

IA

CEEF

Bureau de dépôt  
1040 Bruxelles IV

mars 90 n°25

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

2
Sommaire
3
Le mot de la présidente
4
Chronique médicale
7
Chronique sociale
15
Nouvelles des Comités
22
Témoignage
27
Petites Annonces
28
Documentation - Information



### Dernière Minute

Changement de permanence  
du Groupe Logement :  
le mardi de 9 à 11 h.  
Tél. : 081/74.16.30

Les textes pour le journal doivent nous parvenir avant les 15 février, 15 mai, 15 août et 15 novembre de chaque année.

Chaque auteur est responsable de son article. La Rédaction se réserve le droit de refuser ou de raccourcir les articles.

Les opinions contenues dans les différents articles de cette revue ne rejoignent pas forcément les points de vue officiels de la Ligue, Communauté Française.

Les biens et services faisant l'objet d'une publicité dans « La Clef », ne sont pas forcément considérés comme les meilleurs par la Ligue, Communauté Française.

### Comité de rédaction

Mr Baader	Mr Eloy
Mme Baader	Mr Goethals
Mme Craenhals	Mr Mairiaux
Mme Crabbé	Mr Renard
Mme Debry	Mme vander Straeten

### Mise en page

Mme Debry

### Maquette et graphisme

Mr Lefebvre  
Centre d'éducation du Patient A.S.B.L.  
Mr Serdu



## Chers Amis,

Je veux dégager pour vous les grandes lignes de 1989 et annoncer les projets 1990. Grâce au dynamisme de tous, la Ligue connaît un essor important qui exige:

### \*des structures renforcées et opérationnelles:

- 3 articles des statuts ont été modifiés afin de clarifier la composition du Conseil d'Administration et de permettre la participation de membres S.P. ainsi que de faciliter la gestion; un règlement intérieur complètera ces modifications;
- une commission consultative (expérimentale pour une année) sera mise sur pied afin de faciliter l'étude des dossiers et la prise de décision dans la gestion journalière;
- un groupe de gestion financière pour l'ensemble de la Communauté, sera envisagé.

### \*des moyens financiers nous permettant d'envisager l'avenir sans trop d'angoisse:

- ici "l'opération chococlef" organisée par les Comités provinciaux, y contribue régulièrement;
- en 1989, grâce à Mr Mayence, l'ANAH, association émanant des clubs Rotary, nous a attribué un don de 500.000 Frs;
- des démarches sont entreprises pour l'obtention de subsides et la possibilité de déduction fiscale;
- le Swimmarathon organisé par les Lions-clubs, chaudement soutenu par le Présidente Nationale, la Princesse de Merode, nous permettra de bénéficier de 6% des fonds recueillis;

### \*une politique de la communication adaptée au monde actuel:

- durant la "semaine de la S.P.", la conférence de presse (organisée par Mr Lebeau), les affi-

ches distribuées dans tout le pays, le spot TV ont été des facteurs importants de la réussite;

- un spot radio est passé six fois durant les fêtes de Noël, ces diffusions sont dues en grande partie à l'acharnement efficace de Mme de Radiguès.

### \*des objectifs raisonnés

toujours guidés par cette question: "nos initiatives aident-elles réellement les membres S.P. à prendre leur place dans la société et à maintenir leur indépendance?"

- le développement du Service Social par l'élargissement du personnel qualifié;
- des projets sociaux tels que aide financière directe, aide juridique, vacances, journées de formation...
- la défense collective des patients auprès des instances officielles telles que l'INAMI;
- le service d'accompagnement et de réinsertion qui permet non seulement l'adaptation des logements mais aussi une étude globale des problèmes rencontrés par les S.P.;
- poursuite et développement de l'aide à la Recherche: en 1989, le Docteur Charlier a pu continuer les recherches entreprises à la Clinique de Fraiture sur la stimulation électrique. Une somme de 1.550.000 Frs dégagée par les Comités sur les résultats de l'Opération Chococlef, sera versée au Groupe Belge d'Etude, par la Ligue Communauté Française, pour soutenir les projets que le Groupe aura sélectionnés.

### \*des résultats contrôlés:

deux questions de principe nous paraissent claires:

- 1 — Tout ce qui est récolté sous le sigle "Sclérose en Plaques" doit faire partie officielle des comptes de l'A.S.B.L.
- 2 — tout projet qui demande un investissement financier requiert un dossier préalable et un accord du Conseil d'Administration.

Pour réaliser tout cela, nous devons être nombreux, dynamiques, et compétents.

Colette vander Straeten



## Importance des études cliniques thérapeutiques dans la S.P..

### 1— Introduction :

L'étiopathogénie (la cause) exacte de la S.P. reste inconnue. Aussi n'est-ce pas étonnant qu'au cours des décennies, une série de traitements aient été essayés en fonction des hypothèses les plus plausibles du moment. Actuellement, le seul traitement qui soit unanimement appliqué est l'usage de corticoïdes, à des doses et selon des schémas divers, dans les poussées aiguës de l'affection. La préoccupation des chercheurs et des cliniciens est de trouver un traitement permettant de stabiliser ou de freiner la progression de la maladie. La revue "Neurology" (juillet 88), rapportant les résultats d'un congrès tenu à l'Université de Los Angeles, aboutissait aux conclusions suivantes :

- 1) Les nombreuses anomalies découvertes dans les mécanismes immuno-régulateurs, tant dans le système nerveux central que dans le sang périphérique, justifient l'essai de traitements immunosuppresseurs ou immunomodulateurs.
- 2) Certains de ces traitements ont donné des résultats qui semblent prometteurs et présentent une toxicité et/ou des effets secondaires qui peuvent être maîtrisés. Ce sont, par exemple, l'Endoxan, l'interféron Bêta, la TLI (irradiation totale des ganglions lymphoïdes...).
- 3) Pour évaluer de façon définitive ces traitements, il est indispensable de mettre en route des études en double aveugle, randomisées, (choisies par hasard) portant sur un nombre suffisant de patients et s'étalant sur une durée suffisamment longue pour pouvoir tirer des conclusions (minimum 3 ans).

### 2— En quoi consiste ces études ?

Un groupe de patients volontaires et "bien informés" est sélectionné suivant les critères d'inclusion du protocole d'étude.

Parmi ces patients, la moitié recevront le traitement "testé", l'autre moitié recevra un produit inerte (placébo) ou un autre médicament.

Le choix (randomisation) est déterminé par le hasard (par un ordinateur p.e) soit, si c'est possible, par un statisticien qui déterminera des "paires de patients" les plus semblables possibles en ce qui concerne l'âge, le sexe, la durée d'évolution, la forme de maladie, le nombre de poussées etc..., l'un des patients recevant le traitement, l'autre le placébo.

Ni le patient ni le médecin qui l'examinera régulièrement au long de l'étude ne connaît le produit administré (technique du **double aveugle**). En plus de l'évaluation clinique, l'imagerie par résonance magnétique est de plus en plus utilisée pour avoir une "vision" objective de l'évolution des plaques dans les deux groupes (cf article paru dans le numéro précédent de La Clef).

Après évaluation, si le médicament testé se révèle efficace, on recourt généralement au "cross-over", les patients ayant reçu du placebo recevant le produit actif et vice versa. Ceci permet de donner à chacun toutes ses chances.

Il est évident que si le traitement amène un résultat suffisamment favorable par rapport aux effets secondaires éventuels, il sera accessible à tous.

Ce "résultat favorable" est déterminé par le protocole d'étude. Le groupe traité doit montrer une amélioration statistiquement significative par rapport au groupe ayant reçu un placebo (ou un médicament plus actif que l'autre si on utilise comme produit de référence un autre médicament).

### 3— Pourquoi ce type d'étude ?

Si aucun médicament n'a pu actuellement enrayer définitivement la progression de la S.P.,

de nombreux traitements se sont révélés efficaces à court terme (réduction du nombre de poussées plus amélioration et/ou stabilisation du handicap).

Même l'administration régulière de sérum physiologique a entraîné une réduction du nombre de poussées chez un groupe de patients: c'est le fameux "effet placebo".

La première indication de ces études est donc d'éliminer le pouvoir de suggestion du médecin qui évalue le traitement. Il est en effet démontré que, plus il croit à l'efficacité d'une médication, plus l'effet placebo est important. Ici personne "ne sait" et cet effet est donc minime.

On pourrait comparer les résultats du groupe traité avec l'évolution naturelle de la S.P. dans un groupe le plus semblable possible au groupe traité.

A ceci on peut objecter plusieurs arguments:

— ce groupe est difficile à trouver, les données recueillies sont forcément rétrospectives et donc soumises à une certaine subjectivité.

— De plus, tant dans la S.P. que dans d'autres affections, il a été clairement démontré que quand on utilise comme contrôle l'histoire naturelle, le nouveau produit se révèle toujours plus efficace que quand on utilise la technique du double aveugle avec randomisation "par paires". On reste dans le doute plusieurs années, plutôt que d'abandonner un traitement et de focaliser l'intérêt et la recherche vers des thérapies nouvelles.

— Jusqu'à présent, on ne possède aucun test biologique ou autre permettant de dire que l'évolution est enrayée ou contrôlée (comme la glycémie chez le diabétique p.e.).

Les études randomisées, en double aveugle, recueillant des données prospectives, prédéterminées, identiques pour tous les patients et ceux-ci étant tous soumis au protocole, permettent d'éliminer ces biais.

