



LA CLEF

**périodique
trimestriel**

**10
JUN
1986**

ed.responsable C.Vander Straeten - Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
communauté française

av. Plasky,173 - 1040 BxlS

LE MOT de ...



la Présidente

CHERS AMIS

J'ai tant de choses à vous dire que je ne sais par laquelle commencer...

Je suppose que beaucoup d'entre vous auront vu l'émission **«Au nom de l'amour»** à FR3 le 14 Mai. En la regardant j'ai senti un souffle d'air frais : combien il est réconfortant de voir quelqu'un comme Pierre Bellemare employer son temps d'antenne et mettre ses compétences au service de la SEP (comme disent les Français).

Après la journée «portes ouvertes» du 26 avril, pour les patients francophones de la clinique de Melsbroek et leur famille, il nous a paru intéressant d'ouvrir dans ce journal une rubrique **«Courrier des lecteurs»...**

Comment cela va-t-il fonctionner ?

Vous envoyez votre question au secrétariat du journal (anonymement si vous le désirez) en indiquant le nom de la personne ou du médecin à qui vous désirez la poser. Nous la lui transmettrons. Les réponses vous parviendront dans «La Clef» suivante à la rubrique «Courrier des lecteurs». Nous espérons qu'un véritable dialogue s'établira et qu'il éclairera certains de vos problèmes.

Avant de décider de la localisation et du genre de «maison d'accueil», nous devons connaître avec certitude vos besoins et pouvoir évaluer le nombre de clients potentiels. C'est pourquoi vous recevrez incessamment un **«QUESTIONNAIRE»** auquel nous vous demandons de répondre massivement avant le 15 août. Vous serez donc en quelque sorte «les maîtres artisans» de ce projet. Pour autant, bien sûr, qu'il soit approuvé par les instances publiques pour la construction et pour l'entretien journalier.

Si vous connaissez un S.P. non inscrit à la ligue demandez-lui également de répondre à ce questionnaire.

Alors au TRAVAIL... il faut remplir ou faire remplir ce questionnaire par votre entourage... Nous avons besoin de VOS REPONSES pour le 15 août et merci pour votre collaboration...

Colette VANDER STRAETEN

Envisage-t-on prochainement des études cliniques pour tester l'effet de nouveaux traitements sur la SP en Belgique ? Nous avons déjà parlé de l'excellente étude américaine avec le Copolymer I, dont les résultats sont très encourageants. Il avait été prévu que cette étude commence dans notre pays à partir de juillet 1986, mais malheureusement la fabrication en grande quantité du Copolymer I pose des problèmes techniques et cette étude est reportée à un an.

Il est possible cependant qu'elle soit remplacée par une étude avec une autre substance, dont nous avons tout lieu de croire qu'elle peut

avoir une influence favorable sur la maladie et qui ne présente pratiquement pas de toxicité.

Des dizaines d'études cliniques sont ainsi en cours dans le monde entier et cela prouve la détermination des chercheurs à trouver rapidement le moyen de maîtriser l'évolution de la sclérose en plaques. Tenant compte des progrès déjà réalisés, on peut espérer qu'ils y arriveront avant la fin de ce siècle.

Dr R.E. GONSETTE
Médecin-directeur
Centre National de la SP
1910 Melsbroek

POTENTIELS EVOQUES ET TEMPERATURE

L'étude des potentiels évoqués permet de mettre en évidence une lésion en un point du trajet nerveux de la périphérie au cerveau. C'est un examen primordial pour le diagnostic et la surveillance clinique des patients atteints de sclérose en plaques.

Au stade initial de la maladie, il permet souvent de démontrer une lésion du système nerveux ailleurs que celle qui a amené le patient à consulter et, en l'absence de test diagnostic formellement positif, c'est la découverte de plusieurs lésions simultanées ou successives qui fait suspecter une sclérose en plaques.

Plus tard, cet examen permet de suivre l'évolution des poussées et des rémissions en donnant des résultats chiffrés, donc comparables entre eux.

Un potentiel évoqué est une manifestation électrique du cerveau en réponse à un stimulus extérieur. On obtient un tracé, dont l'allure générale est bien connue, dont chaque « pointe » est définie par une latence d'apparition et une amplitude. Une anomalie d'un de ces paramètres sera liée à une lésion des fibres nerveuses ou de leur gaine de myéline.

Des chercheurs américains ont eu l'idée d'étudier l'effet de la température sur les potentiels évoqués et sur l'état neurologique des patients atteints de sclérose en plaques comparés à des individus normaux servant de témoins.

Ils ont examiné cliniquement 20 patients et 10 témoins et ont pratiqué chez chacun 3 potentiels évoqués - visuel, auditif, somesthésique. Puis ils ont élevé la température centrale d'1° centigrade et ont réexaminé de la même manière les 30 sujets. Les résultats étaient normaux chez tous les témoins pour les deux températures.

Quant aux patients atteints de S.E.P., pratiquement tous montraient une altération clinique dans l'un ou l'autre domaine (troubles visuels, troubles de l'équilibre, troubles de la motricité). De même, les potentiels évoqués étaient modifiés, soit vers l'aggravation, soit vers le retour à la normale.

On peut donc conclure que l'élévation de la température peut produire des changements cliniques et une modification de la réponse électrique, qui peuvent survenir indépendamment l'un de l'autre. En pratique, il est donc utile de répéter l'étude des potentiels évoqués, dans les cas douteux, car les résultats peuvent varier d'un jour à l'autre.

Il faut surtout retenir de cette étude le risque immédiat de l'exposition à la chaleur. On sait que la chaleur peut aggraver les patients en poussée, mais qu'elle incommoder aussi les patients stabilisés qui se plaignent surtout de grande fatigue. C'est donc par un mécanisme direct, rapide et réversible et non via une poussée de sclérose en plaques que l'élévation de température atteint le système nerveux central.

A la veille de l'été, on ne pourra trop recommander d'éviter l'exposition prolongée au soleil, les voyages en pays chauds, ainsi que les bains trop chauds en toute saison...

Dr. M. CHARLIER,
Médecin Directeur
du Centre Neurologique
de Fraiture-en-Condroz.

est important que les médecins rassurent le malade et donnent suffisamment d'explications afin de justifier le comportement du malade.

Par la difficulté d'exprimer ces symptômes assez vagues, il est possible que le malade les nie et les cache. D'autres les exagèrent d'une manière émotionnelle et renforcent ainsi les présomptions du médecin qu'ils sont purement psychologiques. Les deux approches conduisent vers une mauvaise relation médecin-patient.

Il est nécessaire que le malade et les proches reçoivent des conseils et de l'aide et une information précise dans les premières phases de la maladie. Le moment critique pour tous les membres de la famille est celui du diagnostic. Ceci est sans doute le moment spécifique où les connaissances cliniques du médecin sont testées. Il est difficile d'être honnête à ce moment pour le médecin et ce pour des raisons pratiques. Le diagnostic de S.P. n'est pas facile à poser et le médecin doit être sûr avant de poser le diagnostic définitif.

Il y a des médecins qui craignent d'être sincères avec le patient, celui-ci n'étant pas capable de le subir émotionnellement. Le fait de connaître le diagnostic peut soulager le malade qui voyait l'avenir incertain et il peut tâcher d'accepter sa situation. Souvent les propres sentiments du médecin empêchent la communication et il peut projeter ses propres craintes sur le patient s'il ne s'en rend pas compte. Une consultation informative avec le médecin est indispensable quand le patient a une relation maritale ou sexuelle. Ce sujet est souvent difficile à aborder et le médecin est obligé de s'en informer d'une façon sensible et acceptable.

