

Mont-Godinne, le 11 octobre 1997

## ***Ligue de la Sclérose en Plaques***

*Mme Geneviève Tychon*

### **LA LIGUE – OBJECTS ET MOYENS**

#### **1. OBJECTIFS DE LA LIGUE**

Créée en 1982, l'A.S.V.L. Ligue Belge de la Sclérose en plaques - Communauté Française a pour objet principal la **promotion du bien-être social** des personnes qui souffrent de sclérose en plaques. Elle poursuit quatre objectifs.

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française

- informe
- accompagne
- défend
- aide financièrement

les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage. Elle vise L'AUTONOMIE des personnes atteintes de sclérose en plaques.

#### **2. MOYENS**

Pour concrétiser ses objectifs, la Ligue s'est dotée de structures d'action spécialisées : le service d'accompagnement et les groupes de travail. Ceux-ci sont à même de répondre de façon individualisée aux nombreuses **demandes touchant tous les domaines de la vie quotidienne**.

#### ***Le service d'accompagnement***

Des services sociaux ont été instaurés dans les six provinces de la Communauté Française.

#### **BRABANT WALLON**

Jeudi matin  
Rue de Bruxelles 20  
1300 WAVRE  
Tél.: 010/ 24 16 86

#### **MONS**

Mardi matin et jeudi matin  
Rue St-Antoine, 1  
7021 HAVRE  
Tél. : 065/ 87 42 99

#### **CHARLEROI**

Jeudi matin  
Direction Générale des Affaires Sociales  
Rue de la Bruyère, 157  
6001 MARCINELLE  
Tél. : 071/ 44 72 61

**BRUXELLES**

Mercredi matin et vendredi matin

Avenue Plasky, 173/11  
1030 BRUXELLES  
Tél. : 02/ 735 86 21

**SIÈGE SOCIAL**

Tél. : 081/ 40 15 55  
Fax : 081/ 40 06 02

**NAMUR**

Mardi matin et jeudi après-midi

Zoning Artisanal  
Rue des Linottes, 6  
5100 NANINNE  
Tél. : 081/ 40 04 06

**LIÈGE**

Mardi matin, mercredi matin et

jeudi matin  
Rue E. Marneffe, 37  
4020 LIÈGE  
Tél. : 04/ 344 22 62

**LUXEMBOURG - OUEST**

Mardi matin

Rue des Raines, 2  
5580 WAVREILLE  
Tél. : 084/ 21 45 89

**LUXEMBOURG - EST**

Mercredi matin

Clinique Sainte Thérèse  
Chaussée de Houffalize, 1  
6600 BASTOGNE  
Tél.: 061/ 21 82 79

Une équipe de **19 travailleurs** a pour rôle premier de détecter les besoins et les demandes des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage. Elle poursuit cette tâche par le biais de :

- permanences téléphoniques hebdomadaires
- visites au domicile des affiliés
- réunions.

Un service d'accompagnement a été créé afin d'assurer un **suivi régulier** des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage.

A l'**annonce du diagnostic**, un accompagnement est possible à la demande de la personne. Le fait d'apprendre le diagnostic suscite de nombreuses incertitudes quant à l'origine de la maladie, son évolution et son traitement. Le service d'accompagnement propose un **soutien psychologique** afin d'aider la

Mont-Godinne, le 11 octobre 1997

personne et son entourage à accepter la réalité du diagnostic et les bouleversements que peut provoquer dans la famille une maladie de longue durée.

Le service d'accompagnement effectue aussi une **éducation à la santé** en proposant aux personnes un maximum d'informations médicales et sociales. Régulièrement, des séances d'information sont organisées sur des thèmes spécifiques tels que les traitements, la recherche ou les médicaments.

Ces actions permettent de :

- Favoriser le dialogue entre les médecins, le personnel paramédical et les personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Diffuser l'information et modifier peu à peu l'image de la sclérose en plaques: elle n'évolue pas forcément vers la voiturette (25 % des cas seulement parmi les personnes affiliées à la Ligue).
- Développer un partenariat avec le monde paramédical (infirmiers, kinésithérapeutes, logopèdes, etc.)