Les comparaisons avec l'histoire naturelle de la S.P. seront réservées aux études préliminaires

ou pilotes qui permettent d'apprécier si un traitement paraît suffisamment efficace et dénué de toxicité pour mettre en place une étude en double aveugle qui permettra de conclure. (C'est le cas de la Mitoxantrone p.e. actuellement employée par le Professeur Gonsette et le Docteur Demonty).

#### 4— Où en est-on en Belgique ?

Deux grandes études en double aveugle sont actuellement en cours dans notre pays.

1) L'Endoxan versus l'acide folinique. Cette étude multicentrique, supportée par la Fondation Charcot, est en cours parallèlement dans les centres suivants: UCL, KUL, ULB, UIA, Centre National de la S.P. à Melsbroek. Un nouveau schéma d'administration de l'Endoxan avec une phase d'induction de 6 semaines et un traitement de maintenance tous les 6 mois, permet de réduire les effets secondaires gênants (tels que l'alopécie: chute des cheveux). Les patients seront suivis et traités dans les centres respectifs, ils seront examinés régulièrement par le neurologue "aveugle" selon le protocole accepté par le Comité d'Éthique de ces différents centres.

Cette étude est ouverte aux patients présentant une forme rémittente progressive de l'affection, n'évoluant pas depuis plus de 5 ans. Les études préalables publiées e.a. par le Professeur Gonsette dans cette forme de l'affection suggèrent en effet une réduction du nombre de poussées et une stabilisation du handicap. Les auteurs américains confirment cet effet bénéfique de l'Endoxan et au Congrès de Los Angeles, ce médicament était dans la liste de ceux à mettre dans des études en double aveugle.

Le but de l'étude est donc de répondre à la question: "L'Endoxan est-il ou non supérieur à l'acide folinique dans les phases précoces de la forme rémittente progressive de S.P.?"

2) La deuxième étude en cours en Belgique est celle comparant l'Isoprinosine à une substance de référence (placebo).

Cette étude est également réservée aux formes précoces de l'affection et surtout aux patients



# SANDOZ RESEARCH

STUYCK



NV SANDOZ SA • HAACHTSESTEENWEG 226 CHAUSSEE DE HAECHT • BRUSSEL 1030 BRUXELLES

présentant de nombreuses poussées (le protocole demande l'existence de 3 poussées distinctes dans les 2 années qui précèdent l'entrée dans l'étude).

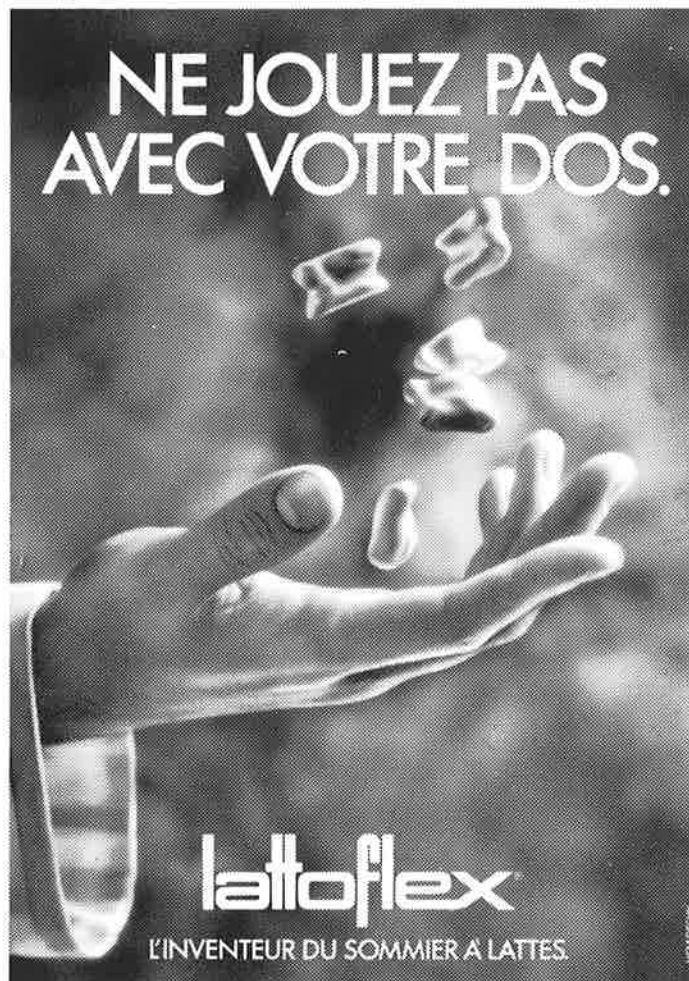
Pour le reste, le protocole de cette étude a été détaillé dans un article précédent de la Clef par le professeur Gonsette. A noter que cette étude se fait conjointement dans une vingtaine de centres européens. Son avantage est l'absence totale de toxicité et d'effets secondaires de l'Isoprinosine.

Le nombre important de patients traités dans les différents centres européens permettra de répondre à la question : "L'Isoprinosine permet-elle de

réduire le nombre de poussées et d'améliorer ou stabiliser la progression de la maladie, notamment chez les patients en début d'évolution?"

Plusieurs dizaines d'études cliniques sont également en cours dans le monde entier. Il faut retenir en premier lieu qu'il existe des substances qui, sur des bases théoriques, sont susceptibles de freiner et peut-être d'arrêter l'évolution de la maladie. Seul des études cliniques nous permettront de sélectionner celles qui sont les plus efficaces et pour cela, la collaboration des patients est indispensable.

**Dr Francine Lissoir**





# CONTINUEZ avec le BOOSTER...



Le fait que vous marchiez difficilement, n'implique pas nécessairement que vous ne puissiez plus sortir indépendamment.

Avec le "booster" vous pourrez continuer à sortir... indépendant des autres.

Quelques spécifications techniques:

- ★ Rayon d'action 35 km
- ★ Eclairage/dispositif clignoteurs.
- ★ Trois systèmes de freinage.
- ★ Siège et dossier réglable
- ★ Franchisement des obstacles jusqu'à 15 cm
- ★ Pour le transport le booster se démonte en cinq parties (sans outils)



rue Thieffrystraat, 72 A  
BRUXELLES 1030 BRUSSEL  
TEL. (02) 215.01.98

Je désire recevoir une documentation GRATUITE sur "BOOSTER" sans engagement

Nom: .....

Adres: .....

Commune: ..... Code.....

Tel: .....

*Par sympathie  
Uit sympathie*

# DE KEYN PAINTS SADOLIN

MÄDER BENELUX S.A.

GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147  
B-1610 SINT-PIETERS-LEEUV

Tel. (02) 371.15.11





## Assurance maladie-invalidité en cas de divorce ou de séparation

### L'assurance soins de santé

#### 1— Les ex-époux :

Par la transcription du divorce, **l'ex-conjoint personne à charge perd automatiquement cette qualité** et ce, indépendamment du fait qu'il bénéficie ou non d'une pension alimentaire. Il devra donc rentrer dans une des **quatre catégories suivantes pour pouvoir bénéficier à nouveau du droit au remboursement des soins de santé :**

**a) il devient lui-même titulaire en exerçant une activité, en étant reconnu comme handicapé, en étant étudiant du troisième niveau...**

**b) suite à son remariage**, il devient personne à charge de son nouveau conjoint

**c) il cohabite** avec un titulaire et pourra dans ce cas éventuellement être à charge de celui-ci en tant que personne non rétribuée qui fait partie du ménage (moyennant une inscription depuis plus de 6 mois comme cohabitant du titulaire).

**d) à défaut d'une de ces 3 possibilités**, il devra se faire inscrire et cotiser en tant que **personne non protégée**. Afin d'éviter de devoir accomplir un stage de six mois avant de pouvoir bénéficier du droit au remboursement des soins de santé, il lui est conseillé de s'inscrire le plus vite possible auprès de sa mutualité. De plus, il faut rappeler que toute personne est tenue d'avertir immédiatement sa mutualité de tout changement intervenant dans sa situation.

#### 2— Les enfants :

Puisque, suite au divorce, il peut y avoir deux titulaires, les enfants devront être ou rester inscrits **à charge d'un des parents. Ils seront en principe inscrits à charge du titulaire qui s'occupe de l'entretien et de l'éducation des enfants** (sauf si l'autre titulaire couvre des droits plus étendus). Lorsque l'ex-conjoint se fait inscrire comme personne à charge d'un autre titulaire, ils pourront être inscrits à charge de ce titulaire et ce, pour autant que l'ex-conjoint s'occupe de l'éducation des enfants.

### L'assurance indemnités

Dans ce secteur, rien ne changera en ce qui concerne l'ouverture du droit aux prestations; celles-ci n'étant accordées qu'aux travailleurs eux-mêmes. Toutefois, le taux d'indemnisation pourra quant à lui subir une modification à la suite du divorce. En effet, le fait que son ex-conjoint ne puisse plus être considéré comme personne à charge entraînera une diminution sérieuse du montant des indemnités d'un invalide, sauf si les enfants sont à sa charge.

## Les handicapés dans la réforme fiscale

Le système de réduction d'impôt pour personnes à charge est radicalement modifié dans son fonctionnement, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 1989.

Les abattements pour les personnes à charge, autres que des enfants, sont fixés à 35.000 Frs. Si les personnes à charge sont handicapées, le montant est doublé soit 70.000 Frs.

Pour tous renseignements complémentaires, adressez-vous au contrôleur des contributions de votre région.