Ma femme a fait une enquête sur les problèmes sexuels qui a démontré que la nécessité pour les malades S.P. de parler de leurs problèmes n'est pas abordée d'une façon adéquate.

Mais les malades ont leurs propres responsabilités. Le médecin n'est pas un liseur de pensées et ne peut deviner les difficultés du patient avant que celui-ci ne pose des questions et exprime ses craintes. Un patient souffrant depuis longtemps de S.P. peut devenir expert dans cette maladie et peut être déçu par un médecin peu expérimenté en S.P. Ceci affecte la relation médecin-patient mais on doit admettre qu'un médecin ne peut tout savoir de la S.P. s'il n'a que un ou deux patients parmi sa clientèle. D'autres professionnels S.P. peuvent également être frustrés par un médecin local pour les mêmes raisons.

Pour conclure je voudrais souligner de quelles façons nous, en tant que sociétés S.P., pouvons aider à résoudre les multiples problèmes dans la relation du médecin et du patient. Nous

devons premièrement expliquer clairement au corps médical les besoins en assistance psychologique et ensuite exprimer notre mécontentement vis-à-vis du peu d'intérêt accordé au cours des études médicales à la formation de conseiller.

Il est souvent difficile de communiquer avec un malade S.P. et c'est la responsabilité spécifique du médecin de surmonter les problèmes et de comprendre que l'attitude du patient n'est autre qu'une réaction psychologique compliquée à une maladie angoissante et inquiétante. Il est possible que la maladie même provoque un trouble psychologique avec perte de mémoire, irritabilité, changement d'humeur et même une forme de démence (dans quelques cas graves).

Deuxièmement les Ligues S.P. peuvent compenser les lacunes dans l'assistance médicale par une formation de nos propres professionnels S.P. qui les rend apte à établir une bonne relation avec le patient.

Donner des conseils, fournir de l'aide et des vacances n'est pas suffisant. Je crois que nous pouvons récupérer nos membres moins doués pour l'assistance en les intégrant dans les groupes d'entraide tel que le mouvement Crack en Grande-Bretagne.

La Ligue S.P. britannique construit actuellement un atelier à Southampton pour examiner les difficultés émotionnelles et relationnelles rencontrées par les familles S.P. L'atelier sera ouvert pour les professionnels et les volontaires du sud de l'Angleterre afin de les former pour l'assistance des malades S.P.

Troisièmement, nous devons encourager les malades à se défendre contre leur médecin et à formuler clairement leurs exigences. Nous pouvons les encourager à poser plus de questions et à protester quand ils ne sont pas contents des services rendus. Les sociétés S.P. pourraient organiser localement des réunions entre professionnels et volontaires afin d'assouplir les relations médecins et para-médicaux par les rencontres personnelles. La plupart des problèmes de communication résultent du fait que les médecins trouvent difficile de parler ou d'écouter les patients S.P. tandis que les patients ont des difficultés à écouter et questionner leur médecin.

Les associations S.P. ont un rôle à jouer, non comme critiques ou chiens de garde, mais constructivement comme catalyseurs et médiateurs.

Je suis sûr que beaucoup d'idées naîtront qui permettront à nos sociétés S.P. d'approfondir les sujets traités et, personnellement, j'espère recevoir la relation des expériences de ceux qui me lisent.

Assemblée générale de la Ligue

L'Assemblée s'est déroulée au Centre National de Melsbroek le 12 avril dernier. Chaque année nous pouvons y disposer de la grande salle de réunion.

Après les assemblées des deux communautés tous les membres se sont réunis à 11H30.

La Présidente souhaita la bienvenue et donna un bref aperçu des activités de la Ligue pour l'année écoulée, principalement consacrées à la campagne nationale. Le secrétariat, le trésorier et son équipe de bénévoles ont été mis à rude épreuve durant plusieurs mois.

Monsieur Marc De Naeyer, Président du Comité de Vacances, nous fit part de ses inquiétudes au sujet du séjour 1986. En effet, il n'avait pas encore pu obtenir un avion (voir plus loin la rubrique des vacances).

Monsieur Pierre Wouters, Directeur du Mailing, nous donna ensuite un aperçu très clair et précis des résultats obtenus jusqu'à ce jour, 12 avril.

Campagne francophone : 865.213 livres, bénéfice net F. 21.636.139 avec 95.419 donateurs.

Campagne néerlandophone : livres envoyés 1.569.468, bénéfice net F. 31.175.141 avec 168.887 donateurs.

Bénéfice total à ce jour F.B. 52.811.280,-

Dans une 2ème phase, on enverrait une lettre de remerciements avec un nouvel appel de fonds, ce qui devrait nous rapporter, selon Mr. Wouters, un supplément de F.B. 25.000.000.



Les mandats suivants ont été renouvelés pour une période de **trois ans** : La Princesse Jean de Merode, Professeur Carton, Docteur Gonssette et Messieurs de Kemmeter et Goemaere. Après avoir pris un accord au sujet de l'affiche pour la Journée Nationale de la S.P., la séance fut levée et tous furent conviés à prendre l'apéritif. La plupart des membres restèrent pour le lunch, ce qui donna l'occasion de faire plus ample connaissance, ou tout simplement de bavarder avec les membres.

Rendez-vous fut pris pour l'année prochaine.

J. HUSTIN

Cher(e)s ami(e)s

C'est avec grand plaisir que nous vous annonçons le prochain voyage en Espagne.

Ce sera comme d'habitude à l'hôtel Didac, à Benidorm du 27 octobre au 10 novembre 1986.


Le prix est le même que celui de l'année dernière : 22.500 FB. Les lettres avec formulaires d'inscription ont été envoyées au début du mois de mai.

Si pour un motif quelconque, vous n'avez pas été avertis personnellement, prenez contact soit avec l'assistante sociale de votre province, soit avec le comité de vacances : Av. Huart Hamoir 55 bte 2 1030 Bruxelles.

(n'envoyez pas de recommandé SVP)

En attendant le plaisir de vous rencontrer aussi nombreux que possible au soleil d'Espagne, nous vous envoyons notre meilleur souvenir.

Le Comité de vacances.

Smiths 

CHIPS & SNACKS DE QUALITE !

1140 BRUXELLES, rue de Genève 10

NAMUR ET LUXEMBOURG

Les provinces de Namur et Luxembourg s'unissent pour organiser une grande journée d'information sur la SP mais aussi de détente. C'est dans le cadre du **DOMAINE PROVINCIAL DE CHEVETOGNE** que se dérouleront les activités.

Le programme sera le suivant :

- Exposé médical par le Docteur WAUTHIER, neurologue, qui s'intéresse particulièrement aux recherches médicales actuelles.
- Exposé social par le Professeur MERCIER des Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur qui traitera des problèmes d'accessibilité dans les endroits publics pour les personnes à mobilité réduite.
- Exposé «Expérience vécue» : un membre de la Ligue et le conjoint d'un SP parleront d'un aspect peu compris par la société : la fatigabilité en SP.

Après-midi récréative avec le «Happy dance club» de Bastogne, groupe de danses folkloriques. Mais aussi possibilité de faire un circuit en «petit train» à travers le domaine.

D'autres détails pratiques vous parviendront en temps utiles.

