Le mieux est de demander à la MIS, si vous savez où vous voulez aller.</p> <p>www.procap-ferien.ch , ☎ 062/ 206 88 30 La Procap, en collaboration avec le SAC (le club alpin suisse) vous propose des randonnées en fauteuil roulant trekking. www.protek.ch, www.starck.ch</p> <p>Faire de la randonnée en Autriche: www.weisseeespitze.com, Hôtel, chambres et sauna accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Un fauteuil roulant électrique conçu pour les randonnées peut être loué à l'hôtel, pour aller randonner dans les pâturages par exemple.</p>
<p>Football Si vous voulez assister aux matchs du FC Bâle, le service social de l'UKBB (l'hôpital universitaire des enfants des deux Bâle) possède un nombre restreint de billets destinés à des personnes handicapées et aux personnes qui les accompagnent. Si vous êtes intéressés, adressez-vous aux services sociaux.</p>
<p>Danse www.beweggrund.org Projets de danse intégrative à Berne.</p>

4.6. Sport en fauteuil roulant

Dans l'ensemble de la Suisse, il existe 27 clubs de fauteuil roulant. Parmi ceux-ci, 12 sont en Suisse romande et au Tessin, et 15 sont en Suisse alémanique.

Les adresses à jour peuvent être consultées sur www.spv.ch/fr/liens/

www.plusport.ch Plusport ☎ 044/ 908 45 00

Plus de 90 clubs de sport en Suisse. Offres de camps sportifs en nombre limité pour des personnes en fauteuil roulant.

A Bâle:

www.bs-basel.ch, Plussport, sport pour handicapés à Bâle (BSB)

☎ 061/ 481 59 40 (11h-12 h).

Fun for Wheelies

Un week-end dans l'année, sports et jeux au centre suisse des paraplégiques (SPZ) pour les adolescents de 12 à 18 ans. Renseignements: s'adresser au SPZ. Animation, sport, fitness

☎ 041/939 54 30

E-Rollstuhlhockey

En Suisse il existe les associations suivantes pour le hockey en fauteuil roulant électrique:

Lucern Sharks – Luzern

Contact: Stefan Kaufmann ☎ 041/ 368 41 71

Stefan.kaufmann@rodtegg.ch, www.rodtegg.ch/freizeit

Rolling Thunders, Bern

Contact: info@rollingthunder.ch, isabelle.pulver@rossfeld.ch

Qualmendereifen, St.Gallen

Contact: Walter Grob, Ebni 3, 9053 Teufen ☎ 071/333 39 12

Iron-Cats, Zürich

Contact: Markus Wegmann ☎ 044/389 62 00 info@ironcats.ch, www.iron-cats.ch

ZEKA Rollers, Aarau

Contact: Michel Joye-Limacher, ☎ 032/645 28 40 joye-limacher@bluewin.ch

Whirldrivers, Lausanne

Demande de l'adresse: frank.habersatter@meh.ch

Solothurn Pittbulls, Solothurn

Contact: Peter Spycher, ☎ 032/625 82 58, spycher_peter@bluewin.ch

4.7. Véhicules

Achat/vente de véhicules aménagés pour handicapés. Voitures d'occasion.

Le meilleur interlocuteur est celui-ci: Pro Infirmis www.proinfirmis.ch.

On vous recommande fortement de prendre contact avec le bureau régional de Pro Infirmis.

Si aucune aide financière n'est envisageable, n'hésitez pas à demander sur quels véhicules la fondation bénéficie de "rabais de flotte" et comment vous pouvez en profiter.

Demandez également si Pro Infirmis peut demander à d'autres fondations si elles peuvent vous soutenir financièrement ou si c'est à vous d'entreprendre les démarches.

Location de voitures

Pour Bâle:

Il existe la **Rollimobil**. www.rollimobil.ch.

Elle peut être louée à l'heure. Il y a de la place pour le conducteur, le passager en fauteuil roulant et l'accompagnateur. Vous pouvez la louer pour plusieurs jours, après concertation avec l'agence de location. Pour la réserver: IVB (association des invalides de Bâle), Schlossgasse 11, 4102 Binningen ☎ 061 / 426 98 15. Le règlement s'effectue en plusieurs fois.

Malheureusement, nous n'avons pas trouvé d'agence de location où un covoiturage était possible, comme c'est le cas chez Mobility.

Location de bus

www.busmiete.ch

Dans les régions de Bâle (☎ 061/5459595), Bern (☎ 031/5377070), Lucerne et Zurich (☎ 044/5346464), il y a une agence de location par laquelle on peut louer un bus de 9 à 15, voire 17 places. Le bus peut être loué avec ou sans chauffeur. Le permis de conduire D1 est obligatoire .