### **Réflexion-action du Service Social de la Ligue, Communauté Française**

Au cours de ces derniers mois, l'Equipe Sociale de la Ligue a augmenté ses effectifs. Bientôt, un Service Social de la Ligue verra le jour dans la Province du Hainaut.

Chaque mois, les assistants sociaux participent à une réunion de coordination. Divers aspects y sont approfondis: journée d'information, étude de population, législation, documentation, adaptation du logement, organisation du travail social journalier etc...

En 1990, le Service Social insistera encore davantage sur **le professionnalisme des assistants sociaux** dans les démarches administratives et techniques. Une attention toute particulière sera apportée au développement de la relation, à la qualité de l'écoute, à l'esprit d'autonomie.

Pour poursuivre une action qui se veut "dynamique", l'équipe a besoin de vos avis, que vous soyez atteints de la S.P. ou que vous soyez de l'entourage.

Vous seul, pouvez exprimer mieux que quiconque vos attentes et les besoins auxquels la Ligue et plus particulièrement le Service Social doit répondre.

N'hésitez pas à nous interpellier à la permanence téléphonique ou à l'occasion de la visite de l'assistant(e) social(e).

**G. Tychon,**  
responsable du Service Social  
de la Ligue, Communauté Française

# VALEUR A SUIVRE.



Qui veut rouler vers le futur doit choisir une valeur sûre, une valeur refuge. Tout à la fois stable et technologiquement en avance sur son temps. En appliquant ce principe tout simple au moment d'acquérir une nouvelle voiture vous serez conduit tout droit vers un choix incontournable: la Peugeot 405.  
Peugeot 405. Une valeur à suivre toute affaire cessante. A partir de 432.300 BEF.

**PEUGEOT 405**  
L'EXPRESSION DU TALENT.



PEUGEOT. UN CONSTRUCTEUR SORT SES GRIFFES.

## Principes de base pour soulever en toute sécurité

S'il faut tout apprendre, il en va certainement ainsi des techniques de levage. Nous devons utiliser notre corps rationnellement en tenant compte des principes biomécaniques. Il s'agit donc de décider comment, en fonction des principes de sécurité et d'efforts minimaux, lever et soulever judicieusement et en toute sécurité. Ces principes permettent de réduire les possibilités de maux de dos. Nous passons ici en revue une série de principes de base importants qui doivent être pris en considération lorsqu'on souève et déplace des charges, et en particulier des patients.

### **Evitez autant que possible toute forme de levage**

On est souvent trop rapidement tenté de soulever, alors qu'il suffit parfois de rouler ou glisser.

### **Avant de soulever, éliminez les obstacles de votre parcours**

Ouvrez toutes les portes à l'avance, retirez tout ce qui entrave votre chemin. Préparez la place où le patient ou la charge doit être installé (lit, chaise).

### **Adoptez une position de départ bien équilibrée.**

Le corps doit être en équilibre avant que vous ne commenciez à soulever. Veillez donc à avoir les pieds bien stables, écartés et le plus près possible de l'objet à soulever, un pied légèrement devant l'autre.

### **Rapprochez la charge le plus possible du corps pour la porter.**

Portez la charge le plus près possible du corps. Plus vous l'en éloignez, plus les muscles dorsaux doivent développer une force importante pour conserver l'équilibre.

### **Maintenez le dos droit et verrouillez la colonne vertébrale.**

Avoir le dos droit n'est pas forcément la même chose qu'avoir le dos vertical. Cela signifie plutôt maintenir plus ou moins les courbures normales de la colonne vertébrale. "Verrouiller" la colonne vertébrale pour soulever une charge permet de mieux se tenir : la tension des muscles abdominaux et dorsaux stabilise activement la colonne vertébrale, alors que retenir sa respiration et effectuer une légère compression abdominale augmente la pression intra-abdominale. Le dos est ainsi soutenu par un corset physiologique et est "préparé" au travail à effectuer.

### **Utiliser les jambes pour soulever**

Pour soulever, utilisez autant que possible les muscles "forts" (ceux des jambes) et épargnez les muscles "faibles" (ceux du dos, des bras et des doigts). Pour pouvoir utiliser au maximum la force que les muscles des jambes peuvent fournir, pliez les genoux, ce qui a pour effet d'abaisser le centre de gravité du corps et donc contribue à un meilleur équilibre.

### **Ne soulevez jamais lorsque le dos se trouve en position de rotation**

Si vous devez vous tourner en déplaçant une charge, déplacez les pieds à petits pas dans la direction dans laquelle vous devez vous tourner au lieu de déplacer le tronc. Soulever ou déposer une charge en position de rotation est encore pire pour le dos que se pencher en avant.

### **Ne soulevez pas seul(e) des patients ou des charges lourdes**

Ne surestimez jamais vos forces. Déplacer une charge trop lourde sur quelques centimètres avant de la relâcher suffit à provoquer de graves lésions. Le poids d'un objet, mais aussi sa forme, peut vous inciter à demander l'aide d'un tiers.

**Utilisez au maximum des aides techniques adaptées.**

Tout objet qui facilite le déplacement ou le soulèvement de patients est considéré comme une aide technique (perroquet, repose-pieds, planche etc..) Il faut utiliser les moyens disponibles, tout en veillant à simplifier le travail par tous les moyens possibles afin d'éviter de se blesser, que ce soit le dos ou ailleurs.

**Effectuez les mouvements de levage le plus rapidement possible**

L'impulsion créée par un mouvement de levage ou de déplacement effectué rapidement permettra de lever ou de déplacer la charge plus facilement.

**Courez le moins possible pendant que vous soulevez.**

Réduisez le plus possible la distance sur laquelle vous devez déplacer la charge ou le patient, et évitez au maximum de courir pendant que vous soulevez.

**Un bon conseil: vous êtes le premier à découvrir que le dos souffre ou peut souffrir. Soyez donc à l'écoute des signaux que le corps vous donne. Ne vous forcez pas, changez fréquemment de position et arrêtez-vous à temps.**

*Extraits de l'article de la revue trimestrielle "CONTACT" déc 89, revue de soins à domicile éditée par la Croix Jaune et Blanche de Belgique.*



**L'ENERGIE DES BELGES**

*Avec la sympathie du*  
**« GROUPE VICTOIRE »**  
ASSURANCES ABEILLE-PAIX

i n t e r c r e a  
v a n d e r s l e y e n  
s p r l  
architecture d'intérieur



av. des paradisiers 66  
1160 bruxelles

tél.: 02/673.92.27

---

**s p é c i a l i s t e s e n a m é n a g e m e n t s**  
p o u r p e r s o n n e s p r é s e n t a n t d e s  
h a n d i c a p s p h y s i q u e s

---

faites appel aux spécialistes car contrairement à l'opinion généralement répandue des travaux réalisés avec l'aide d'un professionnel répondront à vos besoins réels, ils vous coûteront moins chers, et vous éviterez bien des tâtonnements et des erreurs d'aménagement ou d'équipement.



## Comités de Luxembourg et de Namur

Au moment où, pour des raisons professionnelles, Victor Billion cède la présidence du Comité du Luxembourg à Pierre Erneux, ce dernier et Jean Lebeau souhaitent redire à V. Billion les paroles qui lui avaient été adressées le 25.09.89 à Nassogne au nom du Comité de Namur :

''Avant que le souvenir ne s'en perde, c'est peut-être le moment de rappeler qu'il y a quelques années encore, ces comités n'en faisaient qu'un : Namur- Luxembourg. Lorsque Mme Delforge nous demanda d'en reprendre la présidence, le Luxembourgeois que je suis, sachant combien les Luxembourgeois souhaitent leur autonomie, sinon leur indépendance conclut très vite qu'un comité indépendant s'imposait dans le Luxembourg. Il s'en fut frapper à la porte d'un ami de longue date, devenu plus Luxembourgeois que les Luxembourgeois et dont le dynamisme efficace n'avait d'égale que sa générosité : j'ai cité Victor Billion. Mon cher Victor, à toi même, à toute l'équipe née de ce noyau rassemblé un soir de tempête en bord de Meuse, nous voudrions dire à la fois notre admiration et nos remerciements pour l'oeuvre accomplie par vous tous dans le Luxembourg et le désir que le Comité de Namur a de, continuer longtemps encore, cette collaboration.

J. Lebeau

## Luxembourg

Le fait le plus marquant de ces dernières années pour le Comité du Luxembourg est certainement le départ de Mr Billion qui, appelé à des tâches importantes à l'étranger, se voit contraint de donner sa démission comme Président. Il reste toutefois membre, ainsi que sa charmante épouse.

Mr Billion, avec la fougue et le dynamisme qui le caractérisent, joints à une énorme puissance

de travail et à un grand sens de l'humain, est celui qui a lancé la Ligue de la S.P. dans le Luxembourg. Bien sûr, la Ligue y existait dans les années 70, mais, il faut bien le dire, de façon plutôt confidentielle. Il a fallu ''une locomotive'' comme Victor Billion pour la mettre vraiment sur ses rails, entraîner derrière lui tout un Comité et faire de ce Comité ce qu'il est aujourd'hui. Nous ne l'en remercierons jamais assez.

Bonne chance, Victor, dans tes nouvelles fonctions, et reviens-nous souvent ! Bonne chance aussi à celui qui a accepté la lourde tâche de reprendre la succession à la présidence, Mr Pierre Erneux. Il saura certainement poursuivre et parfaire l'oeuvre commencée et tout le Comité sera là pour le seconder.

