7004

Dossier
Toi, toi, mon toit.

TRANSFORMER VOS BESOINS EN PROJETS

Quand aménager son logement devient un nouveau départ, quand choisir une voiturette ouvre de nouveaux horizons ...

Lorsque j'ai accepté un travail d'ergothérapeute au groupe Logement, il y a 8 ans, je savais très peu de choses sur les aménagements du domicile. Formé et habitué à un travail "en milieu hospitalier", j'ai découvert un autre univers, celui de votre vie de tous les jours, dans lequel vous m'accueillez. De l'hospitalier à l'hospitalité ...

Tout comme vous, le domaine des aides techniques et des adaptations de logement ne m'était pas trop familier. Il a fallu se former, s'informer, se familiariser avec un secteur d'activité inhabituel et trop souvent méconnu de tous. Il a fallu également se faire accepter, par vous, mais aussi par les différents intervenants qui agissent autour de ces projets : l'A.W.I.P.H., le Fonds Bruxellois, l'I.N.A.M.I. ...

Et puis, j'ai appris à vous écouter, à observer, à communiquer avec les travailleurs sociaux. Quand on y réfléchit bien, être à l'écoute n'est pas toujours aussi simple qu'on pourrait le croire. Vos expériences, vos témoignages, vos réflexions, vos remarques, vos satisfactions, mais aussi vos mécontentements, m'ont permis d'évoluer dans mon travail, d'améliorer mes outils et de répondre toujours plus précisément à vos demandes. Mais l'outil indispensable, c'est la relation qui s'établit entre vous, le travailleur social et moi. La confiance, la communication, la réciprocité, et même l'humour parfois, facilitent le travail. Tout comme vous, il m'arrive aussi d'avoir un problème au bureau, d'être en retard dans mon travail ...

Quand vos besoins deviennent des projets ! Pas toujours facile de recevoir chaque jour son lot de problèmes à régler. Pour maintenir un équilibre dans ce travail, il est indispensable de travailler avec votre collaboration. D'une difficulté exprimée, faire un objectif. D'une série de tâches à accomplir, faire un programme d'action. Etablir un contrat où vous, le travailleur social et moi faisons évoluer ces projets, motive ce travail au quotidien.

Prendre le temps ... Pour permettre une bonne évolution des projets, il est indispensable de travailler dans de bonnes conditions. L'urgence demeure un facteur négatif dans l'adaptation de votre environnement. Les processus mental et psychologique doivent se développer progressivement. Prendre conscience de ses besoins demande du temps. Tenir compte de la réaction de l'entourage ne se fait pas toujours du jour au lendemain. Exprimer sa situation en termes de besoins demande parfois un travail important sur soi. Quand on y réfléchit bien, se connaître est peut-être la chose la plus difficile. Bref, il vaut mieux s'y prendre tôt et non agir à la hâte. Comme ce travail se déroule avec l'intervention de différents acteurs, il faut, en plus, tenir compte des disponibilités et des règles de travail de chacun.

Et puis, une fois le projet défini, il vous faudra encore du temps et de la patience. Il vous faudra trouver les corps de métier, évaluer les aides qui vous conviennent, attendre des décisions et des autorisations, et aussi trouver des moyens financiers pour accomplir ce qui, jusqu'à présent, n'est toujours qu'un rêve.

Tout ne se fait pas sans mal... Ces projets ne sont pas tout roses. Vivre un chantier n'est pas toujours agréable. Et puis, il y a les surprises ... Mais quand tout est terminé, il y a aussi la satisfaction de pouvoir retrouver une qualité de vie meilleure. Il faudra peut-être encore du temps pour vous habituer à ces changements.

Enfin, il faudra évaluer ce projet, recenser les erreurs à ne plus commettre, évoquer les concepts à recommander aux autres affiliés. Votre expérience pourra alors aider ceux qui se lanceront à leur tour dans l'aventure.

Marc Dufour, ergothérapeute

Editorial

Et si on parlait d'un avenir à venir ?

"J'ai 28 ans, on vient de me diagnostiquer une sclérose en plaques". "A 51 ans, je viens d'apprendre que j'ai la sclérose en plaques".

Que va-t-il advenir ?

Le temps s'arrête, un temps qui paraît immensément long : c'est le vide, l'incompréhension, l'incrédulité. La maladie est bien là, palpable. Elle a un nom, une réalité.

"Je me sens différent, fragile, avec la tête pleine de questions. J'aimerais parler à quelqu'un et, en même temps, j'aspire à me retrouver seul."

"Je sens parfois la confiance m'échapper et j'agresse ceux qui me sont chers, tout en vivant aussi avec eux des moments intenses de vérité."

"Il m'arrive de chercher fébrilement des informations tous azimuts, et d'espérer."

"J'essaie d'imaginer ma vie dans 3, 5 ou 10 ans et il me vient des regrets : j'aurais pu, si j'avais su ..."

Et maintenant ?

Si on parlait ! Mais de quoi ? "D'un avenir à venir, de quelque chose de nouveau à créer, de ce qui m'est encore possible, de tout ce que ces expériences vont me faire découvrir."