Enfin, le service d'accompagnement propose des **aides concrètes et personnalisées au fur et à mesure de l'évolution de la maladie** :

- aménagement du logement (conseils, informations, soutien technique et financier),
- soutien professionnel (information, adaptation au poste de travail, réorientation, rencontre),
- informations législatives (information, défense, conseils),
- activités sociales et culturelles.

Le service d'accompagnement répond toujours à la demande des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage.

Il crée un partenariat à différents niveaux :

- le monde médical
- les employeurs
- l'entourage de la personne

Il accompagne la personne dès l'annonce du diagnostic afin de l'informer au mieux en insistant sur le fait que le type et l'évolution de leur sclérose en plaques leur sont propres et particuliers et que les solutions proposées sont toujours personnalisées.

### ***Les groupes de travail spécialisés***

Des affiliés atteints de sclérose en plaques, des conjoints, des membres de l'équipe sociale et des bénévoles se sont investis dans les groupes de travail. Spécialisés dans un domaine particulier, ils répondent de manière plus **spécifique** et mieux adaptée aux demandes (cf brochure « La Ligue informe, accompagne, défend ».)

**Groupe Documentation**

Vendredi 9h30-12h

**Groupe «La Clef» (revue trimestrielle)**

Vendredi 9h30-12h

**Groupe Législation**

Jeudi 10h-13h

**Groupe Vacances**

Jeudi 9h-12h

**Groupes Logement et Habitat**

Mercredi 13h-17h

**Groupe Emploi**

1er mardi du mois 12h30-15h

**Groupe Informations-Rencontres**

Mardi 9h-16h

**Groupe Informatique**

2e mardi du mois 9h-15h

***Les Comités provinciaux***

Chaque province de la Communauté Française est dotée d'un Comité qui «chapeaute» le(s) travailleur(s) social(-aux). Composé exclusivement de bénévoles, le Comité développe une politique de **proximité** par le biais:

- d'activités de loisirs et de détente
- de visites amicales auprès des affiliés
- d'aides financières
- du transport des affiliés (lors de visites médicales par exemple)
- du soutien aux groupes d'entraide et de rencontre créés par des affiliés.

## REALISATIONS ET PROJETS DE LA LIGUE

C'est également au sein des Comités que s'organisent de nombreuses récoltes de fonds (entre autres: opération Chococlef, partenariats avec des services-clubs, concerts).

### 1. LES AIDES FINANCIERES

Peu de gens savent qu'une voiturette électrique coûte 250.000 francs, un lit électrique 80.000 francs ou un ascenseur pour personne en voiturette (indispensable pour atteindre les chambres à l'étage), jusqu'à 280.000 francs. On n'imagine pas que les soins à domicile peuvent atteindre une moyenne de 120.000 francs par an.

Face à tous ces coûts, il n'est pas difficile de se rendre compte dans quelles difficultés se trouvent des personnes hier tout à fait valides et aujourd'hui en prise avec un handicap grandissant.

Les aides financières directes restent un des principes fondamentaux de la Ligue, qui veille avant tout à permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques de mener **la vie la plus normale** qui soit. Ces aides financières sont toujours jumelées à un accompagnement d'ordre administratif, technique et psychologique de la personne et de sa famille.

#### *Les interventions financières directes*

La Ligue prend en charge, sur base de factures, une partie **des surcoûts entraînés par la maladie** dans ces trois domaines :

- voiturettes,
- hygiène,
- maintien à domicile.

Cette prise en charge peut s'élever à 50 % du montant des factures, mais est limitée à des plafonds annuels. Dons attribués en 1996 = 6.063.000 francs.

#### *Les interventions financières du groupe Logement*

La Ligue, via le groupe Logement, propose un prêt sans intérêts aux affiliés qui désirent **adapter leur environnement à leur handicap** en construisant, en aménageant ou en transformant leur logement ou encore, en achetant une voiturette. Le groupe Logement peut attribuer des prêts d'attentes, des prêts personnels et des dons.

Dons attribués en 1996 = 870.000 francs.  
Prêts sans intérêts en cours = 12.087.500 francs.

#### *Les interventions financières des comités*

Les six comités provinciaux peuvent intervenir en fonction de la personne demandeuse et de l'objet de sa demande. Leur aide, ainsi que son montant relèvent de la décision du comité provincial.