Lors de la réunion de passation des pouvoirs, peu avant Noël, il y eu au moins un homme heureux : un malade de la province qui se vit offrir...une clarinette. C'est toute une histoire : ce Monsieur faisait partie, dans sa jeunesse, d'un ensemble musical de haut niveau, qu'il avait dû abandonner pour des raisons professionnelles. Des années plus tard, réduit à l'inactivité par la maladie, il aurait ardemment désiré revenir à son ancien hobby. Mais sa clarinette était cassée... Le Comité a alerté la Ligue, Communauté Française. Celle-ci a fait jouer ses relations et finalement une A.S.B.L. de musiciens (qui désire garder l'anonymat) a fait don d'une clarinette de grande qualité.

Cette histoire est, certes en un sens, exemplaire : grâce à ce geste de solidarité, un homme, un malade, peut réaliser son rêve. Pourquoi ne pas recommencer, dans d'autres domaines, pour d'autres malades ?

Revenons-en à notre Comité. En ce début d'année, sa première tâche a été de fixer le calendrier des activités :

- 26 avril : goûter à Signeulx. Patients du Sud-Luxembourg
- 27 mai : après-midi récréative à la Converserie
- 15 au 23 septembre : semaine de la S.P. Opération Chococlef
- 22 septembre : journée de la S.P. en collaboration avec Namur.



A ces activités principales pourront s'en ajouter d'autres, notamment des réunions sur le plan local. Sans oublier les visites des délégué(e)s aux malades et l'aide qui peut leur être apportée ni le travail du Service Social et du Groupe Logement. Ce dernier poursuit sa tournée des malades de la province, commencée en novembre, et a déjà introduit plusieurs dossiers. Voilà encore des malades qui, grâce à la Ligue pourront vivre mieux, dans un cadre amélioré.

Ch de Briey

## LIEGE

En ce début d'année, nous voudrions vous donner un aperçu de l'année écoulée et nos projets 1990.

— Le service social a été restructuré, deux assistantes sociales ont été engagées à temps partiel.

— Une secrétaire à temps partiel a également été engagée, elle facilite le suivi du courrier...

— L'enquête Logement s'est terminée dans notre province, plusieurs aménagements ont pu être réalisés ou sont en cours de réalisation. Nous remercions très vivement le Groupe Logement dont le dynamisme, la gentillesse et l'efficacité ne sont plus à démontrer.

— Diverses activités ont eu lieu au cours de l'année: réunions amicales, journée à R.T.T. Lessive, cinémas, opéra, atelier à Seraing, journée à Nassogne...

— Organisation d'une journée d'information pour les kinés au Sart Tilman en octobre, le succès a été tel qu'une seconde journée a eu lieu en février 90.

— Le Rotary de Amay-Villers le Temple a organisé, à notre profit, le 9 décembre, un concert Beethoven au conservatoire de Liège, avec la participation d'Ulrika-Anima Mathe, prix du public du concours Reine Elisabeth 1989. Plus de 600 personnes étaient présentes à ce magnifiques concert.

— Participation aux journées de rencontre à Oteppe et Floreffe.

— Une réunion de S.P. et d'assistantes sociales a eu pour objet: comment les S.P. voient leurs loisirs.

— Mise en marche d'un service de "prêt" de matériel spécifique. Nous constatons que cela répond à une demande des S.P. puisque la voiturette électrique et la voiturette légère sont toujours chez une personne ou l'autre.

Après les réalisations 1989, les projets 1990:

— Agrandir notre service prêt de matériel

— Collaboration plus étroite des assistantes sociales avec les services existants: CPAS, Mutuelles, FNRS, hôpitaux, homes, centres de guidance...

— Développement par les assistantes sociales dans un esprit d'autonomie des solutions AVJ (Aide à la Vie Journalière).

— La journée de notre province aura lieu le samedi 19 mai Arrivée à 11 h 30, Diner. 14 h cinéma IMAX (écran géant: 6 étages de hauteur). 14h 30: visite de la mini Europe. Cette journée sera uniquement récréative.

— Cinémas, expositions... seront aussi au rendez-vous, vous en serez avertis en temps utile.

— Une permanence juridique sera organisée au bureau du service social de Liège. Un avocat se tiendra à la disposition des affiliés qui désireront soulever un problème directement lié à la S.P.. Cette permanence aura lieu 2h par mois, en fin de journée. Pour tout renseignement complémentaire, adressez-vous au service social de de la Ligue à Liège.

Mme du Fontbaré

**ETUDE  
SYSTEMATIQUE  
DES CONDITIONS DE LOGEMENT  
DES S.P.  
DANS LES PROVINCES  
DE LIEGE ET DE NAMUR**

**1988-1989**

(réalisée par le Groupe d'accompagnement-réinsertion et le Service Social de la Province concernée)

Notre listing reprenait en date du 01/02/88, 315 personnes atteintes de la S.P. pour la Province de Liège et 152 personnes pour la Province de Namur. Toutes ces personnes ont été contactées. Nous avons pu réaliser du 01/02/88 au 01/10/89, 253 enquêtes dont les données ont été traitées par ordinateur.

Ces données portent sur des renseignements d'ordre familial, social, professionnel, financier, elles portent également sur les paramètres du social tels que le degré de handicap, les aides à la vie journalière... La part la plus importante des renseignements concerne le logement.

## RESULTATS GENERAUX

**1** — Nous avons constaté l'existence d'un nombre plus élevé de femmes que d'hommes atteints de S.P. : cette différence apparaît dans toutes les études concernant la maladie. La majorité des personnes touchées par notre enquête sont mariées ou vivent en famille. L'action sociale de la Ligue s'adresse donc non seulement à la personne atteinte mais également à sa famille proche.

### **2 — Age et handicap :**

H1 : entre 55 et 60 % (H1 = patient se déplaçant sans aide ou avec cannes)

H2 : entre 30 et 35 % (H2 = patient se déplaçant en voiturette qu'il peut propulser lui-même)

H3 : entre 10 et 15 % (H3 = patient se déplaçant en voiturette, avec une aide extérieure)

Il faut signaler que le handicap des malades connus à la Ligue est moins important que les statistiques généralement publiées dans la presse. **Si l'échantillon des S.P. contactés n'est pas grand, il permet cependant de dédramatiser les idées couramment répandues sur les pertes de motricité. Il est également intéressant de noter que quel que soit l'âge, les personnes atteintes de S.P. peuvent souvent demeurer autonomes.**

La majorité des personnes affiliées à la Ligue se situe entre 40 et 45 ans. C'est donc une population assez jeune. Un des efforts actuels de la Ligue est de parvenir à contacter les jeunes patients récemment diagnostiqués : plus l'intervention sera précoce, plus elle sera positive.

### **3 — Situation professionnelle :**

11% seulement sur les 253 personnes ont encore un emploi et certaines à mi-temps, et pourtant, le handicap est relativement modéré (55 à 60% H1).

Il est étonnant d'observer que sur 89 % sans emploi, seuls, 4,6 % ont une activité socio-professionnelle à responsabilité bénévole (secrétaire d'une association, délégués familles nombreuses, président d'une troupe de théâtre...)

En ce qui concerne l'intervention du F.N.R.S.H. en matière d'emploi, la politique

est orientée vers le reclassement professionnel dans un circuit traditionnel ou parallèle (atelier protégé). Il intervient également en cas de participation à des activités socio-professionnelles à responsabilité.

Le Service Social de la Ligue s'interroge :

Par rapport aux personnes :

— Quels sont les motifs d'abandon du travail (problème de fatigue, de transport, d'accessibilité...)

— La personne atteinte de la S.P. est-elle capable de poursuivre longtemps son activité professionnelle dans un circuit dit "normal" ?

— Pourquoi ne s'inscrit-elle pas dans un circuit parallèle : atelier protégé ?

— Pourquoi ne se reconvertit-elle pas dans une activité socio-professionnelle ?

Par rapport aux employeurs et à la législation :

— Lacunes dans la législation

— Employeurs mal informés sur la maladie, sur l'aide financière dont ils peuvent bénéficier auprès du F.N.R.S.H.

### **4 — Situation financière :**

Les revenus de la cellule familiale proviennent des indemnités payées par la Mutuelle du S.P., des revenus professionnels du conjoint ou d'autres interventions. A Liège, 23 % sont VIPO (360.000 Frs imposables plus 60.000 Frs par personne à charge). Il semble que la grande majorité des familles bénéficient de revenus mensuels modestes (entre 30 et 40.000 Frs). La situation financière est souvent difficile compte tenu des frais engendrés par la maladie : kiné, honoraires médicaux, frais pharmaceutiques, aides familiales etc...

### **5 — Situation médicale et solutions A.V.J :**

Nous remarquons que 50 % des S.P. suivent un traitement de kinésithérapie. Ceci confirme le bien fondé des démarches déjà entreprises auprès de l'INAMI par la Ligue. 20 % reçoivent les soins d'une infirmière.

**Tableau 1: Solutions AVJ**

	NAMUR		LIEGE	
	Nombre	%	Nombre	%
Kiné	57	55	72	48
Infirmière	20	19	35	23
Logopède	1	0,9	1	0,6
Aide familiale et femme d'ouvrage	35	34	49	33
Toilette	4	4	14	9
Cannes	6	6	16	10
Loisirs	5	5	5	3
Repas à domicile	6	6	9	6
Déplacement	14	13	13	9
Autres	2	2	3	2

Une seule personne fait appel à la logopède, alors que 10 % des malades ont des problèmes d'élocution. Le service social doit donc motiver le patient à demander à suivre un traitement logopédique: le coût peut être pris en charge par la Mutuelle ou le F.N.R.S.H..