L'entreprise n'est pas complètement adaptée à des fauteuils roulants, mais elle a des crochets pour les fauteuils roulants, des rampes et peut, en fonction de la situation, transformer des sièges. Bénéficier d'une offre peut s'avérer, si on voyage à plusieurs, très profitable

Vente de véhicules d'occasion accessibles à des handicapés, pour conducteurs comme pour passagers

www.handicapdriver.ch

www.paramobil.ch

www.handi-cab.ch

4.8. Transformations de véhicules

Généralités

Pour le transport de personnes en fauteuil roulant dans leur fauteuil (c'est surtout important pour les fauteuils roulants électriques), il est nécessaire que plusieurs composantes individuelles s'accordent. C'est pourquoi il est très difficile de dire quelle voiture est LA voiture faite pour vous.

La hauteur intérieure devrait atteindre 1,45 m.

On peut seulement vous livrer ces quelques pistes de réflexion:

- prendre en considération le nombre de personnes dans le ménage
- prévoir assez d'espace pour les bagages et le fauteuil roulant
- présence obligatoire de rampes mobiles, de rampes arrières bien installées (manuelles ou électriques)
- prévoir un élévateur cassette latéral (De combien de place j'ai besoin pour me garer? Que se passe-t-il s'il pleut?)
- penser aux appuie-tête amovibles pour le transport en voiture, en général, les appuie-tête des fauteuils roulants ne sont pas adaptés à 100 % au transport en voiture. Nous vous conseillons vivement l'option "Bodyguard", qui, selon nos sources, est pris en charge par
- l'Assurance Invalidité.
- Pensez à une ceinture à trois points pour attacher la personne en fauteuil roulant et également à une ceinture à 4 points pour le fauteuil.

Transformation de véhicules:

www.handi-cab.ch

Les entreprises qui proposent des transformations de véhicules ont déjà été mentionnées dans le chapitre "Mobilité". Privilégiez les entreprises qui se trouvent proches de chez vous.

4.9. Services de transport pour handicapés dans la région bâloise

Services affectés au transport de personnes handicapées

Le KBB (le bureau de coordination des transports pour handicapés de Bâle) propose des déplacements avantageux dans le cadre des loisirs et d'autres déplacements pour handicapés. Avec une autorisation de conduite du KBB.

Les conditions suivantes doivent être remplies:

- Habiter dans le canton de Bâle (en ville ou à la campagne)
- Etre atteint d'un handicap permanent
- L'utilisation des transports en commun n'est pas possible en raison de ce handicap.
Une attestation médicale doit être présentée.
- Pour les passagers handicapés qui n'habitent pas dans le canton, une demande doit être formulée auprès du BTB (le transport des handicapés des deux Bâle).

BTB

Bureau du KBB

Stöckackerstr. 30, 4142 Münchenstein, ☎ 061/ 926 98 82

Vous pouvez souscrire là-bas à une affiliation.

Un véhicule peut être réservé auprès du BTB (transport des handicapés des deux Bâle)

Jägerstr. 5, 4058 Basel ☎ 061/ 666 66 66

IVB

www.ivb.ch

IVB Aide aux handicapés, Binningen, ☎ 061/ 426 98 00 (Mo-Fr. 6-18.00)

Déplacements réguliers pour tous.

Trajets en taxi

Trajets en taxi pour handicapés

☎ 061/222 22 22 (taxi accessible aux fauteuils roulants de 7h à 17h)

☎ 061/333 33 33 ((taxi accessible aux fauteuils roulants de 8h à 17h)

Transport de handicapés (pour de longs trajets) www.bft-bs.ch (Suisse), ☎ 061/ 331 34 34

Voyages en dehors de la région

Association à caractère social. Elle est dirigée par un conseil d'administration.

Les collaborateurs et les chauffeurs de Bâle et de Berne sont tous des bénévoles.

Services de transport et de cars accessibles aux handicapés

Entreprise de bus pour personnes en fauteuil roulant, dans la région de Bâle

Hofmeier AG, ☎ 061/ 921 22 24

Kleinrath AG, ☎ 061/ 921 22 11

Kuster AG, Car-Reisen ☎ 061/811 14 26

Recher, ☎ 061/ 931 19 60

5. Soutien Externe

5.1. Groupes de contact SGMK (l'association suisse pour les maladies musculaires)

La participation à un groupe de contacts permet aux parents concernés d'échanger leurs expériences et leurs réflexions. Même si la structure d'âges peut être très différente, cela peut s'avérer très bénéfique de pouvoir écouter les expériences des plus âgés. Lors des rencontres entre enfants, ceux-ci sont bien souvent plus naturels que les adultes. Les réponses apportées aux questions des enfants doivent être sincères, même si ce n'est pas toujours facile d'y répondre.

