

La Clef

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760

La Clef n° 86 - 1^{er} trimestre 2005

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1



biogen idec

Fait

avancer

le monde

de

la

sclérose

en

plaques



Editorial

■ Le saviez-vous?

Longs feux d'amour	7
La remyélinisation est-elle possible ?	8
Vacances en Hainaut	9
Goûter Charniaux	9
L'état actuel de la recherche en SEP	9
Nouvelle session informatique à Bruxelles	9
Nouveauté à Bruxelles	9
Participez à l'assemblée générale de votre association	10
Merci « Monsieur Législation » !	10

■ Dossier

Acheter et construire : les pièges à éviter

Aux frontières du rêve	11
Du rêve à la réalité (témoignage)	13
Construire un nouveau logement : le parcours du combattant !	14
Quand le soleil entre dans ma maison...	15
Témoignage	17
Il vaut mieux prévoir que regretter (témoignage)	18
Le bonheur est dans ce logis ! (témoignage)	18
Facilités (témoignage)	19
Connaissez-vous les aides possibles de l'AWIPH et du Fonds Bruxellois...	20
Témoignage	21
Pour en savoir plus...	22

■ Législation

Communication de Madame Gisèle Mandaila...	23
Dernière minute : voiturette électrique : assurance	23
Les médicaments génériques : moins chers !	24

■ Témoignages / courrier des lecteurs

La maladie qui change une vie	26
Mon truc à moi	26
Allez jusqu'au bout de ses rêves malgré la maladie...	27

■ Petites annonces

29

■ Du nouveau au groupe Documentation

31

■ Autonomie chez soi

La salle d'exposition de la Ligue... à venir visiter !	34
--	----

■ Agenda

35

■ Les adresses de la Ligue

39

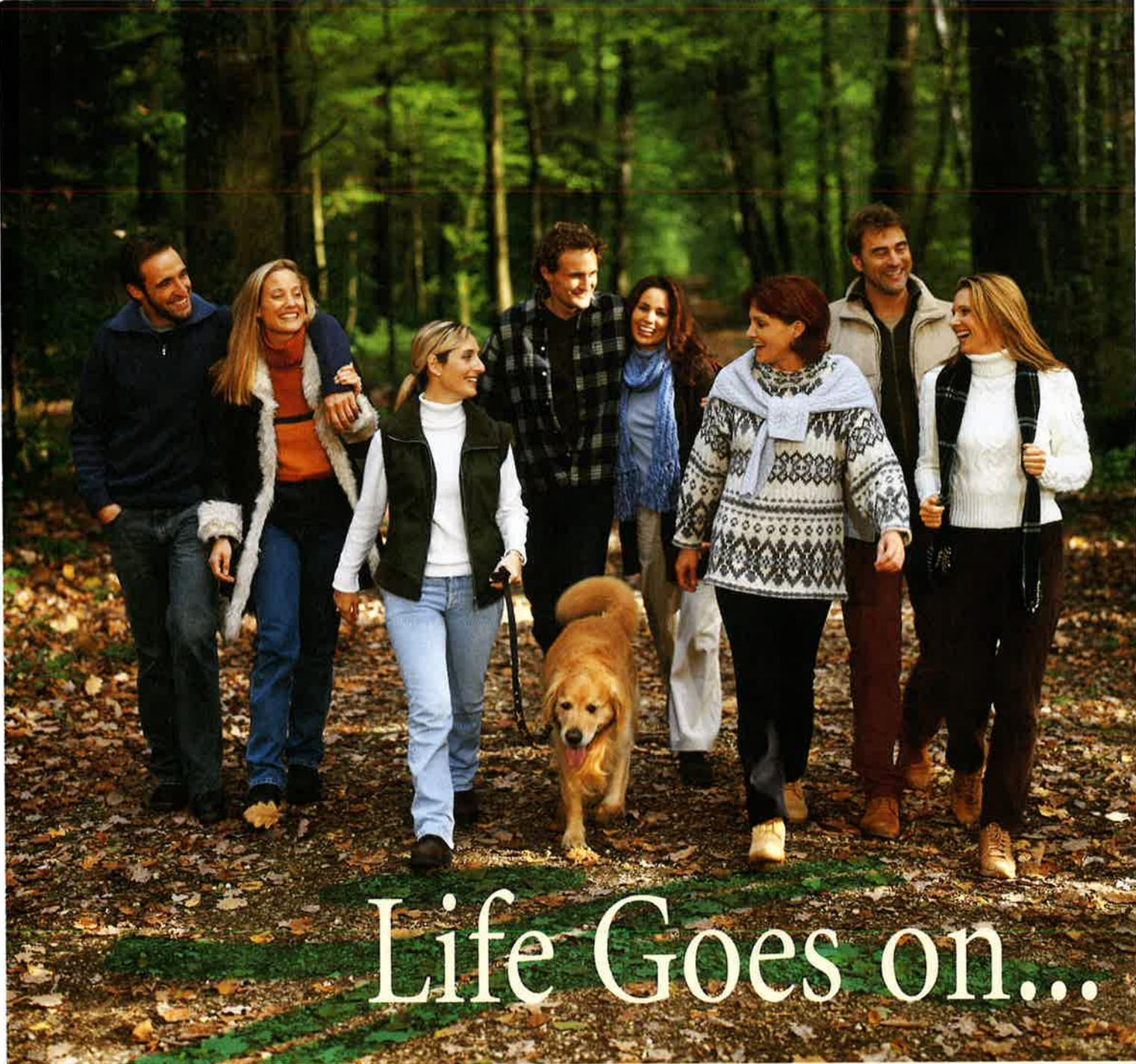
Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, M. Peters

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 s.a.

Impression: Imprimerie Nuance 4 s.a. - 081/40 85 55

Illustration de couverture: œuvre tirée de l'ouvrage « Longs feux d'amour » aux éditions Eole. Photographies de Jean Calembert, poèmes de Luc Delcor, collages de Rem.



Life Goes on...

Serono peut aider à changer le cours de la maladie
chez les patients atteints de SEP récurrente/rémittente...
et leur permettre de mener une vie normale plus longtemps.

 **MS-Care**
0800/84 440

 **serono**

Serono Benelux BV, Rue de l'Association 40-42, 1000 Bruxelles.

N'est pas heureux qui veut...

Quatre clefs, quatre éditoriaux, quatre rendez-vous avec le bonheur. Tout un programme...

Avec ce premier numéro sera posée la question : « Une vie heureuse ? ». Puis, nous évoquerons en juin « Les désirs d'une vie ». Septembre verra le jour avec « La réalité qui nous rattrape » et décembre clôturera l'année avec « Quand le bonheur devient possible ».

Une vie heureuse ?

Qui n'a pas rêvé d'une vie heureuse ? pour soi-même, ses enfants, les êtres qui nous sont chers.

Le bonheur, c'est avant tout la santé, dès la naissance. L'idée même d'un handicap possible est intolérable. Il faut une santé parfaite.

Puis, le bonheur est synonyme d'**évolution harmonieuse**. Nos enfants doivent grandir sans expérience traumatisante et s'ils souffrent malgré tout, ils y trouveront par la suite un enrichissement, un épanouissement. Nos enfants devenus adultes auront une profession intéressante, des amis, un logement agréable. Ils rencontreront l'âme sœur et fonderont une famille heureuse. Ils auront le temps de se détendre, partir en vacances, auront des passions. Le bonheur assuré et rassurant !

Savez-vous qu'en 1900, les humains recherchaient le bonheur dans **le devoir**. Privilégier le devoir au prix de grandes frustrations signifiait bonheur et réussite de vie.

En 1950, le bonheur était plutôt lié à la **réussite sociale**. Il faut travailler, étudier...

Après 1968 et jusqu'à maintenant, le bonheur est lié à l'**épanouissement de soi**. Il faut réaliser son bonheur personnel. Les règles du bonheur ne sont plus collectives mais individuelles, au risque de se couper des autres et de la réalité.

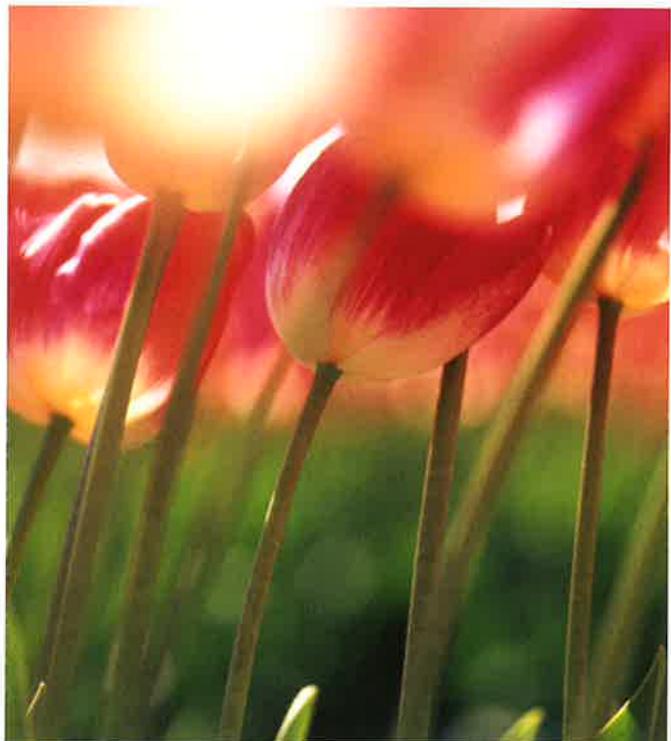
Dans cette optique, la mort, l'échec, la solitude, la souffrance peuvent-ils exister ?

Dans la réalité de la vie, le bonheur est-il possible si on essaie à tout prix de fuir ce qui nous dérange ?

Il est possible aussi de profiter des petits bonheurs au jour le jour.

« Lorsque notre bonheur est arrêté par les imprévus de la vie, ce qui apparaît alors de notre existence et qui engage notre bonheur, est ce que nous sommes en profondeur au plus intime de notre être ».

*V. Debry et G. Tychon
inspiré d'une conférence
de M. Longneaux, chargé de cours
au FUNDP – Conseiller en éthique*





Orpierre – France 1999 – *Instants baroques*

La pierre à la main
Tu restes à la table
Tu écoutes
Le chant d'amour
Qui dépoussière
Et égoutte
Le feuillage
Et l'empêche de trembler
Parfois
Tu perds pied
Tes pieds

Ne touchent plus terre
Tu trembles
À l'idée
Que ceux qui manquent de goût
Manquent de dégoût
Manquent toujours
Au désir de la terre
Prends le premier chemin de traverse
La nature n'est pas hostile
Au solitaire



Longs feux d'amour

Le choix de la couverture de La Clef 2005 est le résultat de l'alchimie de 3 regards. Regards d'artistes: poète, photographe, collagiste sur la vie en générale. Cela jaillit tel un éclair, se jouant un rien de surréalisme et de provocation. Cela donne un chef-d'œuvre mais il y en a bien d'autres repris dans l'excellent ouvrage «Longs feux d'amour» parus aux éditions Eole et disponible à la Ligue au prix de 35€. (dans le commerce 45€)

Mais qui sont-ils ?

«Calembert – Delcor – Rem»: trois regards croisés, trois regards complémentaires pour un même ouvrage...