Manuel vit, comme beaucoup d'autres, ce passage douloureux d'une vie qui emprunte des chemins de traverse.

La plupart des personnes qui travaillent à la Ligue sont sensibilisées, touchées, parfois émues par tous ces changements très personnels dans la vie de toute personne venant d'apprendre son diagnostic de sclérose en plaques.

Au cours de l'année 1999, la Ligue se donnera comme objectif principal d'encore mieux accompagner les personnes récemment diagnostiquées et leur entourage. Une journée de rencontre et d'information leur sera consacrée, *La Clef* réservera un dossier complet à ces situations, les différents groupes de travail seront particulièrement attentifs aux attentes de ces personnes et le service d'accompagnement se donnera aussi un temps de réflexion à ce propos.

La relation sera privilégiée, car elle est souvent riche, imprévisible, confrontante, pleine de possibles et génératrice de projets.

Véronique Debry,
coordinatrice du service d'accompagnement

TÉMOIGNAGES

Sophie a 34 ans et est atteinte de sclérose en plaques depuis quelques années. Elle vit avec Marc, son mari, et leurs deux enfants de 6 et 8 ans. Ils habitent, en ville, une vieille maison qu'ils restaurent peu à peu depuis leur mariage.

L'annonce du diagnostic les a profondément bouleversés, mais, après avoir traversé une période de crise, ils ont pu retrouver un équilibre où chacun peut de nouveau évoluer à son rythme malgré la maladie de Sophie.

A la suite d'une poussée importante survenue il y a deux ans, Sophie a des difficultés plus importantes pour se déplacer, elle se sent plus vite fatiguée et perd souvent l'équilibre ; leur maison n'est plus pratique ni adaptée.

La première réaction de Marc est d'envisager de revendre la maison et de faire construire, hors ville, un plain-pied directement adapté aux besoins de Sophie. Cela permettra au couple de penser l'habitation au mieux dans l'intérêt de la personne atteinte de S.P. et évitera de vivre dans les travaux pendant plusieurs mois.

Sophie n'est pas opposée à l'idée de vivre dans une nouvelle maison adaptée à ses besoins, car elle se rend compte qu'elle se fatigue énormément chez elle. Néanmoins, elle hésite à se lancer dans un projet de construction avec tout ce que cela implique (retards, mauvais temps, etc.) ... et puis il y a le coût.

De leur côté, les enfants ne sont pas très d'accord. Ils en veulent un peu à leur maman, qu'ils rendent responsable des changements à venir. Ils sont tristes et pas du tout enthousiastes à l'idée de devoir déménager dans un endroit inconnu, «désert» et loin de tout. S'éloigner des copains, des voisins, du club de sport, des scouts, de l'école, de la ville en général où tout est à proximité, ne les enchante guère.

Le couple hésite, réfléchit, discute le projet en famille, s'informe auprès de la Ligue et choisit finalement d'effectuer des travaux d'aménagement plutôt que d'entreprendre une nouvelle construction. Au cours des discussions familiales, les enfants, heureux d'être écoutés, se rapprochent de leurs parents et prennent conscience des réelles difficultés imposées par la sclérose en plaques à leur maman, dans la vie de tous les jours.

A l'origine, la maison est sans étage mais chaque pièce est séparée par une ou plusieurs marches, la cuisine et la salle de bains sont exiguës et peu pratiques pour Sophie.

Marc et Sophie disposent d'un budget limité et préféreraient transformer peu à peu. En outre, ils veulent conserver le caractère ancien de l'habitation et, surtout, ne pas en faire une maison «pilote» pour personne handicapée.

Le projet proposé par l'ergothérapeute de la Ligue et l'architecte s'oriente dès lors vers des aménagements progressifs. L'accessibilité et le côté pratique de l'ensemble de la maison sont prioritaires afin de limiter la fatigue et les risques de chutes, et permettre à Sophie de conserver un maximum d'autonomie.

Dès la conception du projet, une demande d'intervention dans le coût des travaux est introduite auprès de l'A.W.I.P.H. Puisque Sophie s'occupe des tâches ménagères et de ses enfants, elle pourra probablement bénéficier de certains remboursements pour les travaux de remise à niveau, d'adaptation de la salle de bains et de la cuisine. Afin d'entamer les travaux rapidement, une demande de prêt d'attente est introduite parallèlement auprès du groupe Logement de la Ligue. Le couple peut commencer les travaux.

Marc est bon bricoleur, mais préfère confier le travail de remise à niveau à un entrepreneur. Il se charge, quant à lui, des adaptations prévues dans la salle de bains (installation d'une douche de plain-pied, lavabo sans colonne, W.-C. rehaussé, barres d'appui, ...) Restera ensuite à envisager la transformation de la cuisine pour la rendre plus pratique et plus spacieuse, mais Sophie préfère attendre encore un peu.

