

PETIT GUIDE DE LA SLA

Vous venez de recevoir un diagnostic de SLA. Voici un petit guide rassemblant les étapes importantes de vos démarches futures. Il est surtout destiné aux personnes habitant les régions de Montréal, rive nord et rive sud.

Ces informations peuvent vous être très utiles tout au long de votre maladie ou de celle de votre aidant(e). Elles faciliteront vos recherches. Ce ne sont que des suggestions basées sur mon expérience et sur celle de quelques autres personnes atteintes. Vous devez quand même vous renseigner et faire les appels nécessaires pour vous assurer de trouver les meilleurs services en fonction de vos besoins.

Un petit truc en commençant, achetez un porte folio accordéon où vous pourrez ranger tous vos documents concernant tout ce qui a trait à la maladie: informations, formulaires, liste des intervenants rencontrés et leurs coordonnées, etc. Vous serez impressionnés de la quantité astronomique de documents amassés au fil des années. Vous pourrez ainsi les ranger par sujet et les avoir facilement à porter de la main.

Bonne lecture,

Chantal Lanthier
Septembre 2018

1. CLSC :

La première étape est de s'inscrire au CLSC près de chez vous, afin de rencontrer un intervenant qui pourra vous guider vers les services les plus appropriés. C'est la porte d'entrée. On vous attribuera une travailleuse sociale. Elle viendra vous rencontrer à domicile et établira la liste de vos besoins. Sachez que l'on vous attribuera toute une équipe d'intervenants en fonction de vos besoins (ergothérapeute, physiothérapeute, médecin, infirmière, inhalothérapeute, nutritionniste, etc). Ces personnes vous guideront tout au long de votre maladie.

Ils s'occupent aussi des prêts d'équipement: lit d'hôpital, table d'hôpital, chaise d'aisance, accessoires pour la maison, etc. C'est l'ergo qui vous conseillera pour faire l'adaptation de votre domicile.

La première chose à demander à votre ergo est d'être relié à un service d'alerte médicale/télésurveillance « Life-Line » pour assurer votre sécurité en cas de chute et de blessure. Le CLSC vous fournira le bracelet et les frais de téléphonie pour être relié à la centrale d'appel seront assumés par la Société SLA du Québec.

Le CLSC offre des services d'aide et de soutien à domicile par le biais d'auxiliaires ou de préposées aux soins, mais il est aussi possible que ces mêmes services vous soient prodigués par une personne de votre choix, via le programme Chèque emploi service (en général, aucun membre de la famille ne peut être choisi). Un nombre d'heures pour le service d'aide est déterminé par votre travailleuse sociale et, selon la progression de la maladie et de vos incapacités, vous pourriez avoir droit jusqu'à 40 heures par semaine pour des soins personnels d'hygiène, d'aide domestique, de cuisine ou d'accompagnement. C'est le CLSC qui paie la personne que vous avez choisie. Si vous optez pour le programme Chèque emploi service, vous serez l'intermédiaire entre le CLSC et votre employé en confirmant toutes les deux semaines, dans le formulaire prévu à cet effet, le nombre d'heures effectivement travaillées. (Ex : Notre CLSC paie environ 13 \$ de l'heure et nous payons la différence, si besoin est). Demandez à votre travailleuse sociale de vous en parler.

Il est possible d'obtenir de votre CLSC une subvention de 4 \$ ou + de l'heure pour l'aide au ménage à raison d'une fois par semaine. La subvention de l'assurance maladie dépend de votre revenu familial. Habituellement le CLSC fait affaire avec une Coopérative locale en entretien ménager.

Il est possible d'avoir une subvention du CLSC de 500 \$ annuellement pour répit à l'aidant naturel. Cette subvention sert à payer quelqu'un qui fait du gardiennage pour la personne malade. Il faudra compléter un formulaire avec la signature de la personne à chaque fois qu'elle viendra faire du gardiennage. Une fois que le montant de 500 \$ sera atteint, il suffira d'envoyer le formulaire au CLSC.

Tous ces services sont accordés par le CLSC et ils sont pilotés par la travailleuse sociale.

2. La Société de la SLA du Québec :

Le seul organisme à but non lucratif existant au Québec dont la mission est vouée à la recherche, à l'amélioration des conditions de vie des personnes souffrant de SLA et au soutien des membres de leur famille. Elle fournit de l'information, du soutien psychologique et financier. De plus, la Société organise des activités sociales et de soutien pour les personnes atteintes et leurs aidants. Elle a un site web (www.SLA-Québec.ca) où sont colligées toutes ces informations. Téléchargez le formulaire d'inscription qui s'y trouve et faites leur parvenir par fax ou par la poste. C'est gratuit, vous y trouverez une foule d'informations pertinentes et ça procure de nombreux avantages.

SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC

5415 Paré, bureau 200

Mont-Royal, QC H4P 1P7

Téléphone : 514.725.2653

Sans frais au Québec : 1.877.725.7725

Télécopieur : 514.725.6184

Courriel : info@sla-quebec.ca

Aperçu des avantages offerts:

* SLA Québec offre une aide financière de 1 500\$ (une seule fois) pour des frais non-couverts par le programme PAD dans le cadre de l'adaptation de la maison.

* SLA Québec offre une contribution financière de 500 \$ par année pour des frais qui ne sont pas couverts par le CLSC ou autre organisme (ex : massothérapie,

femme de ménage, pédicure, physio, etc.). Ce 500 \$ est attribuable autant à la personne atteinte qu'à l'aidant.

*SLA Québec offre une aide financière de 1 500 \$ par année pour offrir du répit à l'aidant.

*SLA Québec offre une aide financière pour les activités para-scolaires de vos enfants mineurs. Une famille peut ainsi recevoir jusqu'à concurrence de 300 \$ par année, par enfant.

Renseignez vous auprès de l'organisme pour connaître les modalités applicables.

3. Les cliniques SLA :

Votre neurologue fait-il partie d'une des cliniques SLA existantes dans les centres hospitaliers ou exerce t-il en solo? En région éloignée, hors des grands centres, il se peut que votre neurologue exerce seul. Il faut donc vous demander si vous préférez être suivi par une équipe multidisciplinaire spécialisée avec la SLA et si votre réponse est affirmative, vous pouvez alors demander à être suivi par une de ces cliniques. Les neurologues qui y exercent sont reconnus pour leur expertise SLA. C'est aussi à ces endroits que se déroulent la majorité des essais cliniques reliés à la recherche. Voici les cliniques :

Région de Montréal :

CENTRE DE RECHERCHE DU CHUM (CRCHUM)

1051, rue Sanguinet, Pavillon C (13e étage)

Montréal, QC H2X 3E4

Téléphone : 514.890.8000, poste 25434

Neurologues : Dre Geneviève Matte, Dr Stephan Botez, Dre Garneau

MNI – INSTITUT ET HÔPITAL NEUROLOGIQUES DE MONTRÉAL

3801, rue Université, Bureau 205

Montréal, QC H3A 2B4

Téléphone : 514.398.5262

Neurologues spécialistes : Dre Angela Genge et Dr. Rami Massie

HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT
5415, boul. de l'Assomption
Montréal, QC H1T 2M4
Téléphone : 514.252.3400, poste 4280
Neurologue : Dre Nicole Khairallah

Région de la Montérégie :

CLINIQUE NEURO RIVE-SUD
4896, boul. Taschereau, Bureau 250
Greenfield Park, QC J4V 2J2
Téléphone : 450.672.1931, poste 258
Télécopie : 450.672.3308
Courriel : info@neurorivesud.ca
Neurologue : Dre Sandrine Larue

Région de Québec :

CHU DE QUÉBEC – HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS
1401, 18e Rue
Québec, QC G1J-1Z4
Téléphone: 418.649.0252, poste 66893
Télécopieur: 418.649.5525
Neurologues: Dr Denis Brunet, Dre Annie Dionne, Dr Nicolas Dupré, Dre Evelyne
Coté-Mantua

RDPQ – INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE
QUÉBEC
525, boul. Hamel
Québec, QC G1M 2S8
Téléphone : 418.529.9141, poste 6625
Neurologue spécialiste : Dr Jean-Pierre Bouchard

Région des Laurentides :

HÔPITAL RÉGIONAL DE ST-JÉRÔME
Clinique de neurologie (4ième étage)
290, rue De Montigny
Saint-Jérôme, QC J7Z 5T3
Téléphone : 450.431.8495
Neurologue : Dre Marie-Josée Langlois

Région de Chaudière Appalaches :

CLINIQUE NEURO-LÉVIS
1190 A, rue de Courchevel, bureau 301
Lévis, QC G6W 0M5
Téléphone : 418.830.1737
Neurologue : Dre Sandra Tremblay

Région Estrie :

CHUS – HÔPITAL FLEURIMONT
3001, 12e Avenue Nord
Sherbrooke, QC J1H-5N4
Téléphone : 819.346.1110, poste 14639
Neurologues : Dre Sylvie Gosselin, Dre Émilie Lareau-Trudel

Région Saguenay:

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE LE PARCOURS
2230, rue de l'Hôpital
Saguenay, QC G7X 7X2
Téléphone : 418.695.7700, poste 2843
Neurologue spécialiste : Dr Jean Mathieu

3. Réseaux sociaux:

Avez-vous un compte Facebook ? C'est gratuit. Il faut simplement télécharger l'application sur votre tablette ou votre ordinateur.