Nous avons, grâce à l'association pour les maladies musculaires, les groupes de contacts suivants, groupes de contacts de parents dont les enfants sont atteints de dystrophie de Duchenne/Becker

Groupe régional d'Argovie

Yvonne Ihringer
Sandstr. 11
5432 Neuenhof
☎ 056/406 18 37
yvodo@yahoo.de

Groupe régional de Bâle

Anneli Cattelan
Merkurstr. 9
4142 Münchenstein
☎ 061/411 09 92
cattelan@ebmnet.ch

Groupe régional de Berne

Association pour les maladies
neuromusculaires
Franziska Anderegg
Elzweg 1
4900 Langenthal
☎ 044/245 80 30
f.anderegg@besonet.ch

Groupe régional de la Suisse centrale

Susanna Hanke
Unterdorfstr. 3
6044 Udligenswil
☎ 041/322 05 44
susanna_hanke54@sunrise.ch

Groupe régional de Zurich

Christa Bettex,
Püntstr. 1
8173 Riedt b. Neerach,
☎ 044/858 20 70
christa.bettex@gmail.com

Si vous êtes intéressés, appelez le ou la responsable du groupe régional ou avec l'association pour les maladies musculaires.

5.2. Services de consultation

Association pour les maladies musculaires

Association pour les maladies musculaires www.muskelkrank.ch
Kanzleistrasse 80, 8004 Zurich ☎ 044/245 80 30.

Toutes sortes d'informations sur la dystrophie musculaire de Duchenne
Camps pour les enfants atteints de cette dystrophie
« Love Ride » le premier week-end de mai: collecte faite par des personnes mobiles pour des personnes non mobiles. Possibilité pour les handicapés de participer aux sorties. Temps fort pour tous les participants et souvenirs formidables.
Un soutien financier pour de plus grands projets tels les aménagements ou l'acquisition de véhicules est examiné par l'association pour les malades neuro-musculaires, puis retransmis aux sponsors pour qu'ils étudient l'offre.
Rencontre annuelle.

ASRIM

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les myopathies www.asrim.ch
Y-parc, Rue Galilée 15, Yverdon ☎ 024/ 420 78 00

La Fondation Cerebral

La Fondation Cerebral: www.cerebral.ch ☎ 031/ 308 15 15
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Demandez une affiliation. Vous recevez régulièrement le bulletin avec différentes offres.
Excursions, hôtels, balades à vélo pour handicapés, campings cars accessibles aux handicapés, articles pour l'incontinence, etc... Calendrier annuel avec beaucoup de photos au verso.
Entreprises de moyens auxiliaires.

L' association Cerebral

☎ 061/271 45 66 www.cerebral-basel.ch
 Son slogan: "Nous aidons là où nous le pouvons".

Pro Infirmis

Pro Infirmis: www.proinfirmis.ch ☎ 044/ 388 26 26
 Demandez au standard l'interlocuteur compétent.

Canton de Bâle:

Ici, Pro Infirmis n'a pas sa propre filiale. Vous pouvez obtenir des informations par les bureaux de consultation pour handicapés de la région de Bâle pour les mineurs et les adultes jusqu'à l'âge de l'AVS.

www.stiftungmosaik.ch

Wiedenhustr. 57, 4410 Liestal ☎ 061/926 89 00

Bahnhofstr. 30, 4242 Laufen ☎ 061/761 75 91

Procap

Procap www.procap.ch

Centrale à Olten	☎ 062/ 206 88 88
Bureau de Bâle et de ses environs	☎ 061/ 685 93 63
Bureau régional Unteres Baselbiet, Weidenstr. 8, 4147 Aesch	☎ 061/ 751 30 25
Bureau régional Oberes Baselbiet, Wiedenhustr. 57, 4410 Liestal	☎ 061/ 821 04 81
Bureau régional Laufen, Viehmarktgasse 30, Postfach, 4242 Laufen	☎ 077/420 77 38

On vous recommande de vous y affilier. Bureaux de consultation pour les assurances sociales, l'Assurance Invalidité et l'allocation pour impotent. Conseils pour des constructions accessibles aux handicapés.

Centre suisse des paraplégiques

Centre suisse des paraplégiques (SPV) a Nottwil www.spz.ch ☎ 041/ 939 58 58

Si vous êtes intéressés, fixez un rendez-vous pour obtenir une consultation. Si des prestations décrites sur les pages du centre (visite médicale, rééducation...) sont effectuées, le médecin doit vous remettre une attestation pour vous garantir un remboursement des frais.

Offres:

Kids Camp, un week-end par an.

Camp de réhabilitation pendant les vacances d'été, environ trois semaines.

Clinique dentaire spécialisée pour les personnes avec un handicap, réparations de fauteuils roulants, transformations de véhicules.

