

LE DROIT À LA SANTÉ

PAGE 6 Adopter une vision globale PAGE 16-18 Parte italiana

Photo : Maya Kovais



procap
magazine
pour personnes
avec handicap
1/2016

PAGE 12 Aileen Schneider

« Une nouvelle chance »

Pour des achats en toute tranquillité.



Faites vos courses
chez coop@home et prenez plus de temps
pour les choses importantes !

Le coupon « PCAP1-G » peut être utilisé
une seule fois avec une commande de
CHF 200.- et plus dans le supermarché
ou la cave à vins, jusqu'au 15.05.2016.
(Souscriptions exclues.)

www.coopathome.ch



pour personnes
avec handicap

procap voyages & sport

S'engager bénévolement – une expérience inoubliable

Procap Voyage & Sport cherche régulièrement
des accompagnateurs pour ses vacances
en Suisse et à l'étranger.

Plus d'informations sous
www.procap-voyages.ch
estelle.kipper@procap.ch



HÖGG
LIFTSYSTEME

Représentant régional:

SODIMED

SODIMED SA
CH-1032 Romanel s/Lausanne
Tél. 021 311 06 86
E-mail info@sodimed.ch

Monte-escaliers



Fauteuils élévateurs

Elévateurs pour
fauteuil roulant

Ascenseurs
verticaux

www.hoegglift.ch

Page 4 EN BREF**LE DROIT À LA SANTÉ****Page 6** Adopter une vision globale**Page 10** A l'hôpital avec les enfants**Page 12 RENDEZ-VOUS** Aileen Schneider**Page 14 PROCAP BOUGE** L'histoire des soirées La Viva**Page 15 LHAND** Les bases sont posées**Pagina 16 PARTE ITALIANA****SERVICE Page 19** Agenda**Page 20** Conseil juridique et Procap bouge**Page 22** Le mot de la fin: Martin Hailer**Editorial**

Franziska Stocker
direction de rédaction

**Le droit à la santé**

Etre en bonne santé n'est pas seulement notre vœu à tous, c'est un droit humain. Et cela s'applique évidemment aussi aux personnes avec handicap. Mais ces dernières ont-elles un accès illimité à la santé en Suisse ? Et comment sont-elles prises en charge dans un système de soins qui rechigne sans cesse à assumer certains coûts ? L'experte de la santé et docteur en médecine Therese Stutz Steiger, elle-même atteinte d'un handicap, répond à ces questions et à d'autres dans notre entretien. Ce numéro met aussi la santé des enfants à l'honneur : la doctoresse Andrea Capone Mori nous explique ainsi comment l'hôpital cantonal d'Argovie gère les enfants et les jeunes avec handicap qui tombent malades. Enfin, dans la rubrique Rendez-vous, nous vous présentons la petite Aileen, 7 ans, qui a dû se faire greffer des cellules souches à cause d'une maladie rare. Je vous souhaite une bonne lecture.



La LPMA devant le peuple

Le 5 juin, le peuple suisse sera amené à voter sur la loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA). En effet, le référendum lancé par trois groupes différents, dont celui auquel Procap appartient, a abouti. En décembre dernier, ils ont pu déposer quelque 60 000 signatures à la chancellerie fédérale. Les 18 organisations engagées dans le domaine social ont uni leurs forces autour du slogan « La diversité

plutôt que la sélection ». Elles s'expriment ensemble contre une loi qui va à leur sens trop loin, refusant par exemple le dépistage chromosomique généralisé et la désignation d'une « vie sans valeur ». Ce référendum permettra un débat de société sur les possibilités et les risques de la médecine de reproduction. [fs]

» www.politiquesociale.procap.ch -> positions -> DPI

Pas de réévaluation des requêtes AI

Dès 2004, le Tribunal fédéral a statué dans de nombreux arrêts que les souffrances ne pouvant être prouvées médicalement, telles que certains troubles douloureux ou traumatismes de type coup du lapin, peuvent en principe être surmontées et ne justifient donc pas le droit aux prestations de l'AI. Face aux vives critiques de spécialistes du droit et de la médecine, ainsi que d'organisations pour personnes avec

handicap, le Tribunal fédéral a revu sa pratique en juin 2015 : l'AI ne peut désormais plus exclure d'emblée de ses prestations les syndromes douloureux peu précis. Comme pour les autres problèmes de santé, la capacité de travail des personnes concernées doit aussi être examinée au cas par cas. En dépit des revendications de Procap et d'autres acteurs, le Tribunal fédéral a toutefois décidé en décembre 2015

que cette pratique ne serait applicable qu'aux nouveaux cas et n'aurait pas d'effet rétroactif sur les requêtes déjà rejetées. « Les personnes souffrant de syndromes douloureux peu précis, exclues des prestations de l'AI à cause de sa sévérité des dernières années, n'ont toujours aucune chance d'être aidées », s'indigne Martin Boltshauser, responsable du service juridique de Procap Suisse. [fs]

Une section déménagement

Dès le 14 mars 2016, la section Bienne-Jura bernois de Procap prendra ses quartiers à Tavannes, rue de la Gare 3. Certes les bureaux ne seront plus en ville, mais leur accès sera très facile en transports publics, Tavannes est à 25 minutes de train de Bienne. [mcp]

Changement de nom

Depuis le 1^{er} janvier, la faïtière des organisations avec handicap de Suisse Intégration Handicap s'appelle Inclusion Handicap. L'organisation – qui comprend 23 associations membres dont Procap et 7 membres solidaires – veut ainsi montrer qu'elle s'engage pour l'inclusion de toutes et tous dans les domaines de la vie sociale: travail, loisirs, sport, culture, politique, etc., ainsi que pour le respect des droits et de la dignité. Un nouveau logo accompagne ce changement, marquant également cette volonté. [mcp]

INCLUSION
HANDICAP

» www.inclusion-handicap.ch

Mobilité pour tous

Inclusion Handicap a formulé un recours dans la procédure de transformation des gares de Lonay-Préverenges et Denges-Echandens, (VD). En effet, les projets ne garantissent pas l'accès au niveau du train. Inclusion Handicap a proposé que la hauteur du quai soit relevée sur les deux sites, afin de permettre l'accessibilité autonome aux personnes en fauteuil roulant. Par ailleurs, les experts d'IH conseillent désormais les « Mouettes Genevoises » – société de navigation de Genève – dans le cadre de deux projets de transformation et de trois nouvelles acquisitions de bateaux. [mcp]

20 ans de Procap Voyages

Le 4 décembre 2015 Procap Voyages a fêté son vingtième anniversaire à Olten avec quelque 250 invités. Parmi eux, des agent-e-s de voyage et des accompagnateurs-trices bénévoles, ainsi que de nombreux clients et des représentants de la branche du voyage. Le clou de la soirée fut sans conteste la présentation du globetrotter en fauteuil roulant Andreas Pröve sur ses voyages en Birmanie, et la prestation du groupe Smeraldy. Les invités ont aussi eu l'occasion de découvrir le nouveau catalogue de vacances 2016.

Procap Voyages voulait ainsi remercier tous les bénévoles, qui rendent possible l'organisation de voyages accessibles aux personnes avec handicap. [fs]



» Pour télécharger le catalogue de vacances : www.procap-voyages.ch

Le printemps sera chaud

Pour les organisations représentant les personnes handicapées, le début de l'année 2016 sera riche en sujets importants. En effet, cinq projets touchant aux assurances sociales seront mis en consultation par le Conseil fédéral d'ici à la fin mars: la réforme des prestations complémentaires, le développement continu de l'AI, l'assainissement du budget de la Confédération – qui touche aussi l'AI – ainsi que les initiatives parlementaires « Amender le régime de

financement des soins » et « Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison ». Enfin, le rapport parallèle sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées sera établi d'ici à mai 2016 par Inclusion Handicap après consultation de ses membres. Procap sera attentif à tous ces sujets et participera aux procédures de consultation pour défendre les droits de ses membres. [IH]



Photo : Frenziska Stocker

Adopter une vision globale

Le droit à la santé est un droit humain. Les personnes avec handicap en Suisse ont-elles pour autant un accès illimité à la santé ? Entretien avec l'experte de la santé Therese Stutz Steiger.