Pour que vous ayez accès aux deux premiers groupes, faites parvenir un courriel à chantallanthier@videotron.ca ou à alain.berard@videotron.ca. Il nous fera plaisir de vous inscrire.

Il existe de multiples sites internet et réseaux sociaux où vous pouvez obtenir informations et conseils. Voici une liste non exhaustive des principaux sites utilisés.

- a) Facebook ALS chums SLA : Groupe fermé qui regroupe des patients, familles et intervenants du Québec. Initialement créé par Marc Lavigne, aujourd'hui décédé, en avril 2012.
- b) Facebook L'Entre-Nous SLA : Groupe fermé permettant aux personnes atteintes et leurs aidants de partager leurs défis et bonheurs au quotidien. Critères: la personne inscrite doit être atteinte de la SLA et son aidant en action auprès d'elle. Initialement créé par Chantal Lanthier en septembre 2014 suite aux cafés-rencontres de ville Lorraine.
- c) Facebook La SLA se vit : Groupe public portant sur la SLA. Nouvelles et informations. Origine : France.
- d) Facebook Société SLA du Québec : Nouvelles et informations sur la maladie.
- e) Facebook Société SLA du Canada : À voir pour la recherche. De même que leur site internet : www.als.ca
- f) Facebook Canadiens Pals & Cals : Forum de discussion en anglais. Nouvelles et informations.
- g) <http://www.patientslikeme.com>: Site web qui regroupe des patients à travers le monde. Il y a une catégorie ALS/Québec. Pour avoir des conseils sur les traitements, symptômes ou conditions.

4. Les centres de réadaptation :

Votre CLSC pourrait vous orienter vers un centre de réadaptation de votre secteur pour les aides techniques et la mobilité (prêt de fauteuil roulant) ou la communication (ordinateurs et logiciels pouvant vous permettre de communiquer lorsque vous ne pouvez plus parler). C'est votre équipe traitante du CLSC qui fera la référence vers ces centres. En voici quelques-uns :

Centre de réadaptation Lucie Bruneau de Montréal :

Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal dessert différentes clientèles dans 10 programmes. Chacun d'eux prône l'actualisation du potentiel de chaque usager par des services spécialisés et diversifiés, axés sur l'intégration sociale. Les intervenants réalisent des plans d'interventions individualisés en fonction des besoins spécifiques des usagers.

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge :

Le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge offre des services de réadaptation spécialisés aux adultes ayant une déficience motrice ou de la parole et du langage. Services axés sur l'intégration sociale des clients.

Le Bouclier :

Le Bouclier est un centre de réadaptation en déficience physique qui a pour mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tous âges ayant une déficience auditive, de la parole et du langage, motrice ou visuelle, des régions Lanaudière et Laurentides.

5. Programme d'adaptation au domicile (PAD) :

Il existe un programme de subvention provinciale permettant d'adapter votre domicile en fonction de vos besoins. Le programme est administré par la Société d'habitation du Québec qui en confie l'application aux municipalités et aux municipalités régionales de comté (MRC). L'adaptation du domicile se fait en collaboration avec l'ergo du CLSC et le programme PAD du gouvernement. Ce processus peut être long et ardu. Vous devrez rencontrer le responsable du programme pour votre région avec votre ergo du CLSC.

C'est lui qui vous dira ce que vous devrez faire pour modifier votre demeure. C'est souvent compliqué avec eux. Ils vont avec ce qui est le moins cher... Il faut compter environ 6 mois pour que le tout soit fait. Il est donc important de faire la demande le plus tôt possible.

La subvention maximale est de 16 000 \$ aux 5 ans. Il vous faudra obtenir deux soumissions d'entrepreneurs en construction une fois que le responsable vous aura remis le document (plans et devis) qui explique les modifications nécessaires pour votre maison. ATTENTION: il est important de faire toutes les modifications qui sont inscrites au devis, sinon la subvention sera coupée du montant de ce qui n'a pas été réalisé.

À compter du 15 septembre 2018, plusieurs critères du programme seront changés ou bonifiés. En effet:

- Un remboursement rétroactif pouvant atteindre 4000 \$ sera versé à un demandeur s'il s'inscrit au PAD tardivement, sous l'approbation de la SHQ, soit au plus tard un an après l'exécution de travaux jugés urgents qu'il aura effectués à son domicile sans avoir obtenu d'aide financière gouvernementale.
- Les honoraires professionnels des ergothérapeutes du secteur privé seront reconnus pour l'évaluation des besoins d'adaptation des personnes handicapées ainsi que la possibilité pour un demandeur de déterminer lui-même la priorité des travaux à exécuter.
- Les changements annoncés aujourd'hui permettront, entre autres, de réduire davantage le délai de traitement de dossier et ainsi répondre plus rapidement aux besoins de la clientèle.

CONSEIL : Si le montant de vos travaux excède le montant de la subvention, assurez-vous que les équipements dispendieux (comme la plate-forme élévatrice et le lève-personne) soient inclus dans le montant de la subvention et non dans l'excédent. Ainsi, vous aurez droit aux entretiens annuels et aux changements de batterie gratuitement.

Déroulement de la démarche :

- A. Procurez-vous le formulaire Inscription au programme au centre local de services communautaires (CLSC) le plus près de chez vous ou à la Société d'habitation du Québec (SHQ). Une fois le formulaire rempli, faites-le parvenir à la SHQ en joignant les pièces justificatives nécessaires. Si vous êtes locataire, consultez d'abord votre propriétaire pour savoir s'il consent

à ce que des travaux d'adaptation soient exécutés dans votre logement etgg demandez-lui de remplir la partie du formulaire qui le concerne.

- B. La SHQ envoie par la suite votre inscription à la fois à votre établissement de santé, qui est responsable de la production du rapport de l'ergothérapeute et à votre municipalité ou municipalité régionale de comté (MRC).
- C. Un représentant de votre municipalité ou de votre MRC visite votre domicile et dresse la liste des travaux admissibles en tenant compte des recommandations de l'ergothérapeute.
- D. Le propriétaire du domicile obtient une ou plusieurs soumissions d'entrepreneurs qui possèdent la licence appropriée de la Régie du bâtiment du Québec.
- E. Le propriétaire attend l'autorisation de la municipalité, de la MRC ou de la SHQ avant de faire exécuter les travaux. (Le défaut de se conformer à cette consigne entraînera automatiquement l'inadmissibilité des travaux à une subvention.)
- F. Le propriétaire reçoit l'aide financière lorsque les travaux sont terminés et que la municipalité ou la MRC a vérifié qu'ils ont été réalisés comme convenu.

Il se pourrait que l'ergothérapeute et le mandataire du programme vous recommandent l'installation d'une plate-forme élévatrice. Il vous faudra alors obtenir 2 soumissions d'installateurs.



Il y a trois compagnies que nous connaissons :

Les Escalateurs Atlas inc./ Élévabec

3175 Boul. Choquette
St-Hyacinthe, QC J2S 7Z8
Téléphone : 450.796.5708
Sans frais : 1.888.773.6708
Télécopieur : 450.250.5110
info@atlasacces.com

Savaria

Téléphone : 1.800.661.5112
Site internet : www.savaria.com

AMobilité 99

Cell: 514.996.9302
Tel: 450.663.4965
Fax: 450.663.6030
Site internet : amobilite99.com

Il se pourrait que l'ergothérapeute et le mandataire du programme vous recommandent l'installation d'un rail de levage pour permettre les transferts. Il vous faudra alors obtenir 2 soumissions d'installateurs. Il y a quatre compagnies que nous connaissons :

Veillez noter qu'une prescription médicale vous permet de bénéficier d'une exemption de taxes sur vos achats et accessoires adaptés. Peut être déductible d'impôts.



Adaptation M.D.

530 23e avenue

Saint-Jérôme, QC, J7Z 6C9

Téléphone : 450.432.1369

Le propriétaire est Michel Desjardins (Tel. 450.543.0951)

Reno+Médic Inc.