La maison, désormais de plain-pied et avec une salle de bains adaptée, est bien plus pratique pour Sophie, dont l'état de santé est stationnaire. Les travaux ont été fastidieux et plus longs que prévu, mais ni les enfants, ni le couple ne regrettent leur choix, car la maison est jolie et pratique à la fois. Sophie a retrouvé une autonomie plus grande, ce qui satisfait pleinement Marc et les enfants qui, eux, restent dans leur environnement habituel.

L'exemple de Marc et Sophie nous prouve qu'une maison inadaptée n'est pas un obstacle infranchissable. Il existe d'autres alternatives à la construction et des aménagements raisonnables sont acces-

sibles à bien des personnes. Quel que soit votre logement, de multiples possibilités d'aménagement existent, qui vous permettront de garder un maximum d'autonomie. Cela vaut la peine de s'informer et d'y réfléchir.

Juliette, travailleur social

Monsieur P. a 57 ans ; il a la sclérose en plaques depuis plus de 15 ans. Remarié, il vivait avec son épouse dans une maison ancienne, construite sur deux niveaux. Au fil du temps, il lui devenait de plus en plus difficile d'atteindre l'étage et donc sa chambre à coucher et la salle de bains.

Son épouse était fort attachée à cette maison : elle y avait beaucoup travaillé, c'est elle qui en avait conçu les plans d'agrandissement et l'aménagement intérieur. Le couple vivait là depuis 10 ans et les souvenirs étaient nombreux.

Pourtant, un aménagement semblait inévitable si les époux voulaient poursuivre une vie harmonieuse. L'heure des questions était venue. Les ressources de M. et Mme P. étant limitées, ils ne pouvaient envisager de louer la maison pour habiter un autre logement. Néanmoins, plusieurs possibilités s'offraient à eux :

- aménager la maison au prix d'un effort financier important et de travaux lourds,
- vendre et acheter un appartement ou une maison de plain-pied,
- vendre et faire construire un bungalow.

Le couple a pris un temps de réflexion au cours duquel bien des interrogations, des peurs, des sentiments de culpabilité, des projets se sont entremêlés.

M. P. redoutait l'avenir mais ne voulait pas imposer à son épouse la vente de la maison. L'idée d'habiter un appartement ne lui déplaisait pas : moins d'entretien, des magasins plus proches, moins de distance à parcourir d'une pièce à l'autre ...

Mme P. souhaitait rester dans leur maison, mais se rendait bien compte que son époux éprouvait de plus en plus de difficultés à se déplacer. Et puis, des travaux ne l'enchantaient guère car, depuis 10 ans, ils ne cessaient de «rénover» leur logement. L'idée de l'appartement lui était insupportable : trop de promiscuité, pas de jardin ...

Plusieurs mois ont été nécessaires pour que chacun ose faire part à l'autre de ses craintes, ses réticences, ses envies. Ils ont dû reparler de la maladie, de l'avenir. Cette maladie était dans leurs préoccupations, mais elle ne prenait pas non plus toute la place. Ils songeaient aussi à leurs finances, aux facilités de déplacement, au voisinage, etc.

Peu à peu, une nouvelle solution est apparue, qui était à mi-chemin des désirs de l'un et de l'autre : vendre la maison et faire construire un bungalow. Des contacts ont été pris avec un bureau d'architectes et l'ergothérapeute de la Ligue.

Le terrain acquis, il a fallu concevoir les plans : l'accessibilité et l'autonomie ont été privilégiées. On a conçu des pièces suffisamment grandes, des ouvertures de portes larges, une salle de bains agréable (où une douche de plain-pied a été installée), des portes coulissantes, des interrupteurs à portée de main, etc. A l'extérieur, on a pris garde de ne pas construire de marches, ni de pente trop importante.

Les travaux ont duré 8 mois, avec les inévitables retards dus à la non-livraison des matériaux, des équipes de travail trop restreintes, ou le mauvais temps. Les époux P. ont bien eu quelques moments d'impatience, mais ils restaient confiants car leur projet avait été mûrement réfléchi.

M. et Mme P. ont pendu la crémaillère il y a plus d'un an. Ils ne regrettent pas leur décision. L'aménagement de leur maison leur donne des facilités de vie au quotidien. Par exemple, M. P. adore cuisiner ; les plans de travail judicieusement placés dans la cuisine lui ont permis d'avoir accès à toutes les armoires et de préparer seul un repas. La salle de bains, avec la douche de plain-pied, a rendu à Mme P. un peu de liberté puisqu'elle ne doit plus assister son époux. Un nouvel équilibre est né où chacun reprend sa place d'époux et pas seulement le rôle de soignant/soigné.

Pour conclure, un logement mal conçu peut représenter une source de conflits, que la maladie soit présente ou non. Au cours de leurs réflexions, M. et Mme P. en ont bien pris conscience. Ils ont pris le temps de réunir tous les éléments, d'en discuter, de confronter leurs opinions, et cela les a rapprochés. Ils ont le sentiment d'avoir négocié à deux un cap difficile et de l'avoir passé sans trop de frustrations.