Franziska Stocker

Quel est l'état de santé des personnes avec handicap en Suisse ?

Malheureusement, il n'existe que peu de données concrètes et actuelles sur l'état de santé des personnes avec handicap et sur leur prise en charge en Suisse. Je dois donc répondre à votre question de manière indirecte. Un relevé de l'Office fédéral de la statistique (étude SILC) de 2010 a très clairement montré que les personnes avec handicap jugeaient leur état de santé moins bon que les personnes valides. C'était particulièrement frappant chez les personnes atteintes d'un lourd handicap. Une autre étude, menée par l'Observatoire suisse de la santé en 2006, a en outre révélé que les personnes avec handicap recourent à nettement plus de prestations dans tous les domaines des soins de santé, et aussi plus souvent à l'offre existante, en particulier les personnes atteintes de troubles

Therese Stutz Steiger, docteur en médecine, a travaillé pendant plus de 20 ans pour l'Office fédéral de la santé publique. Elle s'engage dans l'entraide pour personnes handicapées, notamment auprès de l'ASOI (Association suisse osteogenesis imperfecta) et ProRaris (Alliance maladies rares Suisse). Therese Stutz Steiger travaille comme indépendante à temps partiel dans le domaine de la santé publique. Elle est atteinte de la maladie des os de verre.

psychiques. On peut donc supposer que globalement, la situation des personnes avec handicap en matière de soins en Suisse est moins bonne que celles des personnes valides.

Qu'en est-il de la promotion de la santé et de la prévention ?

Différentes offres sont proposées par des organisations, comme le programme sur l'alimentation et l'activité physique de « Procap bouge », que j'apprécie beaucoup, ou le projet « Mon équilibre » du Pour-cent culturel Migros. Une certaine sensibilisation s'instaure un peu partout, mais l'échec de la loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé a privé la population suisse de modèles innovants. C'est certainement encore plus vrai pour les personnes avec handicap.

Comment s'assure-t-on que les besoins des personnes avec handicap sont pris en compte dans le secteur de la santé ?

Aujourd'hui, on remarque de plus en plus que les personnes avec handicap présentent des besoins spécifiques. L'Académie suisse des sciences médicales a ainsi publié des « directives sur le traitement médical et la prise en charge des personnes

en situation de handicap ». On introduit aussi une sensibilisation dans les programmes de formations initiales et continues du personnel de santé. Mais globalement, le sujet est encore trop peu présent dans le secteur.

Que pouvez-vous nous dire de l'accessibilité des institutions de soins ?

Il existe bien sûr toujours des institutions qui ne sont pas accessibles, surtout dans le domaine ambulatoire. J'aurais par exemple des problèmes à aller consulter un médecin avec mes cannes si son cabinet se trouve au premier étage sans ascenseur.

En Suisse, les personnes avec handicap ont-elles un accès illimité aux services de santé ?

L'assurance de base garantit un accès illimité aux soins de santé. Mais hormis les prestations de cette assurance, plusieurs aspects posent encore problème. Certains types de handicap ou maladies rares exigent parfois des médicaments, des traitements ou des moyens d'aide très coûteux. Dans de nombreux cas, les assurances-maladie refusent de prendre ces coûts en charge. Pour moi, ces décisions sont parfois prises de manière très arbitraire. La Confédération devrait intervenir davantage afin de prévenir toute injustice. La politique tarifaire concernant les médicaments constitue aussi un gros problème. Hélas, il est très difficile d'aborder le sujet au niveau politique, compte tenu

du lobbying très efficace des caisses-maladie et du secteur pharmaceutique au Parlement. La question des assurances complémentaires reste aussi problématique. Pour peu qu'une personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie chronique ait résilié son assurance complémentaire une fois, elle n'a pratiquement aucune chance de pouvoir en conclure une nouvelle à l'avenir.

Lors des séances de conseils de Procap, nous rencontrons sans cesse des personnes avec handicap littéralement noyées dans la paperasserie avec les assurances. Aucune ne veut payer. Quelle est votre expérience à ce niveau ?

L'association ProRaris, qui s'engage pour les personnes atteintes de maladies rares, a examiné cette question il y a peu dans le cadre d'un projet pilote. Onze couples de parents d'enfants atteints d'une maladie rare ont été interrogés. Ils ont tous répondu la même chose : leur plus grande difficulté, c'est ce fardeau administratif lié aux assurances sociales. J'estime que ce problème de paperasse avec les assurances est bien plus grave que ce que la plupart des acteurs impliqués veut bien admettre. Les différents services ne sont par ailleurs pas suffisamment coordonnés. Cette situation est incroyablement éprouvante pour les parents, qui sont pour la plupart déjà très sollicités par la prise en charge de leur enfant.

Nous venons de parler des enfants. Comment la Suisse se prépare-t-elle à l'augmentation de certains problèmes de santé qu'induit le vieillissement de la population ?



Pour moi, on réagit encore souvent trop tard. »

La stratégie « Santé 2020 » de la Confédération doit offrir une vision globale de la façon dont on pourra garantir le meilleur état de santé possible à la population suisse. Elle doit aussi tenir compte de l'augmentation des problèmes de santé chroniques liés au vieillissement de la population.

Comment la Suisse réagit-elle au fait qu'il y ait de plus en plus de personnes atteintes de troubles psychiques ?

La Confédération est bien consciente de ce problème. Des études récentes montrent que le nombre de personnes atteintes de troubles psychiques augmente



Pour vous, à quoi devrait ressembler l'avenir des soins de santé pour les personnes avec handicap ? »

auprès de l'AI, surtout chez les jeunes, adolescents et adultes. La Confédération veut en tenir compte au niveau du développement de l'AI. Cela dit, on est aussi un peu impuissant. Bien sûr, on essaie de plus en plus de maintenir autant que possible ces personnes dans le monde du travail grâce à des interventions précoces, mais d'après moi, on réagit encore souvent trop tard. On sait par ailleurs que la réinsertion sur le marché du travail des personnes atteintes de troubles psychiques est souvent difficile. Car quel employeur est vraiment prêt à leur donner leur chance ?

La Suisse est en train d'élaborer différents concepts et stratégies liés à la santé. Citons notamment la stratégie sur la démence, le concept sur les ma-

adies rares ou encore la stratégie sur les maladies chroniques non transmissibles. Celles-ci concernent aussi les personnes avec handicap. Comment ces dernières ont-elles été intégrées à l'élaboration de ces documents ?

Je remarque que les personnes avec handicap ne sont pas, ou pas suffisamment, interrogées et impliquées lors de l'élaboration d'un grand nombre de ces stratégies. Elles sont pourtant parmi les premières concernées, étant donné qu'elles constituent une part considérable de l'ensemble des patients. Même si elles savent mieux que quiconque où le bât blesse, elles sont souvent trop peu représentées. Malheureusement, ces groupes d'experts sont souvent composés de personnes qui n'ont pas la moindre expérience en tant que patient ou qui n'ont pas

de handicap. Il y a encore un important potentiel d'amélioration à ce niveau.

Pour vous, à quoi devrait ressembler l'avenir des soins de santé pour les personnes avec handicap ?