"Fun for Wheelies" dans le cadre du sport en fauteuil roulant en Suisse.

Offre détaillée. De voyages aussi. Allez voir la page d'accueil, ça en vaut le coup!

5.3. Services de prise en charge des enfants - Kinderspitex**Services d'accompagnement et d'encadrement**

Le Croix Rouge (SRK) de Bâle, ☎ 061/ 319 56 53

Le Croix Rouge (SRK) de la région bâloise, ☎ 061/ 905 82 00

Services de prise en charge/Camps

Ils sont proposés par l'association Cerebral. Pendant les vacances d'été, des camps de jour.

Plus d'informations: Therese Hauser ☎ 061/711 28 83

Week-end pour jeunes adultes:

L'offre, qui est valable depuis avril 2009, est un projet pilote parce qu'il n'y a, pour le moment, pas d'offres pour les handicapés les week-ends. Cinq handicapés sont encadrés par week-end. Horaires: du vendredi vers 17h jusqu'au dimanche vers 17h. Coût: 150 francs. Dates: chaque premier week-end du mois, sauf quand cela tombe un jour férié. Dans ce cas-là, c'est reporté au deuxième week-end du mois.

Il y a une liste d'attente. Les frais sont pris en charge par l'association Cerebral. Le lieu: Förderstätte, Balerstrasse 60, 4102 Binningen.

Il est prévu d'étendre prochainement l'offre.

Vous pouvez vous documenter sur le site: www.cerebral-basel.ch. Rubrique prestations. Madame Portugal est chargée de ces prestations. Elle travaille les matins du mercredi au vendredi.

Camp de réhabilitation de l'association suisse des paraplégiques:

Il a lieu pendant les vacances d'été. Pour les formalités d'inscription: centre suisse des paraplégiques à Nottwil ☎ 041/ 939 60 60 .

Aide aux soins

Liens pour se faire une petite idée:

www.kispex.ch	Kinderspitex Suisse centrale, Zentralstrasse 18,6003 Lucerne ☎ 041/ 970 06 50
www.spitexkinder.ch	Kinderspitex Nordwestschweiz, Reinertstr. 23, 4515 Oberdorf ☎ 032/ 623 56 87
www.joel-kinderspitex.ch	Bahnweg 3, 4665 Oftringen, ☎ 062/ 797 79 43
www.intensiv-kids.ch	Association des parents, Postfach 60, 5330 Bad Zurzach, ☎ 061/ 781 17 62
www.rehab.ch	Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel, ☎ 061/325 00 00
www.pallkids.ch	Via www.pro-pallium.ch Cornelia Mackuth-Wicki, Dellenstr. 80, 4632 Trimbach, ☎ 079/ 951 32 79
www.parahelp.ch	Guido A. Zächstrasse 1, 6207 Nottwil, ☎041/939 60 60
www.avantax.ch	Association pour la prise en charge et les soins, bureaux à Bâle, Zurich et Soleure, ☎061/311 28 64 (pour Bâle)
www.permed.ch	Soins et encadrement
www.paranet.ch	Association suisse des paraplégiques, association, centre et recherche ☎ 041/939 54 54
www.schrittweise.ch	Association suisse des paraplégiques, association, centre et recherche
www.spitexch.ch	Association Spitex Suisse ☎ 031/3812281

Explications

www.kispex.ch
Kinderspitex , Suisse centrale, Zentralstrasse 18, 6003 Luzern, ☎ 041/ 970 06 50

Prise en charge et soins d'enfants très malades, d'enfants qui ont à faire une intervention chirurgicale, de prématurés, d'enfants atteints d'une maladie chronique, d'enfants handicapés ou mourants. Les soins ambulatoires prodigués aux enfants malades ont lieu à domicile, dans l'environnement familial du patient, dans la mesure où la situation médicale le permet. Ces soins s'exercent dans les cantons de Lucerne, Zoug, Uri, Schwyz, Obwald et Nidwald.

www.spitexkinder.ch

Kinderspitex Nordwestschweiz, Reinertstr. 23, 4515 Oberdorf

☎ 032/623 56 87

Soins pour nourrissons, enfants et jeunes dans leur environnement habituel.

www.joel-kinderspitem.ch

Bahnweg 3, 4665 Oftringen, ☎ 062/ 797 79 43

Ils mettent le doigt sur les intérêts et les besoins des enfants atteints d'une maladie chronique dans le cadre de leur environnement familial. L'enfant malade ou handicapé devrait, quand c'est possible, être soigné ou pris en charge à domicile. Les soins des spécialistes ne devraient pas rappeler le service hospitalier.

Ils permettent la poursuite des soins prodigués aux enfants malades et handicapés au-delà de leur 20ème anniversaire, tout comme de nouvelles admissions de jeunes adultes.