A noter que M. et Mme P. ont bénéficié de l'aide de l'A.W.I.P.H., qui a tenu compte des surcoûts de construction liés au handicap.

Véronique, travailleur social

Mme V. est atteinte de S.P. depuis 17 ans. Elle a 55 ans. Elle habitait un appartement dans un immeuble de quelques étages, avec ascenseur. Pour se déplacer, Mme V. avait fait le choix d'utiliser une voiturette électrique, mais celle-ci ne pouvait entrer dans l'ascenseur. Elle ne sortait donc plus de chez elle.

Au début, cela ne la tracassait pas trop, car elle était bien entourée. Mais après quelques années, le grand air, la participation à une vie sociale extérieure et, surtout, son indépendance, lui manquaient.

Mme V. a décidé d'introduire une demande aux sociétés de logements sociaux, car ses revenus n'étaient pas très élevés. Après quelques mois de patience, elle a pu emménager dans un appartement social situé au rez-de-chaussée. La vie allait changer pour elle !

Mais, très vite, elle s'est rendu compte que, malgré cet appartement au rez-de-chaussée, elle ne sortait pas beaucoup. En effet, pour arriver à l'extérieur du bâtiment, elle devait franchir les deux portes de son appartement, puis les deux portes (assez lourdes) du hall d'entrée de l'immeuble et, enfin, une marche.

Déçue, elle a fait appel à la Ligue et, ensemble, nous avons essayé de trouver une solution : remplacer la fenêtre du salon par une porte-fenêtre donnant directement sur l'extérieur. Cet aménagement aurait été idéal ... mais de nombreuses questions restaient en suspens :

- Est-ce que la société de logement acceptera que l'on modifie l'aspect extérieur de l'appartement ?
- Qui va m'aider financièrement ?

En prenant le temps de la réflexion, Mme V. a également compris que sa maladie évoluait et qu'elle devrait faire de plus en plus souvent appel à de l'aide extérieure. Par exemple, pour ses transferts de la voiturette au lit ou à la toilette (difficilement prévisibles !), elle devenait très dépendante.

Un nouveau projet d'aménagement a été élaboré : l'installation d'un soulève-personne sur rail. Il voyagerait de la chambre à la toilette en passant par la salle de bain. Elle pourrait l'utiliser seule pour aller à la toilette et au lit quand il lui plairait, sans plus dépendre de personne.

L'ensemble des projets (rapport de l'ergothérapeute, plan et devis pour la porte-fenêtre et le soulève-personne) a été soumis à la société de logements sociaux et au Fonds Bruxellois d'Intégration.

Assez rapidement, la société de logement a marqué son accord pour entreprendre les travaux, sans intervention financière de leur part, bien sûr. Le Fonds Bruxellois d'Intégration a accordé une aide financière dans le coût des travaux et du matériel. Le solde restant à charge de Mme V. n'était plus très important. Il allait être prêté par le groupe Logement de la Ligue, et Mme V. le rembourserait par mensualités.

Aux trois questions suivantes, Mme V. connaissait la réponse :

- Quels aménagements envisager ?
- Ai-je l'accord du propriétaire (ici, la société de logement) ?
- Qui va m'aider à payer tout cela ?

Tout était maintenant clair pour Mme V., et les travaux pouvaient commencer. Ah non, pas tout de suite, car l'hiver était là : pas question d'entamer les travaux de la porte-fenêtre ! Encore quelques mois de patience ...

Aux premiers beaux jours, Mme V. se retrouve dans la poussière et les ouvriers qui vont et qui viennent (ils arrivent parfois avant même que l'infirmière ne soit venue la lever). Attention à ne pas oublier l'heure de la kiné ! Quel remue-ménage, que d'énervements ! Heureusement, cela n'a duré que quelques jours ...

Le calme revenu, les aménagements sont terminés et, pourtant, Mme V. ne se sent pas entièrement satisfaite. L'installation de la porte-fenêtre l'enchante et, au premier rayon de soleil, la voilà devant l'immeuble, prête pour une balade. Ce qui l'inquiète,

c'est l'installation du soulève-personne : quelque peu effrayée par l'«engin», elle n'ose pas l'utiliser. Tous ces travaux pour rien, pense-t-elle.

Mme V. a pris le temps de s'habituer, au regard d'abord, à la manipulation ensuite. Au commencement, elle demandait à quelqu'un d'être présent (infirmier, kiné ou bénévoles qu'elle connaît). Après un mois, plus besoin d'être sécurisée par quelqu'un !

Elle a gagné son autonomie, surtout grâce au travail qu'elle a réalisé dans sa tête !

Quels autres choix aurait pu faire Mme V. ?

- Déménager vers un appartement conçu pour des personnes en voiturette (mais la liste d'attente est longue !).
- Ne pas faire aménager une porte-fenêtre, mais installer des ouvertures automatiques des portes de l'immeuble et un plan incliné pour la marche extérieure.
- Ne pas installer de soulève-personne électrique, mais se faire aider (et dépendre) des services extérieurs.
- Aller vivre dans un centre d'accueil ou en maison de repos.