D'ores et déjà nous espérons que vous serez nombreux à participer à cette journée et nous comptons sur vous pour en parler autour de vous : parents, amis, médecin traitant, kiné, infirmière et les inviter à se joindre à nous...

Au 20 septembre à Chevetogne, nous espérons !

Pour les Comités,
M.J. BOLLY - E. COLET
assistantes sociales



de Mme Harmegnies, dont l'intendance a été de premier ordre.

Au retour, il n'y avait qu'un seul cri : «à l'année prochaine !». C'est le vœu que nous formulons également.

J. MAYENCE

Rotary de Charleroi Sud et Comité du Hainaut.

IMPRESSIONS DE SAVOIE

Le comité SP du Hainaut avait organisé un séjour de vacances en Savoie pour des SP, leur famille et leurs amis.

Pour nous, les heureux vacanciers, tout a commencé un beau matin, aux aurores, par l'embarquement dans l'autocar. Première (bonne !) surprise : c'était un véhicule équipé d'un ascenseur pour chaises roulantes (je crois, qu'en termes plus techniques, on appelle ça un élévateur). C'est fou ce que cet accessoire peut rendre à tout le monde la vie plus facile ! Non seulement, celle des accompagnants dont la tâche se trouve considérablement... allégée mais aussi celle de certains SP que de trop nombreux transferts à bout de bras rendent parfois d'humeur acariâtre.

Cette journée de voyage s'est terminée, la nuit venue, après avoir franchi les derniers lacets qui conduisent à Marcinelle-en-Montagne.

A chaque jour son lot de bonnes surprises. Le lendemain matin, en ouvrant l'œil tout d'abord : ce paysage de montagnes encore enneigées en ce début de printemps, ça vous change agréablement du béton de la ville !

Puis, après une petite inspection des lieux, c'est presque l'enthousiasme. Une salle de bain et un cabinet de toilette proches de ma chambre, accessibles en chaise roulante et pourvus de poignées d'appui. C'est bien. Mais chaque étage accessible grâce à un ascenseur à portes automatiques et commandes placées à bonne hauteur, c'est Byzance ! Petits détails accessoires que tout cela me direz vous. C'est justement quand ces «détails» manquent, me rendant encore un peu plus dépendant, que je deviens grincheux, agressif et pas vraiment fréquentable.

Un petit mot encore. Je ne vous décris pas ici les installations d'un hôpital mais seulement celles d'un lieu de vacances où il a été prévu, dès l'origine, que des gens en chaise roulante pourraient séjourner à côté de gens «debouts». Mais, les montagnes, me direz-vous encore, ça monte et ça descend tout le temps ! Il est vrai que les muscles de nos accompagnants ou les batteries des heureux motorisés se seraient



A Megève

vite retrouvés épuisés s'il n'y avait eu la présence constante de notre autocar à ascenseur et de son conducteur toujours prêts à nous emmener vers des lieux au relief moins tourmenté ou bien encore vers l'un ou l'autre bistrot bien sympathique...

De plus, je ne crois pas que nous étions tenaillés par le désir de découvrir les sentiers environnants car, depuis les terrasses de ce chalet de vacances déjà, nous avions droit à un impressionnant paysage de montagnes qui s'étalait jusqu'au Mont Blanc. Tout cela sous un soleil des plus généreux qui ne nous a pas quitté de tout le séjour.

Bon, je m'arrête ici car, en commençant ces quelques lignes, mon but n'était pas de vous raconter des vacances mais simplement de faire savoir que «quelque chose» d'autre, en dehors des routes traditionnelles, avait été fait. Bien sûr, tout cela ne s'est pas fait tout seul ! Il aura fallu, pour y parvenir, rassembler beaucoup de bonne volonté mais aussi la volonté de beaucoup : promoteurs, organisateurs, aidants et accompagnants, mécènes et sponsors...

C'est à eux tous que je voudrais ici adresser un grand coup de chapeau et un solide merci.

A une prochaine fois... peut-être.

Henri GOETHALS

NAMUR

Chers membres de la Ligue de Namur,

Depuis plus de deux ans, je suis au service de la Ligue namuroise, comme assistante sociale. Vous m'avez toujours bien accueillie et nous avons pu ainsi faire un bout de chemin ensemble. Je vous en remercie.

Néanmoins, les circonstances de la vie étant ce qu'elles sont, je me retire du service social à la fin du mois de mai 86.

Aussi, à cette date, un(e) autre assistant(e) social(e) me remplacera. Réservez-lui le même bon accueil ! Il/Elle sera là pour vous aider dans toute démarche administrative, pour vous informer, pour vous soutenir aux moments les plus difficiles...

Je terminerai en vous disant combien j'ai été contente de faire votre connaissance au cours de ces deux années.

Au revoir !

M-J BOLLY,
Assistante sociale.

APPEL AUX QUESTIONS SUR LA SP

Depuis Janvier 86, le groupe de Namur travaille à l'élaboration d'un questionnaire qui a pour but de trouver le plus de points communs à la maladie et à son origine.

C'est pourquoi, nous vous soumettons ici les points traités dans le questionnaire :

Famille, enfants, hérédité, environnement, fatigue, maladie antérieure, alimentation, animaux, allergies, accidents, traumatismes divers.

Si vous avez une idée, même paraissant farfelue, sur l'origine de la SP, veuillez nous la communiquer d'une manière personnelle ou anonyme, ce qui nous aidera à combler nos lacunes.

Il est à noter que l'idée du questionnaire tend à se nationaliser c'est pourquoi vos questions ont tellement d'importance.

Communiquez-les à l'adresse suivante :

M.J. BOLLY
22 av. Reine Astrid
5000 Namur

Groupe de recherche Namur

NOUVEAU

Libérez-vous de l'isolement

SELLETTE WR

la solution au problème de déplacement des handicapés permanents ou temporaires



Pour s'asseoir immédiatement et n'importe où.

Vous libère les mains.

Adaptable à tout diamètre de béquille.

250g

Conçue et testée pendant 1 an par un handicapé.

En vente chez votre orthopédiste habituel ou l'importateur exclusif **BENELUX**

Candy Médical
avenue de Tervuren 328 - bte 10
1200 Bruxelles
tél.: 762.64.67



CENTRE DE DOCUMENTATION DE LA LIGUE

Sont disponibles :

- Différentes thérapies non-classiques en Sclérose en Plaques
Prix : 100 frs (+ frais d'envoi)
- Rapport de la Journée SP du 21 septembre 1985
(présentation et description de la SP, différents types de traitements, surveillance à domicile, Diététique et SP...)
- Sexualité et sclérose en plaques par le Dr M. BARRETT
Edité par la Société canadienne de la sclérose en plaques, cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la SP. Elle s'adresse tout spécialement aux SP et à leur conjoint actuel ou futur.
Prix : 100 frs (+ frais d'envoi)

Pour obtenir des publications il vous suffit de nous écrire
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques à l'attention de Mme DEBRY
173 avenue Plasky bte 11
1040 Bruxelles.

Ne nous envoyez pas d'argent, les envois s'effectuent contre remboursement.

miner minutieusement et régulièrement, comme je le fais, le docteur peut mieux percevoir ou prévoir un malaise organique précis et donner le médicament le plus concordant à mon cas. Il n'y a plus de hasard dans la prescription des ordonnances. Certes, ces médicaments ne me guériront pas mais leurs effets seront irréprochables. En effet, de nombreux médicaments similaires et nouveaux ont été testés sur 200 à 300 patients pendant un ou deux ans. On en a examiné les résultats qui ont été communiqués à tous les centres nationaux S.P. dans le monde.