Les spécialistes de la médecine devraient élargir leurs compétences dans le domaine du handicap. Je pense par exemple à leur connaissance des maladies multiples, qui surviennent fréquemment chez les personnes avec handicap, ou à leur notion des obstacles très concrets qui émaillent la vie quotidienne de ces patient-e-s. Au niveau politique, j'aimerais qu'on évolue vers une médecine et un système d'assurances qui placent l'homme au cœur des préoccupations et qui reposent sur une vision d'ensemble de la santé. ●

A l'hôpital avec les enfants

Le service de neuropédiatrie de la clinique pour enfants de l'hôpital cantonal d'Argovie accueille chaque année environ 800 enfants et jeunes avec handicap. Leur prise en charge médicale est souvent longue, complexe et très coûteuse. **Franziska Stocker**

Près d'un tiers des enfants et des jeunes soignés chaque année dans le service de neuropédiatrie de l'hôpital cantonal d'Argovie sont atteints d'un handicap. La plupart de ces pathologies sont complexes, explique la doctoresse Andrea Capone Mori, médecin en chef de la clinique. « Nous avons besoin de beaucoup de temps pour poser le diagnostic et devons souvent faire passer de nombreux tests. » Les discussions avec les parents et l'enfant et l'examen lui-même prennent aussi du temps. Pour cette médecin, l'enfant doit être intégré au processus, même s'il présente un handicap cognitif ou un polyhandicap ou s'il ne sait pas parler. « Pendant l'examen, je demande à l'enfant s'il comprend ce qui se passe ou j'essaie de percevoir comment il se sent. Peut-être peut-il me le faire comprendre, que ce soit en parlant ou par sa gestuelle. Nous essayons d'interpréter sa réponse

avec ses parents et de trouver la procédure qui lui convient le mieux. »

Comme différents traitements et moyens auxiliaires sont souvent nécessaires pour les enfants et jeunes avec handicap, les tests et la coordination avec les différents acteurs deviennent vite complexes. De plus, des questions liées au droit des assurances sociales, difficiles à évaluer pour les non-initiés, se posent souvent. La clinique pour enfants d'Argovie offre un début d'information aux familles.

Infirmité congénitale: oui ou non ?

Cette question est particulièrement importante au début, quand il s'agit de déterminer si l'enfant présente une maladie congénitale reconnue par l'AI ou non. Elle détermine en effet si les futurs coûts des soins médicaux et de l'hospitalisation seront pris en charge par l'AI ou par la caisse-maladie. Si l'AI reconnaît une

maladie congénitale, elle assume la totalité des coûts et aucune franchise ou quote-part ne doit être payée, comme auprès de la caisse-maladie. « Le handicap d'un enfant engendre souvent des dépenses très élevées. La décision relative à la reconnaissance d'une infirmité congénitale est donc cruciale pour les parents », explique Andrea Capone Mori.

De longs délais d'attente

La voie vers la reconnaissance est longue: souvent, plusieurs mois s'écoulent entre la demande et le versement de l'argent. Les chances de voir une requête aboutir dépendent de la présence ou non de la maladie de l'enfant sur la liste des infirmités congénitales, ainsi que des rapports médicaux qui livrent à l'AI les informations requises sur l'historique de la maladie.

« En tant que médecin, c'est agaçant de voir que le relevé des maladies congénitales n'a pas suivi l'évolution des normes diagnostiques et thérapeutiques de la médecine », déplore Andrea Capone Mori. Couplé au fait que les cas ne sont pas toujours jugés de la même façon dans toute la Suisse, tout ceci mène parfois à des refus incompréhensibles pour les parents. « Quand ils voient que leur enfant a besoin d'autant de traitements médicaux et de soutien au quotidien qu'un autre dont la maladie a été reconnue comme infirmité congénitale, ils se sentent, à raison, victimes d'une injustice. » De nombreux spécialistes espèrent que la politique leur apportera une meilleure solution.

» Procap offre des conseils juridiques pour les parents d'enfants avec handicap. Pour toute question, adressez-vous à votre section.



« Pour les parents, il est important de savoir qui assumera ces coûts », dit Andrea Capone Mori.

Accès aux soins : encore un effort

Les médecins ne reçoivent aucune formation initiale ou continue pour se préparer à accueillir des personnes avec handicap en consultation.

Marie-Christine Pasche

La situation des personnes en fauteuil roulant ou à mobilité réduite s'améliore lentement, au gré de l'installation de cabinets médicaux conformes aux normes architecturales d'accessibilité. Mais le handicap ne se réduit pas à la mobilité. Pour tous les autres, l'accès au soin dépend de la formation du soignant. Or, à par un projet pilote au CHUV (voir texte en bas de page) nous n'avons pu trouver aucune formation spécifique dispensée aux étudiants en médecine, ni aucun module de formation continue.

Un désir d'amélioration

En institution, l'accès aux soins est en général assuré par les visites d'un médecin, d'un psychiatre et d'un dentiste sur place. Les résidents ont cependant le choix de garder leur médecin personnel ou doivent parfois consulter un spécialiste ou se rendre



Photo : Photographie

Accueillir des personnes avec handicap ne s'improvise pas.

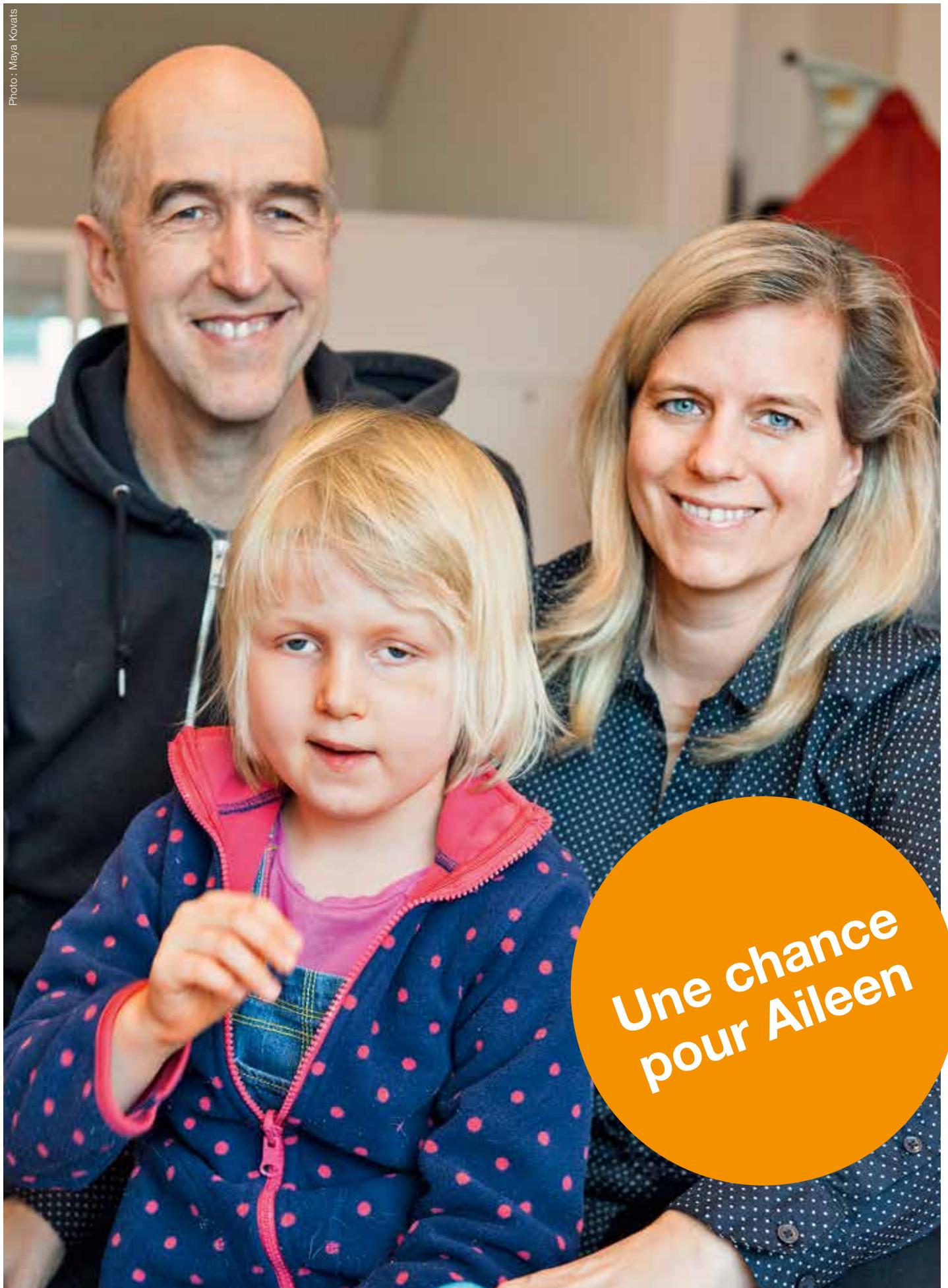
à l'hôpital. Dans ces cas, un proche ou un éducateur les accompagne. Les responsables de santé dans les institutions constatent alors quelques difficultés lorsqu'il s'agit d'une visite en urgence, qui n'a pas pu être préparée. Si l'arrivée est en général facilitée, l'attente du médecin dans les boxes des urgences peut être longue et ardue. Les institutions contactées tiennent cependant à souligner que le problème est maintenant identifié dans les hôpitaux, avec un vrai désir d'amélioration.