Ils soutiennent et promeuvent la médecine, la prise en charge et les soins palliatifs.

www.intensiv-kids.ch

Association de parents, Postfach 60, 5330 Bad Zurzach, ☎ 061/ 781 17 62

Créons des points communs! Rencontres régulières une à deux fois par an. Si vous êtes intéressés, des ateliers sur des problèmes bien spécifiques vous sont proposés.

www.rehab.ch

Centre pour les paralysés médullaires et les blessés au cerveau

Centre suisse des paraplégiques à Bâle

Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel ☎ 061/325 00 00

www.pallkids.ch

Coordination et interim au travers de Pro Pallium, www.pro-pallium.ch

(Fondation palliative suisse pour enfants et jeunes adultes)

Cornelia Mackuth-Wicki, Dellenstr. 80, 4632 Trimbach,

☎ 079/ 951 32 79

Au centre de l'accompagnement des familles, se trouve la relation interpersonnelle entre chaque membre de la famille et l'accompagnateur/l'accompagnatrice.

Actuellement dans les régions de Zurich, d'Argovie et de Schaffhouse.

Un élargissement à toute la Suisse est la prochaine étape qui est prévue.

www.parahelp.ch

Guido A. Zächstrasse 1, 6207 Nottwil, ☎ 041/939 60 60

Les thèmes de consultation qui reviennent le plus sont:

l'assistance à l'incontinence, la vessie, les intestins, les soins de la peau, l'escarre, la mobilité, les stockages et les moyens auxiliaires, les services de prise en charge et les possibilités pour partir en vacances.

www.avantax.ch

Association pour la prise en charge et les soins

Bureaux à Bâle, à Zurich et à Soleure.

Pour Bâle ☎ 061/311 28 64

www.permed.ch

Sept bureaux en Suisse. Si vous êtes intéressés, vous pouvez obtenir plus d'informations par le service social.

www.paranet.ch

Page d'accueil de la fondation suisse pour les paraplégiques.

www.schrittweise.ch

Soins palliatifs et prise en charge à domicile dans le canton de Zurich.

Mühlegasse 33, 8001 Zürich ☎ 044/463 13 10

www.spitex.ch

Spitex Association Spitex Suisse, secrétariat central, Sulgenauweg 38/Postfach 1074

3000 Bern 23, ☎ 031/381 22 81

5.4. Foyers

Foyers pour les enfants handicapés

Zollweidenstrasse 13, 4142 Münchenstein, ☎ 061/ 411 46 11

Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch

Des foyers où habiter et apprendre

Il y a plusieurs possibilités pour trouver des foyers. Ci-dessous quelques habitations dans lesquelles plusieurs jeunes hommes atteints de la dystrophie de Duchenne ont transféré leur résidence.

Rosfeld: www.rossfeld.ch

Reichenbachstr. 122, 3004 Bern 4, ☎ 031/300 02 02

L'école dispose d'un service ambulatoire. Dans le canton de Berne, des pédagogues curatifs assistent les enfants concernés à l'école ou au jardin d'enfants.

Mathilde Escher Heim , www.meh.ch

Lengstr. 60, 8008 Zürich, ☎ 044/ 389 62 00

Stiftung Rodtegg, www.rodtegg.ch

Rodteggstr. 3, 6005 Luzern, ☎ 041/ 368 40 40

Centre de logements et de bureaux pour les handicapés physiques (WBZ) www.wbz.ch

Aumattstrasse 70-72, Postfach, 4153 Reinach 1, ☎ 061/717 71 17

(PS: en se basant sur la page d'accueil, on part du principe qu'il s'agit d'un foyer pour adultes, moins pour enfants..)

5.5. Lits de vacances /Camps

Services de prise en charges/Camps

Camps journaliers de la Fondation Cerebral.

Pendant les vacances d'été offres d'excursions d'une journée dans la région de Bâle.

Plus d'informations: Therese Hauser ☎ 061/711 28 83

www.muskelkrank.ch

L'association pour les maladies musculaires met en place chaque année des camps intéressants pour les enfants voire pour les adolescents et les adultes atteints de la dystrophie de Duchenne. Des informations peuvent être consultées sur le site web sous „Actuel“.

www.aladdin-stiftung.ch

Schaffhauserstr. 43, 8042 Zürich, ☎ 044/3504434

Une semaine de vacances proposée à des familles avec leurs enfants très malades ou handicapés ainsi que les frères et soeurs en bonne santé de ceux-ci dans le centre scout international de Kandersteg. Au programme: bricolage, chants, jeux et excursions. Inscription auprès du service social de l'hôpital.

www.dasanderelager.ch

Camps sportifs pour des adolescents handicapés et non handicapés du canton de Soleure.