Le système thérapeutique pratiqué par notre centre S.P. est donc très rassurant pour notre

maladie qui reste toutefois mystérieuse. On ne cesse d'en rechercher la réelle cause partout dans le monde. Et la moindre étincelle d'espoir qui jaillit quelque part dans la recherche scientifique est aussitôt transmise aux autres centres de recherches. Grâce à mon dossier médical complet, qui se trouve à Melsbroek, je suis persuadé de bénéficier de suite d'une découverte scientifique si celle-ci est applicable à ma pathologie personnelle. Je suis donc en de très bonnes mains et je me sens le cœur encore un peu plus gonflé d'espoir après les quatre exposés présentés le 26 avril par le corps médical de Melsbroek.

Stéphane NAGLY

UN SOURIRE

Un sourire ne coûte rien et produit beaucoup
Il enrichit ceux qui le reçoivent
Sans appauvrir ceux qui le donnent.
Il ne dure qu'un instant
Mais son souvenir est parfois éternel.
Personne n'est assez riche pour s'en passer
Personne n'est assez riche pour ne pas mériter
Il crée le bonheur au foyer, soutient les affaires,
Il est le signe sensible de l'amitié.
Un sourire donne du repos à l'être fatigué,
Rend du courage aux plus découragés.
Il ne peut ni s'acheter, ni se prêter, ni se voler
Car c'est une chose qui n'a de valeur
Qu'à partir du moment où il se donne.
Et si quelquefois vous rencontrez une personne
Qui ne sait plus avoir le sourire,
Soyez généreux, donnez-lui le vôtre
Car nul n'a autant besoin d'un sourire
Que celui qui ne peut en donner aux autres.
Le sourire est le plus efficace produit de beauté,
Il quitte rarement l'être plein de bonté.
Le sourire désarme l'agressivité
Il est le plus convaincant des arguments
Le sourire détend, rajeunit, attire
Il peut devenir habitude si on le veut
Le sourire personnalise le courage et l'Amour.



Transmis par F. RENARD
Extrait de la revue «Conscience Universelle»
rue de Joie 67
4000 LIEGE

2) REVALIDA

Revalida est un salon «Grand public» qui se tient tous les deux ans et est destiné essentiellement aux handicapés physiques et mentaux et leur familles.

C'est d'abord et avant tout un salon d'information où le nombre d'associations d'aides et d'informations est plus important que les représentations commerciales.

Malheureusement, le manque de publicité d'une part, et les grèves de transport en commun d'autres part ont rendu les estimations des organisateurs très optimistes (\pm 3.000 personnes contre 10.000 attendues !).

Plus de nouveautés à découvrir un mois seulement après EXPOMED, ce qui tend à prouver l'intérêt de grouper les deux salons, apportant un supplément de public pour l'un comme pour l'autre.

Peu de contacts dans un salon dont on aurait pu attendre plus.

Le résultat global est une présence nécessaire et importante pour une diffusion et une information toujours plus grande.

Bruno Leblanc



Revalida.



ALORS LA PAIX VIENDRA !

(Pierre GUILBERT)

Si tu crois qu'un sourire est plus fort qu'une arme,
Si tu crois à la puissance d'une main offerte,
Si tu crois que ce qui unit les hommes est plus important que ce qui les divise,
Si tu crois qu'être différent est une richesse et non pas un danger,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si tu sais regarder l'autre avec un brin d'amour,
Si tu sais préférer l'espérance au soupçon,
Si tu estimes que c'est à toi de faire le premier pas plutôt qu'à l'autre,
Si le regard d'un enfant parvient encore à désarmer ton cœur,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si tu peux te réjouir de la joie de ton voisin,
Si l'injustice qui frappe les autres te révolte autant que celle que tu subis,
Si pour toi l'étranger est un frère qui t'est proposé,
Si tu sais donner gratuitement un peu de ton temps par amour,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si tu sais accepter qu'un autre te rende service,
Si tu partages ton pain et que tu saches y joindre un morceau de ton cœur,
Si tu crois qu'un pardon va plus loin qu'une vengeance,
Si tu sais chanter le bonheur des autres et danser leur allégresse,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si tu peux écouter le malheureux qui te fait perdre ton temps et lui garder ton sourire,

Si tu sais accepter la critique et en faire ton profit sans la renvoyer et te défendre,

Si tu sais accueillir et adopter un avis différent du tien.

Si tu refuses de battre ta coulpe sur la poitrine des autres,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si pour toi l'autre est d'abord un frère,

Si la colère est pour toi une faiblesse, non une preuve de force,

Si tu préfères être lésé que de faire tort à quelqu'un,

Si tu refuses qu'après toi ce soit le déluge,

• **Alors la Paix viendra !** •

Si tu te ranges du côté du pauvre et de l'opprimé sans te prendre pour un héros,

Si tu crois que l'amour est la seule force de discussion,

Si tu crois que la paix est possible,

• **Alors la Paix viendra !** •

**Textes transmis par F. Renard
avec l'autorisation des auteurs**

LA CLEF

**périodique
trimestriel**

supplément JUIN 1986

**ed.responsable C.Vander Straeten - Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
communauté française
av. Plasky,173 - 1040 Bxl**

Madame,
Monsieur,
Chers Amis,

Le groupe de travail " maison d'accueil " examine la meilleure façon de réaliser le projet qui lui a été confié.

Il cherche donc à rassembler des informations pertinentes sur les différentes formules d'accueil expérimentées ici ou là , sur les possibilités concrètes de subsidiation ainsi que sur les besoins prioritaires à satisfaire.

Comme la Présidente de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté française - le souligne dans le dernier éditorial de " Le Clef ", l'avis des S.P. est précieux. Il permettra de recueillir des éléments de réponse à ces questions essentielles :

- de quelles aides les S.P. ont-ils actuellement le plus besoin ?
- faut-il améliorer l'aide à domicile et de quelles façons ?
- faut-il faciliter une installation définitive dans un lieu de vie adapté et suivant quelle formule ?

Le questionnaire qui vous est adressé peut vous intéresser à différents titres.

Lisez avec attention le paragraphe qui vous concerne parmi ceux qui suivent :

VOUS RESIDEZ CHEZ VOUS

Vous souhaiteriez pouvoir y rester si possible. Certaines améliorations à vos conditions de vie pourraient vous aider dans ce sens. Répondez alors à la série de questions N°1.

Vous souhaiteriez au contraire pouvoir vous installer définitivement ailleurs que chez vous ou qu'à l'hôpital. Répondez alors à la série de questions N°2.

VOUS RESIDEZ DEJA DANS UNE MAISON SPECIALISEE

Peut-être n'avez-vous choisi cette solution que faute de mieux. Vous pourrez alors répondre utilement à la série de questions N°1 OU 2 , à votre choix.

VOUS ETES HOSPITALISE

Dans le cas où vous pourriez quitter l'hôpital d'ici quelques temps, quelle serait la solution qui vous semblerait la plus satisfaisante ?

Pouvoir rentrer chez vous ? Votre réponse serait-elle plus volontiers positive si certaines améliorations étaient apportées à vos conditions de vie à domicile . Répondez alors à la série de questions N°1.

Envisagez-vous au contraire de vous installer définitivement ailleurs que chez vous ou qu'à l'hôpital ? Répondez alors à la série de questions N°2.