Nos statistiques montrent que plus ou moins 33 % des malades des deux provinces ont recours aux services d'aides familiales ou de femmes d'ouvrage. Ces chiffres nous font réfléchir aux coûts imposés au budget familial. 12 % font appel à une aide extérieure pour les déplacements. C'est peu. Ils hésitent sans doute à déranger les voisins ou les amis... Le Groupe Logement attire souvent l'attention sur l'importance de garder un contact avec l'extérieur.

## LOGEMENT

60 % des S.P., des provinces de Liège et de Namur habitent des structures groupées et sont propriétaires de leur logement; 8 % occupent un logement social. Les S.P. en milieu rural isolé sont plus nombreux dans la province de Liège. On constate que les personnes de cette province ont déjà apporté certaines améliorations à leur logement ou ont déménagé vers un logement mieux adapté.

C'est ainsi que 58 personnes occupent déjà un logement de plain-pied et 22 personnes utilisent ascenseur, monte-charge ou mono-lift. Certaines d'entre-elles bénéficient: d'un ouvre porte électrique ou de portes suffisamment larges pour la voiturette ou de douche ou de cuisine adaptées.



Exemple de douche adaptée.

**Tableau 2: Structure d'implantation**

	Milieu urbain		Banlieue		Rural aggloméré		Rural isolé		Autres		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
LIEGE	33	18	35	19	36	26	36	26	10	11	93
NAMUR	18	17	33	32	24	23	20	20	8	8	

**Tableau III: Type d'habitation**

	Maison		Appartement		Autres		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
LIEGE	108	72	34	23	8	5	150
NAMUR	80	78	14	14	9	8	103

**Tableau IV: Propriétaire ou locataire?**

	Propriétaires		Locataires		Autres		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
LIEGE	91	61	50	33,5	9	5,5	150
NAMUR	71	69	23	22	9	9	103

**Marche à suivre:**

- 1 — Le Service Social aide les personnes S.P. à prendre conscience de la possibilité d'aménager leur logement.
- 2 — Les patients reçoivent la visite gratuite de l'ergothérapeute. Celle-ci fournit une aide technique et pratique et rédige un rapport quant aux aménagements nécessaires.
- 3 — Le patient fait établir des devis par des corps de métiers de son choix.
- 4 — Le dossier est introduit au F.N.R.S.H.
- 5 — L'ensemble du dossier est proposé au Groupe Logement qui peut octroyer un prêt (jusqu'à 300.000 frs) et/ou un don (jusqu'à 50.000 Frs).
- 6 — Les travaux sont suivis et évalués.

**Quelques résultats acquis suite à l'action du Groupe d'accompagnement - réinsertion****Namur (1988-1989)**

Intervention F.N.R.S.H. .... 3.333.636 Frs  
 Intervention Ligue  
 prêts de soudure\* ..... 1.699.351 Frs  
 prêts sans intérêts ..... 698.850 Frs  
 dons ..... 212.853 Frs  
 Dossiers traités: 45 sur 103 en deux ans (**un dossier sur 2**)

**Liège (1989)**

Intervention F.N.R.S.H: les dossiers sont introduits  
 Intervention Ligue  
 prêts ..... 2.319.109 Frs  
 dons ..... 270.906 Frs  
 Dossiers traités: 53 sur 150 en un an (**1 dossier sur 3**)

\* Prêt de soudure: prêt en attente du paiement de l'aide accordée par le F.N.R.S.H.

**Remarques:**

Cette étude n'a pas empêché le service Logement de constituer des dossiers à la demande de patients originaires d'autres provinces. Nous nous proposons de continuer le travail dans la province du Luxembourg et de commencer simultanément en Brabant et Hainaut aux environs du mois d'avril.

**Conclusions:**

Nous pouvons dire que l'aide de la Ligue dans le domaine du logement se situe à plusieurs niveaux:

- **une aide financière** par des prêts sans intérêt, des prêts de soudure et des dons.
- **une aide technique** apportée par l'ergothérapeute
- **une aide administrative** par l'introduction d'un dossier complet au F.N.R.S.H., au Ministère des Finances...
- **une démarche d'accompagnement** vers plus d'autonomie et de responsabilité.

Avec

la

sympathie

de la



**Générale de Banque**

## Hainaut

Besoin d'un petit renseignement sur nos activités ou tout simplement envie de dire bonjour ? Nous sommes au bout du fil...

Mme Charniaux au 071/59.03.93

Mr de Meulemeester au 071/53.31.40

Le printemps approche et avec lui le vert des jeunes pousses et surtout le vert couleur espérance. Je recommence cette année des réunions à la clinique St Joseph à Mons, le local de la réunion étant gentiment mis à notre disposition par le Directeur de la Clinique, Mr Morelle. Le parking est assuré. Quelques patients souhaitent que notre cercle s'agrandisse: avis à toutes les bonnes volontés. Les réunions se tiendront au réfectoire, niveau moins 1 de la Clinique. Trois dates sont annoncées: — le jeudi 26 avril — le jeudi 28 juin — le jeudi 30 août.

Voici l'heure, qui ne convient malheureusement pas à tous: dès 14h 30. Je propose plusieurs jeux: scrabble, pictionary, crossward etc...

Venez nombreux..

Mme Geets

### Activités dans le Hainaut

#### Réunions périodiques d'un après-midi:

Les réunions autour d'une tasse de café sont reprises et certaines ont déjà eu lieu en janvier et février. On prévoit: — une réunion à Charleroi (Marcinelle, Direction des Affaires Sociales, rue du Débarcadère, le 23 avril. — une réunion à Binche (Résidence J. Mertens) le 15 mars. — le calendrier de Mons est en élaboration et sera diffusé sous peu.

**Excursion du Comité S.P. de Charleroi:** Un après-midi en car, le samedi 10 mars, vers les barrages de l'Eau d'Heure et la Trappe de Chimay. Goûter offert à l'Auberge de Poteaupré (Fromages, Trappiste et gâteau). Dès à présent, on peut annoncer une 2e excursion en septembre (date et itinéraire à fixer).

**Samedi 31 mars: dîner à Epinois (Binche).** Mme Hachez, assistante sociale du Centre provincial de Guidance de Binche, va bientôt partir en retraite. Les patients et sympathisants de la Louvière, de Binche, de la Thudinie et même de

Charleroi qui se sont si souvent réunis au Centre de guidance de Binche auront à coeur de participer nombreux au dîner organisé à la Salle des Fêtes d'Epinois, grâce au concours du Centre de Binche et de dames bénévoles qui mettront la main au fourneau avec talent. Ce sera la meilleure manière de remercier Mme Hachez et avec elle, Mme Mahaux et le personnel du Centre pour les nombreuses activités en faveur des S.P. Lors de la précédente édition du dîner, nous étions environ 70. Nous devons être encore plus nombreux cette fois. Mme Hachez restera fidèle à ses amis S.P. et, fort heureusement, nous la verrons encore souvent parmi nous.

**Samedi 28 avril (probablement): Goûter à Thuillies de Mr et Mme Charniaux** Cette importante rencontre annuelle en sera à sa 20e édition et il est certain qu'elle récoltera son habituel succès. Mr et Mme Charniaux diffuseront largement leurs invitations.

**Vacances en Alsace (26 mai au 1er juin):** En remplacement des vacances à Marcinelle-en-Montagne momentanément difficiles à organiser, un séjour en Alsace à Haguenau est prévu du samedi 26 mai au vendredi 1er juin au soir. Départ de Charleroi. Car avec élévateur restant sur place pour les excursions à Strasbourg (cathédrale, promenade en bateau), dans les villages pittoresques du Nord de l'Alsace, au Mont Ste Odile ou en Forêt Noire. Accompagnement par des dames soigneuses bénévoles. C'est une organisation conjointe des Comités S.P. de Charleroi et du Hainaut, avec sponsoring du Rotary de Charleroi-Sud.

**Opération Chococlef 1990** Dès à présent, nous annonçons la mise sur pied de la vente de chocolats en septembre. L'Opération 1989 a été un succès mais 1990 doit être plus spectaculaire encore.

**A noter:** Toutes les manifestations et activités dans le Hainaut sont communiquées par invitation ou par leur canal habituel.

Les personnes non touchées actuellement et qui souhaiteraient nous rejoindre peuvent se faire connaître en téléphonant à

Charleroi: 071/51.63.21 (J. Mayence)

Binche: 064/33.63.68 (Centre de Guidance)

Mons: 065/33.65.30 (Mme Haussy-Gallez)

065/35.31.99 (Mme Geets)

Le Comité du Hainaut





Je ne sais pas où je vais, mais j'aurai au moins eu le mérite d'essayer. C'est sans prétention que j'écris ce qui suit. Vivre sa maladie, son handicap plutôt, par l'intérieur et à l'envers !

Sans doute vais-je faire bondir le corps médical sceptique et ancré dans des faits concrets. Ce n'est pas mon intention. Je crois qu'en conciliant une approche mentale et physique basée sur une gymnastique médicale (Dr J. Lesur) et de reconstitution musculaire (coordination psycho-motrice. Dr Piret), cela apporterait plus de résultats.

Pour le médecin, il est vrai, la tâche n'est pas facile. Il doit se référer à d'autres cas plus ou moins similaires, des hypothèses, des textes qui varient et peuvent se rapporter à une autre affection. Il doit vivre la sclérose par personne interposée. Le patient, lui, a le navrant "privilege" de vivre sa sclérose. Mais saura-t-il faire passer le message et, s'il le peut, sera-t-il compris ?

