



LA CLEF

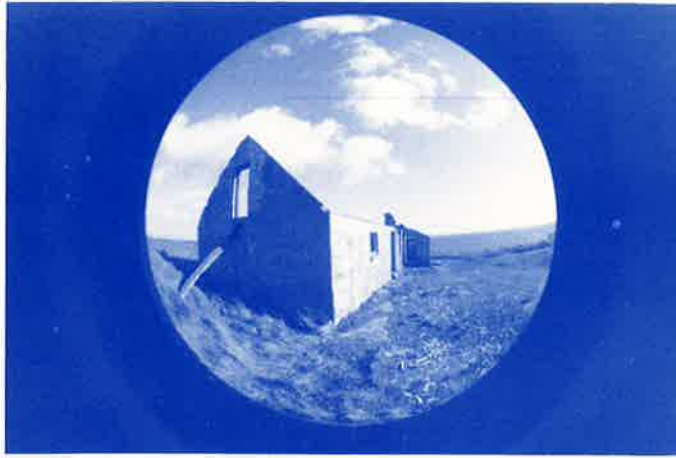
**périodique
trimestriel**

**n° 11
SEPT.
1986**

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

av. Plasky,173 - 1040 Bxl

Le mot de la...



Présidente

Chers amis,

J'en étais sûre... vous avez été très nombreux à répondre au questionnaire, envoyé par le groupe de travail «Maison d'Accueil»; et pourtant ce n'était pas simple. Grâce à vos réponses, Francis Esser pourra dégager les domaines prioritaires dans lesquels des initiatives concrètes peuvent être prises par la ligue. Nous savions déjà, et l'enquête le confirme, que votre premier souhait est de demeurer chez vous le plus longtemps possible. C'est pourquoi, dans les mois qui viennent, nous voulons, en collaboration avec d'autres organismes, être votre porte-parole auprès des ministères compétents.



Il faut :

— améliorer le fonctionnement des services d'aide à domicile et leur coordination

— améliorer les moyens techniques de télécommunication qui permettent une plus grande sécurité et diminuent l'isolement du patient.

L'enquête confirme également que la question financière est préoccupante: la diminution continue des allocations pour handicapés vous atteint directement. Là aussi nous voulons être votre intermédiaire.

Voilà, chers amis, des nouvelles de notre travail. Vous en comprenez sûrement l'importance, mais surtout, l'importance de votre participation.



**Colette Vander Straeten
Présidente**

mois qui suivent la délivrance mais que, à long terme, l'évolution du handicap, c'est-à-dire l'aggravation lentement progressive de la maladie, n'en sera pas influencée.

Peut-on réduire ce risque de développer des poussées après l'accouchement ? Un repos maximum et l'absence de stress psychologique dans les jours qui suivent sont certainement des facteurs favorables mais pas toujours faciles à observer. Si la patiente a suivi un traitement par corticoïdes pendant plus de deux semaines au cours de l'année qui précède la grossesse, il semble indispensable d'administrer de la cortisone immédiatement avant et pendant les 48 heures qui suivent l'accouchement. Il faut enfin savoir que le risque de faire des poussées est le même après une interruption volontaire de grossesse qu'après un terme normal.

Quels sont les médicaments pouvant être prescrits sans risque pendant la grossesse ? Dans la mesure du possible, il faut éviter la prednisone et l'ACTH qui, en théorie en tout cas, comportent un risque de malformation congénitale et de virilisation chez le fœtus féminin. Tous deux sont particulièrement dangereux pendant les trois premiers mois de la grossesse. Il en est de même des médicaments antispastiques (Valium, Liorsesal, Dantrium, Sirdalud) dont l'action tératogène, quoique probablement très faible si elle existe, n'est pas exclue avec certitude.

Pendant la période d'allaitement, qui incidemment ne présente aucun risque ni pour la mère ni pour l'enfant, il est également préférable d'éviter les médicaments. Si les corticoïdes s'avèrent indiqués du fait d'une poussée pendant l'allaitement, il faut alors arrêter l'alimentation au sein car les corticoïdes, comme la plupart des médicaments, passent dans le lait maternel.

Fait-il prendre certaines précautions pendant la grossesse ? Pas particulièrement, mais il est cependant recommandé de prendre du fer pour éviter une anémie. D'autre part, les infections

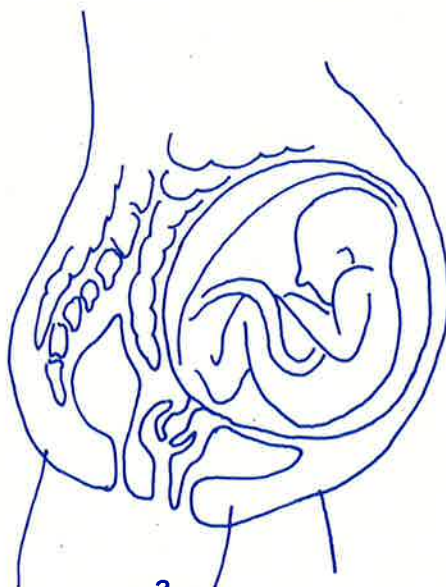
urinaires, vésicales ou rénales, auxquelles sont déjà prédisposées la plupart des femmes pendant la grossesse, peuvent donner lieu à des complications plus graves chez les patientes atteintes de SP. La Furadantine ou l'Ampicilline peuvent être employés si nécessaire.

Au moment de l'accouchement, il est de plus en plus fréquent de recourir à une anesthésie péridurale pour faciliter le travail. Cette technique ne semble pas contre-indiquée en cas de SP et de toute façon préférable à une rachianesthésie.

Pour terminer disons enfin que, en dehors du problème de la grossesse, les traitements gynécologiques chez la femme souffrant de SP ne diffèrent pas sensiblement de ceux utilisés chez les autres femmes. Il faut cependant savoir que l'usage des antibiotiques, assez fréquent pour prévenir ou guérir les infections vésicales, réduisent l'efficacité des pilules anti-conceptionnelles. Dans ce cas, il est préférable d'utiliser transitoirement des pilules à dosage en oestrogène plus élevé.