«Jean Calembert photographe à ses heures. Il marche, il regarde, il écoute, il sent, en saisissant les traces, de photo en photo.

Luc Delcor, bibliothécaire de profession ne vit que pour la poésie. On sent à travers tout ce qu'on peut lire de lui qu'il raconte une aventure personnelle.

Calembert égrène ses images, Delcor distille ses poèmes, chacun à sa manière. Il y a, dans ce livre un troisième larron, c'est Rem.

C'est un poète écorché vif, disciple d'André Breton et Jim Morrison. Le véritable moteur de son imaginaire: le corps féminin.

Fantasmés, obsessions, provocation, surréalisme, tout s'inscrit dans les collages de Rem avec un indéniable à-propos» (extrait du préambule: «Longs feux d'amour» - Bernard Balteau, journaliste RTBF).

Rem, c'est aussi le combat acharné contre la sclérose en plaques, à coups de poésie, de collages, d'expositions.

A savourer... sans modération.

La remyélinisation est-elle possible ?

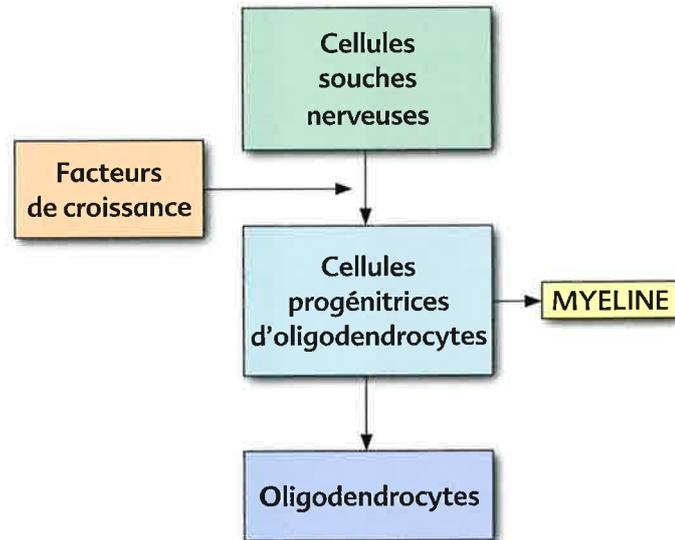
Dans un article publié en 2003 dans une revue de l'Académie Royale de Médecine, le professeur B. Rogister tente de faire le point sur la question complexe de la remyélinisation des lésions cérébrales dans la SEP.

Une remyélinisation des lésions doit être possible, dit le professeur Rogister, puisqu'on peut observer l'existence de ce phénomène chez des malades atteints de SEP. La remyélinisation est en effet un phénomène naturel et spontané chez de nombreux malades, même si cette remyélinisation demeure partielle.

Les cellules vraisemblablement responsables de cette rémyélinisation sont appelées cellules progénitrices d'oligodendrocytes. Pour la facilité, on dira OPC, de l'anglais Oligodendrocytes Progenitor Cells. Ces OPC proviennent de cellules souches nerveuses capables de se transformer en OPC quand elles sont stimulées par une variété de facteurs de croissance auxquels elles sont sensibles. La recherche actuelle en matière de remyélinisation consiste principalement à identifier les facteurs de croissance capables de stimuler ces cellules souches, c'est-à-dire capables d'induire leur prolifération et leur transformation en cellules productrices de myéline (c'est-à-dire OPC).

Quand ces facteurs seront connus et identifiés, on pourra concevoir des médicaments nouveaux qui miment leurs effets et stimulent la prolifération d'OPC et la production de myéline.

Il existe une autre voie de recherche en matière de remyélinisation : il s'agit de la greffe de cellules totipotentes. On sait qu'il existe des cellules souches qui sont capables de générer des cellules nerveuses quand on les greffe dans une région du cerveau où s'est produite une destruction tissulaire. D'un point de vue théorique, une greffe de cellules souches pourrait donc être réparatrice pour une lésion cérébrale bien localisée et déterminée.



Le problème quand il s'agit de SEP, c'est qu'il existe dans cette maladie non pas une lésion cérébrale unique, mais un ensemble de lésions disséminées. Il s'ensuit qu'une greffe de cellules souches ne serait valable que pour un nombre limité de patients présentant une lésion majeure à un endroit bien déterminé du cerveau.

En conclusion, la remyélinisation n'est pas une utopie mais un phénomène naturel dont les lois sont en cours d'exploration. La recherche en cette matière progresse pas à pas. Tout l'intérêt de cette recherche est que celle-ci vise non pas à freiner l'évolution d'une maladie, comme le font les thérapeutiques disponibles, mais bien à restaurer un tissu nerveux dans son intégrité là où il a été détruit par le processus lésionnel.

Dr J.P. Rihoux

N.d.l.R. : Fin 2001, la Ligue a décidé de soutenir les travaux du Pr. Rogister (Université de Liège) à hauteur de 89.240 euros, dans le cadre d'un legs reçu par la Ligue Nationale. Ces travaux, portant sur la remyélinisation, doivent se poursuivre jusqu'à la fin de cette année ; leurs résultats seront publiés en 2005. Nous ne manquerons pas d'en informer les lecteurs de *La Clef*.

Activités

> EN HAINAUT

Vacances

La province du Hainaut organise cette année, du 1^{er} au 8 juillet, des vacances à Saint Gildas de Rhuys, à «La Pierre Bleue», établissement particulièrement bien adapté pour les personnes à mobilité réduite, situation sud du golfe du Morbihan. Prix du séjour: 450 euros, car et excursions compris.

Renseignements et réservations:

M. et Mme Deltante, 58/101, rue des Chasseurs, 7100 La Louvière - tél. 064/22 24 02.

Goûter Charniaux

Pour la 35^e fois, notre journée de rencontre aura lieu **le samedi 30 avril 2005** à partir de 13h30 dans la salle des fêtes, place communale à Thuillies. Les personnes atteintes de SEP avec conjoint ou accompagnants y sont cordialement invités. La partie récréative sera assurée par le cercle «Art et Charité» de Thuillies.

Un goûter sera offert et chaque personne atteinte de SEP présente recevra le cadeau traditionnel.

Réponse souhaitée avant le 15 avril 2005 à :

M. Hustin, Haut de Sambre 3 à 6530 THUIN
tél 071/59 20 28 ou Mme De Meulemeester, rue de la Victoire 41 à 6536 THUILLIES - tél 071/53 31 40
andree.demeu@skynet.be

«L'état actuel de la recherche en matière de sclérose en plaques»

Tel est le sujet de la conférence qui sera donnée par le Docteur Rogister, chercheur à l'Université de Liège, le samedi 16 avril à 14h00 dans les locaux de l'Ecole Provinciale d'Enseignement Spécial, rue du Temple 2 à 7011 GHILIN-LEZ-MONS. Pour renseignements et inscription : Comité de Hainaut 071/84 63 00 - 060/43 62 50 - 071/85 18 77

P. Beaussart, administrateur

> À BRUXELLES

Nouvelle session informatique

Troisième édition de la formation informatique organisée par le Comité de Bruxelles en collaboration avec l'asbl CTV - Horizon Médias.

Cette formation a pour but de vous familiariser avec l'ordinateur et d'apprendre les différents programmes de base (Word, PowerPoint, Internet...) dans une ambiance détendue et suivant le rythme de chacun...

Dans un premier temps, il n'est pas indispensable de posséder un ordinateur chez soi !

Renseignements pratiques:

Module de 48h réparti en deux jours de formation par semaine, de 9h à 16h, commençant le mardi 17 mai 2005 pour se terminer le mardi 28 juin 2005.

N'hésitez pas à nous téléphoner au , soit pour vous inscrire dès à présent, soit pour toute information complémentaire. Les places sont limitées à deux groupes de huit personnes.

Nouveauté...

A partir du mois de février, une nouvelle activité a vu le jour à Bruxelles: **les ateliers «Imagination et Créativité»**.

Nous vous proposons d'approcher différentes techniques d'art et d'artisanat telles que peinture, macramé, travail de la terre..., par module de deux ou trois séances.

Nul besoin de grand talent, juste l'envie de découvrir autre chose et peut-être une nouvelle passion...

Nous vous donnons rendez-vous tous les 2^e et 4^e mardi de chaque mois de 13h30 à 15h30 à L'Espace S, rue Comtesse de Flandre 4 à 1020 Laeken.

L'endroit est totalement accessible et nous pourrons également prendre une collation tout en partageant nos expériences.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez téléphoner au service social du comité de Bruxelles, le mercredi ou le vendredi matin au 02/735 86 21.

Artisanatement Vôtres,

Catherine Mahieu et Maggy Schroeder

Participez à l'Assemblée générale de votre association : le lundi 18 avril

C'est un moment important pour l'association. En effet, cette exigence légale permet de faire le point sur la situation passée et de déterminer les actions futures de la Ligue.

C'est avec plaisir que nous vous invitons le lundi 18 avril au Centre de Rencontre pour cette réunion annuelle. Nous vous accueillerons à partir de 15h15 et la séance débutera à 15h30. Elle se terminera vers 17h30 suivie d'un temps de rencontre et d'échanges (boissons, sandwiches).

Afin de nous permettre de vous accueillir dans des conditions optimales, merci de vous inscrire avant le 10 avril par téléphone au 081/40 15 55 ou via notre site Internet www.ms-sep.be (rubrique Agenda).

Ordre du jour

1. Mot du Président
2. Rapport des activités de 2004
3. Présentation des comptes 2004
4. Rapport du commissaire-reviseur aux comptes
5. Approbation des comptes 2004
6. Décharge aux administrateurs et au commissaire-reviseur
7. Nominations et démissions au Conseil d'Administration
8. Perspectives et projets pour 2005
9. Présentation du budget 2005

N'oublions pas que l'Assemblée générale et «l'après - Assemblée générale» sont aussi une occasion d'échanger, de se retrouver de manière informelle autour du verre de l'amitié.

Merci « Monsieur Législation » !



En ce début d'année 2005, Roger Dewallef a pris la décision de mettre un terme à de nombreuses années de collaboration «bénévole» au sein de la Ligue.

Pour ceux qui ne le connaissaient pas, Roger était le «Monsieur Législation» à la permanence du jeudi matin.

A toutes situations présentées, il essayait (en toute modestie) de trouver les réponses les plus adéquates

avec toujours comme objectif principal la défense de l'intérêt individuel des personnes.

Il écoutait, rassurait, conseillait... toujours avec un profond respect de la personne en difficulté. Pendant toutes ces années, en toute discrétion, il a eu également le souci de récolter un maximum d'informations écrites sur tous les sujets de législation et d'en assurer leur diffusion et leur explication tant au niveau des travailleurs sociaux que des responsables de la Ligue.

Nous nous permettons, par le biais de ce journal, de lui redire **un grand MERCI** !

Merci également adressé à sa chère épouse qui a eu la patience, au cours de ces nombreuses années, de nous le laisser quelques heures !

Un petit clin d'oeil : Roger, aurons-nous encore le plaisir de déguster ensemble l'excellente tarte au fromage de Lillois ?

*Solange Rocour
Groupe Législation*

Aux frontières du rêve...

«Je l'ai imaginée mille fois cette maison: blanche, au toit trapu, aux volets bleus et un petit sentier avec, au bout, un peuplier veillant comme une sentinelle...»