Suivant leur handicap, il est clair que les personnes vivant en autonomie vont rencontrer des obstacles à se rendre seules à une consultation. A l'heure actuelle, elles doivent être souvent encore accompagnées, faute de formation du corps médical.

Personnel de santé formé

La situation est tout autre pour le personnel de santé, dont le cursus d'études prévoit d'emblée une sensibilisation à la vie avec un handicap. « La différence met les jeunes mal à l'aise. Dans leur métier, ils la rencontreront tous les jours, il est donc très important de leur faire expérimenter tout de suite physiquement les obstacles du quotidien auxquels se heurtent les personnes avec handicap ou âgées », explique Patrick Van Gele, doyen à la Haute Ecole de santé vaudoise. Ainsi, on fait marcher les étudiants avec des cannes, vivre avec des gants ou des lunettes opaques toute une journée. Plus tard dans leurs cursus, ils découvriront d'autres aspects du handicap, de manière plus théorique. ●

Projet pilote au CHUV : Au Centre hospitalier universitaire vaudois, jusqu'ici une seule soignante connaissait la langue des signes : Françoise Esen, sage-femme, qui a voulu l'apprendre pour mieux communiquer avec ses patientes sourdes ou mal entendant. C'est un immense soulagement pour elles de pouvoir comprendre facilement comment se passe leur grossesse. Dans l'hôpital, les médecins et soignants font de leur mieux pour échanger avec leurs patient-e-s sourd-e-s : ils répètent en articulant, écrivent. Cette situation n'est satisfaisante pour personne. Afin de l'améliorer, le CHUV propose une initiation à la langue des signes aux étudiant-e-s en médecine. Initié en 2014, ce programme pilote est le seul en Suisse et il connaît un vif succès : 130 futurs médecins ont déjà bénéficié de cet apprentissage.



**Une chance
pour Aileen**

Aileen, sept ans, est née avec une leucodystrophie. Une greffe de cellules souches lui a sauvé la vie. Le Tribunal fédéral doit à présent décider qui paiera l'opération.

Les parents d'Aileen à propos...

Le temps : on n'en a pas assez.

Le travail : il permet de se réaliser dans la vie.

Le luxe : inutile lorsqu'on est en bonne santé.

L'amitié : l'une des choses les plus importantes au monde.

L'amour : le fondement de la vie.

Les vacances : importantes pour recharger ses batteries.

Aileen avait trois ans quand les examens médicaux ont débuté. Un an et demi plus tard, le diagnostic tombe : elle est atteinte d'une forme très rare de leucodystrophie, une maladie qui détruit la protection des voies nerveuses. « Toute petite, Aileen apprenait encore à marcher et à parler. Mais son apprentissage a été très vite limité », explique sa mère, Felicitas G. La perspective d'une greffe de cellules souches (GCS) leur redonne espoir. Il s'agit de remplacer progressivement les cellules malades par des nouvelles, afin d'empêcher l'aggravation des lésions cérébrales. Le temps presse, car Aileen perd toujours plus de facultés.

La GCS n'étant pas un traitement scientifiquement éprouvé pour cette forme de leucodystrophie, l'AI refuse d'assumer les coûts. Une décision inacceptable pour le père d'Aileen, Werner S. : « La GCS est un traitement reconnu pour une forme similaire de leucodystrophie. C'était la seule chance pour Aileen. » Entre-temps, une donneuse a été trouvée. Les parents d'Aileen n'attendent pas : le traitement débute en 2014 par une chimiothérapie et une période d'isolation, avant le transfert des cellules souches de la donneuse.

Werner S. se tourne alors vers Procap pour demander conseil sur les coûts de l'opération. Andrea Mengis, avocate de Procap, va jusqu'au Tribunal fédéral pour exiger une prise en charge par l'AI, ce dernier doit encore statuer. Du point de vue du droit des assurances, il s'agit d'une question de principe, mais qui comporte aussi des aspects éthiques, explique-t-elle : le traitement d'une maladie rare peut-il être refusé sous prétexte qu'il n'existe pas, ou pas assez, de résultats de recherche ?

Aileen va bien aujourd'hui. Bien sûr, ses handicaps existent, mais son état est stable, avec de légers progrès. Il est encore impossible de dire si l'évolution de la maladie a pu être stoppée ; la petite fille devra bientôt passer des tests qui permettront d'établir un pronostic. **Susi Mauderli**

L'histoire à succès d'une discothèque

Depuis 2009, des soirées dansantes sont organisées dans différentes villes de Suisse à l'intention des personnes avec et sans handicap. Leur succès ne se dément pas. La Viva vient combler une réelle lacune de l'offre de loisirs.

Adrian Hauser

Cette histoire à succès est née à Zurich dans le Labor-Bar de l'animateur de télévision Kurt Aeschbacher, aujourd'hui BlokClub: ouvrir une discothèque aux personnes avec handicap comme aux valides. Dès le premier soir, les organisateurs ont été stupéfaits de compter quelque 150 participant-e-s. Kurt Aeschbacher explique qu'il était presque impossible de se déplacer une demi-heure après l'ouverture des portes. Initialement organisée quatre fois par an, La Viva se déroule désormais tous les premiers samedis du mois dans ce club.

Grâce notamment à la collaboration de Procap, ces soirées ont ensuite été étendues à d'autres villes: Berne, Lucerne, Delémont; Bulle et Lausanne pour la première fois en 2015, où le succès était au rendez-vous. Elles répondent manifestement à un réel besoin, et le but est d'en organiser dans toutes les grandes villes de Suisse. «Procap se charge de la coordination et de la promotion de l'événement», explique Susanne Lizano, responsable de Procap bouge.

L'idée de La Viva est venue de l'Event-Manager Daniel Vuillaume en 2008, après une fête spectaculaire organisée au Labor-Bar par un foyer pour personnes handicapées. Le



Ambiance chaleureuse pour des soirées comme les autres.

concept: une discothèque en vogue ouvre spécifiquement ses portes aux personnes avec handicap, en veillant à ce que les besoins particuliers de cette clientèle soient satisfaits.