Nous ne parlerons pas des médications immunosuppressives dont l'usage est jusqu'à présent limité à très peu de malades, à qui le neurologue explique alors en détail les divers inconvénients. Disons simplement que ces médicaments provoquent fréquemment un arrêt de la maturation des ovocytes et des spermatozoïdes pouvant aboutir après quelque temps à une ménopause précoce, parfois irréversible. Les dangers, à long terme, probablement plus théoriques que réels, sont la possibilité de malformations congénitales chez le nouveau-né et de cancers chez la patiente elle-même. Ces risques peuvent cependant être évités si les malades respectent les précautions que nos connaissances médicales savent devoir prendre dans ce genre de traitements.

Docteur R.E. GONSETTE
Médecin Directeur
Centre National de la Sclérose
en Plaques - Melsbroek



SYMPOSIUM INTERNATIONAL au Luxembourg les 21 et 22 mai 1986

SCLEROSE EN PLAQUES ET DOULEUR

Deux malades S.P., dont un médecin, rapportent leur expérience personnelle de la douleur et lisent quelques lettres d'autres patients. Ils insistent sur le fait que les médecins ne se sont guère préoccupés de ce problème jusqu'il y a peu et que certains malades ne sont même parfois pas pris au sérieux.

Le professeur SCHMIDT parle ensuite de l'aspect complexe de la douleur et de la difficulté de la traduire en termes simples et précis. En principe, la douleur est un signe d'alarme pour l'organisme, mais lorsqu'elle devient chronique, elle est ressentie comme un symptôme inutile et déprimant. La complexité du problème résulte entre autre de ce que la douleur ne reste pas toujours localisée mais qu'elle peut irradier à distance.

Le professeur BAUER rappelle que, à côté des douleurs directement provoquées par les lésions du système nerveux associées à la S.P., d'autres sont une conséquence indirecte de la maladie, en rapport avec des escarres, des contractures, des décalcifications, des troubles circulatoires, etc... Les céphalées ne sont pas exceptionnelles dans la S.P. et on sait depuis longtemps que les malades présentent fréquemment des névralgies du trijumeau.

Les docteurs VERMOTE, CARTON et KETELAER présentent un formulaire permettant au médecin d'interroger les malades et de mieux leur faire préciser les diverses caractéristiques de la douleur.

Divers orateurs rapportent des statistiques établissant entre autre que la douleur est un symptôme fréquent, observé chez au moins 40% des malades.

Le Docteur SIEDEL passe en revue les différents médicaments susceptibles d'agir sur les douleurs et le Professeur DIECKMAN rapporte les possibilités chirurgicales permettant d'aider les malades lorsque les médicaments ont échoué.

Madame FURHMANN signale l'intérêt de la physiothérapie et notamment les exercices de relaxation, de l'acupression et des applications de glace.

Le Docteur KESSELRING, enfin, parle de l'aspect psychologique du problème de la douleur et des réactions différentes d'une personne à l'autre.

De ces divers exposés il résulte que la douleur est un symptôme fréquent et parfois pénible, mais pouvant être soulagé par diverses thérapeutiques.

Notre service «AIDES TECHNIQUES» vous propose toute une gamme d'aides divers pour handicapés, malades et personnes du 3ème âge, tels que : fauteuils roulants - cadres de marche - cannes, etc..., **en exécution standard ou suivant mesures.**

S.A. «CEBELOR»
Orthopédie & Prothèses
rue Prince Baudouin, 108
1080 BRUXELLES
(Ganshoren)
Tél. 02/426.99.66.

Centres à : Antwerpen - Bruxelles -

Jumet - Fayt-Lez-Manage

Liège & Oostende



Documentation : sur simple demande.

Base : donner des soins le plus longtemps possible au domicile, pour cela il faut une bonne aide ambulante. L'aide est donnée là où les besoins sont les plus urgents (isolés, handicapés graves, etc.).

— Réalisation : avec l'aide de jeunes patients SP ont été créés des moyens d'habiter dans une clinique orthopédique.

6. Service de soins externes (Suisse)

Ces services s'appellent SPITEX, services institutionnalisés en Suisse

— apportent des soins aux personnes se trouvant en dehors de la clinique

— on peut atteindre téléphoniquement certains points centraux

— principalement axés sur la ville, mais on commence aussi à la campagne

Idee de base : «De quelle manière la qualité de la vie peut être maintenue ou améliorée pour le patient».

Nous pensons que cela peut être comparé à nos services de la Croix Jaune et Blanche.

7. Action de vacances - LIGUE SP Suisse.

— Tâche Ligue SP : offrir des possibilités de vacances

— Des séjours ont été organisés pour les malades depuis 25 ans (e.a. à Davos)

— Le but du voyage est toujours un séjour en clinique, pour des groupes de 14 à 16 personnes et accompagnateurs (14 j.)

— L'équipe d'aide est composée d'infirmières, d'accompagnateurs, de la Croix Rouge et de militaires

— Le projet est à chaque fois annoncé dans le périodique du mois de décembre afin que tous les membres soient au courant et puissent prendre leurs dispositions

— La préférence est donnée à des personnes restant à leur domicile

— Plusieurs dates sont proposées

— Il est à noter que l'équipe d'aide passe par une journée de préparation pour se familiariser avec les aides techniques

8. Moyens Techniques (Suisse)

Il existe une fondation SAHB (traduit : Communauté de Travail Suisse pour des aides techniques aux handicapés), un organisme neutre et auquel plusieurs associations sont affiliées. But de la fondation :

— donner des informations au sujet des aides techniques. Pourquoi ?

L'offre est très vaste

Un jugement neutre est nécessaire de commun accord

Les aides techniques non-employées sont en augmentation

Les réparations peuvent se faire dans leur propre région (les frais de déplacement sont en général fort élevés dans les factures de réparation)

— ce n'est pas un centre de vente

La règle de base est que l'aide technique doit constituer un soulagement maximum et doit coûter un minimum à la personne concernée. Ce projet avait un système de financement privé, mais maintenant plusieurs associations prennent en charge les frais, e.a. la Ligue Suisse prend 1/3 du déficit sur elle et ce pendant 3 ans.