«Ma maison sera mon âme, à la fois grande et ouverte où il fera bon vivre, à la fois simple et rustique...»

Qui n'a jamais rêvé de son chez-soi, maison ou appartement, grand ou petit, peu importe...

Le logement, c'est avant tout la protection de la vie personnelle et familiale; l'endroit où l'on se retire, loin des conventions, des obligations, à l'abri des regards; le lieu où l'on se retrouve, seul ou à plusieurs. C'est le territoire que l'on organise à sa guise et où chacun s'approprie l'espace de façon bien différente selon sa personnalité. «Chez-soi», c'est le lieu de vie privée, c'est, ou du moins ce devrait être, un lieu d'autonomie pour chacun et pour le groupe familial.

Etre chez soi sans être seul

De plus en plus, le logement est organisé de manière telle que chacun se voit offrir la possibilité à la fois de repli et de contacts. Dans les rêves, on s'imagine avec des voisins mais en restant libre et ... chez soi sans être isolé.

Cette double exigence d'un isolement suffisant et de possibilités de communiquer n'est finalement pas si facile à rencontrer. Ainsi, on s'est rendu compte que dans certaines réalisations hollandaises où les haies et les murs avaient été supprimés entre les jardins des maisons voisines, cette suppression de l'élément garantissant l'isolement - autant symboliquement que matériellement - avait conduit à un repliement (le jardin n'était plus utilisé) et non pas au surcroît de communication qui en était attendu... De même, la vie dans de grands immeubles où, de plus, l'isolation acoustique est souvent insuffisante, n'est pas favorable à un sentiment de communauté.

Il apparaît donc que la possibilité d'isolement devient, à certains égards, le point de départ de la communication, alors que le refus de préserver cette possibilité risque de provoquer un repliement d'autant plus marqué qu'est aiguë la perception d'une contrainte...

A réfléchir donc, lors d'un projet de construction ou d'achat de son logement !

Etre chez soi mais pas à n'importe quel prix!

Devenir propriétaire reste le choix le plus important dans la vie des Belges! D'après une étude réalisée sur 800 personnes, c'est l'objectif principal avant les voyages, la nourriture, l'apparence physique et ... la voiture! c'est tout dire!

Mais ce rêve a un prix que bien souvent les futurs acquéreurs sous-estiment. «Notre maison était une grosse et haute construction surmontée d'un clocher. Elle dominait un vaste jardin de 70 ha, ceinturé de haies vives... nous sommes tombés sous le charme».

La réalité malheureusement a repris ses droits. Il fallait rénover rapidement et les coûts alourdissaient de plus en plus le prêt initial. S'ajoutaient à cela un précompte immobilier important, des charges non prévues (électricité et chauffage en particulier), des dépenses ponctuelles nécessaires, taxes, etc; et l'angoisse faisait place peu à peu à la sérénité tant attendue.

Lors de l'acquisition d'un bien, l'attention se focalise le plus souvent sur le coût de l'acquisition et bien moins sur les frais qui seront engagés annuellement en conséquence de cette acquisition.

En y regardant de plus près, nous nous rendons compte qu'il est souvent possible de faire face à une dépense importante ponctuelle tandis que des charges annuelles élevées poseront des problèmes tellement insurmontables qu'il faudra parfois abandonner son projet: **Attention alors aux coups de cœur qui peuvent porter un coup fatal au portefeuille !**

Etre chez soi et tester l'art du vide...

Lorsque nous imaginons notre intérieur ou le regardons de plus près, soyons honnêtes: notre logement est souvent «plein comme un œuf» et nous construisons dans l'optique de remplir !

Se défaire du superflu dans sa maison, alléger les pièces ou éviter leur dédoublement, tout cela peut s'apprendre et finalement faciliter la vie, à commencer par l'entretien de la maison !

Pour se sentir en harmonie dans la maison, mieux vaut favoriser la fluidité de l'espace afin que l'esprit puisse se détendre; par ex, concevoir son entrée comme un lieu de passage et donc n'y garder que ce qui est utile ou très beau. L'objectif est de laisser toujours un espace d'au moins un mètre entre chaque pièce de mobilier pour mieux circuler: c'est le style «espace blanc» des architectes où les objets existent vraiment grâce au vide qui les entoure. Finalement, il ne restera que l'essentiel, ce que nous aimons vraiment. Nous devenons davantage conscients du plaisir ou du manque de plaisir que nous procurent les objets que nous conservons.

Faire de la place à ce que nous aimons vraiment a non seulement une dimension esthétique (garder le plus beau, le meilleur), mais aussi philosophique. Finalement, cela remet en cause le besoin de posséder beaucoup et met en lumière l'avidité que notre société malade nous pousse à développer. En plus, cela nous invite à savourer pleinement ce qui nous apporte du plaisir...

Discerner ce dont on nous avons envie et besoin prend des années. Pour la plupart, nous ne nous sommes jamais demandé ce que nous aimons vraiment. Et ceci est valable aussi pour le choix d'un logement. Posons-nous des questions telles que : de quoi ai-je vraiment besoin actuellement? en tenant compte de notre âge, situation familiale, goûts, revenus, santé et de nos rêves aussi.

L'art de la simplicité - car c'est un art ! - nous pousse à simplifier nos vies, à les alléger. A l'heure du loft et «home center», des cabines de soins en lieu et place des cabines de douche!, des ambiances virtuelles...
Prenons le temps de méditer... et de retrouver l'authenticité de nos rêves...

Aux frontières du rêve...

Elle est comme autrefois, riante et toute blanche,
La maison où, le soir, nous ramènent nos pas ;
Un tilleul argenté l'abrite de sa branche ;
Quand nous en approchons,
nous nous parlons plus bas.
Sous les franges de lierre et sous le chèvrefeuille
Qui grimpe sous l'auvent et déborde la cour
Son sourire, blotti dans le feuillage, accueille,
A l'heure où le bouvreuil se tait, notre retour...
Il semble qu'un rêve imprécis on y vive.
Tout en elle est discret, tout en elle est charmant ;
Et sentant que son âme est tranquille et pensive,
Les oiseaux alentour chantent plus doucement.

« La corbeille d'octobre »
V. Gille

Véronique DEBRY

Coordinatrice du Service d'accompagnement



Du rêve à la réalité

« Tu sais quel est mon rêve ? » me dit un jour Laurence. « C'est d'avoir une maison comme tout le monde. ». J'écoutais distraitement, me disant que finalement c'était le rêve de beaucoup. Je sursautai néanmoins à la suite de la discussion. « Oui, mais pas une maison adaptée pour handicapés, une vraie maison comme tout le monde ! ».

Laurence est en voiturette depuis quelques années et le « comme tout le monde » résonne douloureusement dans sa tête. Elle veut mener la vie la plus normale possible, se bat contre la sclérose en plaques : pas de compromis, pas de concessions, ou si peu ... non, vivre « comme tout le monde » est son objectif, bien légitime.

Il y a un projet de constructions sociales non loin de chez elle et, contre vents et marées, elle est bien décidée à aller habiter là. Elle rêve de son « chez elle », de son indépendance, de sa maison qu'elle pourra arranger à son goût.

La maison devient peu à peu réalité : d'abord sur papier et puis dans les briques.

Première désillusion : au rez-de-chaussée, il y a juste un escalier en colimaçon qui mène au premier étage, où se trouvent les principales pièces : living, cuisine, chambre, WC ; au deuxième étage, même escalier, une chambre et la salle de bains. Deuxième désillusion : l'accès au chantier est impraticable en voiturette. Il faut porter la voiturette. La visite se limite au rez-de-chaussée, les yeux fixés sur les étages.

« Ce n'est rien, on peut envisager des aménagements, faire intervenir l'AWIPH, mettre un ascenseur », espère Laurence. Oui, on peut ... mais tout a un prix et les comptes faits, il vaudrait mieux raser la maison et en construire une autre ! Le rêve d'une maison « comme tout le monde », pour Laurence, tourne vite au cauchemar, avec un sentiment d'injustice.

Les logements sociaux ont un autre projet : la deuxième phase de construction de maisons comportera des maisons adaptées, réparties sur tout le site. L'espoir renaît avec plus de maturité, de réalisme.



« Ce sera une maison presque comme tout le monde » et le « presque » fait toute la différence. C'est le « presque » qui mène à l'autonomie, aux facilités de la vie quotidienne parce que les adaptations discrètes feront la différence.

L'attente se fait, patiente et réaliste. Les plans sont en cours ; il reste à les concrétiser.

Laurence
Propos recueillis par V. Debry

Construire un nouveau logement : le parcours du combattant !

Devenu une personne handicapée (à mobilité réduite) depuis une dizaine d'années, j'ai lutté chaque jour contre cette maladie en travaillant comme agent commercial dans le secteur du bâtiment et finalement, en admettant que la meilleure solution à un travail ralenti par la fatigue, malgré toute ma volonté, était d'arrêter définitivement.

Une maison déjà trentenaire, construite avec un esprit de jeunes mariés, dans une avenue et un terrain en pente, conçue avec des demi-niveaux et de nombreux escaliers, devenait « impraticable » pour un sédentaire forcé.

La solution: un appartement de plain-pied, bien situé, avec une belle vue, et pas trop loin de commerces et de mes enfants...

Prendre le temps de lire les annonces d'immeubles en construction ou encore à construire: une pile de plans divers, des cartes pour situer les emplacements, de nombreux coups de téléphone et des visites sur place. Heureusement que ma formation de technicien en construction et une expérience journalière dans la vente de villas et la vente et la pose de carrelages, m'ont permis de sérier les problèmes qui se posent inévitablement à l'apprenti bâtisseur :

Les étapes du projet

- en premier lieu, en rapport avec le budget, **définir les pièces essentielles** de l'appartement telles que la salle de séjour, une terrasse éventuelle, une cuisine pratique avec buanderie, au moins deux chambres (à coucher + bureau) ; une disposition pratique d'un hall d'accès et de la distribution des portes ; la rose des vents pour une exposition raisonnable à la chaleur du soleil ;
- envisager un autre avenir, prévoir « la chaise roulante » pour les déplacements ; c'est pour cela que j'avais à disposition **une documentation** patiemment récoltée lors de foires et salons spécialisés et classée depuis des années, et une aide internet pour faire des recherches bien ciblées (« pour une Wallonie accessible », « un logement pour tous », les conseils de Solival, etc) ;
- lire attentivement **les cahiers des charges** (les comparer entre concurrents) ;
- la loi Breyne est-elle appliquée? (loi réglementant la construction d'habitations et la vente d'habitations à construire ou en voie de construction) ;
- prendre **conseil** auprès d'un notaire et d'un avocat pour certains termes juridiques (relecture du contrat) ;
- le plan type peut-il être modifié? en évaluant les frais supplémentaires des modifications ;
- une fois le choix fait du constructeur et de l'appartement, se faire remettre **le compromis de vente** (j'y ai fait indiquer des baies de portes de 100 cm, ce qui m'a évité des suppléments pour des feuilles de portes plus grandes que celles dessinées par l'architecte) ;
- **prendre contact avec l'ergothérapeute de la Ligue** pour finaliser le concept de salle de bains: élimination de la baignoire, une douche au niveau du sol garnie de mosaïques anti-dérapantes, un siège, des barres d'appui ad hoc, un système de caniveau spécial pour récolter l'eau de ruissellement, le système d'étanchéité du tub, une porte coulissante pour passer du WC au lit dans la chambre à coucher ;
- avec l'aide du cuisiniste, bien penser le rôle de la cuisine pour son côté pratique journalier ;
- avec le travailleur social, prendre le temps de bien remplir **le dossier** à envoyer à l'**A.W.I.P.H.** pour obtenir une aide financière liée aux adaptations nécessaires ;
- un conseil primordial: confirmer par lettre tout ce qui a été dit et convenu verbalement (trace de la date, tout oubli ou contestation évitables) ;
- je me suis rendu compte qu'il fallait aussi avoir la confirmation orale que tout document envoyé avait été lu et compris par le responsable et transmis à l'exécuteur des travaux ;
- quelques **visites** incontournables **sur le chantier**: avec l'électricien pour déterminer l'emplacement des prises et interrupteurs (hauteurs) et les points lumineux (plan électrique dessiné par mes soins), avec le plombier pour la salle de bains hors normes, et visites de routine pour se rendre compte de l'état d'avancement du chantier ;