Des conditions idéales

Les locaux et la piste de danse doivent bien sûr être accessibles aux personnes à mobilité réduite. Une prise en charge est garantie en cas d'urgence médicale et aucun stroboscope n'est utilisé par égard pour les personnes épileptiques. La cadence des variations de lumière est aussi réduite. Procap conseille et soutient les organisateurs sur les questions spécifiques aux personnes avec handicap. «Il n'est pas toujours aisé de trouver des lieux appropriés, mais lorsque c'est nécessaire, avec des rampes mobiles et un peu d'improvisation pour les toilettes, on finit généralement par s'en sortir», poursuit Susanne Lizano.

Pour tout le reste, ces soirées ne sont pas différentes des autres: on danse, on discute et on flirte au son de la musique de DJs professionnels, les prix au bar sont les mêmes qu'ailleurs. La Viva a un style très

éclectique: on y passe des tubes et des rengaines célèbres, l'une ou l'autre chanson à succès, mais aussi de la salsa ou du hip-hop.

Une ambiance chaleureuse

Ces soirées ont ceci de particulier que les personnes avec handicap ne se sentent pas observées en permanence. «Nous pouvons être tels que nous sommes sans jouer de rôle», explique Daniela Kocher, qui y participe régulièrement. «L'ambiance est excellente et très chaleureuse!»

La Viva entend être un lieu de rencontres, explicitement ouvert aux personnes valides. Une occasion de balayer leurs blocages et, selon Procap, de «découvrir un monde inconnu riche en émotions». En Suisse alémanique, les soirées La Viva font partie intégrante de la scène événementielle. En Suisse romande les débuts à Bulle et à Lausanne leur promettent un bel avenir, y compris dans de nouvelles villes.

» Les prochaines soirées: Berne: 11 juin 2016; Lausanne: 12 mars, 20 août, 3 décembre. Pour plus d'informations: www.laviva.ch

« Les bases sont posées »

Une note tout juste suffisante: pour Marie-Thérèse Weber-Gobet et Bernard Stofer de Procap, la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) ne déploie ses effets que dans les domaines de la construction et des transports publics. **Interview: Matthias Engel**

«Au niveau de l'accessibilité physique, la situation des personnes avec un handicap a été influencée de manière très positive par la loi sur l'égalité pour les handicapés.» Cette conclusion de la nouvelle étude est-elle correcte ?

Bernard Stofer: La loi a défini les bases concernant les domaines de la construction et des transports publics et a apporté des améliorations. Pour les nouveaux projets de construction, les règlements tels que la norme SIA 500 « constructions sans obstacles », permettant aux personnes atteintes d'un handicap d'accéder aux bâtiments, sont en principe assez bien respectés. Néanmoins, je relativiserais quelque peu les effets de la loi sur l'égalité pour les handicapés dans ce secteur.

Quels problèmes ont été ignorés ?

B.S: Sur la base d'entretiens avec certains locataires, l'étude suggère que la recherche d'un logement est

devenue beaucoup plus facile. Or, l'écho qui nous parvient, ainsi que nos propres statistiques sont très différents. Cela ne me surprend pas: la LHand n'impose aucune règle à l'intérieur des appartements, et l'accès sans obstacles au bâtiment ne doit être garanti qu'à partir de neuf appartements. Or, ce seuil minimal est rarement atteint dans les régions rurales.

L'étude est également critique: «d'autres barrières telles que celles qui entravent l'accès au marché du travail sont encore plus importantes.»

Marie-Thérèse Weber-Gobet: A la grande satisfaction de Procap, l'étude démontre que d'énormes déficits subsistent encore dans le domaine de l'intégration professionnelle. Le soutien aux personnes atteintes d'un handicap au cours de leur scolarité obligatoire est par exemple insuffisant. La compensa-

tion des désavantages ou l'assistance nécessaire au niveau secondaire II sont octroyés trop rarement. La loi sur la formation professionnelle devrait permettre par exemple de prolonger la durée de la formation. Enfin, le nombre d'emplois disponibles est beaucoup trop restreint.

Comment y remédier ?

M.WG: Seules les autorités fédérales ont l'obligation d'accorder les mêmes chances aux personnes atteintes d'un handicap lorsqu'elles engagent du personnel. Cette législation doit être étendue aux rapports de travail dans les cantons, les communes et les entreprises privées, car les discriminations sont encore très répandues.

En 2016, le Conseil fédéral présentera un nouveau rapport destiné à démontrer comment la mise en œuvre de la LHand pourrait être améliorée. Quelle sera son utilité ?

M.WG: Cela dépendra du contenu. L'élément déterminant est que l'égalité avec les personnes atteintes d'un handicap et leur participation à la vie de tous les jours doivent être davantage considérées comme des objectifs politiques généraux. Pour l'instant, le débat est trop axé sur le domaine des assurances sociales – et en particulier sur les mesures d'économie.

Quelles sont les tâches principales de Procap ?

M.WG: Nous devons intensifier notre travail de sensibilisation et nos activités de lobbying. Nous avons aussi à faire entendre notre voix encore plus souvent. Sachant que nos membres sont nos points de référence, ils devraient pouvoir participer davantage et faire connaître leurs préoccupations.



Bernard Stofer, responsable du département de la construction et des logements (jusqu'à fin 2015), et Marie-Thérèse Weber-Gobet, responsable du département de la politique sociale.

» Pour en savoir plus sur l'étude: www.edi.admin.ch/ebgb



«La salute nella sua globalità»

Il diritto alla salute è un diritto umano. Eppure ci si chiede se in Svizzera le persone disabili abbiano davvero un accesso indiscriminato al sistema sanitario. Colloquio con Therese Stutz Steiger, esperta in materia di salute. **Franziska Stocker**

Signora Stutz Steiger, com'è lo stato di salute delle persone disabili in Svizzera?

Therese Stutz Steiger: Premetto che purtroppo disponiamo di pochi dati concreti e aggiornati sullo stato di salute delle persone disabili e sulla loro assistenza sanitaria in Svizzera. Devo quindi rispondere indirettamente alla sua domanda. Dalla rilevazione sui redditi e sulle condizioni di vita in Svizzera (SILC) condotta nel 2010 dall'Ufficio federale di statistica è emerso che le persone con disabilità giudicano il proprio stato di salute in modo nettamente più negativo rispetto alle persone senza disabilità.

Questo aspetto è particolarmente marcato tra le persone affette da gravi handicap. Da un altro studio condotto nel 2006 dall'Osservatorio svizzero della salute è inoltre risultato che le persone disabili ricorrono maggiormente alle prestazioni in tutti gli ambiti dell'assistenza sanitaria e sfruttano le offerte in modo più intensivo. Questo dato riguarda specialmente le persone con problemi psichici. Si può quindi ritenere che complessivamente in Svizzera le persone disabili siano meno in salute rispetto a quelle normodotate.

In che modo si garantisce la giusta considerazione delle esigenze

delle persone disabili nel sistema sanitario?

Oggi vi è una maggiore consapevolezza del fatto che le persone con disabilità hanno esigenze particolari. Per esempio, l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ha emanato le «Direttive concernenti il trattamento medico e l'assistenza delle persone con disabilità».

Anche nell'ambito dei corsi di formazione e di perfezionamento del personale sanitario si comincia a sensibilizzare i partecipanti in tal senso. Ma questo aspetto è ancora troppo trascurato nel sistema sanitario.

» **Therese Stutz Steiger** ha lavorato per più di vent'anni presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Attiva in associazioni di autoaiuto alle persone disabili come la SVOI (Organizzazione di persone affette dalla malattia delle ossa di vetro) e ProRaris (Alleanza Malattie Rare Svizzera). Libera professionista, Therese Stutz Steiger occupa un incarico a tempo parziale nella sanità pubblica. È affetta da osteogenesi imperfetta (malattia delle ossa di vetro).