Nous pensons que vous avez maintenant une idée des initiatives prises à l'étranger. Nous vous rappelons que les pays suivants étaient invités à ce symposium : la Suisse, l'Allemagne, l'Autriche, la France et la Belgique.

Nous tenons ici à remercier la Ligue Luxembourgeoise pour avoir organisé ces deux journées enrichissantes et surtout pour leur hospitalité.

Traduction libre par Madame J. Hustin

UN ANNIVERSAIRE

La «I.F.M.S.S.», Fédération Internationale des Sociétés de la Sclérose en Plaques qui a maintenant son siège à Londres, fête ses 20 ans. Comme vous le savez sûrement, la Fédération groupe toutes les associations s'occupant de la S.P. dans le monde entier. La Belgique fut un des premiers pays à adhérer à cette Fédération.

NOUVELLES DES ETATS-UNIS

En 1986 la «National Multiple Sclerosis» fête ses 40 ans d'existence. Quarante ans de services aux personnes atteintes de la sclérose en plaques, mais aussi tant d'années consacrées à la recherche. La Société Américaine compte plus de 485.000 membres, volontaires, personnel, membres régionaux etc... et environ 400 membres «actifs». Ils ont, lors de l'Assemblée Générale de la Ligue, affirmé leur ferme volonté de poursuivre leur aide.

QU'EST-CE QUE LA CROIX JAUNE ET BLANCHE ?

1. Historique

Les soins aux malades à domicile ont toujours existé. L'existence des «soins à domicile» est d'ailleurs nettement antérieure à celle des «soins en clinique». Au moyen-âge, être soigné chez soi était même considéré comme un privilège. Le développement de la médecine a rendu nécessaire la concentration des moyens techniques dans l'hôpital ou la clinique qui de ce fait sont devenus les centres de soins médicaux.

Les soins médicaux modernes éclairent cependant d'un jour nouveau les besoins du malade ; le milieu du malade et ses éléments psychologiques sont reconnus comme facteurs essentiels dans le processus de guérison. Il en résulte que, surtout à partir de la deuxième moitié du siècle, les soins à domicile prennent progressivement une place plus importante dans l'ensemble des soins de santé.

En Belgique, l'activité de la Croix Jaune et Blanche a débuté en 1937. Quelques médecins prirent l'initiative de créer une association d'infirmières qui, en équipes organisées, assureraient des soins réguliers aux malades à domicile. Un besoin urgent de la population fut le point de départ de l'entreprise; de ce temps-là la maladie créait souvent une situation difficile pour bien des familles.

La première équipe fut composée de quelques infirmières bénévoles qui, après avoir accompli leur tâche en clinique, consacraient leur temps libre aux soins à domicile. On les trouvait uniquement dans les grandes villes.

Mais l'association connut un développement rapide et déjà en 1939 un organisme national fut créé afin d'assurer le contact entre les différents services locaux.

Les structures de base de l'organisme actuel étaient déjà suscitées dès le début :

— centres locaux : un groupe d'infirmières travaillant en équipe et assurant les soins à domicile dans certaines localités

— fédération nationale : organisme centralisateur et coordinateur groupant les associations provinciales et certains centres dépendant d'elle directement.

2. But

Les intentions du début ont été quelque peu modifiées par la suite. Alors qu'initialement l'aide était principalement destinée à la population indigente, les soins s'adressent progressivement à toutes les classes de la société et visent surtout à éviter l'hospitalisation des malades ou à écourter la durée de celle-ci.

Actuellement l'activité de la Croix Jaune et Blanche couvre un terrain d'action assez large.

Les statuts mentionnent les buts poursuivis comme suit : «créer, organiser et administrer dans toutes les régions du royaume des services de soins à domicile, d'aide à la famille et des services médico-sociaux».

La Croix Jaune et Blanche s'est avant tout inspirée des besoins de la population et s'est attachée à créer un réseau de services de soins à domicile, répartis sur tout le pays. Elle envisage toujours de réduire autant que possible les effets nuisibles de la maladie qui entravent la vie normale de la famille. Il est évident qu'à partir de ce point de vue son action doit être assez large et ne peut se réduire aux seuls soins médicaux à domicile. Aussi, ces dernières années, de nouvelles initiatives ont-elles été prises sur le plan de l'aide familiale et de l'aide senior en collaboration avec des services spécialisés. Les années à venir verront certainement les activités se développer dans cette direction.

3. Structures

La Croix Jaune et Blanche de Belgique est une entreprise privée ayant comme statut juridique la forme d'une association sans but lucratif (A.S.B.L.).

Organisation du travail

Comme il a déjà été souligné, les infirmières de la Croix Jaune et Blanche travaillent en équipe.

Une équipe régionale peut comprendre de 8 à 25 infirmières ; une infirmière-chef assure la direction de l'équipe et une secrétaire est responsable des travaux administratifs du centre. Chaque province compte une monitrice qui assure la direction générale et la coordination des centres. La monitrice travaille sous la supervision d'un comité de direction provincial et suit les directives de la Fédération nationale. Comment fonctionne un centre ? Chaque infirmière a journalièrement un certain nombre de malades à soigner dans un secteur délimité. Les soins médicaux se donnent uniquement sur prescription médicale. L'infirmière part chaque matin de chez elle avec sa petite voiture pour se rendre directement chez ses malades. Elle dispose de sets d'instruments avec tout le matériel stérile nécessaire. Elle se rend d'abord chez les diabétiques pour les piqûres d'insuline. Celles-ci terminées, notre infirmière va prodiguer ses soins et son sourire à de plus grands malades : ici un hémiplégique qu'elle installe confortablement après lui avoir fait une toilette complète ; là, cet opéré retour de clinique dont elle renouvelle le pansement ; ailleurs, un cancéreux qui souffre et dont l'état inquiète son entourage. Plus loin, bien d'autres encore.