- malgré toutes ces précautions, il y a eu quelques «couacs» dans la réalisation des travaux par manque de coordination entre les corps de métier et le «coordinateur» principal; par exemple, ma stupeur d'apprendre que le carreleur avait placé les mosaïques (prévues au sol) sur deux murs de la douche! (alors que la cloison de douche prévue sur un plan n'était toujours pas réalisée);
- dix-huit mois sont vite passés, et je me trouve dans un nouvel appartement où je dois **retrouver tous mes repères**, réapprendre à vivre autrement et encore résoudre des problèmes de finition (ma première douche: surprise, l'eau avait coulé jusqu'à la porte: le caniveau n'avait pas été placé selon mon plan, contre la faïence!)

Pour conclure, cela valait vraiment la peine de s'être «déméné» pour un **confort de vie meilleur**, et c'est cette expérience que je voulais partager avec tous ceux qui veulent se lancer, après mûre réflexion, dans cette grande aventure.

Paul Claes

Quand le soleil entre dans ma maison...

«Je construis tu rénoves», «Une brique dans le ventre», «Maisons Décors»... Avez-vous déjà parcouru un de ces magazines? Les pages regorgent d'environnements «de rêve» souvent peu accessibles. On pourrait, le temps de ces lectures, imaginer que la vie est faite de beau et d'apparats. Les couleurs et les lumières sont choisies pour placer le lecteur en décalage par rapport à ces demeures idylliques et pour créer l'envie d'acquiescer ces décors du bonheur. L'herbe n'est-elle pas plus verte chez le voisin?

Tout est différent...

Qui ne rêve pas de soleil, surtout lorsque l'hiver tire ses dernières cartes? Tout est différent quand les couleurs des murs et des sols s'illuminent de la clarté du dehors.

Son logement, on le connaît trop bien, peut-être pour l'avoir construit ou pour l'avoir choisi, pour l'avoir désiré ou pour l'avoir attendu, pour l'avoir aménagé ou pour l'avoir décoré. Ce logement, on le connaît et on l'éclaire de nos moments, petits et grands, de bonheur et d'événements de la vie.

Mais qui imagine un jour fermer ses volets sur cette lumière ressourçante et obtenir le sombre alors qu'on prévoyait le clair? Qui peut penser que cette habitation désirée devienne cette demeure redoutée parce qu'hostile à ses mouvements?

Imaginer son lieu de vie

Personne ne peut prétendre avoir vu son logement autrement que sous le signe de la lumière, du soleil, du beau... Alors, imaginer que son lieu de vie soit un jour coloré d'aménagements et d'adaptations n'est pas une étape programmée.

A la Ligue de la Sclérose en Plaques, et plus particulièrement au groupe Logement, nous avons bien conscience de cette difficulté parce que, comme tout un chacun, nous imaginons la vie avec toutes ses couleurs. Mais à La Ligue, nous avons la grande satisfaction de pouvoir redonner aux murs des logements des personnes atteintes de sclérose en plaques leurs couleurs initiales en oeuvrant à l'apport d'adaptations et aménagements nécessaires à la vie de tous les jours.

Monter les escaliers, c'est bon pour la santé...

Tel était l'écriteau placé au pied de l'escalier d'une clinique allemande par un médecin allemand, spécialisé en réadaptation fonctionnelle. On peut imaginer après ces points de suspension des compléments de phrases du genre: «sauf quand on rate une marche», ou encore «mais surtout ne pas en abuser»! La santé et le bien-être sont une somme de compromis entre le besoin de développer des efforts et le risque d'en faire de trop. La sclérose en plaques impose un rythme de vie et des aménagements de ses habitudes. Aussi, monter à l'étage peut devenir une préoccupation envahissante, tant l'accès à l'étage s'avère fatigant, dangereux ou complexe.

Certains changent leurs habitudes en limitant l'accès à l'étage... d'autres envisagent de conserver l'organisation initiale de leurs activités et de faire usage « d'élévateurs ». Ces appareils s'apparentent à de petits ascenseurs domestiques et s'utilisent seul ou accompagné, en portant ou non des charges (courses, mannes à linge...), debout ou assis... Mais surtout, ces appareils s'utilisent quand on en éprouve le besoin et ne remplacent en aucun cas les escaliers: *le matin, j'utilise les escaliers et le soir, un peu plus fatigué, j'utilise mon élévateur.* Alors, si utiliser un escalier, c'est bon pour la santé, faire usage d'un élévateur ou d'un ascenseur, c'est bon pour la réalisation de nos activités.

Une douche originale...

Pourquoi compliquer alors qu'on peut faire simple. Une douche par exemple: si une cabine, un tub (ou un receveur), une porte... sont les composants conventionnels de nos salles de bains, il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'environnements exigus, dangereux car glissants et nécessitant parfois une grande souplesse pour s'y installer. Une des solutions aux problèmes d'utilisation de la douche et de la baignoire, c'est peut-être de réaliser une douche de plain-pied, d'y apposer un revêtement antidérapant, de faire usage de points de maintien sécurisants et éventuellement d'y implanter un siège hermétique et repliable. De nombreuses techniques existent, notamment pour éviter une inondation de la salle de bains, ou encore s'adapter à des structures existantes comme un plancher. Parlez-en



aux ergothérapeutes de la Ligue de la Sclérose en Plaques: ils ont étudié de nombreuses alternatives pouvant certainement s'adapter à votre situation.

Le groupe Logement

Faire appel aux services du groupe Logement, c'est s'autoriser à repenser notre lieu de vie. Faire appel au groupe Logement, c'est aussi rencontrer des professionnels, comme le travailleur social de sa province pour nous aider à réfléchir à nos besoins, comme l'ergothérapeute pour suggérer les solutions les plus appropriées, ou encore les secrétaires pour gérer le financement du projet. Les travailleurs de la Ligue s'accordent autour de divers projets, de l'accès à la maison à l'aménagement de la salle de bains, de l'accès à l'étage à la recherche de mobiliers appropriés (lit, cuisine...) ou encore d'équipements de communication (parlophone, ordinateur, téléphone...). Ces projets prennent du temps...: les étapes pour les concrétiser sont importantes. Brusquer ces étapes ne permet en général pas de trouver les solutions les plus harmonieuses. Prenez le temps d'en parler avec un travailleur de La Ligue, avant même de commencer quoi que ce soit.

Marc DUFOUR

Témoignage

En 96, j'avais envisagé avec mon épouse l'installation d'un monte-personne et d'une salle de bains adaptés. Une demande d'intervention auprès de l'AWIPH avait été refusée parce que je ne travaillais pas et n'exerçais pas d'activité bénévole reconnue.

En 2000, la législation ayant été élargie à l'ensemble des personnes à mobilité réduite quelque soit leur occupation, mon épouse et moi avons de nouveau soulevé la question.

Monsieur DUFOUR, ergothérapeute à la Ligue, est venu chez nous avec l'assistante sociale pour envisager les aménagements. Après plusieurs rencontres, il a réalisé un dossier d'adaptation du logement reprenant les plans et le cahier des charges. Nous avons pris contact avec un entrepreneur, un menuisier, un installateur monte-personne et un plombier afin qu'ils nous fournissent des devis. L'assistante sociale a complété avec nous le dossier AWIPH et a répondu à nos questions chaque fois que nous le souhaitons.

La décision a été prise un an et demi plus tard pour l'aménagement de la salle de bains et deux ans plus tard concernant le monte-personne. En effet, la décision relative à ce dernier devait faire l'objet d'un renvoi à l'administration centrale.

Cette décision arriva à point, vu l'aggravation de mon état de santé. Monter l'escalier me devenait de plus en plus difficile. Sortir de la baignoire et me laver s'avéraient problématiques. De plus, à la belle saison,



j'aime beaucoup voyager en scooter. Celui-ci se trouve à la cave. J'éprouvais de plus en plus de peine à y accéder et me retrouvais « coincé chez moi ».

L'intervention de l'AWIPH n'étant pas suffisante pour financer l'entièreté du projet ou faire patienter suffisamment les fournisseurs, nous avons introduit une demande de prêt à la Ligue avec l'aide de l'assistante sociale. Nous avons obtenu un prêt du Groupe Logement et du Comité Provincial.

Les travaux ont pu débuter. Ils ont duré quatre mois et demi. Monsieur Dufour et l'assistante sociale sont venus sur le chantier à plusieurs reprises afin de vérifier le bon respect des normes. Madame Legrand, agent de l'AWIPH, nous a beaucoup épaulés et conseillés dans le suivi du dossier.

Maintenant que tout est terminé, je peux pleinement profiter de ma nouvelle salle de bains sans l'aide de personne. Je n'ai plus peur de tomber dans les escaliers; mon épouse ne stresse pas chaque fois que je veux descendre. Je peux bricoler à mon aise à la cave et aller me promener sans souci. Quel confort de vie pour tous les deux !

En juin 2003, les factures ont été apportées à l'AWIPH. Actuellement, j'attends le remboursement de celles-ci.

Nous tenons à remercier l'AWIPH et la Ligue non seulement pour les interventions financières reçues, mais aussi pour leur soutien dans les démarches. Ce suivi est très important car il s'agit d'un travail de grande envergure.

Maxime VALET

Il vaut mieux prévoir que regretter

Je suis maman de trois enfants et propriétaire d'une maison avec jardin. Depuis peu, mon compagnon nous a rejoints, avec son fils.

Je suis fort attachée à la maison, mais malheureusement celle-ci comporte des étages et la toilette se trouve à l'entresol. Il y a aussi quelques marches à l'entrée et pour descendre dans le jardin. J'y vis depuis 10 ans et m'entends bien avec mes voisins. C'est un peu le village dans la ville.

Il y a 5 ans, j'ai eu le diagnostic de sclérose en plaques. J'éprouve des difficultés à la marche, aggravées par des problèmes d'équilibre. J'ai discuté longuement avec mon compagnon quant à notre avenir et notre logement.

Lui, très prudent, m'a plus d'une fois mise en garde sur les difficultés à venir et la fatigue incontournable liée aux escaliers. Il lui semblait préférable de déménager avant d'être obligés de le faire plus tard, dans l'énerverment et la précipitation : « Il vaut mieux ne jamais remettre à demain ce qui peut être fait aujourd'hui ».