QUELLE QUE SOIT VOTRE SITUATION

Nous avons besoin d'informations à votre propos de façon à pouvoir adapter vos souhaits à votre cas.

Compléter donc très attentivement la série de questions N°3

NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE REPONSE avant la fin des vacances.
Nous l'attendrons jusqu'au 18 AOUT au plus tard .

Francis ESSER
Chargé de mission pour le
Groupe de Travail Maison d'accueil.

N.B : Le journal " La Clef " publiera la synthèse des résultats de cette enquête à la fin de cette année.

SERIE DE QUESTIONS N°1

=====

POUVOIR RENTRER OU POUVOIR RESTER CHEZ SOI

Vous préférez cette solution.

Votre réponse serait-elle plus volontiers positive si certaines améliorations étaient apportées à vos conditions de vie ?

OUI NON

Parmi les propositions citées ci-dessous :

1°) cochez celles qui devraient absolument être réalisées ou connaître une amélioration dans votre cas.

2°) indiquez votre ordre de préférence, inscrivez le chiffre 1 pour celle que vous jugez la plus nécessaire, 2 pour la suivante et ainsi de suite ...

AMELIORATIONS

Indispensable Préférence

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| - pouvoir bénéficier de temps à autre d'un séjour de repos temporaire dans un milieu de vie bien adapté | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - apporter des aménagements à mon logement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - disposer d'une aide à domicile régulière | | |
| a) du type médical ou paramédical (infirmière, kiné etc...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) du type "aide à la vie journalière" (aide au lever, à l'habillement ...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b)bis même la nuit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) du type aide à l'entretien du ménage (nettoyage, lessive, question budgétaire ...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - disposer d'un service de secours en cas d'urgence, fonctionnant 24h sur 24 permettant par exemple d'appeler quelqu'un en cas de chute ,etc... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - pouvoir bénéficier de possibilités de loisirs ou d'activités adaptées à mon état | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - pouvoir bénéficier de facilités de transport | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - pouvoir bénéficier d'un "loyer" raisonnable. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SERIE DE QUESTIONS N°2

=====

POUVOIR S'INSTALLER DEFINITIVEMENT AILLEURS QUE CHEZ SOI OU QU'A L'HOPITAL

Vous préférez cette solution. Nous vous proposons de choisir entre quatre formules, en supposant dans chaque cas que les conditions idéales suivantes soient réunies c'est-à-dire : habitation adaptée à votre état, services de soins et d'aide à la vie journalière, facilités de transport, possibilités de loisirs et d'activités adaptés, installation à une distance maximale de 30 kilomètres de vos attaches, dans un lieu accessible pour autrui.

A. Parmi les quatre formules qui suivent, laquelle choisiriez-vous ? (cochez la solution préférée)

1. Logement privé et indépendant dans un quartier ordinaire
2. Logement privé faisant partie d'un réseau d'autres logements destinés à des handicapés physiques et à leurs proches, disséminés dans un quartier d'habitation ou dans un immeuble à appartements.
3. Logement privé contigu à d'autres logements dans un ensemble réservé aux handicapés physiques (et à leurs proches).
4. Logement collectif partagé par des handicapés physiques (et leurs proches) prévoyant espaces privés (studio) et espaces communautaires (restaurant ...)

B. Parmi les trois formules que vous n'avez pas choisies, quelle serait celle qui serait acceptable en cas de nécessité. Indiquez-en le numéro :

C. Si la formule choisie prévoit un voisinage avec d'autres handicapés physiques, préféreriez-vous rester entre personnes atteintes de la sclérose en plaques ? OUI NON

D. Dans le choix de l'implantation, s'il faut donner la priorité à un des deux critères ci-dessous, lequel choisiriez-vous ? (cochez la solution choisie)

- priorité à la proximité de la nature, du calme
- priorité à la proximité de la ville, son animation

E. Croyez-vous pouvoir vous installer avec quelqu'un d'autre ?

1. conjoint, compagnon, ami
2. parent, grand-parent, oncle ou tante
3. frère, soeur, autre collatéral
4. enfant
5. je ne puis ou ne souhaite m'installer avec personne en particulier.

SERIE DE QUESTIONS N°3

=====

Afin de pouvoir adapter vos souhaits à votre cas, nous avons besoin d'informations à votre propos.

1. Etes-vous hospitalisé actuellement ?

si NON, passez au point 2

si OUI,

a) depuis combien de temps êtes-vous hospitalisé ? (cochez svp)

0 - 3 mois

3 - 6 mois

6 - 12 mois

1 - 3 ans

+ de 3 ans

b) si vous êtes hospitalisé depuis moins de 3 mois, nous vous demandons de préciser combien de fois vous avez encore été hospitalisé durant l'année 1985

nombre de fois :

c) avec qui avez-vous eu des contacts fréquents durant cette hospitalisation ? (cochez la réponse la plus appropriée)

parents, grands-parents, oncles, tantes

frères, soeurs, autres collatéraux

conjoint, compagnon

enfants

amis

j'ai peu de contacts

2. Etes-vous belge ? OUI NON

si non, êtes-vous domicilié en Belgique depuis plus de cinq ans OUI NON

3. Age et sexe MASC FEM

Moins de 20 ans

21 à 30 ans

31 à 40 ans

41 à 50 ans

51 à 60 ans

Plus de 60 ans

4. Avec qui vivez-vous ? (si vous êtes hospitalisé, avec qui viviez-vous avant cette hospitalisation?)

à la maison avec ma famille

chez mes parents, grands-parents, oncles, tantes

avec mes frères, soeurs, autres collatéraux

avec les amis

seul

en famille d'accueil

en maison d'accueil

en maison de repos

5. Où se situe votre résidence ? (si vous êtes hospitalisé où se situait votre résidence avant votre hospitalisation?)

barrer les mentions inutiles.

Bruxelles

Brabant wallon

Hainaut

Namur

Liège

Luxembourg

Autre

précisez :.....

6. Aides particulières nécessaires compte-tenu de votre état .

- utilisez-vous 1 ou 2 appuis pour vous déplacer OUI NON

- utilisez-vous régulièrement une voiturette pour vous déplacer (même si ce n'est qu'à l'extérieur) OUI NON

- êtes-vous alité OUI NON

- avez-vous besoin de l'aide d'une autre personne pour certains actes de votre vie de tous les jours (vous lever, vous laver , aller à la toilette, manger, boire, autres occupations ...)?
En additionnant toutes ces interventions sur une journée complète (nuit comprise) évaluez le temps nécessaire :

moins d'une heure d'interventions

une à deux heures d'interventions

deux à trois heures

trois à quatre heures

quatre à cinq heures

plus de cinq heures

7. Ressources financières

Quel est l'ensemble des ressources financières dont vous disposez ? En tenant compte des revenus professionnels, des revenus mobiliers, des allocations sociales etc...

1ère hypothèse:

Vous restez ou vous rentrez chez vous .

Quelle est la taille du ménage ? Nombre de personnes :

De quelles ressources dispose l'ensemble du ménage (cochez la réponse correcte)

- moins de 15.000 frs nets par mois
- 15 à 20.000 frs nets par mois
- 21 à 25.000 frs nets par mois
- 26 à 30.000 frs nets par mois
- 31 à 35.000 frs nets par mois
- 36 à 40.000 frs nets par mois
- 41 à 45.000 frs nets par mois
- plus de 46.000 frs nets par mois

2ème hypothèse:

Vous vous installerez ailleurs que chez vous. Parmi les personnes qui n'habiteront pas avec vous y en a-t-il qui éventuellement sont à votre charge ? Décomptez alors ce que vous devez leur réserver.