La répartition du travail incombe à l'infirmière-chef qui fait en sorte que chaque infirmière soit bien au courant des adresses des malades qu'elle doit visiter. A tour de rôle, les infirmières assurent le service du soir et du week-end. Le travail en équipe permet de donner les soins tous les jours, y compris les dimanches et jours fériés. Chaque centre dispose en outre d'un service de prêt de matériel sanitaire : dossiers de lit, béquilles, chaises percées etc. L'infirmière Croix Jaune et Blanche accomplit en moyenne une bonne vingtaine de visites par jour ouvrable. En principe elle ne fait pas de service de nuit. L'utilisation d'une voiture de service est indispensable dans les faubourgs des grandes villes et en milieu rural où les habitations sont souvent très disséminées. Dans le courant de l'après-midi les infirmières passent souvent au centre où elles reçoivent de l'infirmière-chef les instructions concernant le service. Avec l'aide de la secrétaire elles accomplissent les tâches administratives qui leur incombent. Celles-ci sont réduites au minimum indispensable.

Chaque membre du personnel est engagé sous contrat d'emploi et bénéficie de tous les avantages prévus par les lois sociales. Le matériel médical employé est la propriété de la Croix Jaune et Blanche ; l'achat en est centralisé au secrétariat national.

Rapport Annuel '85 de la Croix Jaune et Blanche

La Fédération Nationale de la CROIX JAUNE et BLANCHE DE BELGIQUE nous envoie son rapport annuel pour l'année 1985 en nous demandant de bien vouloir présenter un article à ce sujet dans notre publication. Ce que nous faisons volontiers.

Depuis près de 50 ans la Croix Jaune et Blanche est en Belgique l'organisme spécialisé des soins à domicile. Le rapport annuel signale l'accroissement important de la demande de soins à domicile. De plus en plus de familles et de grands malades font appel à la Croix Jaune et Blanche, ce qui est dû notamment à la politique générale des soins de santé axée sur une diminution des journées d'hospitalisation et des séjours onéreux en institution, ainsi qu'au vieillissement de la population.

Le nombre total des personnes en service est passé de 2.686 à 3.090. Un peu plus de 50% des membres du personnel ont un contrat à temps partiel. Le nombre total de soins prodigués est passé de 15,4 millions en 1984 à 16,5 millions en 1985.

Quels sont les soins prestés par les infirmières ?

Il va de soi qu'il s'agit uniquement de soins médicaux et hygiéniques ; en aucun cas elles ne peuvent se charger d'aide dans le ménage. On peut répartir les soins en 3 catégories principales :

- les grands soins qui peuvent prendre environ une heure de temps (soins post-opératoires et soins hygiéniques tels que la toilette complète)

- les soins de durée moyenne (exemple : pansements)

- les petits soins (exemple : injections).

Principaux soins donnés par nos infirmières

Injections

Toilettes

Pansements

Lavages de vessie

Sondages

Lavements

Soins aux accouchées

Irrigations vaginales

Les contacts réguliers avec le malade et sa famille sont pour l'infirmière l'occasion d'apporter une information très utile qui peut constituer une éducation sanitaire de base. Sa courte visite apporte souvent un soutien moral dans un milieu éprouvé et c'est par son intermédiaire que la famille peut faire appel à d'autres services d'aide.

Maggy Schroeder
Assistante sociale

A la demande de la Croix Jaune et Blanche et de l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes, l'Institut Supérieur du Travail de la K.U.L. a mené une enquête permettant de voir quels sont les patients qui font appel aux soins à domicile et de connaître le coût des diverses interventions.

Nouvelles initiatives

La Croix Jaune et Blanche veille à adapter ses services aux besoins nouveaux de la population. Dans cet esprit elle a développé des offres complémentaires de services. De nouvelles initiatives ont vu le jour :

- des projets d'éducation à la santé et l'instauration d'un service diététique ;

- le développement du matériel de prêt ;

- la collaboration avec des bénévoles et l'encouragement du volontariat ;

- dans la majorité des provinces le passage à des services de soir prolongés.

Mme J. Hustin

Namur

Chers Amis,

«Voici quinze ans que je suis au service de la ligue. J'ai jugé qu'il était temps et raisonnable de me retirer et de céder la place.

Ce n'est pas sans regret que je donne ma démission de présidente du comité de Namur.

Monsieur Lebeau qui s'intéresse depuis longtemps à la sclérose en plaques veut bien accepter de me remplacer. Je vous présente donc notre nouveau président.

Je le remercie bien sincèrement et je suis certaine que le comité de Namur prendra un nouvel essor.»

Elisabeth Delforge

Madame Bolly qui fut notre assistante sociale depuis deux ans nous a quittés pour d'autres fonctions. Nous la remercions encore et souhaitons la bienvenue à sa remplaçante Madame Nadine Burniaux dont le jour de permanence est le lundi de 9 à 12h au 081/22.91.75.

Le Comité de Namur

Luxembourg

La LBSP de Namur ayant porté pendant des mois le poids de 2 provinces (Namur et Luxembourg) a décidé d'émanciper sa petite soeur et de lui donner des tuteurs lui permettant de voler de ses propres ailes. Un comité présidé par MM. Coppée et Billion, encadré de délégués s'est constitué le 1er mai et espère pouvoir ainsi remplir au mieux sa mission auprès de ses membres.

Une assistante sociale tient une permanence le mardi de 9 à 13 h. Tél: 084/21.45.89. Elle répond à la demande et se rendra au domicile de chaque membre en vue d'établir un premier contact et de se mettre à la disposition de tous. Le comité compte sur la collaboration de chacun afin de pouvoir répondre efficacement aux besoins.

Il espère organiser une réunion générale au cours de laquelle il aura la possibilité de faire plus ample connaissance et d'écouter les suggestions de chacun afin de permettre le bon fonctionnement de ce nouveau service.

Elisabeth Collet - Assistante sociale

Smiths 

CHIPS & SNACKS DE QUALITE !

1140 BRUXELLES, rue de Genève 10

L'association Belge de l'ataxie de Friedreich

Elle fut fondée en 1985 et a pour but de venir en aide aux Belges atteints d'ataxie de Friedreich et à leurs familles. La maladie de Friedreich est relativement rare, touchant probablement moins de 150 personnes en Belgique.