Je vis une drôle d'épreuve...

Atteint de S.P. depuis bientôt vingt ans, plus de trente si je me reporte à l'apparition des premiers symptômes, j'ai eu le privilège de vivre tous les stades de l'évolution de cette maladie : la marche à l'aide d'une canne d'abord, la chaise roulante ensuite avant de me retrouver grabataire à la suite d'une opération.

Comment ma "reconstruction" a-t-elle commencé ?

Jusqu'au 10 septembre 1987, j'habitais un bel appartement, dans une résidence. Je l'avais meublé, j'avais tout, y compris la solitude qui rampait le long des murs, imprégnait la moquette. C'est elle que je retrouvais même au creux de mon lit. C'était presque une amie. Mais l'isolement ! C'était une autre affaire. Intolérable ! C'était la déprime. Et l'écoeurement, le dégoût d'une société pas encore prête à l'intégration dont on parle si facilement tant qu'on n'y est pas confronté soi-même.

Que faire ? Je me suis secoué, renseigné et trouvé un home pour personnes âgées. Moyenne d'âge : 85 ans. Vu de l'extérieur, un parc très agréable. Mais vivre avec des personnes "qui ne parlent plus que du bout des yeux". Toujours est-il que, ce jour de septembre, j'ai commencé à me questionner. Etant jeune, j'avais été un adepte du yoga. Et si, aujourd'hui, je recommençais mais, cette fois, en inversant les données : à partir du mental vers le physique. Utopie ? non. Je me suis aperçu qu'à force de concentration, on pouvait entrer en soi.

Ma joie et ma stupeur lorsque j'ai senti bouger puis se soulever la pointe du pied. Quel choc lorsque j'ai vu retravailler des muscles, des tendons ou des parties du corps que je croyais perdus à jamais. Le chemin est long mais cela n'en vaut-il pas la peine ? (N.D.L.R. : notre témoin nous fait ici le récit d'une longue et souvent difficile reconquête des mouvements et des progrès accomplis dans l'incrédulité de son entourage et du monde médical, que nous devons abréger faute d'espace).

Ici, je dois ouvrir une parenthèse. La méthode que j'ai adoptée risque, pour des scléroses en évolution, de provoquer des poussées... Trop de tensions physiques et psychiques. Alors, à qui s'adresse-t-elle ? A un élu ? Que non. Beaucoup de S.P. se sont auto-stabilisés. On s'est habitué à la voiturette et au problème de handicap. Incontinence, atrophie musculaire, déplacements difficiles, aide... Le tout est d'avoir la force de caractère pour choisir et se prendre en main. Encore une fois, c'est dur. Très dur.

## Handicapés: une leçon qui nous vient des Etats-Unis

M.A.L. qui est handicapé revient des Etats-Unis. Il a pu vérifier à maintes reprises et de manière très concrète, les mesures prises pour faciliter la vie et le déplacement des moins-valides. Voici quelques extraits de sa lettre. "A Washington, le véhicule que j'avais réservé de Bruxelles par Hertz, me fut livré muni d'un panonceau stipulant que le véhicule était temporairement loué à un handicapé, ce qui me permettait de pouvoir occuper dans cette ville et dans les deux états de Virginie, les parkings prévus pour handicapés. L'obtention d'un permis de stationnement pour les résidents habituels variera bien sûr d'un état à l'autre.

Je voudrais également préciser que dans tous les parkings, qu'ils soient publics: musées, monuments, parcs nationaux ou privés: shopping centers, restaurants, etc..., des parkings pour handicapés sont réservés le plus près possible des accès à ces lieux et qu'ils ne sont occupés que par des handicapés, les amendes pour contrevenants allant de 100 à 500 US! De même, le cimetière militaire d'Arlington n'est accessible qu'à pied ou avec des "toursmobiles" mais les handicapés peuvent obtenir un permis temporaire pour circuler avec leur propre véhicule.

Lorsqu'il y a des files d'attente pour avoir accès à des lieux historiques tels le monument Washington à Washington, la maison de Jefferson à Monticello, pour ne citer que ceux-là, la personne handicapée et son accompagnant bénéficient d'une priorité et cela sans que personne ne "rousaille" ni ne maugrée. D'une manière générale, l'handicapé est traité avec beaucoup d'égards et est souvent remercié d'avoir fait l'effort de venir visiter les lieux.

Nous sommes très loin de la mentalité belge où le civisme et le respect d'autrui sont de plus en plus rare. Cela me rappelle que lors de l'exposition de l'Espace au Cinquentaire, j'avais demandé au gardien si je ne pouvais pas entrer. Il y avait une file énorme et étant ancien polio avec un problème de rotule, il m'est impossible de rester longtemps debout sur place. Cela me fut carrément refusé et j'ai dû m'abstenir de visiter l'exposition...

J'ajouterai encore que lors de la réservation de la voiture, je souhaitais avoir comme en Belgique, un véhicule équipé pour la conduite à la main, étant atteint aux deux jambes, me déplaçant cependant sans voiturette. A mon arrivée, le véhicule demandé était à ma disposition, équipé de la conduite à la main, SANS supplément de prix.

Je crois qu'il est tout à fait utopique de vouloir louer en Belgique une voiture spécialement équipée, surtout sans supplément de prix à condition de trouver un tel véhicule!"

*Avec l'aimable autorisation de I.T.H.  
Tiré de Information-Technologies-  
Handicapés N1.*

## Interdit aux chiens... et...

C'est une des signalisations qu'on rencontre souvent quand on se promène à la côte belge mais jusqu'à présent, je n'ai encore jamais rencontré l'emblème international des handicapés comme une interdiction !

Un des camps de vacances de l'A.B.P. a eu lieu du 1er au 11 septembre à Ter Helme, Oostduinkerke. Une fois de plus, c'était dix jours inoubliables, par l'ambiance spécifique de ces camps pour handicapés.

Le dernier jour, le 10 septembre 1989, on était parti pour une promenade sur la digue de Nieuwpoort.

Vers 15h 30, Anne, une participante, nous proposa de prendre un verre à une terrasse. Nous étions à la hauteur du restaurant "Eb en Vloed". A peine nous nous étions engagés pour prendre place à la terrasse, que le propriétaire nous défendit, à haute voix, de nous y installer. Nous nous sommes avancés vers lui pour demander la cause de ce refus. On a parlé de "l'égalité législative" de tous les belges; on a discuté qu'on était des clients à part entière mais à tous nos arguments, il répétait avec une voix agressive, qu'il n'acceptait pas des voiturettes dans son établissement ou à la terrasse.

Personnellement, je pensais qu'on ne pouvait pas interdire l'accès des handicapés dans un lieu public. Donc, je me régalais déjà de voir la figure du propriétaire, quand nous reviendrions avec la police, pour une contravention.

Nous sommes allés au poste de police. Là, nous avons reçu une douche froide, parce que la police disait qu'elle ne pouvait nous aider, parce qu'il n'y a pas de loi belge qui pourrait obliger un commerçant à rendre des services à des personnes qu'il ne voulait chez lui.

La police était pleinement d'accord qu'il y avait quantité de lois pour protéger les belges; même les étrangers et réfugiés ont reçu des lois les protégeant, mais on a oublié les handicapés. En attendant, nous, les voiturettes sommes livrées à l'humeur des propriétaires des lieux publics. La police ne comprnait pas très bien l'attitude du propriétaire de "Eb en Vloed" en cette année 1989 où on ne fait que parler d'intégration et d'égalité pour tous.

Je viens de lire dans le journal qu'en Amérique, on vient de voter une loi obligeant les restaurants, cafés, magasins etc... et même les transports publics, à faire le nécessaire pour faciliter l'accès de ces lieux aux handicapés. On a prévu sept années pour réaliser ces adaptations.

L'Amérique, c'est loin, mais nous espérons que notre pays votera très vite une pareille loi pour effacer à jamais cette inégalité blessante pour notre grande famille de handicapés.

**Un voiturier optimiste M.S. de Kapelle op den Bos  
Philemon Rottiers et Co**

*Avec l'aimable autorisation de l'A.B.P. magazine,  
décembre 89 N4.*

# Comment vous comporter en présence d'une personne valide ?

NE VOUS LAISSEZ PAS IMPRESSIONNER PAR SON COMPORTEMENT



MAIS METTEZ-VOUS À SON RYTHME



ET NE VOUS MOQUEZ PAS DE LUI S'IL EST PLUS LENT DANS LES DESCENTES



METTEZ-VOUS À SA HAUTEUR POUR LUI PARLER



NE LI ROULEZ PAS SUR LES PIEDS



ATTENTION À NE PAS LE FAIRE TRÉBULCHER. IL TOMBERAIT DE PLUS HAUT QUE VOUS



PRENEZ-LE SUR VOS GENOUX SI LE SOL EST DÉTREMPÉ



ESSAYEZ DE LUI FAIRE COMPRENDRE QUE VOUS NE POUVEZ PAS LUI FAIRE CADEAU DE VOTRE FAUTEUIL ROULANT CAR IL VOUS EST ENCORE UTILE



ET SURTOUT, SOYEZ NATUREL. **SOURIEZ!** C'EST UNE PERSONNE COMME VOUS!