Lits de vacances

Votre service social peut vous donner des renseignements sur les offres de lits de vacances dans votre région. Pour la région de Bâle, le foyer Münchenstein (voir 5.4) propose des lits.

5.6. Conseil juridique

Consultation juridique/Handicap et maladie

www.behindertenforum.ch

Le forum de handicapés représente les préoccupations des personnes handicapées de la région de Bâle.

Service juridique du forum des handicapés pour Bâle ☎ 061 / 205 29 29. Informations juridiques par téléphone et prise de contact avec le service juridique, le mardi et le mercredi de 10h à 12h.

Offres pour toute la Suisse

www.patientenstelle.ch

Consultation et soutien pour ceux qui ont besoin de conseils. Comment imposer ses préoccupations face aux médecins, aux hôpitaux, aux assurances et aux caisses d'assurance maladie.

Association pour la place des patients suisses, Hofwiesenstr. 3, 8042 Zürich ☎ 044/361 92 56

Filiales:

Bâle	☎ 061 / 261 42 41
Suisse orientale	☎ 052 / 721 52 92
Argovie/Soleure	☎ 062 / 835 29 50
Suisse centrale	☎ 041 / 410 10 14
Suisse occidentale	☎ 026 / 422 27 25

www.procap.ch

Service juridique pour ses membres.

5.7. Réductions

Exonération d'impôts concernant les transports de handicapés.

Solliciter la direction de la justice, de la police, de l'armée. L'exonération d'impôts dépend de vos revenus.

Billag

www.billag.ch Demande de libération de la taxe radio-TV.

Billag AG, Postfach, 1701 Freiburg ☎ 0844 834 834

Cela peut être demandé si des prestations complémentaires ont été touchées. → (cf point 2 de l'Assurance Invalidité).

Déclaration d'impôts, sommes dépensées à cause d'un handicap

Dans la déclaration d'impôts, il y a un point que l'on peut faire valoir concernant certaines sommes dépensées à cause d'un handicap. Celles-ci peuvent en effet être totalement déduites du revenu imposable depuis le 1er janvier 2005. C'est-à-dire que vous pouvez ici indiquer toutes les dépenses que vous avez faites à cause du handicap de votre fils.

Vous pouvez demander à votre centre des impôts la circulaire n° 11 du 31 août 2005 de l'administration fiscale fédérale. Dans ce document est énuméré tout ce qui est déductible. Il faut absolument conserver vos factures et vos justificatifs. Il y a la possibilité de déduire un forfait ou des dépenses effectives.

Franchises médicales

Si votre fils majeur bénéficie de prestations complémentaires, vous pouvez envoyer la facture des franchises médicales au bureau chargé des prestations complémentaires, en demandant une prise en charge de ces coûts.

5.8. Chiens d'assistance

Le Copain

www.lecopain.ch

Le Copain: chiens d'assistance pour des handicapés moteurs.

Centre de formation: Chemin de la Pinède 15, 3977 Granges, ☎ 027/458 43 93.

Fides

www.fides-assistenzhunde.ch

Fides Assistenzhunde, Kornfeldstrasse 14, 4125 Riehen, ☎ 061/ 643 05 36.

Les chiens d'assistance sont de vrais « copains ». Ils accompagnent en permanence la personne handicapée. Ils apprennent à comprendre les ordres, ce qui permet de soulager le quotidien de la personne en fauteuil roulant. Ce sont des amis fidèles, même dans des mauvais moments.

6. Médias

6.1 Médias imprimés en allemand/anglais

Livres

Divers livres et brochures sur la SGMK (l'association suisse pour les maladies musculaires).

Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis; Denis Bron, Dieter Pongratz, ISBN 3-456-83928-6

Ouvrage spécialisé qui résume pour les médecins, les physiothérapeutes, les aides-soignants et les proches des malades, l'état des recherches faites sur ce sujet (édition de 2004).

Bis dann, Simon; David Hill, ISBN 3-407-78308-6

Essay d'un fils avec myopathie Duchenne.

Journey of Love; a parents guide to Duchenne Muscular Dystrophy, A acheter sur ce site www.mdausa.org

DVD

Inside l'm dancing - Il s'agit d'une comédie dramatique sur deux jeunes garçons en fauteuil roulant qui, malgré la dystrophie de Duchenne et une paralysie du cerveau, aspirent encore à être indépendants.

Cahiers

Citymed BS/BL Registre contenant des informations médicales concernant les deux Bâle www.citymed.ch

Informations sur les médecins, les cliniques, les thérapeutes et d'autres prestataires de services travaillant dans le secteur de la santé. Toutes les adresses ne sont pas mentionnées parce qu'il faut payer pour qu'elles figurent dans ce registre.