Y a-t-il quelqu'un susceptible de vous aider financièrement ? Tenez alors compte de son apport.

Quel sera le total des ressources dont vous disposerez ? Pour combien de personnes ? Nombre de personnes :

(cochez la réponse correcte)

- moins de 15.000 frs nets par mois
- 15 à 20.000 frs nets par mois
- 21 à 25.000 frs nets par mois
- 26 à 30.000 frs nets par mois
- 31 à 35.000 frs nets par mois
- 36 à 40.000 frs nets par mois
- 41 à 45.000 frs nets par mois
- plus de 46.000 frs nets par mois.

Enquête auprès des malades affiliés à la
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques -
Communauté Française.

Commanditaire : Groupe de travail
"Maison d'accueil"

Chargé de mission : F. Esser

Juillet - Août 1986

Enquête auprès des malades affiliés à la
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques -
Communauté Française.

Commanditaire : Groupe de travail
"Maison d'accueil"

Chargé de mission : F. Esser

Juillet - Août 1986

Objectifs de l'enquête

Le groupe de travail "maison d'accueil" cherchait à rassembler des informations pertinentes sur les besoins prioritaires à satisfaire.

L'enquête était destinée à recueillir des éléments de réponse à ces questions essentielles :

- de quelles aides les SP ont-ils actuellement le plus besoin ?
- faut-il améliorer l'aide à domicile et de quelle façon ?
- faut-il faciliter une installation définitive dans un lieu de vie adapté et suivant quelle formule ?

Le questionnaire, enquête de marché plutôt que d'opinion

Le questionnaire a été adressé à mille malades SP affiliés à la Ligue Belge pour la sclérose en plaques - Communauté Française.

Il était précédé d'un mode d'emploi qui invitait chacun :

- 1. à réagir en fonction de sa situation personnelle et actuelle,*
- 2. à préciser s'il était demandeur d'initiatives nouvelles dans une des voies suivantes : aide à domicile ou formule d'accueil appropriée.*

Le questionnaire ne se présentait donc pas comme une enquête d'opinion. Certains malades ont finalement décidé de ne pas renvoyer le questionnaire. Parce qu'ils pouvaient se contenter de leur situation actuelle et des aides qu'ils avaient pu trouver. Ou bien parce qu'ils ne pouvaient envisager autre chose que le maintien de l'hospitalisation en cours ...

Les réponses reçues

16% des membres ont renvoyé leurs réponses.

Une partie d'entre-elles n'était pas exploitable : soit parce qu'elles étaient tout à fait incomplètes soit parce qu'il apparaissait nettement que le malade n'était pas demandeur.

Nous avons décidé de laisser de côté une autre partie des réponses lorsqu'il apparaissait au cours du dépouillement que le malade était tout à fait indécis, n'était finalement pas demandeur ou seulement en cas d'aggravation de sa maladie ou de disparition de son compagnon.

En définitive, nous avons retenu 111 réponses dont le contenu reflète une demande relativement claire.

L'ensemble peut se caractériser comme suit :

1. un âge moyen qui est semblable à celui que l'on constate en général dans une population de SP, soit environ 50 ans;
2. une répartition des sexes ... où prédomine, un peu plus que d'habitude chez les SP, le sexe féminin. Chez les SP la répartition est souvent de 58% de femmes et 42% d'hommes. Ici, elle est de 64 - 36;
3. une répartition géographique qui ressemble très bien à celle de la population francophone.

Notons cependant que Bruxelles et le Brabant wallon, ainsi que la province de Liège, sont quelque peu sur-représentés (d'environ 4%).

Par contre, la province du Hainaut est plutôt sous-représentée (d'environ 7%);

4. un degré de handicap en moyenne assez élevé.

En effet, on estime en général que 40 à 50% de la population SP circule en voiturette.

Parmi les 111 demandes recensées, 58% émanent de malades circulant en voiturette.

Il est intéressant de noter que parmi les non-demandeurs qui ont tout de même renvoyé leur questionnaire, seuls 29% circulent en voiturette;

5. une proportion très élevée de malades vivant en famille, avec leur conjoint et éventuellement leurs enfants (72% des réponses).

16% vivent seuls.

Très peu de réponses émanent de personnes actuellement hospitalisées (7%).

Analyse des résultats

L'analyse des résultats obtenus conduit à un certain nombre de conclusions :

- a) quant à la voie à suivre en priorité,
- b) quant au type d'aide à domicile à promouvoir,
- c) quant au type de formule d'accueil à promouvoir,
- d) quant à l'importance de la demande réelle pour telle ou telle initiative.

Des tableaux chiffrés se trouvent en annexe. Nous y renvoyons chaque fois que cela peut être utile.

a) Quant à la voie à suivre (cfr T. 1).

1. Plus de la moitié sont exclusivement demandeurs d'une aide à domicile. On trouve parmi eux des personnes de tous les âges et de tous les degrés d'handicap.

Pour certaines catégories de malades, la proportion se renverse cependant : c'est le cas des isolés, des malades qui circulent en voiturette ... Ceux-là se contentent beaucoup moins fréquemment d'une aide à domicile et envisagent de s'installer éventuellement ailleurs. (cfr T. 2, 3 et 4).

2. Moins de 10% se déclarent prêts à s'installer ailleurs, lorsqu'ils auront trouvé la formule qui leur convient.
3. Près de 40% apparaissent ambivalents. Ils expriment une demande d'aide à domicile et semblent en même temps demandeurs d'une formule d'accueil appropriée.

L'analyse de leurs réponses permet de distinguer deux groupes :

- un groupe qui veut sauvegarder à tout prix son intimité et son indépendance et qui est probablement à la recherche d'un logement plus adapté (soit 17% de l'ensemble des demandes)
- un groupe qui hésite entre différentes formules : aide à domicile ? accueil plus ou moins regroupé ? (soit 22,5% de l'ensemble des demandes).

Les "plus de 60 ans" sont particulièrement nombreux dans ce groupe.

b) Quant au type d'aide à domicile à promouvoir

Le questionnaire proposait dix domaines d'améliorations possibles :

- un séjour de repos temporaire dans un milieu de vie bien adapté,
- des aménagements à son logement,
- une aide médicale ou paramédicale régulière,
- une aide à la vie journalière (aider le malade à se lever, à s'habiller, etc ...),
- prévoir cette aide à la vie journalière même la nuit,
- une aide à l'entretien du ménage (nettoyage, lessive, ...),
- un service de secours en cas d'urgence (permettant d'appeler quelqu'un en cas de chute, p. ex.),
- des possibilités de loisirs ou d'activités mieux adaptées,
- des facilités de transport,
- un "loyer" plus raisonnable.

Disons d'emblée que les besoins de chacun sont fort variables et dépendent non seulement de ses difficultés spécifiques mais aussi de l'entourage dont il bénéficie ou des aides qu'il a pu trouver.

Par ailleurs, un certain nombre de malades n'arrive pas à déterminer un ordre de priorité.

Que pouvons-nous conclure ? (cfr T. 5)

La majorité des malades place en tête de ses demandes d'amélioration :

- la nécessité d'aménagements au logement d'une part,
- une aide plus efficace quant à l'entretien du ménage d'autre part.