Cosa ci può dire riguardo all'accesso fisico alle strutture sanitarie?

Ci sono ancora strutture che non sono accessibili senza barriere, specialmente nel settore delle cure ambulatoriali. Io per esempio con le stampelle mi ritrovo in difficoltà a dover raggiungere uno studio medico situato al primo piano di un edificio senza ascensore.

In Svizzera le persone con disabilità hanno un accesso illimitato alle prestazioni sanitarie?

L'assicurazione di base garantisce un accesso illimitato all'assistenza sanitaria, ma al di fuori delle prestazioni di base vi sono vari ambiti problematici. Per esempio, capita regolarmente che le assicurazioni malattie si rifiutino di riconoscere i farmaci, le terapie o i mezzi ausiliari necessari per la cura delle malattie rare o per determinate disabilità e molto costosi. A mio avviso si tratta spesso di un atteggiamento arbitrario. In questi casi la Confederazione dovrebbe intervenire maggiormente per evitare disparità di trattamento. Anche il sistema dei prezzi dei medicinali è un grosso problema, ma affrontarlo a livello politico è particolarmente difficile perché le casse malati e l'indu-

stria farmaceutica dispongono di una lobby molto potente in Parlamento. Un altro argomento ostico è quello delle assicurazioni complementari. Una volta che una persona disabile o affetta da una malattia cronica ha disdetto un'assicurazione complementare non ha praticamente più alcuna chance di stipularne altre in futuro.

Il Servizio di consulenza giuridica di Procap assiste regolarmente persone disabili alle prese con una vera e propria battaglia burocratica con le assicurazioni, nessuna delle quali vuole accollarsi le spese. Quali sono le sue esperienze a questo riguardo?

Recentemente, l'organizzazione ProRaris, che assiste le persone con malattie rare, ha condotto uno studio pilota in questo senso, nell'ambito del quale sono state intervistate undici coppie di genitori con un figlio affetto da una malattia rara. Tutte hanno fornito la stessa risposta: la maggiore difficoltà che hanno affrontato era legata all'onere amministrativo derivante dalle pratiche con le assicurazioni sociali. A mio avviso la battaglia burocratica con le assicurazioni costituisce un problema molto più ampio di quanto non vogliano ammettere gli attori coinvolti. A questo si aggiunge la mancanza di coordinamento tra i diversi servizi che rende il tutto estremamente faticoso per dei genitori già provati dalle cure dei loro figli.

Come reagisce la Svizzera al costante aumento delle persone con disturbi psichici?

La Confederazione è consapevole di questa problematica. Da studi recenti emerge che la quota di persone con disturbi psichici annunciate all'Al aumenta, in particolare tra i giovani e i giovani adulti. La Confederazione intende prendere posizione in merito nell'ambito dei futuri sviluppi dell'Al. Ma vi è anche una certa impotenza di fronte a questa realtà. Benché si cerchi di intervenire tempestivamente per consentire alle persone di rima-

nere nel limite del possibile nel processo lavorativo, a mio avviso si continua a reagire troppo tardi. Risulta inoltre difficile reinserire persone con disturbi psichici nel mercato del lavoro, perché chi è quel datore di lavoro disposto a offrire una seconda chance a queste persone?

La Svizzera sta elaborando vari piani e strategie in materia di salute. Tra di essere si annoverano una strategia in materia di demenza, una sulle malattie croniche non trasmissibili e un piano concernente le malattie rare. Tutto ciò riguarda anche le persone disabili. Come sono state coinvolte nell'elaborazione di questi documenti?

Ho constatato che in genere le persone disabili non sono coinvolte o lo sono solo limitatamente nell'elaborazione di queste strategie. Eppure sono problematiche che le toccano molto da vicino perché costituiscono una fetta considerevole di tutti i pazienti. Pur potendovi contribuire con cognizione di causa, sono spesso sottorappresentate in questo genere di progetti. Purtroppo in questi gruppi di esperti vengono invitate prevalentemente persone senza esperienze dirette di malattia o di handicap. È un punto dolente che andrebbe migliorato.

Secondo lei come dovrebbe essere impostata in futuro l'assistenza sanitaria per le persone disabili?

Sarebbe importante che i medici approfondissero le proprie conoscenze nell'ambito delle disabilità. Penso per esempio alle situazioni di plurimorbilità frequenti tra le persone disabili oppure alla comprensione degli ostacoli reali che i pazienti con handicap incontrano nella vita di tutti i giorni. Sul piano politico auspico un passaggio a una medicina e a un sistema assicurativo che pongano l'essere umano al centro dell'attenzione e che considerino il concetto di salute nella sua globalità. ●

Il testo italiano è una versione leggermente abbreviata dell'intervista originale.

«Una chance per Aileen»

Aileen, sette anni, è nata con la leucodistrofia ed è stata salvata grazie a un trapianto di cellule staminali. Ora il Tribunale federale dovrà stabilire chi si assumerà i costi dell'intervento. **Susi Mauderli**



Foto: Maya Kovats

Aileen aveva tre anni quando è stata sottoposta ai primi controlli medici. Un anno e mezzo più tardi e dopo una serie infinita di esami, le è stata diagnosticata una rarissima forma di leucodistrofia, una malattia che compromette la protezione delle fibre nervose. «Aileen ha imparato presto a camminare e a parlare, ma nel giro di poco tempo ha perso queste facoltà», racconta sua madre Felicitas G. A riaccendere le speranze è stata la prospettiva di un trapianto di cellule staminali. L'obiettivo di un simile intervento è quello di consentire a nuove cellule di sostituire progressivamente quelle difettose evitando ulteriori danni al cervello. Un'équipe di specialisti internazionali aveva consigliato l'intervento, e il tempo stringeva perché la bambina conti-

nuava a peggiorare. Dal canto suo, l'Al si rifiutava di assumere i costi dell'operazione sostenendo che il trapianto di cellule staminali non è una procedura scientificamente provata per il trattamento di questa forma di leucodistrofia. Un argomento inaccettabile per Werner S, padre di Aileen: «Il trapianto di cellule staminali è il trattamento indicato per una forma di leucodistrofia simile a quella di cui soffre Aileen ed era la sua unica chance.» Nel frattempo è stata trovata una donatrice compatibile, e i genitori della bambina non hanno atteso oltre. Nel 2014 Aileen ha iniziato il trattamento chemioterapico ed è stata posta in isolamento, dopodiché le sono state trapiantate le cellule staminali della donatrice. Per i suoi genitori è stato un periodo diffi-

cile: per vari mesi infatti hanno dovuto osservare misure igieniche molto rigorose. Werner S. si è rivolto a Procap per chiedere consigli sulle modalità di finanziamento dell'intervento. La legale di Procap, Andrea Mengis, ha fatto ricorso fino al Tribunale federale per ottenere la copertura delle spese da parte dell'Al, ma la decisione si fa ancora attendere. A suo avviso, dal punto di vista del diritto assicurativo si tratta di una questione di principio che contempla però anche aspetti di natura etica: è possibile negare il trattamento di una malattia rara solo perché non esistono sufficienti prove scientifiche della sua efficacia? Oggi Aileen sta bene. Le disabilità che già presentava sono rimaste, ma la sua salute è stabile e compie piccoli progressi. Per sapere se l'intervento abbia veramente bloccato la malattia sarà sottoposta a nuovi test che dovrebbero consentire di stabilire una prognosi. ●

» I genitori di Aileen a proposito di ...

Tempo: non basta mai.

Lavoro: permette di realizzarsi.

Lusso: non serve quando si ha la salute.