Les aides se font sous forme de prêt ou de don **après analyse de chaque situation** et pour autant qu'aucune autre intervention ne soit possible par un autre canal.

Mont-Godinne, le 11 octobre 1997

Ces aides peuvent concerner l'achat de matériel, des frais de déménagement, l'adaptation d'un véhicule, ...

Dons attribués en 1996 = 4.403.000 francs.

Prêts sans intérêts en cours = 3.647.500 francs.

**Total des 3 types  
d'interventions financières en 1996  
Dons = 11.336.000 francs  
(2 millions de plus qu'en 1995)**

Prêts sans intérêts en cours = 15.735.000 francs.

## **2. L'OUVERTURE DU CENTRE DE RENCONTRE**

Depuis sa création, il y a plus de 15 ans, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française n'a eu de cesse d'offrir aux personnes atteintes de cette maladie des possibilités de rencontre. Rencontre des autres, mais surtout rencontre de soi-même et de son entourage.

Cette année, au mois de mai, la Ligue a franchi un grand pas en avant avec l'ouverture du nouveau Centre de Rencontre.

Cet espace est le fruit du passé: contacts et rencontres avec les affiliés, écoute de leurs besoins, échanges avec les groupes de travail et les comités provinciaux. Mais il se tourne vers l'avenir pour concrétiser quatre objectifs importants **information, communication, création, accessibilité**. Grande est la volonté d'intensifier les services et activités existants ; nombreux sont les projets innovateurs et audacieux.

### ***Informier pour mieux comprendre la maladie***

Le Centre de Rencontre est le centre névralgique du groupe Documentation et de la revue trimestrielle *La Clef*. Ceux-ci informent non seulement les **affiliés** atteints de sclérose en plaques, mais aussi le **grand public**, y compris médecins, infirmiers, écoles ou kinésithérapeutes.

C'est également au Centre que se tiennent la majorité des permanences téléphoniques des groupes de travail spécialisés.

Enfin, des actions sporadiques sont en cours de préparation, visant **des public ciblés** :

- conférence de presse
- journée d'information pour personnes récemment diagnostiquées et leur entourage
- rencontre avec les services sociaux
- réunions d'information et de rencontre sur des aspects spécifiques de la maladie, à destination des affiliés
- rencontre avec des employeurs.

### ***Communiquer pour partager***

Lors de chaque activité de la Ligue, une attention particulière est accordée aux détails qui font du Centre un **lieu agréable et chaleureux**. Ainsi, chacun se sent à l'aise pour parler, pour rencontrer l'autre dans une atmosphère détendue.

Tout peut être prétexte à **sortir de l'isolement**: formation à l'informatique, journée d'information, activité de loisir, réunion de travail, club de jeu, atelier créatif, ...

La Ligue sait que les rencontres et les échanges entre personnes atteintes de sclérose en plaques et/ou membres de leur entourage procurent **un soutien psychologique et émotionnel** souvent vital pour faire face à la maladie.

### ***Créer pour mieux s'intégrer***

Si la Ligue s'était déjà engagée quelque peu sur cette voie, le Centre de Rencontre permet à présent une vitesse de croisière tout autre.

Une **exposition permanente** d'oeuvres d'art, réalisées par des personnes atteintes de sclérose en plaques ou non, s'ouvrira dès septembre. Elle débutera avec un éventail d'aquarelles et de sculptures, qui apporteront leur poésie pendant deux mois au Centre, avant d'être remplacées par d'autres oeuvres.

Des **ateliers créatifs** réuniront des personnes atteintes de sclérose en plaques et des membres de leur entourage qui ont envie de se prendre en charge, de se rencontrer et d'apprendre.

### ***Rendre accessible pour repousser les limites***

La mobilité constitue un défi pour nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques. Au Centre de Rencontre, le groupe Logement a **installé des équipements et des aménagements** que tout un chacun peut venir **visualiser** et **tester** avant de faire le choix de l'acquisition.

On trouve, entre autres installations: des rails de transfert (chambre à coucher, salle de bains), des barres d'appui (salle de bains), un lit réglable, une douche de plain-pied.

Du matériel spécialisé touchant tous les domaines de la vie quotidienne est également proposé: voiturettes, commande de l'environnement et petits ustensiles (fourchettes, stylos, etc.)