4590 Henri-Bourassa Ouest, bureau 12

Montréal, QC, H4L 1A8

Sylvain Latendresse

Téléphone: 1.888.787.3197, Poste 32

Les Escalateurs Atlas inc./ Élévabec

3175 Boul. Choquette

St-Hyacinthe, QC J2S 7Z8

Téléphone : 450.796.5708

Sans frais : 1.888.773.6708

Télécopieur : 450.250.5110

info@atlasacces.com

Élévation inc.

15 Chemin du Lac
Saint-Malo, QC J0B 2Y0
Téléphone 1.819.658.2222
Sans Frais 1.844.353.8228
Courriel : info@elevation.ca

L'Agence du revenu du Canada (ARC) offre aussi une déduction pour frais de rénovations/construction pour les handicapés – voir section impôts.

Voici quelques entrepreneurs spécialisés en adaptation de domicile (noter que nous ne pouvons attester de la qualité de leur travail. Les noms ne vous sont fournis que parce qu'ils s'affichent sur internet comme spécialistes) :

Maison adaptée du Québec

4990, rue Richard
Saint-Hubert, QCJ3Y 2M2
Tél: 450.678.9228
Courriel: alain.croteau.madq@hotmail.com

Novabec Construction

619, 11ième avenue
Lasalle, QC H8P 2R4
Tel : 514.366.3666
Courriel: info@novabec.ca

Réno/Espace Médic

4590 Henri-Bourassa Ouest
Montréal, QC H4L 1A8
Tel: 514.332.4433 ou 1.844.256.1538
Courriel : info@espacemedic.com

Gestion Construction Rive-Nord

Téléphone: 514.943.1884

Courriel: soumission@gcrn.ca

6. Fourgonnettes adaptées :

Vous avez 2 choix. Acheter usagé et déjà adapté ou acheter un véhicule de moins de 5 ans et le faire adapter dans le cadre du programme de la SAAQ.

Le programme de la SAAQ :

Le programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées vise à permettre à des personnes atteintes d'une déficience d'avoir accès à un véhicule ou d'en conduire un de façon sécuritaire.

La Société de l'assurance automobile du Québec peut accorder une aide financière pour l'adaptation d'une automobile, d'une fourgonnette ou d'une minifourgonnette.

Conditions générales :

la personne doit :

- résider au Québec;
- être titulaire d'un permis valide et avoir démontré son aptitude à conduire de façon sécuritaire avec les équipements répondant à ses besoins, si la demande d'adaptation vise le côté du conducteur;
- ne pas résider dans un établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux;
- ne pas bénéficier d'un programme d'un organisme gouvernemental ou de tout autre organisme offrant le même type d'aide;
- la déficience doit être de naissance ou avoir été causée par une maladie, un accident, le vieillissement ou tout autre facteur lié à l'état de santé de la personne;

- les adaptations doivent servir uniquement et directement à compenser les incapacités de la personne handicapée en vue qu'elle ait accès au véhicule ou qu'elle le conduise de façon sécuritaire.

Ce véhicule doit :

- a. appartenir (exclusivement ou en copropriété) à la personne handicapée ou à un proche chez qui elle demeure (conjoint, enfants ou autre membre de la famille);
- b. avoir une durée de vie prévisible d'au moins 5 ans et être en bonne condition mécanique, qu'il soit neuf, usagé ou déjà adapté (une vérification mécanique peut être exigée par la Société).

La Société rembourse les frais liés à :

- l'achat et l'installation des équipements recommandés par un ergothérapeute;
- l'ajout d'équipements, si les besoins ont changé depuis l'adaptation du véhicule;
- l'entretien et la réparation des équipements autorisés, si ceux-ci ne sont plus couverts par la garantie;
- la vérification mécanique requise lorsque des modifications apportées au véhicule risquent de compromettre sa stabilité ou son freinage.

Pour demander une aide financière dans le cadre du Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées, la personne doit :

- téléphoner au Service de la gestion des fournisseurs de la Société de l'assurance automobile du Québec pour obtenir le formulaire Demande d'aide financière pour l'adaptation d'un véhicule et s'informer de la démarche d'évaluation à entreprendre auprès d'un ergothérapeute;
- remplir le formulaire, y joindre une attestation médicale récente de la déficience et expédier le tout à la Société dans l'enveloppe-réponse annexée au formulaire;

- consulter un ergothérapeute afin qu'il évalue son incapacité physique à conduire un véhicule, à y monter ou à en descendre et qu'il recommande les équipements nécessaires;
- transmettre au Service de la gestion des fournisseurs de la Société, par la poste, le rapport d'évaluation fonctionnelle de l'ergothérapeute ou demander à l'ergothérapeute de le transmettre pour elle.
- Si la personne est titulaire d'un permis de conduire, elle doit également transmettre une copie du rapport d'évaluation fonctionnelle de l'ergothérapeute au Service de l'évaluation médicale et du suivi du comportement de la Société, car l'ajout d'équipements peut entraîner l'ajout ou le retrait de classes ou de conditions liées au permis de conduire.

CONSEIL: Ça prend environ 6 mois de bureaucratie sans compter les délais du concessionnaire spécialiste pour adapter la camionnette. Faites donc vos démarches rapidement.

Acheter usagé et déjà adapté :

Il est important de prendre en considération votre grandeur et la hauteur de votre fauteuil roulant et il est fortement recommandé d'essayer la fourgonnette avec votre fauteuil avant de l'acheter. Assurez-vous aussi que les ancrages sont tous présents et que la plate-forme s'abaisse bien. N'achetez surtout pas d'anciens taxis.

Il est possible de trouver une fourgonnette usagée à bon prix sur LES PACS, KIJJI ou chez un concessionnaire de véhicules adaptés comme Savaria et Van Action ou encore Euréka Solution à St-Hubert.

7. Transport adapté :

STM Montréal—

Le service de transport adapté de la STM est un service de transport collectif de porte-à-porte qui fonctionne sur réservation seulement.

Seules les personnes déjà admises selon les critères de la Politique d'admissibilité au transport adapté du ministère des Transports du Québec et, s'il y a lieu, leurs accompagnateurs, peuvent l'utiliser.

Le choix du mode de transport utilisé lors du déplacement (minibus, taxi, taxi accessible) est une prérogative de la STM. Ce choix tient toutefois compte des limitations de la clientèle et des ressources disponibles. De même, le choix de la place à l'intérieur des véhicules est déterminé par les limitations de la clientèle, ou encore, l'ordre d'embarquement.

Le territoire desservi par le transport adapté de la STM correspond aux territoires formant l'agglomération de Montréal, incluant aussi L'Île-Bizard, l'île Sainte-Hélène, l'île Notre-Dame et l'Île-des-Sœurs.

En consultant le site stm.info/ta, vous trouverez de l'information sur :

- Admission
- Formulaires
- Déplacements pour les visiteurs
- Tarification
- Déplacements métropolitains

CIT Laurentides –

Un service de transport en commun adapté de porte-à-porte est accessible aux personnes handicapées qui ont des limitations sur le plan de la mobilité les empêchant d'utiliser le transport en commun normal. Ces transports sont effectués en taxis, taxis adaptés ou autobus adaptés, selon les besoins de l'utilisateur et les ressources disponibles.

Territoire desservi :

- Zone nord : Saint-Jérôme
- Zone centre : Blainville, Boisbriand, Bois-des-Filion, Lorraine, Mirabel, Rosemère,
- Sainte-Anne-des-Plaines et Sainte-Thérèse
- Zone ouest : Deux-Montagnes, Oka, Pointe-Calumet, Sainte-Marthe-sur-le-Lac,
- Saint-Eustache et Saint-Joseph-du-Lac

Horaire de service :

Du dimanche au jeudi : de 7 h à 23 h Vendredi et samedi : de 7 h à 24 h

Pour vous inscrire au service de transport adapté, faites parvenir une demande d'admission à la CIT Laurentides.

Information : 450.433.4000 ou www.citl.qc.ca

RTL (Rive Sud)—

Le service de transport adapté du RTL est offert aux personnes qui ont une déficience significative et persistante, habitant l'une des villes suivantes: Longueuil (arrondissements Greenfield Park, Saint-Hubert et Vieux-Longueuil), Boucherville, Brossard, Saint-Bruno-de-Montarville et Saint-Lambert. Il vous permet aussi de voyager sur l'ensemble du territoire du réseau de transport métropolitain (RTM).

Visitez la section complète de transport adapté sur le site complet du Réseau de transport de Longueuil.

Pour être admis au service de transport adapté du RTL, vous devez remplir le formulaire d'admissibilité, aussi disponible sur demande au 450.670.2992 option 3.