Il s'agit d'une maladie héréditaire, atteignant essentiellement la moelle épinière et le cervelet et caractérisée par la destruction prématurée de certaines cellules nerveuses. L'ataxie de Friedreich est transmise de manière génétique selon le mode récessif, c'est-à-dire qu'elle peut atteindre plusieurs frères et soeurs d'une même famille, alors que les parents ne sont pas atteints par la maladie.

La maladie apparaît dans l'enfance ou l'adolescence, rarement après 20 ans.

L'examen neurologique montre une incoordination par lésion du cervelet, une diminution de la sensibilité dans les membres inférieurs et des difficultés d'élocution.

Les buts de l'association sont :

— le recensement des patients atteints d'ataxie en Belgique

— l'information des malades et de leurs familles. Un journal trimestriel, intitulé «la Source», est diffusé.

— la création de lien d'amitié entre les membres de l'association.

— de favoriser la recherche médicale, en participant à son financement et en collaborant à certaines études.

Si vous êtes ataxiques ou comptez des ataxiques parmi vos proches ou si vous souhaitez aider ceux que frappe cette maladie, vous pouvez contacter l'A.B.A.F., rue Longue 68 à 6260 Bouffloulx.

VIVRE COMME TOI

L'information nous était parvenue trop tard (à cause des grèves) pour figurer dans notre numéro de juin, mais il nous semble que même avec quelques semaines de retard l'initiative mérite d'être soulignée et encouragée.

«Vivre comme toi», un disque pour aider les handicapés. Né d'une collaboration entre Franco SEMINARA et Jacques NUOVO, qui a écrit les paroles et la musique. Quelques personnes de bonne volonté se sont unies pour les y aider.

Franco a 27 ANS, il est handicapé à 75% suite à une polio contractée à l'âge de 5 ans. Il n'a jamais cessé de lutter pour vivre avec et comme les autres. Marié, il travaille dans une administration, mais il s'estime privilégié.

En 1985, l'idée lui est venue en partant des thèmes jeunesse et musique de les associer à l'image du handicapé dans la vie quotidienne pour créer un courant de compréhension. Il a rêvé d'une chanson puis d'un disque dont les bénéfices pourraient financer un projet permettant aux handicapés de vivre mieux.

Peu à peu le rêve est devenu réalité : le disque est sorti en mars 1985. Depuis, le projet a séduit différentes organisations de la région Mons-Borinage qui se sont regroupées pour constituer une asbl «Vivre comme toi». L'objet social de cette association est de favoriser l'adaptation, pour les personnes handicapées, des infrastructures sportives de la région de Mons-Borinage pour les rendre accessibles à tous, en dehors de tout esprit de lucre, d'appartenance politique, philosophique ou religieuse. Bonne chance à «Vivre comme toi» en espérant que le projet de cette asbl puisse dépasser un jour les frontières de la région Mons-Borinage !

Eve

LA VILLE, MODE D'EMPLOI : POUR AIDER LES HANDICAPES. Sylvie THYS.

Dans «Le Soir» du 9 juin 1986.

L'A.N.L.H. (Association nationale pour le logement des handicapés), est une asbl qui a vu le jour il y a maintenant vingt ans. Pour célébrer cet anniversaire, elle a décidé de créer un vidéogramme, sur les problèmes d'accessibilité en ville pour les personnes à mobilité réduite. Le tournage de «La ville, mode d'emploi» a duré plus de deux ans, est une coproduction du Centre vidéo de Bruxelles, du Centre Bruxellois de l'audiovisuel, et de l'A.N.L.H., avec l'aide de la C.E.E., de la Communauté française de Belgique, et de la Région Bruxelloise.

Tout a commencé pour l'A.N.L.H., en 1966, où il est apparu que le problème le plus urgent à régler pour les handicapés était celui du logement : comment intégrer les personnes à mobilité réduite dans la vie sociale «ordinaire»,... et ce en dehors des institutions privées, dites spécialisées, qui trop souvent cloisonnent l'individu dans son handicap... ? Il existait bien sûr déjà plusieurs logements «adaptés», mais l'environnement extérieur n'offrait, lui, aucun des avantages... Le handicapé en chaise roulante se retrouvait donc coincé chez lui...

Les étonnants pouvoirs DES LASERS MEDICAUX

En juin 1960 (plus de vingt-cinq ans déjà !) le physicien Théodore Maiman appuie sur l'interrupteur d'un bricolage de son cru. Soudain, pour la première fois au monde, un rayon de lumière extrêmement fin et régulier jaillit de sa machine, dix millions de fois plus puissant que la lumière du soleil. Le laser est né.

Ses usages, aujourd'hui, sont multiples. Vous avez tous vu des effets de rayon laser dans les dancing branchés. Mais le laser sert aussi à découper des matériaux, à les souder ; il mesure des distances ; il transmet des communications dans des fibres optiques ; il réalise des hologrammes, images en relief etc. Mais ce qui nous touchera sans doute le plus près, ce sont ses applications médicales, en plein développement.

Qu'est ce que le laser ?

L'effet laser consiste à «pomper» de la lumière -par des procédés trop longs à expliquer ici- dans un cristal ou dans un tube à gaz. Les photons, qui sont en quelque sorte les particules de lumière, s'y rangent de façon cohérente et sortent en bon ordre du tube ou du cristal. Imaginez des soldats en permission quittant la caserne : ils se répandent partout en désordre. C'est ce qui se passe quand vous allumez une lampe ordinaire : la lumière jaillit de tous les côtés à la fois. Qu'un gradé donne l'ordre à ces soldats de se mettre en rang et de marcher au pas, on obtiendra une colonne de soldats bien régulière. De même, dans un laser, les photons sortent en rang et au pas : c'est ce qui donne ces faisceaux de lumière très fins, qui ne s'élargissent pas en cône.

Un bistouri ultra-précis

De plus, on peut donner à ce rayon des caractéristiques précises. Des températures différentes. Des diamètres différents. Des temps d'action très courts. Voilà qui les rend précieux en médecine.

Supposez en effet qu'un chirurgien désire brûler une toute petite tumeur au cerveau avec une aiguille chauffée. Si mince que soit l'aiguille, si preste que soit sa main, il risque de brûler les tissus environnants.

Avec le laser, tout change. Grâce à une visée bien préparée, un rayon laser ultra-mince (un millième, voire un millionième de millimètre) ne touchera que la tumeur.