Suscitent également une demande non négligeable :

- le service de secours 24h sur 24 (ce type de préoccupation apparaît plus fréquemment chez ceux qui sont ambivalents par rapport au maintien à domicile),
- une aide médicale ou paramédicale plus appropriée,
- un séjour de repos de temps à autre.

Remarquons que le concept d'aide à la vie journalière ne suscite pas d'intérêt marqué chez la plupart.

Nous tenterons, plus loin, de dégager quelques traits caractéristiques du malade intéressé par telle ou telle initiative prioritaire. (cfr annexes et T. 6).

c) Quant au type de formule d'accueil à promouvoir

Le questionnaire proposait de choisir entre quatre formules :

- le logement indépendant,
- un réseau de logements disséminés dans un quartier ou un immeuble à appartements,
- des logements contigus dans un ensemble réservé aux handicapés (et à leurs proches),
- un logement collectif prévoyant espaces privés (studio) et espaces communautaires (restaurant).

Dans chaque cas, insistait-on, il fallait supposer que des conditions idéales seraient réunies : habitation adaptée, services appropriés, lieu accessible et situé à une distance maximale de 30 kilomètres de ses attaches ...

Que peut-on conclure ? (cfr T. 7)

Parmi ceux qui réclament nettement des initiatives afin de favoriser leur réinstallation (moins de 10% de l'ensemble des demandes, rappelons-le) une priorité n'apparaît pas nettement.

Parmi ceux qui apparaissent ambivalents et qui émettent un choix, la préférence va nettement vers le logement indépendant et, secondairement, vers le disséminé.

Nous tenterons, plus loin, de dégager quelques traits caractéristiques du malade intéressé par un logement plus individuel ou plus collectif. (cfr annexes et T. 8).

En attendant, nous pouvons encore dégager les conclusions suivantes :

- *au cas où la formule d'accueil prévoirait un voisinage avec d'autres handicapés physiques, un peu plus de la moitié souhaite rester entre personnes atteintes de la sclérose en plaques*
- *s'il faut donner la priorité à la nature et au calme, ou au contraire à la ville et à son animation, près des deux tiers choisissent la nature et le calme*
- *enfin, la plupart croit pouvoir s'installer avec un ou plusieurs de ses proches.*

d) Quant à l'importance de la demande réelle

Sur base de notre échantillon de réponses nous ne pouvons tirer aucune conclusion quant à la demande des autres membres SP de la Ligue (l'échantillon n'a pas été tiré au hasard ...).

Par contre, nous pouvons tenter certaines estimations en tenant compte de ce que les membres de la Ligue représentent une certaine proportion de l'ensemble des malades souffrant de la sclérose en plaques. (Cfr T. 9).

Pour apprécier ces estimations correctement, il faut avoir à l'esprit deux phénomènes importants :

1°) l'accroissement de l'offre d'un service (lorsque ce dernier se caractérise par sa rareté) a souvent un effet multiplicateur sur sa demande

Ex. : si l'on rend les services d'aide familiale plus accessibles financièrement aux SP, il y aura finalement plus de malades qui y recourront que ce que laisserait supposer l'enquête.

2°) les services sont souvent "concurrents" entre eux, le développement de l'offre de l'un peut avoir un effet inhibiteur sur la demande d'un autre

Ex. : si on développe un service de secours 24h sur 24, cela entraînera une diminution de la demande de maison d'accueil.

Estimations de la demande pour différents types d'initiative

- Le nombre de demandeurs a été d'abord calculé pour l'ensemble de la Communauté Française puis réparti par régions proportionnellement à sa population.
- Nous faisons apparaître une fourchette lorsqu'une région s'est montrée plus sensible ou moins sensible à telle ou telle formule.

	COMMUNAUTE FR.	BRUXELLES	Luxembourg	Liège	Hainaut	Namur	Brabant
Secours 24H	97	23	5	22	30 à 27	10	7
A. Ménag.	114	28	6	26 à 5	36 à 44	11 à 18	8
Amén. logt	107	26 à 21	6	24 à 17	34 à 43	10	7
Acc indiv.	107	26 à 40	6	24 à 17	34 à 25	10	7
Acc collect.	40	9 à 12	2 à 0	9 à 12	13 à 10	4	3

Le 3 octobre 1986

F. ESSER

A N N E X E S

A. TABLEAUX CHIFFRES

I. Orientation de la demande

T. 1

	<u>Effectif</u>	<u>Pourcentage</u>
G1 Demande exclusive d'aide à domicile	57	51,35
G2 Demande exclusive d'accueil approprié	10	9,01
G3 Demande ambivalente	44	39,64
G3a dont - plutôt demandeurs de logement adapté	19	17,12
G3b - plutôt demandeurs d'accueil plus ou moins regroupé	25	22,52
	111 pers ^{nes}	100%

T. 2 : influence de l'âge sur l'orientation de la demande

	Effectif total	Répartition de l'effectif									
		G1		G2		G3		G3a		G3b	
21 à 30 ans	3	1	(-)	1	(-)	-	-	-	-	1	(-)
31 à 40	21	14	<u>66,66</u>	1	4,76	6	28,57	3	14,29	3	14,29
41 à 50	27	13	48,15	3	<u>11,11</u>	11	40,74	6	<u>22,22</u>	5	18,52
51 à 60	28	15	53,57	3	<u>10,71</u>	10	35,71	6	<u>21,43</u>	4	14,29
+ de 60	31	14	45,16	1	3,23	16	<u>51,61</u>	4	12,9	12	<u>38,71</u>
inconnu	1	-	-	1	(-)	-	-	-	-	-	-

Les pourcentages sont calculés horizontalement (sur le total de l'effectif de chaque tranche d'âge). Ils peuvent utilement être comparés aux pourcentages obtenus dans l'ensemble de la population au tableau 1.

T. 3 : influence de la solitude sur l'orientation de la demande

	Effectif total	Répartition de l'effectif (en %age)				
		G1	G2	G3	G3a	G3b
Vivant seul	17	<u>29,41</u>	5,88	<u>64,7</u>	29,41	35,29
Vivant avec époux et enfants	76	<u>57,89</u>	7,89	34,21	14,47	19,74
Autres ou inconnu	18			p.m.		

T. 4 : influence du handicap sur l'orientation de la demande

	Effectif total	Répartition de l'effectif (en %age)				
		G1	G2	G3	G3a	G3b
Pas de voiturette	39	66,67	2,56	30,77	15,38	15,38
Voiturette	64	42,19	14,06	43,75	15,63	28,12
Alité	6	66,67	-	33,33	33,33	-
Inconnu	2			p.m.		

II. Aide à domicile prioritaire

T. 5

	Cote pondérée calculée sur l'ensemble des demandeurs	Sur les demandeurs aide à domicile	Sur les demandeurs ambivalents
Aide ménagère	142,28	90,28	52
Aménagement logement	125,04	<u>94,04</u>	31
Secours	110,225	54,625	<u>55,6</u>
Aide médicale	97,2	61,2	36
Séjour de repos	80,54	56,54	24
Transports	49,65	25,33	24,32
Aide Vie Journalière	44,06	14,86	29,2
Loisirs	41,4	26,4	15
Loyer	27,66	6,66	21

N.B. : Une cote pondérée de 107,045 (pour l'ensemble des demandeurs) peut être considérée comme significative.