Amicizia: una delle cose più importanti al mondo.

Amore: l'essenza della vita.

Vacanze: importanti per ricaricarsi.



Tickets gratuits pour une balade en bateau à vapeur

Prendre le bateau à vapeur sur un des lacs de Suisse romande est un des must de l'été! Or, entre le 28 mai et le 25 septembre 2016, Procap a la chance de pouvoir offrir 125 tickets de 1^e classe (cartes journalières) à ses membres, pour une balade sur le bateau récemment rénové « Le Neuchâtel », sur les lacs de Neuchâtel et/ou de Morat.

Les membres intéressés peuvent s'inscrire le plus vite possible chez Procap : tél. 062 206 88 87 ou info@procap.ch. Chaque personne peut recevoir quatre billets au maximum, et cette offre est valable tant que nous avons des billets disponibles. Attention, le bateau à vapeur n'est pas en service tous les jours. Contrôlez si c'est le cas à la date souhaitée sur le site : www.navig.ch. Il est recommandé de réserver si vous désirez manger sur le bateau.

» Les billets sont valables jusqu'au 25 septembre 2016 et peuvent aussi être utilisés pour d'autres courses proposées par la Société de Navigation sur les Lacs de Neuchâtel et Morat S. A.

Les enfants et l'autisme

Grandir avec un enfant autiste n'est pas toujours facile pour ses frères et sœurs. Ils sont confrontés dès leur jeune âge à une situation particulière et unique : vivre avec une sœur ou un frère différent-e, ce qui implique des modes de communication particuliers. Deux brochures ont été conçues pour permettre aux fratries

de mieux comprendre l'autisme et les interactions avec l'enfant autiste, de parler des moments difficiles ou positifs rencontrés au quotidien. Elles sont disponibles sur le site www.autisme.ch, par ailleurs très utile à toutes les personnes concernées. On y trouve de la documentation, un agenda des formations, des camps et des week-ends organisés par l'association autisme suisse romande.



» « La forêt de Jojo » s'adresse aux enfants dès 4 ans, « Le carnet de Julie » est destinée aux enfants dès 8 ans. Vendues au prix de CHF 10.-. Ces brochures peuvent être commandées sur le site www.autisme.ch.

Se former en 2016

Votre enfant a un handicap et vous voulez préparer votre succession en étant sûr de le mettre à l'abri du besoin ; vous vivez avec un handicap et parvenez à l'âge de la retraite ; vous ne connaissez rien du tout à l'AI, que ce soit pour vous ou pour votre enfant : les cours de Procap sont conçus pour vous ! Nous dispensons aussi des cours d'informatique ainsi qu'une formation afin d'apprendre à s'organiser de manière optimale pour vivre à domicile. Nous organisons tous ces cours à Bienne ou dans différentes villes de Suisse romande à la demande de nos sections régionales.

» Vous trouvez tous les détails de notre programme de formation 2016 sur le site www.procap.ch, rubrique Formation.

Agenda

Festival de danse Steps

La 15^e édition du festival de danse Steps accueillera des danses contemporaines des quatre coins du monde en Suisse du 7 avril au 1^{er} mai 2016. Dans 36 villes différentes, 11 compagnies donneront sur 40 scènes quelque 90 représentations, dont de nombreuses premières suisses. On y attend environ 30 000 spectatrices et spectateurs passionnés de danse. Le festival s'ouvrira le 7 avril au Théâtre Equilibre de Fribourg avec la Candoco Dance Company. Cette compagnie londonienne contemporaine, qui mélange danseurs et danseuses avec et sans handicap, défend une approche inclusive. Le festival et son programme cadre sont mis au point par le Pour-cent culturel Migros et organisés en étroite collaboration avec de nombreux partenaires dans toute la Suisse.



» Au sujet de la compagnie Candoco : www.candoco.co.uk Programme sur www.steps.ch

Handicapée depuis la naissance et l'AI ne paie pas

Notre fille Amélie est née avec une maladie génétique. Or, l'assurance invalidité (AI) refuse la prise en charge des frais occasionnés par la prescription de compléments alimentaires. Elle invoque que cette dernière n'est pas liée à une infirmité congénitale. Pour nous, cette décision est incompréhensible.

Irja Zuber, Avocate

Amélie est atteinte d'un handicap grave et a besoin d'assistance toute la journée. L'année dernière, la jeune fille perdait du poids, car sa capacité de mastication et de déglutition se détériorait. Les médecins lui ont alors prescrit des compléments alimentaires. Or, l'AI refuse leur prise en charge, au motif que le problème rencontré n'est pas une infirmité congénitale.

Liste des infirmités congénitales

L'AI ne reconnaît que les diagnostics intégrés à la liste des infirmités congénitales en tant que telle. Pour Amélie, l'AI a reconnu différentes infirmités congénitales dont elle prend en charge les frais de traitement. Ce n'est pas le cas concernant ses difficultés liées à l'alimentation.

Le service médical régional (SMR) de l'AI part du principe que ces problèmes spécifiques sont dus à la maladie génétique dont Amélie est atteinte. Or, cette dernière n'est pas reconnue comme infirmité congénitale en tant que telle, puisqu'elle ne figure pas sur cette fameuse liste de l'AI. La reconnaissance comme infirmité congénitale implique en effet que l'affection considérée puisse être soignée et nécessite un traitement. Elle doit par ailleurs atteindre un certain degré de gravité. Entendez par là qu'une future scolarisation, une formation, ainsi que l'exercice d'une activité professionnelle seraient compromis.



Photo: Patrick Lüthy

On considère que la maladie génétique en elle-même ne peut pas être traitée. Voilà pourquoi les conséquences de la maladie d'Amélie ou de ses traitements ne sont pas assurés par l'AI, même si elle en est bien atteinte depuis sa naissance. La décision de l'AI est donc justifiée. En revanche, les frais des traitements médicaux sont couverts par l'assurance maladie.

La trisomie 21 reconnue

Suite à une interpellation du conseiller aux Etats Roberto Zanetti (PS), la trisomie 21 est maintenant inscrite sur la liste des infirmités congénitales. L'objectif de cette mention est de garantir l'accès aux mesures médicales de l'AI aux enfants atteints d'une trisomie 21. Lors de la prochaine révision de l'assurance invali-

dité, un réexamen des mesures médicales est également attendu.

Conseil juridique

Procap vous soutient !

Procap publie un guide « Les droits de mon enfant », dont c'est la 3^e édition en français. Vous y trouverez plus d'informations sur les mesures médicales, ainsi que sur l'allocation pour impotent, le supplément pour soins intensifs et la contribution d'assistance. Par ailleurs, il contient une check-list bien utile lors du passage à l'âge adulte.

Les avocats et avocates de Procap organisent régulièrement des conférences dans diverses régions de Suisse. Elles vous permettront d'en apprendre davantage sur les droits aux prestations des enfants atteints d'un handicap. Enfin, je vous conseille de profiter d'une consultation spécialisée destinée aux parents d'enfants atteints d'un handicap. Adressez-vous à votre section et prenez rendez-vous pour un conseil global au sujet des assurances sociales, des questions en relation avec le droit des successions, ou pour une consultation en vue d'examiner les questions spécifiques qui se posent lors du passage à l'âge adulte (16 à 18 ans).