Seules les personnes autorisées par le comité d'admissibilité peuvent utiliser le service de transport adapté. La personne admise doit répondre aux critères

énoncés à la politique d'admissibilité au transport adapté du ministère des Transports du Québec.

STL —

La Société de transport de Laval offre un service de transport adapté, sur l'ensemble de la région métropolitaine de Montréal (Rive-nord, Laval, Montréal et Rive-sud), à tous les usagers admissibles à la « Politique d'admissibilité au transport adapté » élaborée par le Ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports.

Elle utilise différents types de véhicules afin de répondre aux besoins d'une clientèle variée.

Pour être admis au service de transport adapté de la STL, vous devrez remplir le formulaire d'admissibilité prévu à cet effet.

Pour connaître tous les territoires desservies ou pour vous inscrire au transport adapté, consultez:

<https://rtm.quebec/fr/planifier-trajet/transport-adapte/coordonnees>

8. Vignette pour handicapés :

Il viendra un temps où vous ne pourrez plus conduire. Fiez-vous à vos proches pour vous aviser qu'il est temps de remettre votre permis. Aussi pénible que soit cette étape, n'oubliez jamais qu'avec la SLA nos réactions ne sont plus les mêmes et que ce n'est pas seulement une question de votre propre sécurité, mais aussi de la sécurité des autres.

La Société de l'assurance automobile du Québec délivre la vignette à la personne handicapée, que celle-ci soit la passagère ou la conductrice du véhicule. La vignette doit être suspendue au rétroviseur du véhicule. Vous devez conserver avec vous le certificat qui l'accompagne comme preuve d'autorisation.

Pour demander une vignette de stationnement pour personnes handicapées, procéder de la façon suivante :

- remplir le formulaire Demande de vignette de stationnement pour personnes handicapées sur le site de la SAAQ -SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (certaines sections doivent être remplies par un professionnel de la santé);
- y joindre le paiement requis (environ 17 \$);
- faire parvenir le tout, par la poste, à la Société de l'assurance automobile du Québec.
- Une réponse sera transmise par la poste dans les 4 à 6 semaines suivant la réception de la demande.
- La vignette de stationnement pour personnes handicapées est valide pendant 5 ans. Toutefois, si elle cesse d'être nécessaire avant sa date d'expiration, elle doit être retournée à la Société avec le certificat.

CONSEILS:

- 1) Il faut mentionner que la personne ne peut pas marcher plus de 50 mètres, sinon, ce sera refusé.
- 2) Pour éviter un renouvellement de l'évaluation médicale, prenez soin d'indiquer que la condition est permanente.
- 3) Lorsque vous faites la demande pour la vignette pour personnes handicapées et que vous n'êtes plus en état de conduire votre véhicule, il est préférable de mettre les immatriculations de la camionnette au nom de votre conjoint(e). Les policiers sont à l'affût des voitures conduites par les personnes qui n'ont plus de permis de conduire.

9. Impôts :

Il va de soi que nous vous recommandons d'obtenir le statut de personne handicapée pour l'impôt fédéral et provincial. Cela vous permettra d'obtenir différents crédits d'impôts.

Nous vous recommandons également de transiger avec un comptable afin de tirer le maximum de vos impôts.

*Veuillez noter qu'une prescription médicale vous permet de bénéficier d'une exemption de taxes sur vos achats et accessoires adaptés.

*Tout objet servant au bien-être de la personne malade peut être déductible d'impôts.

- a. Crédit d'impôts pour personnes handicapées(CIPH) pour l'Agence du revenu du Canada (ARC). Des déductions et crédits d'impôt sont offerts aux personnes handicapées, aux membres de leur famille qui subviennent à leurs besoins et à leurs aidants naturels. (Date des premiers symptômes et non la date du diagnostic). À noter que vous n'avez pas à attendre la période des impôts pour remettre ce formulaire à l'ARC. **Aussitôt que vous avez le diagnostic, il serait judicieux de le remplir.** Tapez sur moteur de recherche : Agence du revenu Canada personne handicapée. Vous y trouverez toutes les informations nécessaires (formulaires, vidéos et marches à suivre).
- b. Revenu Québec : Vous devez expédier par la poste le formulaire Attestation de déficience (TP-752.0.14) ou une copie du formulaire fédéral Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées (T2201) de l'ARC. **Aussitôt que vous avez le diagnostic, il serait judicieux de le remplir.** Tapez sur moteur de recherche : Revenu Québec personne handicapée. Vous y trouverez toutes les informations nécessaires (manuel et marche à suivre).

La rente d'enfant d'une personne invalide :

Les difficultés financières liées à une invalidité peuvent être amplifiées par le fait d'avoir la charge d'un enfant. C'est pourquoi les prestations d'invalidité comprennent un volet destiné aux enfants d'un parent invalide.

Pour s'en prévaloir, le parent invalide doit avoir suffisamment cotisé au Régime de rentes du Québec et être reconnu invalide par Retraite Québec.

- Si une personne que nous reconnaissons invalide a des enfants de moins de 18 ans, ceux-ci ont droit à une rente d'enfant de personne invalide.
- La rente d'enfant de personne invalide est généralement versée à la personne invalide lorsqu'elle a la charge de l'enfant.
- Le montant de la rente d'enfant de personne invalide est additionné, s'il y a lieu, à la rente d'invalidité. Cette rente est de 77,61 \$ par mois, par enfant, pour 2018.
- Cette rente est considérée comme un revenu personnel de l'enfant, même si elle est versée au parent.
- Cette rente peut être versée jusqu'à ce que l'enfant ait atteint 18 ans.

CRÉDIT D'IMPÔT POUR AIDANT NATUREL :

A. Revenu Québec :

En règle générale, pour être reconnue comme aidant naturel, la personne atteinte dont vous prenez soin doit être âgée de 70 ans et plus.

a. Reconnaissance des services de relève bénévoles :

Si vous avez eu recours à des services de relève offerts par des bénévoles au cours de l'année, vous pouvez répartir entre eux un montant de 1 000 \$ pour chacune des personnes dont vous êtes l'aidant naturel.

Vous devez produire un relevé 23 (RL-23) pour chaque personne vous ayant fourni au moins 400 heures de services de relève bénévole à domicile.

Un bénévole ne peut pas être le conjoint, le père, la mère, l'enfant, le frère ou la sœur du bénéficiaire de soins, de même que leur conjoint.

b. Répit à un aidant :

Vous pouvez demander un crédit d'impôt remboursable, si vous remplissez les conditions suivantes :

- vous résidiez au Québec le 31 décembre de l'année visée par la demande;
- vous étiez un aidant naturel;
- vous avez payé pour obtenir des services spécialisés de relève pour les soins, la garde et la surveillance d'une personne atteinte d'une incapacité significative. Les services spécialisés de relève sont des services qui consistent à donner, à votre place, des soins à domicile à une personne atteinte d'une incapacité significative. La personne qui vous fournit ces services doit détenir un diplôme reconnu.
- Les aidants naturels peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt remboursable égal à 30% du total des frais payés dans l'année, jusqu'à concurrence de 5 200 \$ (crédit maximum de 1 560 \$), pour obtenir des services spécialisés de relève pour la garde et la surveillance d'une personne atteinte d'une incapacité importante qui habite ordinairement avec l'aidant naturel. Le crédit est réduit en fonction du revenu de l'aidant naturel et de son conjoint qui excède 56 935 \$.

B. Agence de revenu du Canada :

a. Crédit canadien pour aidant naturel (CCAN) :

Le CCAN regroupe trois anciens crédits : le crédit pour aidants naturels, le crédit pour aidants familiaux et le crédit pour personnes à charge âgées de 18 ans ou plus et ayant une déficience.

Vous pouvez demander le CCAN, si vous subvenez aux besoins de votre époux ou conjoint de fait qui a une déficience physique ou mentale.

Vous pouvez aussi demander le CCAN pour une ou plusieurs des personnes suivantes, si elles sont à votre charge en raison d'une déficience physique ou mentale:

- un de vos enfants ou petits-enfants (y compris ceux de votre époux ou conjoint de fait);
- un de vos parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux ou nièces (y compris ceux de votre époux ou conjoint de fait) qui résidait au Canada à un moment de l'année;
- Une personne est considérée comme étant à votre charge si elle compte sur vous pour lui fournir régulièrement et systématiquement l'ensemble ou une partie des produits de base de la vie courante, comme la nourriture, le logement et l'habillement.

Le montant que vous pouvez demander dépend de votre relation avec la personne pour laquelle vous demandez le CCAN, de votre situation, du revenu net de la personne et du fait que d'autres crédits ont été demandés ou non pour cette personne.