Et l'on peut procéder à plusieurs mini-tirs successifs, de sorte que la tumeur sera volatilisée sans la moindre atteinte aux tissus sains. Le laser est le plus minutieux des bistouris.

On obtiendra encore des résultats différents en variant la température du rayon. A 44°C, les tissus se rétractent. A 60°C, ils sont coagulés. A 80°C, ils se carbonisent et à 100°C, ils se volatilisent. Quel outil maniable !

Votre oeil est fragile

Les premiers médecins à utiliser le laser furent les ophtalmologues, les spécialistes de l'oeil. Le rayon laser pouvait en effet pénétrer ce milieu transparent qu'est le globe oculaire, pour atteindre directement la rétine afin de la souder ou de la couper, sans ouvrir l'oeil ni le sortir de son orbite. Pour un organe aussi fragile, c'était une percée scientifique décisive.

Lasers durs et lasers doux

Ces soudures et ces brûlures par rayons très chauds font appel à une série de lasers dits «durs». Leurs champs d'action sont multiples. Il est possible d'introduire un laser dans l'organisme, en même temps qu'une sonde optique qui permettra de diriger son intervention, presque sans découpe chirurgicale. Le laser ira donc chercher à l'intérieur du corps des tumeurs, des calculs rénaux, des excroissances osseuses, etc, pour les détruire avec une rare précision.

Des applications externes sont aussi possibles, comme de détruire une tache de vin sur la peau. Ou, plus étonnant encore, pour «brûler les brûlures» ! Les tissus morts des grands brûlés sont volatilisés au laser, pour faire place nette aux greffes de peau. Le patient perd moins de sang et souffre moins que s'il fallait exciser ces peaux nécrosées au bistouri.

Mais il y a aussi des «lasers doux», qui eux réchauffent mais ne brûlent pas. Leur rayon, souvent invisible, se situe dans la gamme des lumières rouges et infra-rouges ; il faut parfois les doubler d'un rayon visible et sans effet pour en régler la visée.

Une nouvelle arme contre la douleur

Les lasers doux ne pénètrent pas en profondeur. Leur domaine d'application le plus normal est la peau.

Certaines longueurs d'onde des lasers doux possèdent des propriétés très intéressantes. Par exemple, ils effacent la douleur. Le soulagement n'est hélas que momentané, mais cela peut aider à réduire les doses de médicaments anti-douleur, qui ne sont pas sans risques.

Ces rayons de laser doux excitent la régénération des tissus. Ainsi, une souris coupée au scalpel guérit en 6 jours grâce à douze minutes de traitement quotidien au laser. Sans ce traitement, la cicatrisation complète prend 13 jours.

Ces lasers doux réduisent plus rapidement les œdèmes et les inflammations. Des malades chroniques ont été guéris au laser là où des traitements classiques avaient échoué.

Gare aux charlatans

Faut-il croire pour autant les publicités qui jurent de supprimer vos rides ou votre cellulite au laser ? Attention : les applications du laser

Réponses aux questions

Les malades SP doivent-ils refuser le prélèvement d'organes en cas d'accident ?

On oublie trop souvent que la SP atteint d'autres organes que le cerveau de manière indirecte. Les vérifications systématiques chez des patients décédés de SP montrent en effet des lésions un peu dans tous les organes, surtout après une évolution prolongée de la maladie. Il suffit de rappeler la fréquence des infections vésicales qui peuvent avoir un effet néfaste sur les reins. Or ce sont précisément les organes les plus intéressants en cas de prélèvement. Les systèmes vasculaires et digestifs montrent souvent des signes de souffrance chronique et signalons enfin que récemment, des anomalies ont été découvertes dans le liquide contenu dans les yeux chez les malades SP. Bien entendu, un cas n'est pas l'autre et l'importance de ces lésions peut varier, mais

pour répondre à la question, il nous semble préférable de suivre le précepte populaire «dans le doute abstiens toi» et donc de refuser.

Faut-il arrêter la kiné en cas de fatigue et plus particulièrement en cas de poussée ?

Le propre de la kiné en SP est de s'adapter à la fatigabilité de chaque patient. Il n'est donc pas indiqué d'arrêter complètement en cas de fatigue mais de réduire l'effort demandé pour ne pas «lutter» contre la fatigue elle-même ce qui pourrait être préjudiciable. En cas de poussée, il faut faire une kiné «passive», d'entretien et progressivement augmenter la participation active du malade en fonction de l'évolution. C'est une expérience professionnelle et personnelle que les kinésistes ne peuvent évidemment acquérir que dans un centre habitué à traiter des malades atteints de SP.

Comment je vis avec la sclérose en plaques

Voici le témoignage très engagé spirituellement d'un SP qui a vu ses forces décliner fortement ces dernières années.

Comment suis-je parvenu à vivre avec cette «sclérose en plaques» et comment ne me suis-je jamais aigri ou n'ai-je pas regardé la vie en noir ?

Comment suis-je parvenu à vivre avec ce mal ? Où ai-je cherché le soutien et la force nécessaire pour «tenir le coup» ?

Dans ma vie de malade SP atteint depuis plus de 43 ans, je fus, en quelque sorte, aidé et soutenu par des «forces supérieures». J'entrepris un voyage pédestre vers Lourdes dans un état physique quasi impossible et pourtant je le réussis !!!

Ce fut justement durant ce voyage-pèlerinage, où la foi joua un grand rôle, que je trouvai la force nécessaire qui devint la «pierre d'angle» dans l'édification d'une nouvelle vie. Depuis ce voyage, je restai toujours très actif, me fiant à ces forces supérieures et invisibles ! Lorsque l'âge ainsi que le progrès de la maladie ne me permirent plus la participation aux activités de jadis, je me tournai vers une activité «intérieure et spirituelle»; je trouvai alors des forces auprès du «Raja-Yoga» aussi appelé méditation et silence... Je compris qu'il existe quelque chose de bien plus beau et surtout de plus «infini» que ce corps tellement malade et détruit...