Handicap www.handicap.com

Une revue concernant toutes sortes de handicaps. Avec descriptions des moyens auxiliaires et tests. Vacances et récits de voyage, informations sur les foires, petites annonces et tout ce qui est intéressant sur le thème des handicaps. Cela mérite qu'on s'y attarde.

Forum de handicapés www.behindertenforum.ch

Le cahier "handicapplus" donne des indications sur des entrées réduites, des rabais. Les entrées réduites sont obtenues sur présentation du document de l'assurance invalidité (pour les enfants, pensez à prendre la carte accompagnement, peut-être qu'elle peut suffire), rabais également en présentant sa carte d'affiliation à une association qui participe au forum des handicapés (par exemple: Cerebral, Procap, IVB, PlusSPORT...). Pour plus d'infos, jetez un coup d'oeil sur la page d'accueil!

6.2 Forums de parents/Forums

Suisse		
www.muskelkrank.ch	Forum de l'association pour les maladies musculaires	
www.elternnetz.ch	Toutes sortes d'informations	
www.myhandicap.ch	Un forum très actif où toutes sortes de questions peuvent trouver réponse.	
www.progena.ch	Fondation Suisse – Agir pour les enfants atteints de maladies génétiques rares.	
Allemagne		
www.benniundco.de		bon forum très actif
www.dgm.ch		
UK		
www.actionduchenne.org	registered charity, aims to keep you up to date with latest research news and ways of dealing more effectively with Duchenne and Becker	quelques liens vers des blogs
www.parentproject.org.au	commenced in 2003 to support those affected by DMD	
www.treat-nmd.eu	www.treat-nmd.eu/care/dmd/family-guide-translations Guide pour les familles en plusieurs langues. 21 organisations partenaires dans 11 pays européens. Les meilleurs spécialistes européens et mondiaux participent à ce réseau d'excellence dans le domaine des maladies neuromusculaires.	

7. Divers

7.1. Recherche rapide liens A-Z

Bureaux de consultations Pt. 5.2	<p>www.muskelkrank.ch www.cerebral.ch www.proinfirmis.ch www.stiftungmosaik.ch www.procap.ch www.spz.ch www.paranet.ch www.fassis.net et www.frueherziehung.ch Association professionnelle des éducateurs et éducatrices du jeune enfant.</p> <p>Elle nous a été recommandée par des parents.</p> <p>Conseils, encouragement et soutien des enfants qui peuvent aller à l'école primaire.</p> <p>On parle d'une éducation pédagogique et curative à partir de la naissance jusqu'à l'âge de deux ans, après l'entrée à l'école.</p>
Camps Pkt.5.5	<p>www.cerebral.ch www.intravalid.ch www.muskelkrank.ch www.aladdin-stiftung.ch www.dasanderelager.ch</p>
Chiens d'assistance Pt.5.8	<p>www.lecopain.ch www.fides-assistenzhunde.ch</p>
Clé Eurokey Pt. 4.4	<p>www.eurokey.ch www.proinfirmis.ch www.muskelkrank.ch</p>
Construire Pt.3.4	<p>www.online-wohn-beratung.de de bonnes astuces pour une construction sans barrière www.procap.ch</p>
Consultation juridique Pt. 5.6	<p>www.behindertenforum.ch www.patientenstelle.ch www.procap.ch</p>
Documents Pt. 4.3	<p>www.muskelkrank.ch passeport d'urgence www.sbb.ch/mobil mobil carte d'accompagnement</p>
Fondations	<p>www.denkanmich.ch La fondation Denk an mich (pense à moi) a pour but de permettre à des handicapés physiques ou mentaux habitant en Suisse, ainsi qu'à leurs proches, des séjours vacances ou détente grâce à des initiatives personnelles ou soutenues financièrement par d'autres institutions ou organisations. Elle permet également de promouvoir l'aide aux handicapés physiques ou mentaux qui habitent en Suisse. www.aladdin-stiftung.ch La fondation Aladdin aide, de manière ciblée, des familles qui ont des enfants très malades ou handicapés. Ses prestations sont tournées vers la pratique et répondent aux besoins des familles. La fondation intègre toujours toute la famille et encourage les activités en</p>