Vous n'avez pas besoin d'une note signée par un médecin, si l'ARC a déjà approuvé pour la période visée le formulaire T2201 - Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

10. Testament, mandat de protection, procuration et signature :

Même si nous misons sur l'espoir, il faut aborder le sujet de la mort avec ses proches et il est préférable de le faire plus tôt que trop tard. C'est un exercice affligeant, mais essentiel. En parler permet d'accueillir les craintes, mais aussi de clarifier ses dernières volontés, les soins à prodiguer en cas d'urgence et les démarches reliées au rituel funéraire. Je ne saurais trop conseiller de mettre ses documents en règle en allant rencontrer un notaire: testament, procuration, mandat de protection, changement de bénéficiaire(s) d'assurance-vie, retrait de nom sur des factures mensuelles, achat d'une estampe de signature, signature électronique, chèques, comptes bancaires, etc. Il ne faut surtout pas attendre de perdre notre voix et notre capacité à écrire pour régler tout cela.

Aussi déplaisant que cela puisse être, il faut aussi prendre des décisions à l'égard des soins de fin de vie. On doit traiter posément des mesures palliatives et les examiner en détail avec la famille, le médecin traitant et les aidants naturels. Sans bousculade, on mesure mieux toutes les conséquences de ses choix. Il vaut mieux le faire avant qu'une intervention d'urgence ne s'avère nécessaire et que les proches ne soient contraints de prendre des décisions rapides sans trop connaître nos volontés.

Vous devrez également penser à faire une liste de vos NIP ou codes d'accès pour tous vos comptes. Ex : Banque, comptes à payer, Facebook, courriel, etc.

Voici un endroit pour faire faire une estampe de signature: **Vista print**

11. Respiration :

Votre travailleuse sociale ou ergothérapeute du CLSC vous référera à un inhalothérapeute lorsque le temps sera venu. Par contre, il ne faut pas trop attendre pour faire la demande d'un dispositif de ventilation non invasive de type Bipap, car les délais peuvent être longs. C'est reconnu que la ventilation assistée permet un plus grand apport énergétique pour les personnes atteintes de la SLA. Cet appareil vous sera prêté par le Programme National de Ventilation à Domicile (PNAVD) de l'Université Mc Gill ou acheté et remboursé par votre compagnie d'assurances.

PNAVD :

- En place depuis 1993;
- Offre des services respiratoires ultra spécialisés à domicile à la clientèle adulte et pédiatrique;
- Composé d'une équipe multidisciplinaire ayant une expertise en ventilation assistée;
- Le PNAVD vise à soutenir le patient et sa famille dans leur milieu naturel en complémentarité avec les différents professionnels de la santé locaux et régionaux;

- Services et programmes d'enseignement fondés sur le concept "d'empowerment".

Il existe deux types de ventilation mécanique : non invasive et invasive.

- La **ventilation non invasive** est administrée par le biais d'un masque facial amovible placé autour du nez et de la bouche, ou par le biais de tubes nasaux (Bipap ou B-Pap).



- La **ventilation invasive** fait appel à une intervention chirurgicale (trachéotomie), où une incision est pratiquée dans la trachée afin de forcer l'air dans les poumons (intubation).

Machine à suction : si vous avez trop de sécrétions, vous pouvez parler à votre inhalothérapeute de la possibilité d'obtenir la machine à suction Laerdal Suction Unit de même que le Cough Assist :

Laerdal Suction Unit (LSU)



Cough Assist E70



Grâce à la recherche clinique, il existera bientôt des solutions de rechange à la ventilation classique de type invasif ou non invasif. En effet, le système de stimulation du diaphragme (« DPS »), qui fait appel à l'implantation d'électrodes pour activer les muscles du diaphragme, s'est révélé une méthode efficace chez les personnes atteintes de lésions médullaires. Le DPS fait actuellement l'objet d'essais pour évaluer son efficacité dans le soutien respiratoire et le prolongement de la survie chez les personnes atteintes de la SLA. L'un des avantages de cette méthode, c'est qu'elle ne nécessite pas de masque facial, de tubes nasaux ou de trachéotomie. Ces essais ont démarré en 2007 à l'Hôpital général de Vancouver, le deuxième emplacement au monde à tenir de tels essais. Pour obtenir plus d'information sur le DPS, veuillez en parler à votre neurologue.

En cas d'étouffement: [Le LifeVac](#)

Le LifeVac est un appareil portatif pour patient, simple sans moteur d'aspiration (dispositif anti-obstruction) développé pour ressusciter une victime d'obstruction quand le protocole d'obstruction standard n'a pas fonctionné. Le LifeVac est livré avec deux tailles de masque: moyen et grand.

Aucune prescription requise.

<https://lifevac.ca/>



12. Nourriture :

**Voir le document « Boîte à outils nutritionnelle pour SLA » dans la section ressources sur le site SLA-Québec.

Comment épaissir les liquides :

Votre équipe de prise en charge vous a peut-être conseillé d'épaissir les boissons liquides que vous buvez pour les avaler plus facilement. Les liquides clairs sont ceux qui ont la consistance de l'eau (comme le jus, le bouillon, le café et le thé). Voici quelques trucs pour vous aider à épaissir les liquides que vous consommez à la maison.

Agents épaississants du commerce :

Resource® ThickenUp Clear, épaississant en poudre incolore (en pharmacie et dans les magasins spécialisés)

Resource® ThickenUp, épaississant en poudre

Simply Thick® (vendu en ligne : <http://www.simplythick.com/>)

Votre professionnel de la santé vous a peut-être recommandé de manger des aliments ayant une consistance particulière, en raison des difficultés que vous éprouvez à avaler. Il existe plusieurs diètes à consistance modifiée qui pourront vous être recommandées, selon la facilité que vous avez à avaler et à mastiquer vos aliments (aliments en purée, émincés, à consistance molle ou ordinaire).

Découvrez les gammes **Trepuree** et **Epikura**. Des purées spécialement conçues pour les gens qui ont de la difficulté à avaler ou à mastiquer.

Les aliments Epikura adaptés pour les personnes qui souffrent de dysphagie. Les aliments thérapeutiques Epikura s'apparentent aux aliments conventionnels par leur apparence, leur goût et leur valeur nutritive. Ils améliorent la santé des personnes dysphagiques parce qu'ils sont adaptés à leur condition.

<http://www.epikura.com/index.htm>

Les aliments **Campbell's TrePuree**. www.campbellsfoodservice.ca

Livre recommandé pour dysphagie :

- Saveurs partagées – La gastronomie adaptée aux troubles de déglutition. 80 recettes hachées et mixées. Cuisiniers Pascal Sidobre & Christian Chevallier. Collection Guidances pour tous, éditions Sodal.
- La purée dans tous ses états, Danielle Daunais et Daniel Lavoie, nutritionniste.

Vendu à l'Université de Montréal, 24,25 \$ (frais de livraison inclus).

13. Gastrostomie :

Accepter la gastrostomie est un choix propre à chacun. Sachez toutefois qu'il ne faut pas trop attendre pour prendre cette décision. Plus la capacité respiratoire est déficiente, plus l'intervention comporte des risques. Il faut être allongé sur le dos pendant l'intervention et lorsque notre capacité respiratoire diminue cela devient plus difficile voire impossible dans certains cas. L'idéal est de le faire à titre

préventif. Je vis avec ma gastrostomie depuis 3 ans et je mange encore. Le tube nécessite peu d'entretien. Avant l'intervention, j'avais peine à avaler mes médicaments (avec de la compote) et maintenant mon mari les broie, les mélange à de l'eau et, avec l'aide d'une seringue de 60 ml, les passe par le tube. C'est facile.

Aussitôt que vous envisagez l'intervention, il faut entrer en contact avec votre neurologue et la nutritionniste du CLSC. Cette dernière vous accompagnera dans vos démarches. Elle vous fournira toute l'information nécessaire en lien avec la gastrostomie (pompe, type de sonde, nutriments, etc...). Elle vous inscrira au **Programme d'Alimentation Entérale du Ministère**. Ce programme vous permet d'obtenir les sondes, les seringues, les sacs d'alimentation et les tubulures gratuitement. Elle vous guidera également dans le type de nutriments (genre Boost), le cas échéant et comment vous les procurer (prescription médicale et assurances).

CONSEIL :

- Acheter un bon pilon ou écrase pilules (demandez à votre pharmacien);
- Le tube doit être changé aux 4 mois environ, car il devient sale. Votre aidant, s'il est à l'aise avec cela, peut apprendre à le changer lui-même. Vous n'avez qu'à demander au médecin de lui enseigner comment faire.
- Ne pas mettre la pastille trop serrée sur la peau. Laissez le petit doigt passer entre la peau et la pastille.
- Munissez-vous de petits ciseaux à clamper pour bloquer le tube le temps d'insérer la seringue dans l'embout du tube. C'est plus facile et ça évite les débordements par le tube.