# Ascom Autophon

Par sympathie



**Le monde vous sourit. Sortir avec des amis, faire des emplettes, aller au restaurant ... Regagner votre liberté. AMIGO peut vous y aider.**

Autrefois il y avait le petit tricycle Amigo, mais aujourd'hui AMIGO vous propose de différentes marques: depuis les chaises roulantes électriques, sophistiquées, aux tricycles très maniables, des chaises roulantes manuelles de confort et des coussins spéciaux, aux chaises roulantes actives et les modèles de compétition. Une visite à notre salle d'exposition à Diegem (Zaventem), où notre personnel qualifié aimera vous informer d'une façon adéquate, vaut certainement la peine.



**Fortress 655**  
chaise roulante  
très puissante



**Amigo RWD**  
tricycle motorisé  
sur les roues arrière



**Turbo**  
voiturette  
pour enfants



**Quickle Breezy**  
cosvaud et  
quand même léger  
ne pèse que 12 kg



**Quickle GP**  
pour le sport et la vie  
quotidienne



**Coussins Jay**  
coussins spéciaux  
pour le confort



*Votre Mobilité, notre souci!*  
**AMIGO**  
MOBILITY

**AMIGO Benelux**  
Tel. 02/720.48.20 Vuurberg 25  
Fax 02/721.12.01 1920 DIEGEM

Nos produits sont vendus exclusivement par nos distributeurs reconnus dans votre ville ou dans votre région.

**Bon** pour information ou démonstration:  
AMIGO Benelux - Vuurberg 25 - 1920 DIEGEM

nom: \_\_\_\_\_  
rue: \_\_\_\_\_  
lieu: \_\_\_\_\_  
n° tél: \_\_\_\_\_

information   
démonstration   
liste des distributeurs

Tout est remis en question. C'est comme une "troisième vie". Il y a eu avant la sclérose, pendant et après...

J'ai 54 ans et, à cet âge, c'est dur de refaire son handicap en sens inverse. Puisse quelqu'un d'autre ayant la force de caractère de tenter "l'épreuve" et comprendre que sa revalidation passe d'abord par lui, par son esprit et non par le médecin ou le kinésithérapeute. Aidez les à vous aider. Inutile de dire en regardant le bout

de son pied: "relève-toi". Il n'y a pas de miracle qui ne se mérite.

Trichez avec la maladie. Contournez-la. Nous en reparlerons.

**L. Van Stydonck**

P.S: Aujourd'hui, je me promène avec un bâton! C'est dur et ça fait mal de reconstituer un corps. Parfois, je me surprends à me dire que j'étais mieux dans ma voiturette. Cela ne dure pas et je repars. Je ne pourrais d'ailleurs pas arrêter la machine. Le corps est une immense mémoire et, pour peu qu'on le sollicite, il retrouve tous les gestes d'antan. C'est fabuleux.

## «SPORTSTER»

### UN PUISSANT MOYEN DE TRANSPORT ELECTRONIQUE

*Ce petit géant muni de deux batteries puissantes (sans entretien) vous emmène 60 km à 12 km/h.*

*Il vous assure une course sans heurts sur n'importe quelle surface: pelouse, gravier, sable et d'autres catégories de terrain.*

- Une pression sur le levier de commande et c'est parti!
- Lâchez le levier de commande et le **SPORTSTER** s'arrête pile!
- Le siège peut pivoter de chaque côté et se verrouille automatiquement!
- Les accoudoirs rembourrés se relèvent vers l'arrière!

**Renseignements ou démonstrations  
sur rendez-vous:**

ZANDSTRAAT 1 b - 3211 TIEL-WINGE  
☎ 016/50.16.27



**Importateur - Distributeur  
Fauteuils roulants**

# MICHIELS

## Informatique

Informatique...souvenez-vous (La Clef N 23 septembre 89)

C'était le démarrage d'un club à Melsbroek et les possibilités d'initiation proposées par I.B.M. à l'Anspach Center de Bruxelles. Point de fiction, de la réalité et essayé pour vous.

### I.B.M. Computer Gallery

5ème étage, rendez-vous pris téléphoniquement. Me voilà à l'info desk. Accueil sympathique d'une informaticienne qui m'oriente vers un programme pour débutant destiné à m'initier aux différentes touches du clavier (leur situation et leur fonction). Un P.C (ordinateur personnel) m'est désigné, j'insère la disquette et le programme démarre... Imaginez l'écran qui présente un texte vous demandant d'exécuter une manoeuvre au clavier, réflexion..., timidement l'on actionne les touches concernées, quelques secondes, l'écran annonce une erreur, eh oui un O n'est pas un 0, après correction, l'écran répond "très bien". Les exercices se succèdent au rythme que l'on choisi et, en cas de difficultés, une aide efficace est assurée par le personnel I.B.M.. Contact: Infodesk, Tél: 02/214.37.64 Accès: en voiturette, il est préférable d'être accompagné. Frais: gratuit, 2 heures par jour de 10 à 18h.

### Melsbroek

Les locaux disponibles sont ceux de la revalidation. Je rencontre Mr Ganty et surprise, nous nous sommes déjà vu à Oteppe (journée d'information de juin 89). Au détour d'un couloir, une porte, une inscription: club informatique, un local bien aménagé où trônent deux P.C. I.B.M.. Depuis, six autres P.C. sont venus s'ajouter et pour l'occupation des lieux, voyez les réservations au marquoir à l'entrée: un succès, indiscutablement.



Avec l'aimable autorisation d'I.B.M.  
(Information)

A ce jour, nous sommes huit S.P. à suivre un cours d'initiation pratique au P.C. et au MS-Dos, soit 20h réparties pendant 10 semaines. Ce cours nous est dispensé par le centre OBELTEN, l'ambiance est très studieuse... aussi la pause est-elle appréciée et source de contacts très fraternels.

Nombreux sont ceux qui associent le déplacement pour la revalidation et le plaisir de domestiquer ces fameux P.C.. Bravo à tous ceux qui ont contribué à cette entreprise et particulièrement Mr Ganty, l'équipe de logopédie et Mr Cock d'I.B.M.

Contacts: Mr Ganty, Tél: 02/751.80.30 Ext 165  
Accès: sans problème Frais: cours gratuits sauf pour les cours P.C. MS-DOS où une modique participation est demandée. Tous nos remerciements à l'association ou l'entreprise qui prendra la différence en charge.



**Autres informations**

Pour ceux ou celles qui n'ont pas l'occasion de se déplacer à Bruxelles, voici quelques adresses d'associations assurant, dans vos régions, la promotion de l'informatique pour handicapés (revues, cours, clubs etc...)

A.S.B.L. Horizon 2000:  
Centre culturel,  
Rue du Château, 3 - 6100 Charleroi  
Tél: 071/43.96.77

A.S.B.L. Le Réseau:  
Place Chantraine, 10 - 6060 Gilly  
Tél: 071/41.21.76

A.S.B.L. Appac:  
Atelier Protégé Pont-à-Celles,  
rue Joseph Wouters 25 - 6329 Pont-à-Celles  
Tél: 071/84.49.64

Centre PSINHA:  
Département de Psychologie,  
Faculté de Médecine, rue de Bruxelles, 61  
5000 Namur - Tél: 081/22.90.61 Ext 2402

Cette liste est non exhaustive, d'autres adresses vous seront communiquées, affaire à suivre...

Le fureteur

**SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLÈMES  
DE MALADE OU DE CONVALESCENT**

**SODIMED**

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale

RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIÈGE

(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

041/26.60.78

**FOURNITURE  
ET MATÉRIEL MÉDICAL**

**VENTE - LOCATION**

**FAUTEUIL ROULANT  
et AIDE AUX HANDICAPÉS**

Agréé de l'INAMI

**MATÉRIEL D'AIDE**

(voiturettes - literie - mobilier - barres etc...)

**AMENAGEMENTS**

(sanitaires - cuisines - monte-personnes etc...)

**SERVICE PERSONNALISÉ**

**DEVIS GRATUIT**



## Répartition des fonds récoltés lors du Swimmarathon

L'Association Internationale des Lions Clubs de Belgique, District 112, a organisé le dimanche 11 mars 1990, le **FIRST BELGIAN SWIMMARATHON** au profit de la Ligue belge de la Sclérose en Plaques, et ce dans 47 piscines réparties sur tout le territoire.

Si les résultats financiers ne sont pas encore connus, nous pouvons néanmoins vous communiquer la répartition des fonds récoltés.

- Clinique de Melsbroek: 30 %
- Clinique de Fraiture: 15 %
- Clinique Overpelt: 15 %
- Clinique de Syssele (Damme): 3 %

- Recherche: 25 %, répartis comme suit:
  - \* 12,5 % au Groupe Belge d'Etude de la Sclérose en Plaques (chercheurs francophones)
  - \* 12,5 % au Woms (Wetenschappelijk Onderzoek Voor M.S.) (chercheurs néerlandophones)
- Aspect social: 12 %, répartis comme suit:
  - \* 6 % à la Ligue de la Sclérose en plaques, Communauté Française
  - \* 6 % à la M.S. Liga, Vlaamse Gemeenschap

## PETITES ANNONCES

A vendre **voiturette électrique AMIGO** 1982 pour cause de décès. Evaluée à 15.000 Frs par Sodimed. Tél: 085/51.19.61 Service Social du Centre Neurologique de Fraiture

Je souhaiterais **correspondre** avec une personne atteinte de S.P. habitant dans la région Hantut, Huy, Waremme. Tél: 019/58.81.64. Mr Robert Ista, 75 rue de l'Enclos 4263 Tourinne

A vendre, cause décès **Voiture Nissan Prairie 1500** année 1984, aménagée pour conduite par personne handicapée plus chargement automatique, roulé 10.000 km. Prix 175.000 Frs. **Voiturette AMIGO** avec lift et repose-pieds. Prix: 40.000 Frs Tél: 041/78.68.66 Mme Joie.