	<p>commun.</p> <p>A noter: Depuis le 1^{er} janvier 1998, il existe tout près de l'hôpital de l'Enfance de Lucerne un appartement de deux pièces mis à la disposition des parents, dont l'enfant doit faire un long séjour à l'hôpital, et qui ne peuvent pas faire la navette tous les jours entre l'hôpital et leur lieu de résidence www.ronaldmcdonald-house.ch La fondation Ronald McDonald possède des maisons de parents à Berne, Genève, St-Gall et Bâle, ainsi qu'une Oasis Familial à Aigle. Ces maisons de parents offrent aux parents un hébergement proche de l'hôpital où sont soignés leurs enfants, à des prix modestes. Coût par famille et par jour: CHF 15.- à 18.-</p>
Forums Pt.6.2	<p>www.behindertenforum.ch Rencontres, échanges, discussion et négociations. Un peu sur tous les sujets. Le forum des handicapés concentre, entre temps, seize organisations d'entraide. La revue « handicapforum » aborde différents thèmes www.rollpower.ch Site privé d'une personne en fauteuil roulant qui propose de nombreuses astuces concernant les voyages, les entreprises et le quotidien d'un handicapé www.rehaprofi.com Plateforme pour des personnes qui ont des besoins particuliers, qui recherchent des informations sur la réinsertion médicale, sociale et professionnelle, surtout en Allemagne et en Autriche www.myhandicap.ch und www.myhandicap.de Forum, informations, adresses pour des personnes handicapées www.sozialkompass.ch Activités sociales et institutions à Bâle (de A à Z) www.zentrumselbsthilfe.ch Bureau de coordination et plaque tournante pour l'entraide en groupes à Bâle et dans les environs www.rollnetzwerk.de Lieu de rendez-vous des piétons et des personnes en fauteuil roulant. Cela se fait aussi en Suisse. www.superinfo.ch Page d'accueil avec différentes catégories sur le thème du handicap. Sur le site, vous avez les liens directs des entreprises qui mettent des petites annonces. www.elternnetz.ch Liste exhaustive de groupes d'entraide, d'associations de parents, de bureaux de consultation et de forums sur Internet. www.ivb.ch Adresses et liens très utiles sur le thème du handicap.</p>
Foyers Pt. 5.4	<p>Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch Foyers à Münchenstein (Bâle) www.rossfeld.ch www.meh.ch www.rodtegg.ch www.wbz.ch</p>
Registre des patients Pt.1.3	<p>www.treat-nmd.de clemens.bloetzer@chuv.ch</p>
Services de transport Pt. 4.9	<p>www.behindertentransport.ch www.ivb.ch www.bft-bs.ch</p>
Thérapies Pt.1.5	<p>www.Physiotherapia.paediatrica.ch www.ergotherapie.ch www.physio-gioia.ch www.erlebnistherapie.com Thérapie par l'eau, à dos de chameau ou en nageant avec des dauphins</p>
Véhicules Pt.4.7	<p>www.handicapdriver.ch www.paramobil.ch www.handi-cab.ch</p>

	<p>www.mietauto.ch Le siège est à Winterthur. Location de bus pour handicapés (3 à 9 places). www.rollimobil.ch www.proinfirmis.ch www.busmiete.ch</p>
Vêtements pour jeunes handicapés Pt. 3.2	<p>www.rehatec.ch www.schuermann-rehamode.de www.maulwurf-zieht-an.ch</p>
Vœux réalisés	<p>www.stiftungwunderlampe.ch Le but est de réaliser les vœux d'enfants ou d'adolescents accidentés ou atteints d'une longue maladie ou d'une maladie grave, qu'ils ne peuvent pas réaliser par leurs propres moyens. La fondation soutient également des projets et des actions pour des personnes qui sont hospitalisées depuis un long moment ou qui vivent dans un foyer. www.sternschnuppe.ch Le but est là aussi de réaliser les désirs d'enfants et d'adolescents (jusqu'à 18 ans) atteints de graves maladies ou handicapés. www.makeawish.ch Make-A-Wish Foundation® de Suisse et du Liechtenstein remplissent les vœux des enfants de 3 à 18 ans et des adolescents atteints d'une grave maladie.</p>
Planification de loisirs	<p>Sans obstacles www.zugangsmonitor.ch indique quels sont les lieux de loisirs les mieux adaptés aux personnes à mobilité réduite.</p>

7.2. Ma liste d'adresses personnelles

Combien de fois cela nous est-il déjà arrivé? Nous devrions avoir un numéro de téléphone à portée de main et pourtant nous devons tout le temps le rechercher. Faites-vous donc une liste à suspendre dans votre cuisine, sur votre porte d'entrée ou ailleurs.

Nummero AI		Deletion:
Quoi		Téléphone
Médecin-médecin de famille		
Médecin-coeur/poumons		
Médecin-Neurologue		
Médecin-Orthopédiste		
Conseiller social		
Ergo/physio/psychologue/autres thérapies		
Entreprises de transport		

Numero AI		Deletion:
Quoi		Téléphone
Fournisseurs de moyens auxiliaires		
Office de l'AI / SAHB		
Service d'urgence de l'hôpital		
Service d'assistance / personnel d'accompagnement		
Ecoles / Foyer scolaire		
Contacts importants		