Maggy, travailleur social

A CHAQUE JOUR SUFFIT SA PEINE

Aménager sa maison n'est pas aussi anodin qu'il y paraît. Chacun a sa propre image de son "chez-soi" : refuge, cocooning, fonctionnalité, placement financier, projet de vie, nid familial, territoire, etc.

Modifier son logement est un véritable choc pour certains. Pour d'autres, c'est une simple formalité. Finalement, l'adaptation est à la mesure de l'importance que l'on donne aux choses, ici au logement, des attentes et des rêves qui s'y rattachent.

S'adapter, faire face aux imprévus, prévoir, ... Combien de fois ne sommes-nous pas confrontés à ces réalités au cours de notre vie !

Un petit questionnaire-surprise, utilisé au hasard des visites, m'a permis de dégager un aperçu de ce que chacun entend par "imprévu" et par "prévision".

L'imprévu rime souvent avec surprise, mystère; il ouvre de nouvelles portes, oblige à un autre regard. L'imprévu génère aussi l'angoisse : serai-je à la hauteur ? Dans tous les cas, il remet en question.

Et la prévision ? Elle permet une tranquillité d'esprit, elle est souvent source de satisfaction, de plaisir. Elle relance les défis, les paris : n'ai-je rien oublié ? Dans telle situation, je suis capable d'apporter telle réponse ... Elle peut aussi être source d'enfermement : à force de tout prévoir, il n'y a plus de place pour l'inattendu, le sel de la vie.

Une dame disait avec beaucoup de réalisme : *Finalement, l'imprévu et la prévision sont liés par une même constante, la peur, car tout changement fait peur et toute situation figée angoisse.*

Lorsque j'ai aménagé mon logement, poursuivait-elle, *j'étais sans cesse dans l'ambivalence. J'essayais par tous les moyens de tout prévoir : les coûts, les délais, l'organisation au quotidien pendant les travaux, des solutions de rechange si le chantier avait du retard, etc. A la fin de la journée, j'étais dans un tel état de surexcitation et d'angoisse qu'il me fallait toute la soirée pour retrouver mon calme.*

Bien évidemment, j'ai dû faire face à des imprévus : du matériel en rupture de stock, un entrepreneur malade, des frais supplémentaires dus au renforcement d'un mur nécessaire en cours de travaux et même ... une nouvelle poussée de sclérose en plaques. L'imprévu était alors souvent synonyme de peur : peur de ne pas trouver de solution, d'avoir fait des dépenses inutiles, de ne pas me "retrouver chez moi", de dépenser beaucoup d'énergie pour rien.

Avec le recul, je crois que s'adapter, c'est prendre la responsabilité de ce que l'on fait, de ce que l'on décide, c'est-à-dire être capable d'apporter une réponse, même si la peur est bien présente.

Pour y arriver, il existe quelques petits trucs : ne pas se prendre trop au sérieux, rire de soi-même, parler avec les autres, prendre les choses les unes après les autres, se donner du temps pour réfléchir et aussi, du temps pour ne penser à rien. Après tout, "A chaque jour suffit sa peine."

Véronique Debry, travailleur social

AU SECOURS, J'AI PEUR

TÉMOIGNAGE

Je suis atteinte de sclérose en plaques. Je marche, je monte et descends encore l'escalier avec, parfois, quelques difficultés. Nous habitons une maison du début du siècle, à trois étages, et depuis quelque temps, nous envisageons des travaux dans la maison. Un jour, mon mari, très attentif à mon état de santé, me dit : "Pourquoi ne pas y associer le placement d'un ascenseur monte-personne vu dans *La Clef* ?"

Rien qu'à entendre parler de ce projet, je me suis sentie très mal psychologiquement. Je me voyais déjà plus handicapée que je ne le suis, dans la perspective d'une chaise roulante, tout cela à court terme.

J'ai eu une longue conversation à ce sujet avec le travailleur social de la Ligue. Elle m'a proposé d'aller voir une installation récente d'un ascenseur et d'une salle de bain, chez un autre affilié. Elle m'a aussi conseillé de prendre contact avec l'ergothérapeute de la Ligue et avec l'architecte qui avaient travaillé à ce projet.

Ces trois personnes ont travaillé en collaboration étroite et efficace. J'ai d'abord pris contact avec l'ergothérapeute de la Ligue. Il est venu examiner les lieux pour voir où l'on pouvait placer un ascenseur, sans enlever l'esthétique de la maison.

En attendant ce rendez-vous, je me sentais dans un état de stress et de dépression indescriptible. J'extrapolais exagérément mon cas. Parmi mes proches, personne n'arrivait à me calmer, malgré toute leur bonne volonté et leur patience. J'ai trouvé réconfort auprès de l'ergothérapeute et du travailleur social de la Ligue, qui ont fait preuve de délicatesse, de compétence et d'optimisme.