T. 6 : caractéristiques comparées des groupes de demandeurs
pour les initiatives les plus intéressantes

Remarques préliminaires :

1. Aide Dom. = ensemble des demandeurs exclusifs d'aide à domicile (57 pers.)
 - Logement = ensemble des SP demandeurs prioritaires d'aménagement à leur logement (34 pers.)
 - Ménage = ensemble des SP demandeurs prioritaires d'aide à l'entretien du ménage (35 pers.)
 - Secours = ensemble des SP demandeurs prioritaires d'un service de secours 24h sur 24 (31 pers.)
2. Tel malade peut se retrouver dans plusieurs groupes.

	AIDE DOM.	LOGEMENT	MENAGE	SECOURS
	%ages exprimés par rapport à chaque groupe			
a) <u>Sexe</u>				
Masculin	35,09	35,29	<u>28,57</u>	38,71
Féminin	57,89	55,88	<u>65,71</u>	58,06
Inconnu	<u>7,02</u>	<u>8,82</u>	<u>5,71</u>	<u>3,23</u>
	100 %	100 %	100 %	100 %
b) <u>Age</u>				
21 à 30	1,75	2,94	5,71	6,45
31 à 40	24,56	20,59	11,43	22,58
41 à 50	22,81	<u>29,41</u>	<u>28,57</u>	16,13
51 à 60	26,32	<u>29,41</u>	<u>28,57</u>	25,81
+ de 60	24,52	17,65	25,71	<u>29,03</u>
c) <u>Cohabitation</u>				
Seul	8,77	5,88	<u>14,29</u>	<u>25,81</u>
Epoux + enfants	77,19	73,53	74,29	<u>51,61</u>
Autres ou inconnus	14,04	20,59	11,42	22,58

	AIDE DOM.	LOGEMENT	MENAGE	SECOURS
d) <u>Handicap</u>				
Pas de voiturette	45,62	26,47	48,57	29,03
Voiturette	47,37	<u>61,76</u>	42,85	<u>64,52</u>
Alité	7,01	8,82	2,86	3,23
Inconnu	-	2,95	5,72	3,22
e) <u>Ressources moyennes nettes</u>				
Ménage 1 pers.	±32.500	p.m.	±28.214	±28.438
Ménage 2 pers.	±39.500	±38.929	±37.500	±35.962
f) <u>Origine géographique</u>				
Brabant	29,83	29,41	<u>37,14</u>	32,26
Hainaut	29,82	32,35	31,43	<u>19,35</u>
Namur	10,53	8,82	<u>14,29</u>	9,68
Liège	19,30	17,65	<u>8,57</u>	<u>25,81</u>
Luxembourg	7,02	5,88	5,71	6,45
Autre	3,51	5,88	2,86	6,45

III. Formule d'accueil à promouvoir

T. 7 : demandeurs exclusifs d'accueil approprié

	1er choix	2ème choix
Logement indépendant	1	-
Individuel disséminé	4	2
Individuel regroupé	3	3
Collectif	2	3
Pas de réponse	-	2

demandeurs ambivalents

	1er choix	2ème choix
Logement indépendant	19	2
Individuel disséminé	10	14
Individuel regroupé	3	8
Collectif	5	6
Pas de réponse	7	14

T. 8 : caractéristiques comparées des groupes de demandeurs
d'une formule d'accueil plus individuelle ou plus
collective

Remarques préliminaires :

- a. Nous avons rassemblé les demandeurs exclusifs d'accueil approprié ainsi que les demandeurs ambivalents pour autant que ces derniers émettaient un premier choix.
- b. Indépendant + Individuel disséminé = ACC INDIV
Individuel regroupé + Collectif = ACC COLLECTIF

	ACC INDIV (33pers.)	ACC COLLECTIF (13pers.)
%ages exprimés par rapport à chaque groupe		
a) <u>Sexe</u>		
Masculin	42,42	30,77
Féminin	51,52	61,54
Inconnus	6,06	7,69
	100 %	100 %
b) <u>Age</u>		
21 à 30	6,06	-
31 à 40	18,18	-
41 à 50	27,27	23,08
51 à 60	27,27	30,77
+ de 60	21,21	30,77
Inconnu	-	15,38
c) <u>Cohabitation</u>		
Seul	18,18	30,77
Epoux + enfants	63,64	46,15
Autres ou inconnus	18,18	23,08
d) <u>Handicap</u>		
Pas de voiturette	33,33	-
Voiturette	54,54	100
Alité	6,06	-
Inconnu	6,06	-

	ACC INDIV	ACC COLLECTIF
e) <u>Ressources moyennes nettes</u>		
Ménage 1 pers.	±36.875	±24.722
Ménage 2 pers.	±36.250	p.m.
f) <u>Origine géographique</u>		
Brabant	<u>48,48</u>	38,46
Hainaut	15,15	15,38
Namur	9,09	7,69
Liège	18,18	<u>30,77</u>
Luxembourg	6,06	-
Autre	3,03	7,69

IV. Importance de la demande

T. 9 : estimation du nombre de SP dans la Communauté Française

	Habitants (ch.1983)	Taux SP 0,1 %	SP atteints (80 %)	Chaise roulante (40 à 50 %)	Dépendants (25 %)	Alités (5%)
Brabant W	290.000	290	232	116/ 145	72	14
Luxembourg	222.500	223	178	89/ 111	56	11
Liège	943.125	943	754	377/ 472	236	47
Hainaut	1.311.250	1.311	1.049	525/ 656	328	66
Namur	406.250	406	325	162/ 203	101	20
Bruxelles	1.015.625	1.016	813	407/ 508	254	51
Total Cté Fr.	4.188.750	4.189	<u>3.351</u>	1.676/2.095	1.047	209

B. TRAITES CARACTERISTIQUES DES POPULATIONS INTERESSEES PAR TELLE OU TELLE INITIATIVE

1.1. Aide à domicile

- Aménagements au logement

Concerne un peu plus la tranche des 41 à 60 ans et des personnes fort handicapées (62% circulent en voiturette)

Le ménage le plus fréquent est de deux personnes, son revenu net moyen est de 39.000Frs.

- Aide à l'entretien du ménage

Intéresse davantage les femmes et à partir de 41 ans.

Les isolés, quoique toujours minoritaires, y sont proportionnellement plus nombreux.

Ces personnes sont plutôt moins handicapées (43% circulent en voiturette) et leurs ressources un peu plus restreintes.

- Secours 24h/24

Concerne un peu plus la tranche des plus de 61 ans et des personnes fort handicapées (64,5% circulent en voiturette).

Les isolés y sont très sensibles (25% d'isolés).

Les ressources du ménage sont un peu plus restreintes.

1.2. Formule d'accueil

- Individuel et disséminé

Intéresse davantage d'hommes.

Concerne un peu plus la tranche des 41 à 60 ans et des personnes moyennement handicapées (54% circulent en voiturette).

Paradoxalement, les isolés ne sont pas moins nombreux.

Les ressources des ménages sont à nouveau un peu plus restreintes que parmi ceux qui se contentent de l'aide à domicile (36.250Frs en moyenne pour un ménage de 2 personnes contre 39.300Frs).

- Collectif et regroupé

Intéresse surtout à partir de 51 ans.

Concerne des personnes fort handicapées (pratiquement toutes circulent en voiturette) !

Les isolés représentent 31% de la population dont il est question ici : ils sont encore un peu plus nombreux qu'ailleurs !

Les ressources des personnes concernées sont en moyenne assez restreintes (⁺ 25.000Frs en moyenne).