» Vous pouvez commander le guide sous www.procap.ch -> Shop

Frais et de saison

Il existe de nombreux fruits et légumes en Suisse, même en hiver. Certes, beaucoup sont importés de l'étranger, car ils sont introuvables sous nos latitudes. Il est cependant toujours préférable de consommer des produits de la région: cela permet d'économiser des frais de transport et d'emballage et de préserver l'environnement. A l'exception de la mâche et de la salade pain de sucre, les salades vertes ne sont pas des légumes de saison en hiver en Suisse. Pour les remplacer, on peut préparer du chou, des betteraves et des carottes, ou encore composer des salades de légumes cuits. Vous pouvez aussi ajouter des fruits et légumes à vos menus. Les plats épicés prendront ainsi un petit goût sucré, et les plats sucrés une note légèrement amère grâce aux légumes d'hiver. [12]

» WWF Suisse propose des tableaux indiquant les fruits et légumes de saison pour chaque mois: www.wwf.ch -> agir -> guide en ligne -> fruits et légumes

Recette: salade d'endives

2 personnes

- 1 pomme
- 1 orange
- 3 endives
- ½ poignée de noix
- 1 c. à s. de raisins secs
- 1 c. à s. de confiture
- 2 c. à s. de crème demi-écrémée
- Epices d'hiver (par ex. cardamome, cannelle, restes d'épices pour pain d'épice)

Préparation

- Laver les endives et les couper en deux, retirer le cœur amer. Couper en lanières.
- Laver la pomme, la couper en quatre, vider le cœur et couper en tranches.
- Couper l'orange en deux. Presser une moitié et verser le jus dans le plat, peler l'autre moitié et la couper en morceaux.
- Réduire grossièrement les noix en morceaux.



- Mélanger les endives, la pomme, l'orange, les noix, les raisins secs, la confiture et la crème demi-écrémée dans un plat. Ajouter une pointe de couteau de chaque épice d'hiver.

Variante: vous pouvez aussi ajouter du kiwi, des figues sèches, des dattes fraîches ou des poires à votre salade d'endives.

» **Le saviez-vous?** Vous pouvez désormais trouver sur le site web de Procap une sélection de recettes testées et approuvées que vous pouvez facilement télécharger, imprimer et appliquer à la maison: www.procap.ch -> Santé -> Shop -> Recettes

Exercice pour le renforcement du haut du corps



En position assise dos avec ou sans appui, mains jointes devant la poitrine. Tourner le haut du corps vers la gauche puis revenir à la position de départ. Faire la même chose de l'autre côté. Ne pas décoller les fesses du siège, seul le haut du corps doit bouger, le regard suit le mouvement.

Vous demandez – nous répondons!

Merci d'envoyer vos questions sur les thèmes de l'alimentation et du mouvement par la poste à la rédaction de Procap, Frohburgstrasse 4, 4601 Olten, ou par mail à redaction@procap.ch.



Le patient c'est la langue

J'ai récemment attrapé une grippe qui m'a cloué au lit. Après dix jours de jérémiades, cette saleté m'a laissé tranquille. A présent, je « souffre » de nouveau de mon habituelle maladie musculaire qui me « cloue » à mon fauteuil roulant. Cette saleté-là m'accompagnera toute ma vie, et pourtant, je ne me sens pas en moins bonne santé que mes congénères sans fauteuil. Dans notre usage de la langue, maladie et handicap sont deux frères siamois. Cette idée est profondément ancrée dans notre esprit. Je m'en rends compte surtout en début d'année, quand, après avoir jeté un regard en coin à mon fauteuil, les gens me souhaitent « Bonne année, tous mes vœux de bonheur et de succès et surtout, une très, très bonne santé » – qu'importent mes efforts pour paraître en forme et enjoué. Puisque je n'ai pas la moindre envie d'être vu comme un malade toute ma vie à cause de ce handicap, je me permets de rappeler la simplicité avec laquelle, enfants, nous définissions la maladie : être malade, c'est avoir de la fièvre et tousser. Point final. Ce n'est pas moi le patient, c'est la langue !

Martin Hailer

Martin Hailer, né en 1980, est traducteur et auteur indépendant. Il est atteint d'une amyotrophie spinale qui l'oblige à se déplacer en chaise roulante. Il vit avec la contribution d'assistance de l'AI non loin de Lucerne.

Impressum

Editrice Procap Suisse **Tirage** REMP 22366 (global, 4919 version française) ; paraît quatre fois par année **Edition et rédaction** Procap magazine, Frohburgstr. 4, cp, 4601 Olten, tél. 062 206 88 88, info@procap. www.procap.ch **Compte pour les dons** IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1 **Direction de rédaction** Franziska Stocker **Ont collaboré à ce numéro** Martin Hailer, Adrian Hauser, Susanne Lizano, Susi Mauderli, Marie-Christine Pasche, Isabel Zihlmann, Irja Zuber **Traduction** Andréane Leclercq, Gabriela Megert, Flavia Molinari Egloff et Pauline Stockman **Correction** Priska Vogt **Mise en page** Clemens Ackermann **Annonces** Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förlibuckstrasse 70, cp, 8021 Zurich, tél. 043 444 51 09, fax 043 444 51 01, info@fachmedien.ch **Impression et expédition** Stämpfli Publications SA, Wölflistrasse 1, case postale 8326, 3001 Berne. Les changements d'adresse sont à signaler au Secrétariat romand de Procap, tél. 032 322 84 86 **Abonnement** Pour non-membres par année : Suisse CHF 20.-, étranger CHF 40.-, ISSN 1664-4611 **Délai de rédaction du n° 2/2016** 18 avril 2016 ; parution 27 mai 2016.

POINT FORT 2/2016

Les animaux,
une thérapie

Prochain point fort

Les animaux sont des compagnons et des soutiens importants au quotidien pour de nombreuses personnes avec handicap. Des chiens-guides, des chats réconfortants, des chevaux pour redécouvrir ses aptitudes, ou des chiens d'assistance ouvrant les portes aux personnes en chaise roulante : le prochain numéro du magazine vous dévoilera les précieuses fonctions sociales et de soutien des animaux dans la vie des personnes avec handicap.

Petites annonces

Les petites annonces gratuites pour les membres se trouvent sur www.procap.ch. Vous pouvez y publier et y consulter les petites annonces. Pour toute question merci de contacter Susi Mauderli, tél. 062 206 88 96.

Site web
de Procap



sanitas  botta

Lösungen für den Alltag.
Solutions au quotidien.



Mobilität • Pflege • Hygiene • Für die Frau • Fit & Gesund
Mobilité • Soins • Hygiène • Pour la femme • Forme & santé

Vente, service et location:

- Déambulateurs
- Fauteuils roulants
- Scooter électrique
- Lits électriques et matelas
- Pour la toilette et l'hygiène
- Prothèses mammaires & Lingerie

Verkauf, Service und Miete:

- Rollatoren
- Rollstühle
- Elektro Scooter
- Elektropflegebetten & Matratzen
- Bad und WC
- Brustprothesen & Lingerie

Sanitas Botta & Botta

Murtenstrasse 7/Rue de Morat 7, 2502 Biel/Bienne
Telefon 032 323 14 74
sanitas@bottaweb.ch, www.sanitas-botta.ch

**PRÉSERVEZ
VOTRE
MOBILITÉ !
AVEC NOUS.**

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



Stannah

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

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

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



**Des personnes avec handicap partent en vacances
grâce à vos restes de monnaie.**

Procap collecte les monnaies du monde entier pour soutenir des personnes avec handicap. Vous pouvez déposer vos pièces et billets auprès de nombreuses banques et bureaux de change CFF, ou nous les envoyer par courrier. Merci !


pour personnes
avec handicap

Procap Suisse, Frohburgstrasse 4, 4600 Olten
Tél. 062 206 88 88, www.procap.ch, IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1

Des vacances pour personnes avec ou sans handicap



Vacances individuelles ou voyages en groupe accompagné : commandez le catalogue de vacances, par tél. 062 206 88 30 ou à l'adresse voyages@procap.ch.

Vous trouvez toutes nos offres sur Internet : www.procap-voyages.ch