Le jour de la visite de la maison de l'autre affilié, j'étais de nouveau stressée, inquiète, angoissée. Qu'allais-je découvrir ? Mon mari et moi avons été chaleureusement accueillis par un couple dont le mari est atteint de S.P. Ces personnes ont très bien compris mon état d'esprit, parce qu'elles étaient également passées par ces différents stades au début de leur expérience.

Sans aucune hésitation, ils nous ont guidés dans une habitation qu'ils réaménageaient à peine : ascenseur, salle de bain, élargissement des portes. Toute la maison était rénovée dans un esprit qui nous plaisait : chaque membre de la famille devait y trouver bénéfice.

Patiemment, ils ont répondu à toutes nos questions, malgré la fatigue de notre hôte. Admiratifs et réconfortés par tout ce qui avait été conçu, jusqu'au moindre détail (par exemple, le sol antidérapant dans la salle de bain), nous avons découvert un espace de vie clair, harmonieux et rationnel, où il fait bon vivre.

La réalisation a été conçue sans dramatisation. Je m'attendais à découvrir un espace encombré d'un matériel lourd d'assistance. Je suis sortie de cette visite en étant bien décidée à faire de même. J'étais sereine et bien mieux dans ma peau.

Actuellement, nous effectuons les démarches pour entamer la rénovation de notre habitat avec la même équipe, bénéficiant ainsi de l'expérience acquise.

Je remercie infiniment ce couple d'avoir accepté notre intrusion avec tant de cordialité et de simplicité. J'accepte enfin la possibilité d'avoir besoin d'un "monte-personne" pour me soulager ou, éventuellement, en cas d'évolution de mon handicap qui m'empêcherait de gravir ces volées d'escaliers. De plus, nous avons ajouté à notre projet le confort d'une salle de bain adéquate.

Prochaine étape : la visite au Centre de Rencontre de Naninne ... Préparée par toutes ces conversations, je l'aborde avec plus de sérénité.

Nicole Grimberghs

PETIT RAPPEL PRATIQUE

Vous désirez être aidé et conseillé par le groupe Logement de la Ligue pour garantir le bon déroulement de l'aménagement de votre logement.

N'oubliez pas qu'il y a quelques points essentiels à respecter :
• être en ordre d'affiliation à la Ligue,
• faire appel au service social de la Ligue de votre province et lui fournir un certificat médical,
• compléter le formulaire de demande destiné à l'ergothérapeute de la Ligue,
• récolter les documents nécessaires à la constitution d'un dossier (devis, certificat, ...)

Pour recevoir une aide financière, certaines démarches sont indispensables.
1. Si vous habitez en Région wallonne, vous devez être inscrit à l'A.W.I.P.H. (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées). Si vous habitez en Région bruxelloise, vous devez être inscrit au Fonds Bruxellois Francophone pour l'Intégration Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées.
Sous certaines conditions, ces organismes peuvent vous apporter une aide financière pour l'adaptation de votre logement.
2. Avant d'entamer les travaux, vous signerez une Convention de prêt avec la Ligue ...
• Le dossier sera transmis au comité du groupe Logement, qui décidera de vous octroyer ou non un prêt sans intérêts (montant maximum de 300.000 F pour les propriétaires et de 150.000 F pour les locataires).
• Les remboursements seront fixés en fonction de vos capacités financières.
• Si vos revenus nets sont inférieurs à 50.000 F/mois, vous pouvez bénéficier d'un don de 15 %, déductible du montant qui reste à votre charge.

Pour plus de renseignements concernant les interventions financières de la Ligue, reportez-vous à l'encart central bleu de cette revue et contactez sans hésiter le service social de votre province.

Maggy Schroeder, travailleur social.

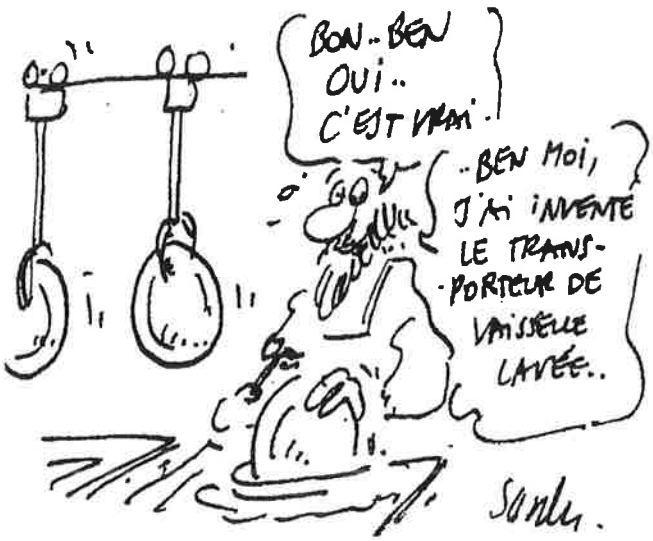
TRUCS, ASTUCES ET GADGETS AU QUOTIDIEN

Le manque de force ou de sensibilité, les difficultés de mobilité, les pertes d'équilibre découragent parfois la personne atteinte de sclérose en plaques. Pourtant, il existe une multitude de petits trucs pour faciliter l'autonomie dans la vie de tous les jours. Beaucoup d'entre eux se trouvent dans le commerce (demandez conseil au groupe Logement), mais ils peuvent aussi parfois être bricolés.