Moi, j'étais beaucoup plus réticente. Après tout, un jour à la fois, telle était ma devise. On verrait bien par la suite.

Un jour, nous avons été invités par un couple qui avait aménagé un plain-pied. Pendant toute la soirée, je suis restée pensive. J'enviais l'épouse qui semblait avoir retrouvé toutes ses facilités et son autonomie avec un minimum de fatigue.

2004 : nous avons pris la décision. Nous avons vendu la maison et nous nous sommes lancés dans l'aventure de la construction d'un logement de plain-pied.

Je ne regrette pas ma décision. Elle me semble sage et prévoyante, même si beaucoup m'ont dit que j'aurais pu attendre encore.

La maladie est à ce point imprévisible qu'il me semble inutile de se compliquer la vie parce qu'il est difficile de voir la réalité en face et la possibilité d'un handicap plus lourd. Nous avons la chance de pouvoir faire ce choix et nous sommes bien conscients que beaucoup ne l'ont pas.

En avril 2005, nous habiterons notre nouvelle maison.

Chantal - Texte recueilli par V. Debry

Le bonheur est dans ce logis !

Comment vous raconter sans m'emmêler les pinces dans un enchevêtrement d'explications lourdes et longues à vous embrumer le ciboulot d'un ennui mortel... si ce n'est en débutant mon témoignage avec cette pointe d'humour justement !

A l'âge de 14 ans, j'ai quitté la ville de Mons qui m'a vu naître pour suivre mes parents à Anderlecht et épargner ainsi à mon père des trajets longs et fatigants vers son lieu de travail. Nous avons donc élu domicile dans un appartement de 70 m² situé au 9^e étage d'un building très en vogue à la fin des années soixante, appartement que j'occupais encore quelque 35 ans plus tard.

Mais voilà ! La maladie avait frappé à ma porte et j'avais de plus en plus de difficultés à monter les trois marches d'accès à l'immeuble, pour me retrouver dans un ascenseur exigü qui ne voyait pas arriver ma chaise roulante d'un bon œil, m'obligeant à me tenir debout aux côtés de ma voiturette pliée et coincée tant bien que mal dans ce lift de lilliputiens ; sans parler de l'appartement proprement dit où je ne pouvais en aucune façon circuler d'une pièce à l'autre assise dans ce véhicule de fonction devenu indispensable, ce qui provoquait une fatigue plus grande encore et beaucoup de chutes.

Nous étions donc partis à la recherche d'un nouveau logement plus adapté à mon handicap grandissant quand une amie nous renseigna de nouvelles constructions, parmi lesquelles nous trouvâmes notre bonheur, d'autant que les plans pouvaient être modifiés !

C'est ici que Jo entre en scène, aussi je lui passe la plume...

Au premier coup d'œil sur les plans de base de l'appartement, je me suis rendu compte de l'impossibilité de circuler avec une voiturette dans le hall, la salle de bain et le WC. Fort d'une première expérience sur un autre site, j'ai donc modifié les plans en axant mes réflexions sur les principales difficultés quotidiennes que Cathy pourrait rencontrer :

- Tout d'abord, choix d'un **large hall d'entrée et suppression du hall de nuit.**



- Un vide technique était la seule contrainte non modifiable sur le plan. J'ai donc pris ce repère comme départ du schéma de la **salle de bains**. La surface relativement grande de celle-ci s'est imposée par le projet d'une large douche de plain-pied, par le choix d'y mettre le WC pour un accès plus facile et par la place nécessaire pour une rotation complète avec la voiturette. L'équipement technique et toutes les poignées de maintien ont été définis par Mr Dufour, ergothérapeute à la LBSP ;
- Deux **portes coulissantes** donnent sur le hall d'entrée et la chambre pour raccourcir les déplacements.
- Les deux **chambres** prévues se sont transformées en une grande pièce, avec une cloison qui sépare le lit du dressing : le volume ainsi obtenu est à la fois compartimenté et très accessible en voiturette.
- Dans cette même optique, la **cuisine de type américain** permet l'accès à des tiroirs de rangement, congélateur et micro-ondes pour un usage journalier.
- Et la **disposition des meubles** répond également au souci d'une ergonomie optimisée des déplacements.

Cathy & Jo

Facilités

Je vis seule depuis presque 20 ans avec une sclérose en plaques qui fluctue par poussées et récupérations. Me trouvant dans l'obligation d'arrêter mon commerce et de quitter un gros immeuble, je devais faire un choix : acheter soit un appartement soit une petite maison.

Ma principale préoccupation était de pouvoir rester libre et autonome. Je ne peux plus conduire ; par contre, une petite marche m'est toujours permise. Je devais donc chercher une habitation appropriée tant sur le plan de l'accessibilité que de mes moyens financiers, mais aussi, et peut-être surtout, rechercher un endroit situé à proximité de tous les besoins indispensables ou urgents, par exemple : la pharmacie, le médecin, la boulangerie, la supérette. J'ai aussi veillé à ce qu'il existe un arrêt de bus pas trop éloigné pour que des visiteurs éventuels ou des amis puissent plus facilement venir me rendre visite, ainsi que les aides familiales qui ne disposent pas toujours d'un véhicule pour se rendre à domicile.

On peut aussi penser à la banque, la poste, la maison communale, l'hôpital ... Il est vrai que l'on ne peut pas avoir tout cela sur le pas de sa porte, mais si ce n'est pas trop loin, on pourra s'y rendre en taxi sans que cela coûte trop cher.

Acheter ou construire, c'est pour très longtemps et même si, avec la sclérose en plaques, rien n'est jamais acquis, il faut mettre un maximum d'atouts de son côté. La vie peut se transformer selon l'environnement dans lequel on vit et, en ce qui me concerne, je ne regrette pas du tout le choix que j'ai fait.

A.M. Ciriani

Connaissez-vous les aides possibles de l'AWIPH et du Fonds Bruxellois, en matière d'achat ou de construction d'un logement ?

AWIPH, SBFPH...

Non, il ne s'agit pas d'un équipement de sécurité de votre voiture, ni d'un composant de votre ordinateur ! Il s'agit d'organismes publics, disponibles à reconnaître des projets « logement » et à les financer selon différents critères.

A. AWIPH

I. Les modalités d'intervention en cas de construction ou d'adaptation d'un logement

AWIPH : Agence Wallonne d'Intégration des Personnes Handicapées. Cet organisme prend en considération des demandes de personnes installées sur le territoire wallon. En partenariat avec des organismes conseils dont la Ligue de la Sclérose en Plaques, cette institution publique finance des projets d'aménagement du logement pour autant que ceux-ci n'aient pas encore été réalisés et qu'ils correspondent au surcoût lié à la maladie dans une perspective d'intégration sociale.

- La construction d'un logement adapté

L'intervention totale de l'Agence est limitée à 8 % du coût hors TVA du logement à construire, jusqu'à concurrence d'un montant de 7.801,65 euros.

- L'adaptation d'un logement existant

a) L'intervention de l'Agence concerne les frais exposés dans le cadre de :

1° l'adaptation de pièces existantes (destruction, reconstruction, parachèvement), à l'exclusion du mobilier de cuisine, de salle de bains et des sanitaires ;

2° la construction de pièces annexes justifiée par la nécessité d'adapter le logement aux conséquences de l'apparition ou de l'évolution du handicap.

b) L'intervention totale de l'Agence est limitée à 15.287,20 euros + TVA.

c) L'intervention de l'Agence dans le coût de l'adaptation des voies d'accès au logement, y compris l'accessibilité aux terrasses et vérandas existantes, est limitée à 3.919,76 euros + TVA.

d) L'intervention peut être fractionnée.

II. Les conditions d'intervention

a) Il faut introduire un formulaire de demande, muni d'un certificat médical circonstancié, d'un rapport motivé d'un service spécialisé ou d'un ergothérapeute et l'acte de propriété. En cas de construction, il faut joindre aussi une attestation de l'architecte.

b) Le cumul de l'intervention prévue pour la construction d'un logement adapté et de celle pour l'adaptation d'un logement est exclu, sauf en cas de déménagement justifié (professionnel et familial).

c) L'intervention de l'Agence pourra être cumulée avec les aides accordées par d'autres pouvoirs publics, à condition que celles-ci n'aient pas comme objet la prévention ou la compensation d'un handicap.

III. Les types d'aides dans un logement existant

a) mobilier de cuisine, salle de bains et sanitaires : max. 1.912,69 euros HTVA

b) dispositifs d'ouverture/fermeture de portails, portes, fenêtres, rideaux : de 667,03 à 1.827,68 euros HTVA selon le type de dispositif

c) monte-charge et plate-forme élévatrice : de 3.668,72 à 20.000 euros HTVA

d) élévateurs d'escaliers : de 4.400 à 7.932,60 euros HTVA

Les frais d'entretien annuel qui résultent d'une usure normale peuvent être pris en charge jusqu'à un plafond de 3 % du montant des frais. Les frais de réparation peuvent donner lieu à une intervention à concurrence d'un plafond correspondant à 30 % du montant des frais exposés.

B. Fonds Bruxellois

SBFPH: même organisme que l'AWIPH mais pour les occupants francophones de la région bruxelloise. A la différence de l'AWIPH, cet organisme insiste plus sur la nécessité d'avoir une occupation professionnelle ou ménagère.

I. Les modalités d'intervention en cas de construction ou d'adaptation d'un logement

L'intervention totale du Fonds est limitée à 9.543,90 euros pour une personne sans enfants à charge, jusqu'à 12.788,83 avec 5 enfants et plus à charge.

II. Les conditions d'intervention

- Il faut être propriétaire du logement ou, à défaut, obtenir du propriétaire certaines garanties de durabilité de la location.
- Toute intervention n'est accordée qu'une seule fois, sauf en cas de déménagement justifié (professionnel et familial).
- Il est tenu compte des autres avantages légaux en matière de logement (par ex. interventions régionales, subsides à la construction ou à la rénovation, etc).
- Les prescriptions en matière d'urbanisme et les normes techniques en matière d'accessibilité des logements aux personnes handicapées de la Région Bruxelloise doivent être respectées.

III. Les types d'aides dans un logement existant

- monte-escaliers: intervention maximale de 6.217,84 euros, frais d'installation compris si plus d'un monte-escaliers: 8.478,90 euros)
- meuble de cuisine, salle de bains et sanitaires: max. 1.947,34 euros
- siège de douche : de max. 281,05 à 445,94 euros
- commande d'ouverture et de fermeture à distance:

- de la porte du garage si seul accès possible pour la personne handicapée: max. 669,18 euros
- de la porte d'entrée : de max. 669,18 à 1.940,63 euros

- petit équipement destiné à accroître l'indépendance: coût inférieur à 133,82 euros ; montant total par demandeur dans les frais supplémentaires par rapport à un équipement utilisable par des personnes valides: max. 565,24 euros.

Une partie des frais d'entretien ou de réparation d'une voiturette ou d'un ascenseur ou monte-escaliers peut être prise en charge:

- entretien: intervention limitée à 10% par an de la valeur d'intervention dans l'achat;
- réparations : intervention limitée à 40% de la valeur d'intervention dans l'achat, calculés sur la durée totale d'utilisation de l'aide.

L'équipe sociale de la Ligue

Témoignage

Juliette Degreef, assistante sociale de la Ligue, a rencontré et interviewé Christian DELSINE, architecte de formation, afin de partager son expérience professionnelle auprès de plusieurs personnes handicapées dont deux atteintes de sclérose en plaques.