Je compris qu'il n'est pour moi qu'un «véhicule», un instrument qui m'aida jusqu'à ce jour à prendre contact avec les autres et à faire, avec leur aide, du travail constructif dans cette vie !!

Cela va de plus en plus mal.. ? Votre corps n'en peut plus.. ? Souffrances et autres peines physiques ou morales vous frappent.. ?

Devons-nous nous arrêter.. ? Devons-nous devenir une épave vivante.. ?

oh, que NON !!!

Vous pouvez toujours être heureux, vivre heureux... si vous évitez de vous identifier avec votre corps... avec ce quelque chose de fugitif, de périssable !

Car en somme, votre corps est vraiment quelque chose de «passager», tout comme l'argent et la richesse.

Vivez ou plutôt essayez de vivre avec votre «for intérieur», votre âme... avec ce que beaucoup appellent Dieu...

Je ne crois pas qu'il soit nécessaire d'expliquer plus avant comment je parvins «à vivre avec la SP, à vaincre la souffrance et la «soi disant» misère physique et morale..., à aider mon corps dans son combat contre la sclérose en plaques !»

Car oui il s'agit bien de «son» combat pour la vie ! De «sa» vie et non de la mienne !!! Ne croyez surtout pas que je sois un «cas à part et spécial». Bien d'autres malades sont parvenus à vivre avec une maladie chronique grave de façon souvent très particulière...

Je souhaite à tous de pouvoir vivre cette expérience et de pouvoir constater que «être malade», c'est tellement «humain» donc «passager» !!

Sur le plan spirituel vous restez beau, jeune et en bonne santé parce que vous êtes éternel. Donc vous n'étiez pas, vous ne serez pas, mais vous êtes !!

Debruyne Roger

la concentrent et en tirent le maple syrup dont ils se régalaient. Mais les fourmis ont besoin d'un intermédiaire et c'est le peuple des pucerons de la cime des arbres. On ne les voit jamais, mais en pleine saison chaque sapin en abrite plusieurs milliards. Les femelles de ces insectes sont parthénogénétiques, c'est-à-dire qu'elles pondent des petites femelles sans avoir besoin du mâle ; les jeunes sont adultes au bout de quelques jours et commencent à pondre aussi.

Le peuple des pucerons croît ainsi plus rapidement que l'herbe des prés et il se nourrit en permanence en enfonçant ses pièces buccales dans les vaisseaux du bois : il y récolte la sève élaborée, liquide chargé de sucre et de quelques substances minérales et organiques. Ce sont de ces dernières que le puceron a besoin, beaucoup plus que des sucres : c'est pourquoi il en rejette la majorité par l'anus ; le liquide sucré appelé miellat est ainsi excrété en quantités immenses, qu'on peut calculer assez facilement car une grande partie de ce miellat n'est autre que le miel de sapin très apprécié dans nos régions de l'Est ; or dans le seul massif de la Forêt-Noire on en récolte facilement 4 à 5.000 tonnes !

Encore une grande partie est-elle prélevée par les fourmis, mais d'une autre manière que les abeilles. Alors que les « buveuses de rosée » se contentent de lécher le miellat qui tombe sur les feuilles, les fourmis ont une approche plus directe : elles tapotent de leurs antennes l'abdomen du puceron qui émet aussitôt une gouttelette de miellat qu'elles ingèrent. Il est facile de calculer la quantité de sucres qu'elles peuvent prélever : elle est à peine croyable. Il suffit de peser une centaine de fourmis montantes et maigres et une centaine de fourmis descendantes et au gros abdomen plein de liqueur récolté. Un seul bouleau peut fournir ainsi une quinzaine de kilogrammes de sucre dans la saison !

Les pucerons sont vraiment le bétail des fourmis en ce sens qu'elles les défendent contre leurs ennemis qui sont fort nombreux et qu'elles peuvent même les transporter sur une plante dépourvue de pucerons. A ce titre, les fourmis sont les ennemis de l'agriculture, de la nôtre tout au moins !

Il existe parfois des concentrations étonnantes de fourmilières : sur quelques hectares la population des fourmis peut atteindre ou dépasser 100 millions ! On s'est alors demandé d'où leur venait l'aliment azoté dont elles ont absolument besoin pour élever leurs larves : or le miellat est pauvre en azote. Puis Torossian s'est aperçu que les pucerons étaient traités par les fourmis comme nous traitons nos vaches : nous ne nous contentons pas de prélever leur lait, nous mangeons leur chair ! Les populations de pucerons s'accroissant suivant les lois de la progression géométrique suffisent en effet à remplir les besoins en azote des fourmis.

D'autres espèces cultivent non plus les pucerons mais les cochenilles, animaux assez voisins des pucerons qui produisent aussi du miellat : mais elles y mettent un raffinement supplémentaire. La jeune reine qui va se faire féconder emporte une cochenille qu'elle aura soin d'implanter sur une plante à proximité de l'endroit où elle va fonder la colonie ; ainsi sa fabrique de miellat pourra pourvoir aux besoins futurs.

L'art de la guerre

Seuls parmi les animaux, l'homme excepté, les fourmis pratiquent l'art de la guerre pour se procurer des esclaves. Ce sont toujours les mêmes espèces qui sont les maîtres et d'autres les esclaves ! A cela une raison physiologique ; les *Polyergus* par exemple qui recherchent des esclaves ont des mandibules acérées propres seulement à tuer leurs congénères mais propres aux travaux domestiques : leurs esclaves y pourvoient. Elles vont donc investir très méthodiquement les fourmilières esclaves qu'elles auront fait explorer au préalable par des éclaireurs. Puis elles envahissent en masse le nid en se servant au besoin de substances chimiques (les phéromones) qui désorientent les attaquées ; elles les tuent si elles résistent puis emportent leurs larves ou leurs cocons qui éclore dans leur propre fourmilière. Celles-ci élèveront leurs petits et pourront même participer à des raids esclavagistes contre leur propre espèce ! Quant elles seront mortes à la tâche, il suffira d'effectuer un autre raid.

D'autres guerres n'ont pas pour but la chasse aux esclaves mais la revendication d'un territoire : cela se passe chez nos fourmis rousses dont Mabelis, dans un mémoire très remarquable, a décrit récemment les guerres fort sanglantes ; elles durent plusieurs jours dans un champ de bataille nettement délimité ; les victimes sont souvent emportées et dévorées.