La liste des objets et petits trucs énumérés ci-après est loin d'être exhaustive, mais elle pourra peut-être vous donner de nouvelles idées et vous permettre de trouver les solutions les plus appropriées à vos besoins.

• Pour éviter de vous fatiguer lors de vos **petits travaux quotidiens :**
- utilisez une chaise de bureau à roulettes, réglable en hauteur (par exemple, dans la cuisine),
- employez une ramassette à long manche et nettoyez à l'aide d'un "balai-laveur-essoreur" qui vous évitera de devoir vous baisser,
- posez votre seau sur un support à roulettes que vous emmènerez à l'envi dans la maison, sur la terrasse, ...
- transportez et gardez à proximité vos objets d'usage courant (téléphone, livre, vaisselle, bouteille d'eau, etc.) sur une desserte.

- Plus particulièrement **dans la cuisine**, il existe une multitude d'objets bien utiles et bien pratiques :
  - les couverts adaptés, ergonomiques, allégés (couteaux et fourchettes dont le manche ressemble à celui d'une scie, couteau-fourchette, etc.),
  - les tasses et assiettes isolées à bords larges et qui gardent les aliments au chaud,
  - le rebord adaptable à n'importe quelle assiette,
  - la planche à tartiner qui bloque la tranche de pain,
  - le grattoir-éplucheur qui permet d'éplucher et/ou râper d'une seule main,
  - le découpe-tranche bien utile pour découper de la viande, du pain, etc.,
  - l'ouvre-boîte adapté ou fixé au mur,
  - un tapis antidérapant.



- Vous pouvez aussi vous faciliter la vie dans **la salle de bains :**
  - placez un tapis antidérapant sur le sol,
  - dans votre baignoire et sur ses bords, collez de l'adhésif antidérapant,
  - installez un siège plastifié dans la baignoire (tabouret) ou sous votre douche (chaise de jardin),
  - n'hésitez pas à placer des barres d'appui et des poignées partout où cela vous sécurise, notamment dans le W.-C. où un rehausseur de cuvette viendra bien à point.
- **Dans la chambre**, il est envisageable de surélever le lit et/ou d'accrocher une corde qui fera office de perroquet pour faciliter vos transferts.
- En général, **pour écrire, manipuler ou saisir un objet :**
  - munissez-vous de pinces accrocheuses qui permettent de prendre à distance sans se pencher ni faire de mouvements fatigants,
  - grossissez le manche du crayon (à l'aide d'une balle de ping-pong percée), allongez celui du peigne, de la brosse ... (avec un morceau de bois par exemple),
  - adaptez votre clé à un tourne-clé qui vous assurera une meilleure prise et une plus grande force.

Juliette, travailleur social

TECHNIQUE ET PÉPINS

TÉMOIGNAGE

A la maison, tout, ou presque, peut se commander depuis ma chaise roulante motorisée. Aujourd'hui, celle-ci se trouve justement immobilisée par une panne bénigne. Assis dans ma chaise manuelle, c'est l'occasion de penser à tout ce que je ne peux pas faire en ce moment ...

Par exemple, il m'est impossible de :

- allumer l'ordinateur (au moyen de la commande infrarouge universelle montée sur la chaise),
- opérer tous les réglages de la chaîne hi-fi et de la télévision (au moyen de cette même commande infrarouge),
- commander l'ordinateur (à l'aide d'une commande vocale passant par un micro monté sur la chaise roulante),
- écrire (grâce à la reconnaissance vocale passant par le même micro).

Heureusement, quand la chaise et sa commande infrarouge déclarent forfait, il est toujours possible de recourir à d'autres moyens, comme la commande sonore. Cette commande, si elle paraît assez spectaculaire et même un peu magique, est tout de même rudimentaire. Pensez donc ! Elle n'est capable de maîtriser que huit fonctions ! Ces huit interrupteurs commandent des actions diverses comme :

- décrocher et raccrocher un téléphone «mains libres»,
- actionner l'ouvre-porte à l'entrée de l'immeuble,
- actionner la téléalarme,
- allumer diverses lumières, ...

Certaines fonctions, comme actionner la téléalarme, sont essentielles et doivent être activées en toutes circonstances, de nuit comme de jour, et dans les situations les plus imprévues. On peut comprendre qu'elles ne doivent pas dépendre du fonctionnement parfois aléatoire de la chaise roulante.

La commande vocale n'est pas recommandée dans des lieux où peuvent survenir à tout moment des bruits intempestifs : elle répond indifféremment à des sons divers (bruits de vaisselle ou cliquetis d'outils) et non à des commandes vocales correspondant à des ordres précis. Toutefois, à ma connaissance, elle se révèle la seule possible dans certaines circonstances.