14. Salive :

Certaines personnes atteintes de la SLA ont un excédent de salive alors que d'autres ont la bouche sèche. Pour celles qui ont la bouche sèche, les produits **Biotène** en vente à la pharmacie pourront certainement vous aider. Il y a le rince bouche, le dentifrice, le gel hydratant et le vaporisateur buccal.

La salivation excessive peut poser des problèmes d'inconfort et d'image de soi. Des médicaments tels que l'amitryptiline ou la clomipramine, l'atropine, ou l'ipratropium bromure en spray peuvent être utilisés pour assécher la bouche ou épaissir la salive. Certains personnes essaient la radiothérapie. Parlez en à votre neurologue.

15. Dentiste :

Une bonne hygiène buccale est essentielle pour les personnes atteintes de la SLA. L'excès ou l'absence de salive peut contribuer à la carie et au tartre. Nous vous conseillons un nettoyage aux six mois pour éviter les longues périodes de nettoyage.

Peu de dentistes connaissent la SLA et ses effets sur vous, sur vos capacités à garder vos dents propres, sur le niveau de salive et sur les précautions qu'ils doivent prendre avec un patient qui a des problèmes de déglutition. Informez votre dentiste de cette réalité. Continuez vos visites et vos nettoyages chez le dentiste le plus longtemps possible.

Évidemment, rares sont les dentistes pouvant accueillir les fauteuils roulants (évitant à la personne atteinte d'avoir à transférer dans la chaise du dentiste). La clinique dentaire du Dr. Langevin est un de ces rares endroits. Compétente et attentive, elle répond aux besoins des personnes atteintes de la SLA. Elle vous accueille tout en vous permettant de demeurer dans votre fauteuil.

Truc : achat d'une bonne brosse à dents électrique telle que Oral-B.

- Clinique dentaire Hélène Langevin
1436 Boul. Curé-Labelle
Blainville, QC J7C 2P2

Téléphone: 450.951.7647

16. Usage de la marijuana à des fins médicales :

Il est possible d'avoir un permis pour utiliser la marijuana à des fins thérapeutiques. C'est le patient et le neurologue qui doivent compléter le formulaire. La marijuana fait beaucoup de bien et a peu d'effets secondaires.

<http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/marijuana/index-fra.php>

17. Accessoires :

La majorité des accessoires utiles sont fournis par votre CLSC ou votre Centre de réadaptation. Veuillez vous renseigner avant d'entreprendre des achats.

Veuillez noter qu'une prescription médicale vous permet de bénéficier d'une exemption de taxes sur vos achats et accessoires adaptés. Peut être déductible d'impôts.

Le meilleur conseil que je peux vous donner est d'être pro-actif dans votre prise en charge. Anticipez vos besoins et n'hésitez pas à demander l'aide du CLSC. Pour ma part, je regardais toujours les équipements et appareils existants sur internet (voir bonnes adresses plus bas) et ensuite j'en parlais avec mon ergothérapeute. Il en va de votre qualité de vie, alors demandez !

a. Ordinateur :

Vous constaterez, avec le temps, que l'utilisation d'un ordinateur standard, deviendra contraignante. Vous voudrez alors vous tourner vers quelque chose de plus petit du style tablette. Plus votre mobilité diminuera, plus l'équipement devra répondre à vos besoins et à votre confort. Ne tardez surtout pas à en discuter avec votre ergothérapeute, car la démarche est très longue avant d'avoir les résultats finaux entre vos mains. Elle vous référera à un centre spécialisé où les spécialistes vous prendront en charge gratuitement (ex : PMATCOM associé au Bouclier). N'allez pas engager de frais avant d'avoir consulté votre ergothérapeute.

Il existe plusieurs équipements et logiciels pour vous permettre d'utiliser un ordinateur portable ou une tablette et ce, le plus longtemps possible.

En voici quelques exemples :

*Support pour ordinateur portable qui offre plusieurs angles d'inclinaison, vous permettant ainsi de mettre votre ordinateur portable en position verticale.

*Réflecteur et Caméra infrarouge Tracker Pro pour déplacer la souris avec la tête. <http://www.madentec.com/products/tracker-pro.php>

*Logiciel Dragger 32 avec autoclic et prédiction de mots. <http://www.orin.com/access/dragger/>

*Logiciel WIVIK <http://www.wivik.com/>

*The Grid 2, Application pour la parole conçu pour les personnes qui ne parlent plus. <http://www.sensorysoftware.com/thegrid2.htm>

*Dragon Naturally Speaking – contrôlez votre ordinateur à la voix. <http://www.nuance.com/for-individuals/by-product/dragon-for-pc/index.htm>

*Tube à oxygène dans la bouche et branché sur un Interrupteur au souffle *Orca3 de Datcom* pour activer le Clic de la souris. Il est préférable de prendre des canules à oxygène pour bébé.

IPAD

*IPad - Application Speak it.

Le iPad peut aussi fonctionner sans les mains....avec l'application GoTalk (semblable à The Grid sur ordinateur)

<https://itunes.apple.com/us/app/gotalk-now/id454176457?mt=8> et avec des "switch" (<http://www.rjcooper.com/bluetooth-super-switch/index.html>) ...qui permettent de naviguer dans l'application.

*The Wallee ; étui rigide pour IPad conçue pour être fixée à un support Tether Tool Manfrotto.

*Bras articulé Manfrotto 143N Magic Arm fait pour tenir le IPad. Peut s'attacher au fauteuil roulant, au lit ou à la table de lit mobile.

*il existe aussi de petits claviers Bluetooth qui fonctionnent avec le IPad. On peut les acheter chez Best Buy.

b. Vêtements :

Vous constaterez, avec la perte de mobilité, que les vêtements amples sont privilégiés. Vous pouvez simplement vous tourner vers une bonne couturière ou vous diriger vers l'un des sites suivants :

Création Confort - vêtements adaptés conçus spécialement pour les personnes qui doivent être habillées au lit. Veuillez noter qu'une prescription médicale vous permet de bénéficier d'une exemption de taxes sur vos achats de vêtements et accessoires adaptés. 3 boutiques : St-Lambert, Montréal, Québec. <https://www.creationconfort.com/>

Boutique Chic chez vous - Les boutiques Chic chez vous ont pour mission de créer, confectionner et distribuer une ligne de vêtements adaptés d'allure moderne qui se démarque par la qualité de sa confection. Elles offrent un service empathique qui tient compte de la réalité des personnes vivant une perte d'autonomie, des proches aidants, des familles et du personnel soignant. <https://www.chicchezvous.com/>

c. Abri tempo :

Il existe des abris tempo qui sont de grandeur idéale pour l'hiver pour votre élévateur: abris de rangement 5 X 9 avec des rallonges de 3 pieds (1X2 pieds + 1X1 pied) ou abris utilitaire 8X10. Il y a aussi l'abri monopente qui peut être collé sur la maison de grandeur 5 X 9,3. Attention: il faut vérifier la hauteur de l'élévateur avec le fauteuil roulant. Les rallonges pour la hauteur sont de 2 pieds et de 1 pied. Il est préférable de commander l'abri au moins 1 mois à l'avance.

d. Contrôle de l'environnement :

Par contrôle de l'environnement, on entend contrôler à partir d'une tablette ou de la voix votre téléviseur, les lumières, le chauffage, etc... Plusieurs compagnies se perfectionnent dans le contrôle de l'environnement. Renseignez-vous auprès de votre CLSC dans un premier temps avant d'engager des frais.

Voici quelques combinaisons possibles :

-Google mini + broadlink + convertisseur vidéotron de marque Samsung + programmation.

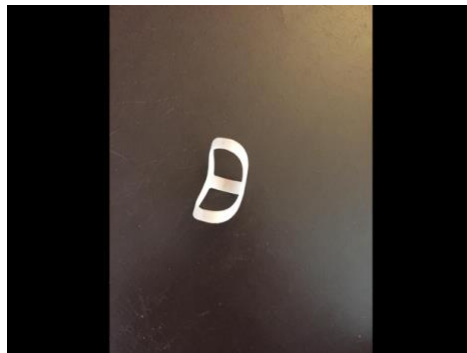
-Google mini + Alisa = convertisseur vidéotron (n'importe quel) + programmation.

Il est possible de trouver différentes applications sur Apple store par lesquelles vous pouvez contrôler votre téléviseur. Inscrivez le mot remote suivi de la marque de votre téléviseur dans la section recherche.

De plus, si vous êtes abonnés à Vidéotron, il est possible de charger l'application Illico laquelle vous permet de changer les chaînes de votre téléviseur dans la section guide et ce, à partir de votre iPad.