Pour en terminer avec les fourmis, je rappelle qu'elles se droguent à en mourir avec les sécrétions d'un petit coléoptère dont elles raffolent à un degré inimaginable. Dès qu'il est entré dans une fourmilière, on peut la considérer comme perdue. Les fourmis vont s'occuper uniquement de lécher les pils abdominaux qui sécrètent la drogue ; elles vont soigner la progéniture du coléoptère qui aura déposé ses larves au milieu de celles des fourmis, larves qui s'empresseront d'ailleurs de dévorer la progéniture des fourmis dès qu'elles en auront la force ; puis les ouvrières négligeront leur propre couvain et les parasites, sans doute las d'un pareil gâchis, quitteront la fourmilière mourante pour aller en parasiter une autre.

Suite au prochain numéro

Lavaux-Sainte-Anne

Château féodal (XV^e au XIX^e s.)
Musée de la chasse et de la nature
Ferme du château - Musée de la
campagne

Tél. 084/38.83.62 - 38.84.86
Son restaurant: 084/38.88.83
Visite tous les jours
de 9 à 18 heures.

Le jeu de Lavaux

*Il était une fois une terre de schiste
maigre entre Ardenne et Condroz,
une terre de Famenne,
une plaine givre et pastel.*

*Il était un temps de rêve
perdu dans les brouillards d'autrefois
Un printemps à l'ancre dans les sous-bois
jonquille
Un printemps qui ne voulait pas mourir.*

*Ah que les hommes étaient drus
et les femmes belles en ce temps-là...
C'était un temps de rêve,
de miel et de lait.
Un été d'alouettes sur une campagne
coquelicot.
Un été bleu sur le rouge coquelicot.*

C'était l'enfance des hommes.

*En ce temps-là, le cerf bramait,
le cerf bramait au couchant.
Son haleine montait d'entre les chênes.
L'automne se plantait des quatre pattes
dans la terre noire et, de ses brumes,
prenait racine au ciel.*

*En ce temps-là, en ce temps-là...
De contentement, chaque sourire du Vieux
Bon Dieu fleurissait en arc-en-ciel.
Et à chaque sourire du Vieux Bon Dieu,
de contentement, le diable mariait
une de ses filles.*

*Il arriva que le diable eut tant marié
de filles qu'il ne lui en resta plus qu'une :
Babelle, la belle,
Babelle, la plus belle,
Babelle, la plus belle de toutes.*

*En ce temps-là, les hommes étaient
de lignées et de cousinages,
ensouchés pour l'éternité en Famenne.
L'agneau dormait avec le loup.
La souris tirait la moustache du chat.
La fillette caressait le serpent froid.
Le Vieux Bon Dieu se promenait sous les
poiriers :
Les poiriers étaient en fleurs, ainsi que
les cerisiers, les pommiers, les pruniers,
les néfliers, les groseillers, les lilas
et le chèvrefeuille.*

*Le Diable ne pouvait se résigner
à se séparer de Babelle, sa préférée.*

*De ce temps datent l'hiver
et la souffrance des hommes.
Maintenant, le jeune homme doit
s'éveiller le matin sans espoir
d'une princesse à épouser le midi.*

*A vingt ans, il lui faut apprendre à
vivre dans un monde où il est vain
de creuser la terre aux racines du ciel.*

*Dans un monde sans espoir
dans un monde sans regret,
où le loup déchire le ventre de l'agneau
le chat éventre la souris,
la vipère pique la petite fille...*

*Et la nuit vient, compacte, implacable,
une nuit sans rêve.*

*Une fois par an cependant.
Une seule petite fois, à Noël
Quand sonnent les douze coups de minuit,
les hommes peuvent se permettre d'espérer.*

A VENDRE

Une voiturette manuelle de marque «VERMEIREN», étroite -pouvant convenir à un enfant ou à une personne peu corpulente. La partie dossier est démontable, permettant un rangement plus aisé.

Une voiturette électrique de marque «ORTHO-PEDIA» n'ayant plus servi depuis trois ans (boîtier de commande à réviser). Le prix souhaité comprend le chargeur et la boîte de commande.

Une voiturette électronique, boîtier également à réviser, chargeur compris.

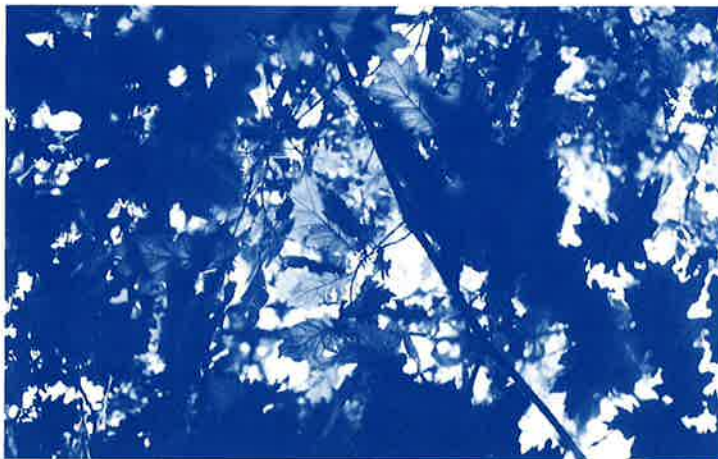
Si l'une d'elles vous intéresse, contactez :

Madame PELOUSSE

rue Longue 68

6260

BOUFFIOULX



A VENDRE

Me CAPIAUX

Avenue Reine Astrid 35 à 7000 MONS

tél. 065/33.77.16 uniquement le lundi, mercredi et jeudi de 17h à 19 h.

Chaise roulante - ETAT NEUF

marque VERMEEREN

ultra légère - couleur beige

freins à tambour - avec reposoir (pour pieds)
propulsion personnelle

PRIX : à discuter

DERNIERE MINUTE

Bonne nouvelle : la RTBF diffusera sur ses antennes TV une émission pour les personnes handicapées, tous les dimanches après-midi, à partir du mois d'octobre.