Après quelques années d'utilisation très satisfaisante de ces commandes que l'on peut juger «archaïques», il faut bien dire que les progrès dans le domaine de la domotique ont été très rapides. A l'heure actuelle, les commandes vocales pourraient être remplacées par des systèmes plus performants, quoique ...

Dans des situations identiques à la mienne (personnes sévèrement paralysées souhaitant l'autonomie la plus large), certains ont adopté des commandes répondant au souffle, d'autres ont choisi des modules répondant à des commandes infrarouges, ... A chacun d'opérer ses choix en fonction de sa situation et de ses handicaps, sans se laisser imposer une solution toute faite.

Un mot encore ! Quel que soit votre choix présent, dites-vous bien qu'il sera dépassé dans quelques années. Pensez aussi que l'être humain reste très adaptable malgré tous ses handicaps. Un système de contrôle de l'environnement, même s'il n'est pas le plus performant du moment, restera à vos yeux et pour longtemps encore la formule la mieux adaptée à vos habitudes. Les solutions proposées ici n'ont pas d'autre valeur que celle d'un témoignage !

Henri

POUR EN SAVOIR PLUS...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 21) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

PARAMÉDICAL

Aménagement du domicile des patients atteints de S.P.

par Dr Jacques Lion et Mme Jacqueline Lepetit *dans* Le Courrier de la S.P. - Ligue française contre la S.P. - 1995

Lorsque la maladie a évolué, des problèmes se posent pour les personnes qui doivent utiliser une voiturette dans leur logement. L'article indique les espaces nécessaires à prévoir pour un habitat neuf ainsi que les aménagements du domicile existant. Ceci montre l'utilité des services d'un ergothérapeute.

4 pages *N° 2023*

PARAMÉDICAL

Les aides à domicile

Dans La Clef - Ligue belge S.P.-C.F. - 1997

Autonomie et maintien à domicile, aides humaines et aides matérielles, service d'aide aux actes de la vie journalière : tels sont les thèmes abordés dans ce dossier assorti de témoignages et d'adresses utiles.

12 pages *N° 2040*

PARAMÉDICAL

Ergothérapie et S.P.

par Marie-Thérèse Nieuwesteeg-Gutzwiller, Dir. Ecole Ergo. à Bienne (CH) - fiche Soc. Suisse S.P. - 1996

L'ergothérapie a pour but de maintenir l'autonomie des malades aussi longtemps que possible. Les limitations dues à la maladie sont compensées par l'exercice de certaines fonctions, par l'utilisation de moyens auxiliaires adaptés ainsi que par des adaptations effectuées au domicile et sur le lieu de travail. L'accent est particulièrement porté sur "les activités au quotidien" : les personnes atteintes de S.P. doivent aussi longtemps que possible pouvoir se laver, s'habiller, s'occuper de leur ménage et organiser leurs loisirs de manière autonome.

4 pages *N° 2034 (en allemand : N° 2024)*

PARAMÉDICAL

Logopédie et S.P.

dans La Clef - Ligue belge S.P.-C.F. - 1993

Les auteurs, logopèdes au Centre neurologique de Fraiture, définissent le champ d'action de la logopédie ainsi que les moyens mis en oeuvre pour améliorer la qualité de vie et le maintien de l'autonomie de la personne atteinte de S.P.

2 pages *N° 2045*

PARAMÉDICAL INFIRMIER

Guide de manutention du patient atteint de S.P.

par Garin Frédéric et Mihailescu Marcel - travail de fin d'études à l'Institut Supérieur Infirmier - 1995

Après un rappel des principes généraux de manutention des personnes handicapées, ce guide explique la spécificité de la manutention du patient atteint de S.P. Il donne ensuite les schémas et explications de toutes les manutentions utiles.

50 F (37 pages) *N° 2029*

PARAMÉDICAL INFIRMIER

Ensemble nous pouvons éviter les escarres

Petit guide réalisé avec l'aide du Ministère de la Santé publique et de l'Environnement par le Groupe belge d'assurance-qualité pour la prévention et le traitement des escarres. Il vise à aider le patient et sa famille à prévenir l'apparition des escarres. Plusieurs conseils cités sont également valables si une escarre est déjà en place.

25 F (11 pages) *N° 2046*

HABITAT

Choisir votre soulève-personne ou comment améliorer votre qualité de vie !

par Groupe Accessibilité de la Ligue belge S.P.-C.F. - 1998

Vivre dans son logement au quotidien suppose de nombreux déplacements : du lit à la voiturette, de la voiturette à la baignoire, se rendre aux toilettes, quitter la voiture ... Il s'agit bien de la question des transferts indispensables, qui relèvent souvent de la gymnastique et du travail de force pour la personne qui vous aide. Ce guide explique clairement comment améliorer votre autonomie et votre qualité de vie (et celle de votre accompagnant) grâce au soulève-personne. Méthodologie à adopter pour mener à bien le projet d'acquisition, description des différents types de soulève-personne, liste de questions à envisager pour réaliser le meilleur choix dans votre situation.

100 F (32 pages) *N° 7001*