- e. Serrure intelligente: La serrure intelligente August permet de verrouiller et déverrouiller la porte d'entrée de votre résidence à partir de votre cellulaire ou de votre tablette. Elle s'installe sans l'intervention d'un serrurier et on peut se la procurer dans des magasins grande surface, tel que Best Buy.

- f. Prothèse pour doigts : pour ceux qui éprouvent des spasmes dans les doigts ou dont les doigts se replient sur eux-mêmes, il existe une prothèse de doigt qui s'appelle Oval 8. Elle s'adapte à tous (comme une bague) et permet de maintenir droite l'articulation médiane du doigt. Disponible chez CEO Médic.



- g. Transferts : il existe plusieurs appareils vous permettant d'effectuer des transferts de la chaise, au lit, au fauteuil roulant et/ou à la toilette. Nous vous recommandons : le Return 7500, le Hoyer Journey 340 (assistance électrique), le disque de transfert, le disque de transfert avec poteau. Parlez-en avec votre ergothérapeute du CLSC.



- h. Fauteuil auto-souleveur : permet de se lever du fauteuil sans forcer. Prenez le modèle à 2 moteurs qui vous permet d'ajuster jambes et dos indépendamment. Parlez-en avec votre ergothérapeute du CLSC.



- i. Matelas gonflable/ajustable : lorsque vous ne pourrez plus vous tourner dans le lit et pour éviter à votre aidant de le faire aux 2 heures, sachez qu'il existe des matelas gonflables dont vous pouvez ajuster la pression. Silencieux et tellement confortables, n'hésitez pas à en parler à votre ergothérapeute. Nous avons apposé de petites bulles auto-adhésives sur la manette. Cela facilite la préhension.



- j. Strap en velcro pour jambes : si vos jambes ont une tendance à la spasticité et qu'elles ne restent pas en place sur vos pédaaliers, sachez qu'il existe une sangle confortable pour les tenir en place. Nom : Body Point Inc. Modèle : SP 110L.



- k. Fauteuil roulant motorisé : il existe plusieurs modèles de fauteuils roulants motorisés. Voir votre ergothérapeute à ce sujet. Sachez toutefois que vous pouvez ajouter des éléments à votre fauteuil comme par exemple : lève pieds hydraulique, ajustement indépendant du dossier, seconde manette à l'arrière permettant à votre aidant de manœuvrer le fauteuil, convertisseur pour brancher votre Ipad, porte-gobelet, tablette ajustable, etc... Pour ma part, j'ai ajouté un petit sac sur le coté afin d'y insérer mon Ipad.



- I. Tablette (lap gear) : j'utilise une petite tablette me permettant d'utiliser mon iPad, de manger, etc... Acheté sur Amazone.ca, ça ressemble à ceci :



Touchez l'image pour zoomer

Black MyDesk

de Lap Desk

★★★★☆ 169 commentaires client

| 4 questions ont reçu des réponses

Prix : **CDN\$ 33,83** et livraison **GRATUITE** sur les commandes de plus de CDN\$ 35. [Détails](#)

En stock.

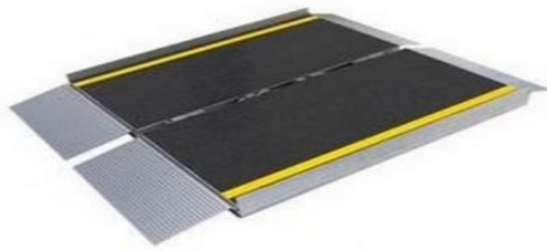
Vous en avez besoin le mercredi 18 juillet? Commandez-le au cours des prochaines **3 heures et 17 minutes** et choisissez la **Livraison en deux jours** au moment de payer.

Vendu et expédié par Amazon.ca. Emballage cadeau disponible.

12 neufs à partir de **CDN\$ 33,83**

Couleur: **Black**

- m. Rampe d'accès portable : Solution portative pour les faibles changements de niveau. Sa surface d'excellente qualité offre une bonne traction, résiste à la saleté et à l'usure et réduit le poids. La rampe est ainsi plus sécuritaire et permet d'avoir le pied sûr, à l'intérieur comme à l'extérieur. Offerte en longueurs de 3, 4, 6, 8, 10 et 12 pieds.



- n. Hygiène personnelle : quand vient le temps d'aller aux toilettes et que la dextérité n'est plus là ou que les muscles de vos jambes vous empêchent de pousser, sachez qu'il existe des accessoires pouvant vous faciliter la vie. Tels le Easy Wipe (environ 65\$ sur le net) et marche-pieds Squatty Potty (30 \$ chez Canadian Tire).



Vous pouvez également demander à obtenir un bidet ou siège bidet auprès de votre ergothérapeute du CLSC. Il en existe plusieurs marques et l'entreprise choisie viendra l'installer à même votre toilette existante.



- o. Coussin Roho : coussin à air pour fauteuil roulant. Vous pouvez le gonfler comme désiré. Il aide à prévenir les plaies causées par la position assise prolongée.



- p. Rampes pour seuils de porte : si vous désirez faire fabriquer des seuils de portes en « Checker plate d'aluminium de 1/8" d'épaisseur », vous pouvez

communiquer avec cette compagnie. Il vous suffit de prendre vos mesures (largeur X profondeur) et de déterminer à quelle hauteur vous souhaitez que l'aluminium soit pliée. Les prix varient en fonction de la grandeur demandée (entre 25 \$ et 100 \$).



- Usinage Rainville
(demandez Rodrigue)
3989, rue Léman
Laval, QC H7E 1A2
Téléphone: 450.661.0663

q. Cheveux:

Il est possible de trouver une coiffeuse qui viendra à domicile. Demandez à votre coiffeuse actuelle ou à votre CLSC.

J'ai acheté un petit cabaret de lavage pour les cheveux sur Amazon.ca. Le nom du produit est lave-tête Anne-Marie Beauliet. Il est gonflable et se range facilement après usage. J'incline mon fauteuil vers l'arrière (en utilisant la bascule) en direction du lavabo de cuisine et le tour est joué.



Share "Inflatable Shampoo Basin"

Bonnes adresses pour acheter ou louer des accessoires :

Veillez noter qu'une prescription médicale vous permet de bénéficier d'une exemption de taxes sur vos achats et accessoires adaptés. Peut être déductible d'impôts.

*La Maison André Viger : <http://www.andreviger.com/>

*Médecus : <http://www.medicus.ca/index.php>

*Visibilite.ca : <http://www.visibilite.ca/fr/index.html>

*CEOMédecin : www.ceomedic.ca

*Parsons : www.parsonsadl.com

*Dufort et Lavigne : www.dufortlavigne.com

*Apotheca Fourniture médicale: <https://www.apotheca.info>

18. Divertissement :

Vous pouvez vous procurer la carte **Access 2** qui permet à votre accompagnateur de ne pas payer à certains endroits. La liste de ces endroits est fournie avec la carte.

Administré par les Timbres de Pâques Canada, à Toronto, le programme Accès au divertissement pour deux a grandi pour atteindre plus de 75,000 Canadiens et comprend plus de 500 sites participants à travers le pays.

Il y a des frais de 20\$ (pour une carte de 3 ans) ou 30\$ (pour une carte de 5 ans) pour acquérir la carte Accès 2.

Il y a trois façons de soumettre votre formulaire de demande : par la poste, par fax ou par courriel. Le paiement en ligne doit être effectué avant de soumettre votre demande.

Veillez prévoir de quatre à six semaines pour la livraison de votre carte.

Voir site internet : www.access2card.ca

La Vignette d'accompagnement touristique et de loisir accorde la gratuité d'entrée, dans les endroits participants, à l'accompagnateur d'une personne âgée d'au moins 12 ans, ayant une déficience ou un problème de santé mentale et nécessitant l'aide d'un accompagnateur dans ses sorties touristiques ou de loisir.

Pour présenter une demande de vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL), il suffit de remplir le formulaire de reconnaissance du besoin d'accompagnement au nom de la personne qui vit avec la déficience ou le problème de santé mentale. Pour ce faire, vous n'avez qu'à fournir les informations demandées en ligne et soumettre votre formulaire.

L'analyse de la demande et l'envoi de la vignette d'accompagnement seront faits par un organisme accrédité de votre région. Il faut compter un délai approximatif de trois semaines pour recevoir votre vignette d'accompagnement.

Voir site internet : www.vatl.org

TRUCS : Il faut toujours s'informer, en achetant des billets, si l'accompagnateur paie.

À titre d'information, sachez que l'orchestre symphonique de Montréal offre le 2 pour 1 et que l'Île Ste-Hélène et le Vieux port de Mtl offrent le stationnement gratuit avec la vignette d'handicapé.