«Je conseille vivement aux futurs propriétaires de prendre contact avec leur architecte avant d'acheter leur terrain.

Différents types de construction sont envisageables mais le plain-pied reste la solution «idéale» pour permettre à la personne handicapée de profiter au maximum de son habitation.

Les spécificités de la SEP font que les projets pour les personnes atteintes de cette maladie ne se traitent pas comme les autres handicaps. Outre l'application des normes légales (largeur des portes et couloirs, wc adaptés, portes coulissantes, accessibilité extérieure,...), je veille tout particulièrement à ce que l'habitation soit la plus ouverte possible.

La personne atteinte de SEP doit pouvoir profiter au maximum de l'espace existant, elle ne doit à aucun moment se trouver confrontée à une barrière.

Dans ce type de projet, je pense bien évidemment au bien-être de la personne handicapée mais aussi à la facilité de «l'autre personne» (conjoint, enfant, parent,...).

La disposition des pièces les unes par rapport aux autres est également très importante (ex: chambre le plus près possible du living pour que la personne atteinte de SEP ne se sente pas isolée et continue à participer à la vie de la maison même si elle est moins bien).

Il est souhaitable que la personne atteinte de SEP dispose d'une salle de bains personnelle adaptée à ses besoins et si possible d'une pièce où elle pourra s'isoler quand elle le veut.

En ce qui concerne la cuisine, je suis personnellement plus réticent quant à une adaptation importante qui rendrait la cuisine peu pratique pour les autres membres de la famille (cela n'engage que moi et doit être examiné avec attention selon la situation de chacun).

Mes études d'architecte ne m'avaient pas vraiment préparé à ces projets «un peu différents» mais mon état d'esprit est finalement le même qu'il s'agisse d'un projet traditionnel ou celui d'une personne atteinte de SEP. J'essaie de me mettre dans la peau du futur propriétaire, et dans le cas présent, de tenir compte au maximum des limites de la maladie; c'est un peu comme une symbiose entre moi (l'architecte) et la personne atteinte de SEP (le client).

Cela nécessite beaucoup de psychologie de ma part notamment lorsqu'il faut aborder et tenir compte de l'éventuelle évolution de la maladie... ».

Christian DELSINE

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Vie sociale Législation

Impôts immobiliers en région wallonne.

par Groupe législation dans La Clef - Ligue belge SEP - Communauté française - 2004

Ce qui change au 1/1/2004.

Article - 1 page

N° 5115

Habitat

Dossier aménagement du logement : «Toi, toi, mon toit».

Dans La Clef - Ligue Belge SEP Communauté française - 1998

Comment transformer ses besoins en projets d'adaptation de son logement dans le but de se faciliter la vie quotidienne. Comment mettre tous les atouts de son côté pour réussir ce qui peut paraître une aventure pleine d'embûches. Règles de base, trucs et astuces ainsi que témoignages.

Dossier - 10 pages

N° 7004

Habitat

Aide à la vie journalière

Par Vincent Genot dans Le Vif / L'express - 2003

A condition d'avoir à leur disposition des services adaptés, les non-valides peuvent vivre à leur domicile. Exemple : la Cité de l'Amitié. Gravement handicapées, mais autonomes, des personnes préfèrent cette alternative au placement en institutions.

Article - 3 pages

N° 7015

Les allocations de remplacement de revenu pour les personnes handicapées sont augmentées.

(Communication de Madame Gisèle Mandaila, Secrétaire d'Etat aux Familles et aux Personnes handicapées)

Les allocations de remplacement de revenu (ARR) pour les personnes handicapées sont majorées de 1%. Cette bonne nouvelle est d'application dès le 1^{er} octobre 2004 ; elle s'additionne à l'indexation de 2% survenue à la même date.

Voici les nouveaux montants applicables pour les 3 catégories de bénéficiaires :

- **catégorie A** : 4.909,09 euros par an, soit 409,09 euros par mois,
- **catégorie B** : 7.363,64 euros par an, soit 613,64 euros par mois,
- **catégorie C** : 9.818,19 euros par an, soit 818,18 euros par mois,

La catégorie **A** concerne toutes les personnes qui ne relèvent pas des autres catégories. La catégorie **B** comprend les personnes isolées et celles qui séjournent en institution. La catégorie **C** concerne les personnes qui vivent en ménage, sont mariées ou ont un enfant à charge.

En outre, les personnes qui ont perçu des allocations pour les mois d'octobre, novembre et décembre 2004 bénéficieront d'un complément d'allocations correspondant au 1% auquel elles ont droit. Ce montant, qui sera versé dans les prochaines semaines, est de :

- **12,15 euros** pour la catégorie A,
- **18,39 euros** pour la catégorie B,
- **24,48 euros** pour la catégorie C.

Base légale: Arrêté royal du 21.12.2004 relatif à l'allocation de remplacement de revenu et à l'allocation d'intégration, publié au Moniteur belge du 18.01.2005.

Source : Handiplus.com

Dernière minute : voiturette électrique : assurance

Ce 16 février 2005,
informations radio et presse

Marc Verwilghen, Ministre de l'Economie montre sa volonté d'obliger les personnes handicapées en voiturette électrique de contracter une assurance « autos ». Bien entendu, cette information a soulevé une vague d'indignation...

Pour rappel (La Clef n° 52 sept-96 et La Clef n° 64 sept-99), le groupe Législation attirait déjà l'attention des membres affiliés, sur la nécessité de se mettre en ordre vis-à-vis de la Loi du 21/11/89 art 1-2 § 1 :

« Les conducteurs de voiturettes à moteur, même électrique, circulant sur la voie publique (donc aussi sur le trottoir) doivent aussi avoir souscrit un contrat d'assurance R.C. (responsabilité civile véhicules automoteurs).

Le contrat R.C. familiale ne peut en aucun cas garantir le véhicule automoteur.

Toutefois, les conducteurs de voiturette, bien que conducteurs de véhicule à moteur, bénéficient des avantages de la loi sur l'indemnisation automatique, étant assimilés à l'usager faible (loi du 13/04/95 modifiant l'art. 29bis de la loi du 30/03/94). Autrement dit, en cas d'accident, la responsabilité du conducteur de voiturette (comme celle du piéton) ne sera jamais engagée, sauf faute inexcusable. »

Nous vous rappelons cependant que les compagnies d'assurances peuvent fixer librement le tarif de l'assurance pour ce type de véhicule.

Pas de panique donc, l'information est connue à la Ligue depuis bien longtemps.

Groupe législation

Les médicaments génériques: moins chers !

Les médicaments génériques, tout le monde en parle partout: TV, journaux, Ministre de la Santé..., mais qu'est-ce qu'un médicament générique et en quoi sommes-nous tous concernés ?

«Médicament de référence» ou «spécialité»

Lorsqu'un nouveau médicament (constitué d'une nouvelle molécule) est mis sur le marché par une firme pharmaceutique, il est protégé par un brevet durant une période de 20 à 25 ans. Il s'agit d'un «médicament de référence», ou «spécialité». Durant cette période, personne ne peut en copier la molécule de base et donc, seule la «spécialité» est commercialisable.

«Médicament générique»

Après la période de protection, toute autre firme pharmaceutique peut fabriquer et mettre en vente **à plus bas prix** des médicaments portant un nom différent mais identiques au médicament de référence, c'est-à-dire fabriqués à partir de la même molécule (qui, elle, conserve son nom): il s'agit alors de «médicaments génériques».

En Belgique, les médicaments génériques ne peuvent être commercialisés qu'après enregistrement par le Ministère de la Santé publique, ce qui implique une procédure assez longue.

En Belgique, les médicaments génériques ne peuvent être commercialisés qu'après enregistrement par le Ministère de la Santé publique, ce qui implique une procédure assez longue.

Les médicaments de référence (spécialités) et les médicaments génériques sont «bio-équivalents»: cela signifie que la vitesse et le degré d'absorption de la substance active dans l'organisme sont à ce point semblables que spécialité et médicaments génériques - fabriqués, rappelons-le, sur base de la même molécule - produisent chez le patient des concentrations plasmatiques identiques (quantité du médicament présente dans le sang ou le plasma) et une même élimination et ... les mêmes effets thérapeutiques !

Exemple pour la petite histoire: en réalité, l'aspirine était, à l'origine, une «spécialité» sous le nom de «ASPIRINE BAYER», (nom de la firme qui fut la première à commercialiser la molécule). De nos jours, tout le monde parle de l'aspirine et toute firme pharmaceutique peut en fabriquer: ASPRO, DISPRIL, ALKA SELTZER...

Pourquoi faire prescrire un médicament «générique» ?

- Pour une question de coût !!

- Tout d'abord, le médicament générique lui-même coûte moins cher (au minimum 16 % de moins) que la spécialité.
- Ensuite, pour inciter à consommer des médicaments génériques, l'INAMI a décidé que le ticket modérateur (montant payé par le patient, qui est un pourcentage du prix du médicament) serait fixé en tous cas sur base du prix du produit générique. C'est ainsi que, si vous achetez une spécialité plutôt qu'un médicament générique (lorsque celui-ci existe!), au lieu de payer un pourcentage du prix de cette spécialité, vous payez un pourcentage du prix du médicament générique, montant **auquel vient s'ajouter la différence entre le prix du médicament générique et celui de la spécialité...**

En d'autres termes, le ticket modérateur – votre quote-part dans le prix du médicament - sera plus élevé pour l'achat d'un médicament de référence (spécialité) que pour l'achat d'un médicament générique.

Exemple

R=Référence G=Générique	NOM	Prix public	AO=Assuré obligatoire Vous payez :	IM=Interv. Majorée Vous payez :	Gain pour les IM
R	LIORESAL 10mg	9,2€	4,09€	3,41€	
G	Baclofen Merck	6,81€	1,70€	1,02€	
	Différence en €	2,39€	2,39€	2,39€	70%
R	LASIX 40 mg	8,60€	3,83€	3,19€	
G	Furosemide	6,30€	1,57€	0,94€	
	Différence en €	2,30€	2,30€	2,30€	72%
R	TARIVID 400 mg	28,58€	11,55€	9,28€	
G	Dorofloxacin	20,45€	5,11€	3,07€	
	Différence en €	8,13€	6,44€	6,21€	67%
LIORESAL	Antispasmodique				
LASIX	Diurétique				
TARIVID	Antibiotique				

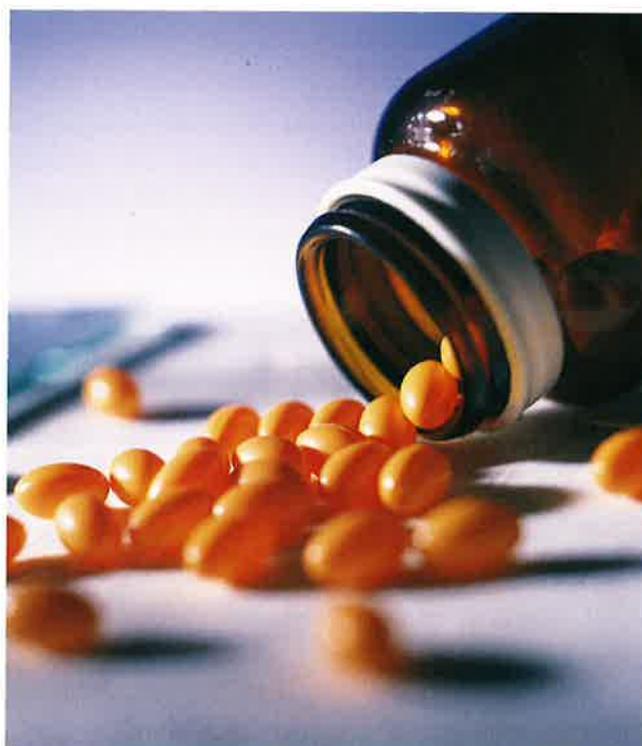
Les mutuelles mettent à votre disposition des fascicules reprenant les médicaments de référence (ou spécialités) et les médicaments génériques, avec comparatifs de prix et pourcentages de gain des uns par rapport aux autres.

Pour les «internauts», il existe des adresses web (www.mutsoc.be, www.mc.be, etc...)

Conclusion

La SANTÉ OUI, mais pas à n'importe quel prix !

Le Groupe Législation



La maladie qui change une vie

Message d'un garçon de 16 ans à ses amis de classe

C'est l'histoire d'un homme âgé de 46 ans. Cet homme s'appelle Giuseppe. Il est de nationalité italienne et vit en Belgique. Il est grand, bien en chair et musclé à la fois. Il a un visage rond et porte des lunettes. Il est marié et a 2 enfants : un garçon de 16 ans et une fille de 14 ans, tous deux italiens d'origine.

Giuseppe était entrepreneur indépendant et vivait bien avec sa famille; Celle-ci n'avait pas de problème particulier et ne devait pas se priver.

Cet homme remarqua qu'il était de plus en plus fatigué: de jour en jour, sa fatigue augmentait. Pourtant, beaucoup dormir n'arrangeait rien. Sa fatigue s'accroissait et s'accroissait encore chaque jour.

Un jour, il alla consulter le médecin: «Je me sens fatigué, même après une longue nuit de sommeil ... Cela fait quelques mois que je ressens cette fatigue qui ne me lâche pas d'une semelle. »

Après de multiples tests et des jours d'attente, le bilan arriva: « Vous êtes atteint de sclérose en plaques ».

La sclérose en plaques est une maladie incurable et qui empire de jour en jour, mois après mois ... Voici maintenant 6 ans que cet homme est atteint de cette maladie. La SEP atteint plus de 10 000 personnes en Belgique.

A cause de cette maladie, il a dû arrêter toutes ses activités professionnelles (qui étaient une grande partie de sa vie) et certaines activités personnelles... Heureusement pour lui, il a de la chance dans sa malchance : une femme, sa femme, dévouée et qui ne le laissera jamais tomber. Brigida l'a toujours aidé à combattre sa maladie. En effet, il faut avoir un certain courage et une très grande résistance mentale pour combattre la SEP. Malgré cette résistance mentale, il faut aussi avoir un très grand soutien moral, familial. Bien sûr, ses enfants ne l'ont jamais laissé tomber non plus, ils se dévouent aussi pour faire les choses qu'il ne pourrait pas effectuer lui-même. Sans ce soutien, il lui serait difficile de vivre ...

Quotidiennement, il doit supporter les « Ça va ? T'as fait quoi à ta jambe ? » ou même les blagues du genre « Hé, arrête de boire, t'as vu comment tu marches ? ».

En effet, il lui est difficile de marcher, il n'a plus beaucoup d'équilibre, il utilise une béquille ...

Dans cette histoire, vous l'aurez compris, il n'y aura pas d'élément modificateur ou presque car, comme je vous l'ai déjà dit, c'est une maladie incurable. Mais nous espérons qu'il arrive, le médicament miracle, le médicament de la guérison. Pour le moment, Giuseppe est fatigué et ça ne changera pas de si tôt.

Aujourd'hui, quasi toute la famille a enfin compris le sujet de ses boitements. Une définition de la SEP n'est pas assez pour comprendre ce que ressent cet homme, il faut des années pour comprendre ce qui se passe dans sa tête. Et moi, son fils, après ces 6 longues années, je ne suis pas encore sûr d'avoir bien compris.

A présent, il fait partie d'une ligue où se rassemblent d'autres personnes comme lui, d'autres personnes atteintes de SEP. Dans cette ligue, ils organisent souvent de petits voyages à la mer ou en Ardennes, des repas au restaurant, ... Cela le repose et l'encourage à continuer de combattre car pour l'instant, la maladie n'a pas beaucoup évolué chez lui. Chez certains, elle va jusqu'à la chaise roulante!

Toutes ces activités leur permettent de se soutenir mutuellement.

Fabrizio

Mon truc à moi

Depuis de nombreuses années, j'espérais acquérir une barre d'appui amovible qui faciliterait mes transferts lorsque je me trouvais dans un endroit accessible mais pas complètement aménagé.

C'est chose faite! Il s'agit d'une barre réglable avec ventouses, de 330-455 mm, disponible au prix (trop élevé !) de 148 euros.

Jocelyne Meunier

L'avis de l'ergothérapeute : Cet équipement peut effectivement être précieux dans certaines situations. Toutefois, comme le manuel d'utilisation l'indique, il doit être employé avec la plus grande prudence afin d'éviter tout accident.

Aller jusqu'au bout de ses rêves malgré la maladie...

Voici le témoignage de deux personnes à Bruxelles qui ont réalisé leur rêve...

Remonter sur une moto comme avant !

«Paula a toujours aimé la moto. Elle en avait fait durant trois ans avant la maladie. Après plusieurs années d'immobilité due à la sclérose en plaques, son rêve était de pouvoir remonter sur une moto. C'était un projet impossible à réaliser, surtout seule.

Dans le cadre de l'opération **Cap 48**, Paula a été contactée par la RTBF pour participer à un rassemblement de 5 000 motards, qui a eu lieu le 5 septembre 2004. Elle a pu accompagner Stéphanie, sa conductrice, car celle-ci avait un engin tout à fait spécial : une moto appelée « trike ». Paula était assise très confortablement derrière elle et a pu ainsi jouir de la promenade sans aucune crainte.

Paula était la seule personne à mobilité réduite parmi tous ces passionnés de la moto.

Cette journée reste un moment inoubliable. Jamais elle n'avait imaginé un seul instant pouvoir réaliser cet exploit. Elle est toute prête à recommencer. Avis aux amateurs ! »

«Martine, elle, a la sclérose en plaques depuis 7 ans. Lors du diagnostic, elle a adapté son mode de vie.

Elle aussi a toujours aimé la moto et voulait reprendre cette activité pour être indépendante et se déplacer de manière autonome. Mais elle avait peur... La sclérose en plaques l'empêchait de faire le pas. Peur de perdre l'équilibre, de ne pas avoir les bons réflexes...

Son mari lui a offert un nouveau scooter. Elle s'est donc lancée et depuis lors, se déplace régulièrement dans Bruxelles. Cet exploit l'encourage chaque jour aussi bien moralement que physiquement.»

N'hésitez pas, vous aussi, à vous dépasser, à essayer de réaliser ce dont vous rêvez...

Propos recueillis par Catherine Mahieu



www.ms-gateway.be



Le nouveau site de référence
pour la sclérose en plaques



N.V. Schering S.A.
J.E. Mommaertslaan, 14 B-1831 Diegem (Machelen)
Tel. (02) 712 85 00 - Fax (02) 720 33 05 - E-mail: info@ms-gateway.be

U1409-B-02-03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!



Partner for Life



Enraf-Nonius NV - Ingberthoeweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonius.be

A VENDRE

Lit (1 pers.) ASK DELTA/S4, bois clair + barrières + perroquet - fin 2003, état neuf - 765 euros

Sur-matelas anti-escarres, ventilé ponctuel BULA 1,86 m. x 0,78 m. - fin 2003, état neuf - 52,50 euros -

Compresseur UNIVAR BCK - fin 2003, état neuf - 433 euros - 04/362 82 47

Coussin anti-escarres tempur avec compensation d'assise pour voiturette - 25 euros

Soulève-personne de voiture CHARBONNIER + kit mobile - 1.000 euros - 071/71 30 29

Voiturette électrique MISTRAL 2003 avec options, neuve - Valeur : 5.700 euros - Prix à discuter - 04/343 68 54

Golf IV 1.9 TDI (90 ch) Confortline + San Diego - couleur noire - immatriculée en octobre 2000 - 87.500 km. - boîte automatique - full options : air conditionné électronique, direction assistée, ABS, verrouillage central, vitres électriques, airbags passager, conducteur et latéraux, attache-remorque, radio-CD du même éclairage que la voiture, accoudoir central, sièges velours, ... Premier propriétaire. Carnet d'entretien en ordre (entretiens faits chez VW). Passage contrôle technique OK - Etat impeccable. Prix : 9.500 euros. - 04/372 17 43 ou 0477/29 18 63

Scalamobil 520 1997 - Prix achat : 229.983 BEF (environ 5.700 euros) - Prix de vente : à discuter. 02 770 84 52 de 9h à 12h

CHERCHE D'OCCASION

Système Head Mouse Tracker 2000

Pascal Ehx <pex@teledisnet.be>

Un peu d'humour...

Un Français et un Américain sont en grande conversation sur la signification de leurs drapeaux respectifs.

Pour rigoler, le Français dit :

- Chez nous, le Bleu - Blanc - Rouge, c'est un peu comme les impôts... Quand on en parle, on voit rouge; quand on reçoit la feuille d'imposition, on devient blanc; et une fois qu'on a réussi à tout payer, on est tout bleu.

L'Américain reprend :

- C'est pareil chez nous, sauf qu'en plus, nous, on voit des étoiles.

La tour de contrôle de l'aéroport de Roissy appelle le 747 d'une compagnie Belge qui fait Bruxelles - Paris et demande au commandant de bord :

- Quelle est votre position ?

Et l'autre répond :

- Je suis assis à l'avant sur le siège de gauche...

Devinettes

Qu'est-ce qu'un hippopotame qui fait du camping ?

Réponse : un hippocampe

Que dit un escargot quand il croise une limace ?

Réponse : «Oh! Un naturiste!»

JONCKERS
MEDICAL

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU'AU LIT MEDICALISE.



Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
Rue de Vottem 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

04/226 60 78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL
VENTE - LOCATION
FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



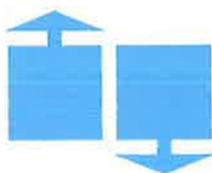
MOVIS®, ascenseur avec gaine

Trouvez chez Ascenseurs Coopman®
l'ascenseur adapté à vos besoins :

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaux-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières : Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENOVEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél. +32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL. FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions

Du nouveau au groupe Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec

la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05€/page) ou de la brochure.

Médical recherche

Bulletin fondation Charcot

par Dr Richard Gonsette - bulletin n° 16 - nov 2004
L'écho du 20^{ième} congrès européen ECTRIMS) European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) tenu à Vienne en octobre 2004. Nouvelles perspectives thérapeutiques, étude clinique ASIIMS, Interféron bêta et Copaxone. Etudes cliniques préliminaires avec de nouveaux médicaments (Fumarate - Minocycline - Alphacalcidol - Micophenolate Mofetil - Teriflunomide).