19. Lift pour piscine et spa :

Les lifts pour piscine et spa sont en vente libre chez les détaillants spécialisés. Ils sont toutefois très dispendieux (environ 3 000 \$).

Pour les débrouillards, sachez que vous pouvez vous procurer un lève-moteur ou grue hydraulique (Canadian Tire) que vous pouvez adapter sans que cela ne soit trop compliqué. Cela est beaucoup moins dispendieux (environ 375 \$).



20. Chaise de plage :

Il existe des chaises de plage permettant d'aller dans le sable et dans l'eau avec une personne à mobilité réduite. Ces chaises sont disponibles chez les détaillants spécialisés et sont très dispendieuses (environ 3 000 \$). La Maison André Viger de Montréal en loue à raison de 250 \$/semaine.

Prenez le temps de vérifier auprès des endroits où vous vous rendez, car de plus en plus de parcs et de plages se munissent de ces chaises (ex : plage d'Oka).



21. Voyages :

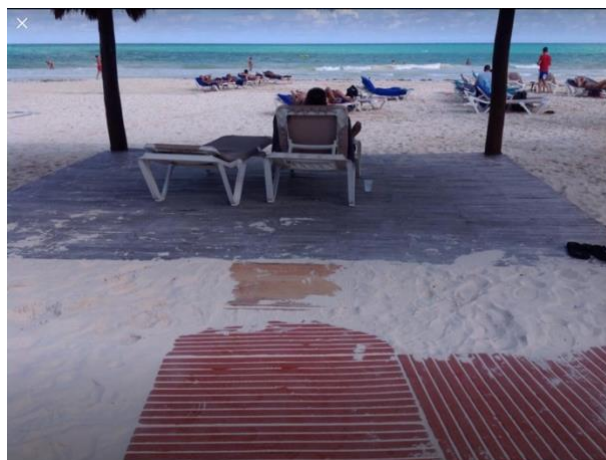
Quand il est question de voyage, une bonne planification est impérative. Pour éviter les mauvaises surprises, vous devez visualiser et planifier en détails chacune des étapes de votre voyage. Poser le plus de questions possibles.

Hôtel :

Voici les informations à vérifier lorsque vous appelez à l'hôtel avant de réserver :

- Y a-t-il une douche sans seuil (roll-in shower) dans la chambre adaptée ou est-ce un bain? Demandez à la personne de vous envoyer des photos si possible et assurez-vous qu'il n'y a aucun dénivelé pour entrer dans la douche.

- Y a t-il une chaise de douche disponible ?
- Quelle est la hauteur du lit ?
- Y a t-il un espace sous le lit permettant aux pattes du lève-personne portable d'être insérées sous le lit ?
- Y a t-il du tapis dans la chambre (peut entraver les équipements à roulettes) ?
- La toilette est-elle plus haute et y a t-il des barres d'appui ?
- Y a t'il des espaces de stationnement pour handicapés ?
- L'achat de poignées à ventouse peut s'avérer très utile dans la douche. Compactes, elles se glissent facilement dans vos valises.
- L'utilisation d'une barre de lit vous serait peut-être utile. Il en existe de légères et elles sont démontables.
- Dans le sud, demandez s'il y a des chaises de plage pour handicapés de disponibles sur le complexe. De plus, demandez s'il y a un espace réservé sur la plage pour les handicapés. La piscine permet-elle une descente en douceur (dénivelée) ? La largeur des portes de la chambre convient-elle aux fauteuils roulants ?



Avion :

- Lorsque vous prenez l'avion, vous voudrez être installé proche de la porte entrée/sortie afin d'éviter les déplacements inutiles dans l'avion. Si votre mobilité est réduite, sachez que toutes les compagnies aériennes possèdent une étroite chaise de transport permettant de circuler entre les sièges de l'avion.

Ainsi, vous pourrez rester assis dans votre fauteuil (ou celui de la compagnie aérienne) jusqu'à la porte d'embarquement où vous pourrez transférer dans la chaise étroite pour vous rendre à votre siège.

- Vous devez demander à votre agent de voyage d'aviser la compagnie aérienne que vous aurez besoin d'assistance. Un préposé de la compagnie aérienne vous accompagnera pour franchir les douanes et vous guidera dès l'embarquement et à la sortie de l'avion.
- Certaines compagnies offre la gratuité à votre accompagnateur (Air Canada pour les vols canadiens et 50% de rabais avec Air Transat pour la Floride). Renseignez-vous.
- La totalité des compagnies aériennes acceptent les fauteuils motorisés en autant que les batteries soient au gel. (De plus en plus standard maintenant)
- L'équipement médical (marchette, Bipap, chaise de plage, fauteuil de voyage, etc.) ne comporte aucuns frais excédentaires. Il faut toutefois aviser la compagnie aérienne à l'avance.
- Un grand nombre de sièges situés le long des couloirs ont des repose-bras qui se replient pour faciliter l'accès à la rangée de sièges. Renseignez-vous.
- Il est important de vous renseigner à l'avance du type de terminal (accessible) à l'aéroport. Dans certains aéroports, les passagers doivent aller à l'extérieur et monter un escalier pour embarquer dans l'avion. Si vous avez besoin d'aide ou que vous êtes incapable de gravir un escalier, vous devrez le mentionner à la compagnie de transport au moment de réserver votre place. Comme solution de rechange aux escaliers, certains aéroports mettront un monte-charge mécanique à votre disposition ou vous offriront de vous embarquer sur l'avion à bras d'hommes.

En train :

Dans certaines circonstances, VIA Rail permettra à une personne d'accompagner gratuitement, pendant son trajet, une personne à mobilité réduite. Pour profiter de ce privilège, les voyageurs ayant besoin de l'aide d'un accompagnateur doivent présenter, pour chaque voyage, une carte valide émise par l'un des organismes ou institutions reconnus pour personnes à mobilité réduite (INCA, Timbres de Pâques, Épilepsie Canada, Les amputés de guerre, Centre de réadaptation MAB-MACKAY), ou encore un certificat médical émis dans les neuf derniers mois (sauf si la lettre fait référence à une condition permanente) et portant la signature d'un médecin. Pour tous les détails : 1.888.842.7245, ou 1.800.268.9503 (ATS). Consultez la page Besoins spéciaux du site de VIA Rail pour en savoir plus.

Lorsque vous planifiez un voyage, posez les questions suivantes :

- Puis-je embarquer avec mon propre fauteuil roulant (train)?
- Y a-t-il des dispositifs pour retenir les aides à la mobilité en place de manière sécuritaire?
- Les aides à la mobilité peuvent-elles être rangées à bord ou doit-on les enregistrer comme bagage?
- Assurez-vous de connaître le poids et les dimensions de votre aide à la mobilité avant de poser ce genre de question.

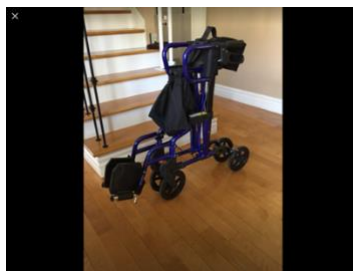
Trucs :

Urinoir portable pour femmes et hommes. Surtout pour les longs trajets en voiture. Nom : Uribag. Le Uribag est un petit urinoir qui se range facilement dans une poche ou un sac à main. Il existe un modèle pour les messieurs et un modèle (anatomiquement formé) pour dames. L'urine est recueillie dans le sac de latex étanche, discrètement et sans chichi. Vous pouvez l'utiliser si vous êtes couché, assis ou debout. Après utilisation, vous pouvez fermer le haut et le vider plus tard. On peut se le procurer sur Amazon.ca ou chez [Apotheca](http://Apotheca.ca):

<https://www.apotheca.info/collections/salle-de-bain/products/urinal-pour-femme-portable-et-compact-uribag>



- il existe des déambulateurs de voyage. Légers et pliables, ces derniers permettent de s'asseoir lorsque vous êtes trop fatigué de marcher. Ils viennent avec des pédaaliers amovibles.(ex : chaise de transport Lumex).



Kéroul:

Interlocuteur privilégié du ministère du Tourisme du Québec en matière d'accessibilité, Kéroul est un organisme à but non lucratif dont les actions visent à rendre le tourisme et la culture accessibles aux personnes à capacité physique restreinte. Kéroul propose aux voyageurs divers outils pratiques.

On roule Montréal:

OnRoule.org est un organisme à but non lucratif dont la mission est de centraliser et diffuser l'information sur l'accessibilité, contribuer à l'éducation de la population et valoriser les acteurs du milieu, par le déploiement de solutions innovantes pour faciliter la vie et contribuer au mieux être des personnes à mobilité réduite ou ayant des limitations fonctionnelles.