Article - 4 pages

N° 1301

Médical recherche

Un anticorps protège le cerveau

Par Jacques Poncin dans Le Soir - 2004
Les américains pourront bientôt disposer d'un nouveau traitement de la SEP. Les études menées, notamment à Charleroi par le Dr Seeldrayers, montrent l'intérêt du Natazilumab contre la SEP.

Article - 1 page

N° 1306

Médical recherche

Le point sur le Tysabri

Par Prof E Roulet dans Le courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2005

L'annonce faite en décembre 2004 de la commercialisation aux USA du natazilumab (Tysabri, ex Antegren de Biogen-Idec et Elan Pharmaceuticals) a suscité de nombreuses questions. Qu'en est-il?

Article - 2 pages

N° 1309

Psycho / Philo

Prise en charge psychologique dans la SEP

Par Hélène Pétropoulou - psychologue clinicienne dans Facteur Santé - NAFSEP 2004

Un thérapeute explique son travail et les possibilités d'aide qu'il peut offrir : psychothérapie de soutien, thérapie comportementale et cognitive, thérapie d'orientation analytique, thérapies de groupe, thérapie du couple ou de la famille et enfin la relaxation. Les thérapies envisagées aident la personne à organiser son mode de pensée, ce qui lui permet de rester acteur de sa vie et pas seulement spectateur d'une situation initialement perçue comme non maîtrisable. Contient une bibliographie.

Article - 4 pages

N° 3075

Psycho / Philo

SEP et perte de contrôle : tout m'échappe ...

Par Martin Nobs, psychologue - dans Fortissimo - Soc Suisse de SEP - 2004

« La SEP m'a coupé l'herbe sous les pieds. »
Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent le sentiment de perdre le contrôle de leur vie. L'auteur, psychologue, fait quelques propositions pour retrouver une part de son autodétermination. Le contrôle peut s'apprendre. L'expérience prouve que des personnes atteintes et leur entourage arrivent à briser le cercle vicieux de la résignation et reprendre courage.

Article - 3 pages

N° 3078

La convivialité à votre portée

Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Tous nos produits à
www.handimove.com

Handi-move INTERNATIONAL
LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE LEVÉE,
DE DÉPLACEMENT ET DE SOINS À DOMICILE.



PRODUIT BELGE *** CONSEILS GRATUITS *** REMBOURSABLE PAR LE FONDS

LC2005

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile



Envoyez ce coupon à:
Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27
info@handimove.com



ORTOPEDIA

küschall®

SUNRISE
MEDICAL

MEYRA

JAY.

QUICKIE
The Real Chair People



Site : www.lehner.be - E-mail : lehner@lehner.be

Rue Général Eenens, 96 - 1030 Bruxelles - Tél : 02/215 01 98 - Fax : 02/242 51 91

Agréé toutes mutuelles

Ortec
orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.



G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalidé**
(voitures, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain,...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au 087/33 80 90
ou visitez notre show-room du lundi au vendredi,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Pour plus
d'autonomie
à votre domicile

 ERGO HOME CONSULT

Rue Django Reinhardt, 18
6238 PONT-A-CELLES
Tél./Fax : 071/84 67 13

Evaluation, essais, vente d'aides techniques.
Voitures, lits, soulève-personnes...
Meilleur rapport QUALITE/PRIX.

OPALE	MEYRA	LINIDO	SUNRISE	MEDICAL
ROHO	JAY	INVACARE	POIRIER	ACTION
S&S	ADAPTABILITY	SCANDINAVIAN	MOBILITY	

Fameco

bvba

Meiweg 10
8790 Waregem

Le spécialiste en occasion récent !

*mobilise
de nouveaux
les gens !*

Scooters électriques
Chaises d'invalides électriques
chaises roulantes normales
lits d'hôpitaux
lits pour maisons de repos

Bycyclettes à 3 roues normales et électriques, bycyclettes tandem normale et électriques, bycyclettes au-pair (pour porter quelqu'un qui est handicapé), lits douches, chaises de bain, chaises de relax, etc...



- **Garantie**
- **Livraison partout en Belgique**
- **Service après vente**

Tél : 0475/26.15.02

www.fameco-bvba.be

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel !



PENDEL

La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- **Démonstration sur rendez vous** -

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be
www.euromove.be

La salle d'exposition de la Ligue... à venir visiter !



Lit électrique réglable en hauteur facilitant ainsi les transferts, les soins prodigués au lit, le redressement,...



Siège de douche avec barres d'appui et barre de traction, permettant ainsi à la personne d'être bien installée et soutenue pendant sa toilette.



Vitrine présentant diverses aides techniques pour le quotidien : couverts adaptés, ouvre-couvercles, boîte à médicaments, sets de table antidérapants,...



Fauteuil aidant à monter ou à descendre facilement les escaliers.



NEMO : contrôle de l'environnement permettant de commander par contact ou par la voix la télévision, la radio, l'éclairage, les volets,...

Le groupe Logement de la LBSP - CF

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél : 081/40 15 55

Les visites de la salle d'exposition se font **uniquement sur rendez-vous**



Appareil facilitant l'accès à l'étage....

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes
- Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique,
1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine
à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86
(jeudi matin)

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de
Liège - 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 082/66 67 54
le lundi de 18h à 20h

**Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, montage
floral et peinture à l'huile**, ouverts aux personnes
atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre
de Naninne - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société,
Centre de Rencontre de Naninne - 081/51 19 63

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle -
071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi
du mois, Charleroi - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant
d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble,
Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique,
Marcinelle - 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois,
Athus - 063/38 80 41

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons - 065/87 42 99

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast - 064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Quaregnon - 065/63 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30-17h,
Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois,
Mouscron - 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
068/28 47 27

Avril 2005

Atelier Créatif, peinture Ma 12/4
- Comité de Bruxelles - 02/735 86 21 M. Schroeder

Gala de la Ligue Nationale: œuvres romantiques de
R. Schumann et A. Dvorak, Me 13/4 à 20h - Palais de
Beaux Arts de Bruxelles - 02/736 16 38

Assemblée Générale de la Ligue, bilan des activités
2004 et projets 2005, Lu 18/4 à 15h30.
Centre de Rencontre de Naninne
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be



Floralies Gantoises Je 21/4 - Comité de Bruxelles
02/735 86 21



Souper dansant au profit des personnes atteintes de SEP, Maillen, 24/4 - 083/65 58 54

Atelier Créatif : peinture Ma 26/4 - Comité de Bruxelles
02/735 86 21 M. Schroeder

Vacances à la mer du Nord du Sa 30/4 au 7/5,
établissement accessible, activités proposées
- Groupe Vacances - 04/344 22 62P

Groupe Espoir: 02/384 04 02

Opération YES : à Libramont - Comité du Luxembourg
- Service social du Luxembourg
- 084/21 45 89 - 061/21 82 79

Après-midi à Signeulx - Service social du Luxembourg
- 084/21 45 89 - 061/21 82 79

Mai 2005

Goûter à Signeulx, Ve 6/5 - 063/57 78 36

Atelier Créatif : peinture Ma 10/5
- Comité de Bruxelles 02/735 86 21 M. Schroeder

Groupe Espoir : Mardi 10/05 - Animation à la
Seigneurie de Braine-le-Château
- 02/384 04 02

Promenade et barbecue, Vielsalm, Sa 15/5
- Service social du Luxembourg
- 084/21 45 89 - 061/21 82 79

Cours Informatique du 17/5 au 28/6 - Comité de
Bruxelles - 02/735 86 21

Atelier Créatif : peinture Ma 24/5 - Comité de Bruxelles
- 02/735 86 21 M. Schroeder

Juin 2005

Mondo Verde : Excursion annuelle, en bus spécial,
en Hollande pour admirer des jardins d'Europe et
d'ailleurs, Ve 3/6 - Comité de Bruxelles - 02/735 86 21

Atelier Créatif : peinture Ma 28/6 - Comité de Bruxelles
02/735 86 21

Atelier Créatif : peinture Ma 14/6 - Comité de Bruxelles
02/735 86 21 M. Schroeder

Séjour à l'hôtel : Royal Astrid à Ostende du 12/6 au
18/6 - 02/384 04 02

Goûter : au Château de Roumont - Service social du
Luxembourg - 084/21 45 89 - 061/21 82 79



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL ® Intrathécal)

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques • Infirmité motrice cérébrale
- Lésion médullaire • Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83



HANDICAP-CAR

SPRL

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

J. LAVENNE

Gérant

*Le spécialiste
«du travail
sur mesure»*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

Tél. 065/63 11 92

Fax 065/52 17 97

E-mail: j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTOR SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be

***Vous désirez aussi insérer
une publicité dans
notre journal « La Clef » ?***

N'hésitez pas à nous contacter!

Tél. 081/40 15 55

... liberté de mouvement à chaque niveau

Votre ascenseur personnel

*D'un étage à l'autre sans barrière
Installation simple et fiable
Fabrication ThyssenKrupp*

Plus d'information?
Contactez-nous au numéro gratuit

0800 94 365

Centres régionaux: 02 217 37 84
03 239 21 43 - 09 216 65 65
011 25 25 463 - 050 34 54 50



CLE

ThyssenKrupp Monolift S.A.

Une succursale de ThyssenKrupp Elevator

ThyssenKrupp Monolift S.A.
Kaleweg 20
9030 Gent-Mariakerke



www.monolift.be

ThyssenKrupp

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition :

**Voiturettes manuelles et électriques
(de toutes marques), lits, fauteuils,
chaises percées, incontinence,
anti-escarres, cadres de marche,
appareils orthopédiques,...**

**Tous les matériels susceptibles
d'aider nos patients**

**Notre métier:
vous apporter des solutions!**

Tel est notre engagement!

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

Tél/Fax: 061/23 24 17

Agr. INAMI:
16.2042881.241
16.1072683.113

THERA trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



Améliorez votre circulation vasculaire
Stimulez votre métabolisme
Améliorez la souplesse de vos articulations
Entretenez votre condition physique
Evitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be



Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous:

- Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue «La Clef».

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole:

Visites à domicile, transport d'affiliés, secrétariat, organisation de loisirs, traductions, ...

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur bénévole, soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue:

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30€ au compte d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8%.

Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be

Direction

Mme Tychon: lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Pizzuto: mercredi 9h-12h
Mme Dall' Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

Revue «La Clef»

Mme Dradin: jeudi 13h-16h

Vacances

Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h
04/344 22 62

Emploi

Mme Grisay: jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax: 081/40 06 02
CB: 250-0098441-71
Mme Debry: mardi 9h-12h
M. Rombaut:
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 15 - R.D.C. - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81
M. Rombaut: mercredi 9h-12h
Mme Baudot: jeudi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax: 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69
Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h
Mme Likaj: jeudi 17h-19h

Hainaut

CB: 360-0510736-37
Est: 071/20 21 75
Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre
Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h
Mme Grisay: jeudi 9h-12h
Ouest: 065/87 42 99
Rue Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier: mardi 9h-12h
Mme Degreef: jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Fax: 04/344 08 63
CB: 000-0041473-54
Mme Jacques: mardi 9h-12h
Mme Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h
Mme de Wouters: mercredi 13h30-16h30

Luxembourg

CB: 732-0055474-41
Mme Rouyr: mardi 9h-12h
084/21 45 89
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne





Longs feux d'amour

Editions Eole
Jean Calembert - Luc Delcor - Rem