A vendre **un lot de 115 pièces de couverts en argent** 45.000 Frs. Tél: 041/33.43.77

Vend **voiturette électrique** marque LEVO, état neuf, très peu servi. Tél: 085/31.20.48



J'ai 50 ans, je suis S.P., je marche et conduis toujours ma voiture, je suis végétarien dans l'âme, et j'aimerais avoir **des correspondants**. N'hésitez pas à m'appeler au 071/35.20.87 après 17h de préférence.

A vendre **Bureau en chêne**, dactylo 1.000 Frs Tél: 02/654.08.72. Mme Laroche.

## A propos de timbres

Dans le numéro de la Clef du mois de juin 89 N 22, un groupe d'entraide canadien lançait un appel. Il désirait collectionner des timbres postaux du monde entier pour les vendre au profit des services aux malades et de la Recherche.

Mr Lutts, Professeur à l'Université Catholique de Louvain a donc envoyé un petit colis de timbres. Il a reçu, par la suite, une réponse émouvante qu'il aimerait voir publier dans ce journal. Ainsi, "Cela inciterait d'autres personnes à faire la même chose"...

*«Quelques lignes pour vous remercier pour les timbres que vous m'avez envoyés pour aider notre programme de récolte de fonds. C'est par des supports individuels tels que le vôtre que notre projet vaudra la peine. Chaque dollar compte et ce projet est très important car il permet aux personnes qui y participent de garder leur estime et leur amour propre sachant qu'elles font quelque chose de positif pour aider les autres, atteints du même mal.*

*Nous recherchons toujours de nouvelles personnes susceptibles de nous approvisionner en timbres. Nous serions donc très heureux si vous pouviez informer vos amis et vos collaborateurs de notre action, dans l'espoir qu'eux aussi désireraient participer. En mon nom et au nom des autres membres de notre groupe, je voudrais vous exprimer encore nos sincères remerciements pour votre aide.»*

(Traduit de l'anglais)



## INFOMED du 26 au 28 avril 1990

En collaboration avec des représentants du secteur, la Foire internationale de Bruxelles organise du 26 au 28 avril 1990 INFOMED, premier salon grand public d'information médicale (santé) qui se déroulera à l'Anspach Center de Bruxelles. Le grand public et les professionnels de la santé y sont invités **gratuitement**.

Séminaire de formation professionnelle :  
mieux se connaître soi-même

Utiliser l'écriture : voilà une méthode originale pour mieux prendre conscience de soi-même et développer son esprit créatif. Ce séminaire est animé par Jacques Van der Borghet psychologue clinicien à Paris. Il s'inspire de la méthode d'I. Progoff, le journal intensif.

Dates : les 21 et 22 avril 1990

Lieu : à l'École Supérieure d'Infirmier(e)s St. Pie X - St Camille, rue du Marais 100 à 1000 Bruxelles.

Pour tout renseignement complémentaire et inscription, veuillez téléphoner aux numéros suivants :

— avant 17 heures : au 02/218.74.35

— après 18 heures : au 02/640.60.41

Mme Stinghambert, Directrice

Une sympathique affiliée du Namurois, Mme Jaupart, a répondu à notre appel lancé au mois de décembre (cf le Mot de la Présidente p 3) et nous a envoyé 3 savoureuses recettes qu'elle a créées, à prix de revient modéré.

Nous vous en proposerons une dans chaque numéro de la Clef de cette année (jusqu'en septembre).

«Essayer et goûter, vous m'en direz des nouvelles», c'est Mme Jaupart elle-même qui le dit.

### **Rôti de porc à la moutarde, aux champignons et à la crème fraîche.**

Coût moyen : 627 Frs Nombre de personnes : 6

#### **Ingrédients :**

- 1kg 500 de rôti de porc
- 1 grosse boîte de champignons
- 1 pot de crème fraîche
- Moutarde, sel, poivre, thym, laurier, 3 oignons
- Beurre, 1 verre d'eau, persil

Faire fondre le beurre dans une casserole et faire roussir le rôti. Lorsqu'il est bien roux, le retirer et le déposer sur une assiette. Mettre les oignons dans la casserole et les roussir. Pendant ce temps, badigeonner le rôti de moutarde, couvrir toute les surfaces et le remettre dans la casserole en ajoutant les champignons, le thym, le laurier et un verre d'eau. Assaisonner selon le goût et laisser mijoter pendant 1H 30. Ensuite, ajouter la crème fraîche. Laisser cuire encore 1/4 d'heure. Dresser sur un plat de service et servez.

**Bon appétit**

Mme Fabienne Jaupart



## Promenades en région lyonnaise (France)

Nous saluons l'initiative sympathique que constitue la publication de ce recueil de cheminement pour **personnes à mobilité réduite** aux alentours de l'agglomération lyonnaise. Ce livret regroupe 10 itinéraires, leur description, leurs caractéristiques et une carte pour chacun d'eux. Les caractéristiques ont été particulièrement bien soignées puisqu'on y trouve la longueur du circuit, la difficulté la nature du revêtement, les lieux de pique-nique et l'existence ou non de sanitaires.

Ce document, édité en 1989, peut être obtenu **gratuitement** à l'Association SE.CI.RE.LY. (Sentiers et Circuits dans la Région Lyonnaise), 32, rue Germain 69006 Lyon.



### Mieux que rien!

Chaque **premier mardi du mois**, l'Océadium de Brupark est réservé aux personnes handicapées de **9h 30 à 11h 30**. P.A.F: 200 Frs/personne, gratuité pour l'accompagnateur.

Pour tout renseignement, contacter Mme Hanin au 02/354.08.58.



## Auxilia

Améliorer son orthographe, s'initier aux mystères des fractions ou du théorème de Pythagore, parler une langue étrangère, découvrir les délices de la version latine, développer ses dons artistiques par la pratique du dessin, apprendre la comptabilité ou la chimie, l'histoire ou la biologie, la géographie ou la physique... Tout cela est possible grâce aux cours gratuits par correspondance organisés par AUXILIA.

Quel que soit votre handicap et votre formation de base, le programme sera adapté pour vous.

Si vous habitez la région bruxelloise et préférez un enseignement oral, le Centre de Formation Professionnelle vous attend.

*Renseignements et inscriptions: Cours par correspondance: Secrétariat d'Auxilia, Bd Clovis 13 Bte 3. 1040 Bruxelles. Tél: 02/230.82.56*

*Cours oraux: Centre de Formation Professionnelle d'Auxilia, rue du Méridien, 4 1030 Bruxelles. Tél: 02/219.09.76*

# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française A.S.B.L.

Secrétariat général Avenue Plasky, 173 B 11. 1040 Bruxelles.  
Tél: 02/733.17.95. CB 068-2033180-87

## Permanences sociales et secrétariats provinciaux:

### Brabant

Permanence: Mardi et vendredi de 9 à 12h.  
Avenue Plasky, 155. 1040 Bruxelles  
Tél. 02/735.86.21. CCP 000-0666015-13

### Luxembourg

Permanence: mardi de 9h à 13h  
Rue des Raines, 2. 5431 Rochefort  
Tél: 084/21.45.89 - CB:267-0501470-96

### Hainaut (Centres de guidance)

7800 Ath  
Rue Isidore Hoton, 9  
Tél: 068/28.57.40

7250 Colfontaine  
Rue Grande, 17  
Tél: 065/66.63.69

7700 Mouscron-Comines  
Rue de la Station, 121 B  
Tél: 056/34.67.89  
056/34.38.38

7130 Binche  
Rue de Bruxelles, 23  
Tél: 064/33.63.68

7000 Mons  
Av. d'Hyon, 45  
Tél: 065/31.48.38

7500 Tournai  
Rue de l'Athénée, 21  
Tél: 069/22.72.48

6000 Charleroi  
Rue de la Science, 7  
Tél: 071/32.81.32

6180 Courcelles  
Av. Dewiest, 9/1  
Tél: 071/45.69.22

### Liège

Permanences: lundi, mardi (9 - 12h),  
jeudi (9 - 10h)

Place Emile Dupont, 9. 4000 Liège  
Tél: 041/23.04.22 - CCP.000.0041473.54

### Namur

Permanences: lundi de 9 à 12h  
jeudi de 13h 30 à 16h 30

Tél: 081/74.16.30  
Rue des Basprés 66  
5000 Namur - Salzinnes  
CB: 250-7663467-67

Ligue Nationale, secrétariat: Avenue Plasky 173/B.11 - 1040 Bruxelles  
Tél: 02/736.16.38

### Centres Hospitaliers:

Centre national de la Sclérose en Plaques  
Vanheylenstraat, 16, 1910 Melsbroek  
Tél: 02/751.80.30

Centre neurologique de Fraiture  
4152 Fraiture  
Tél: 085/51.19.61 ou 62

M.S en Revalidatie Centrum Overpelt  
Boemerangstraat, 2. 3583 Overpelt  
Tél: 011/64.01.21

### Affiliation annuelle:

(donnant droit au périodique "La Clef")  
300 Fb. A verser au compte: 068-2033180-87.  
Nous remercions pour toute intervention  
supérieure à ce montant.

### Exonération fiscale:

La Ligue S.P. est autorisée à délivrer une  
attestation fiscale pour toute somme à partir  
de 1.000 Fb (Affiliation de 300 Fb non  
comprise).

INDUSTRIAL PRINTING

**M E U L E M A N S**

P.O.S. & PACKAGING

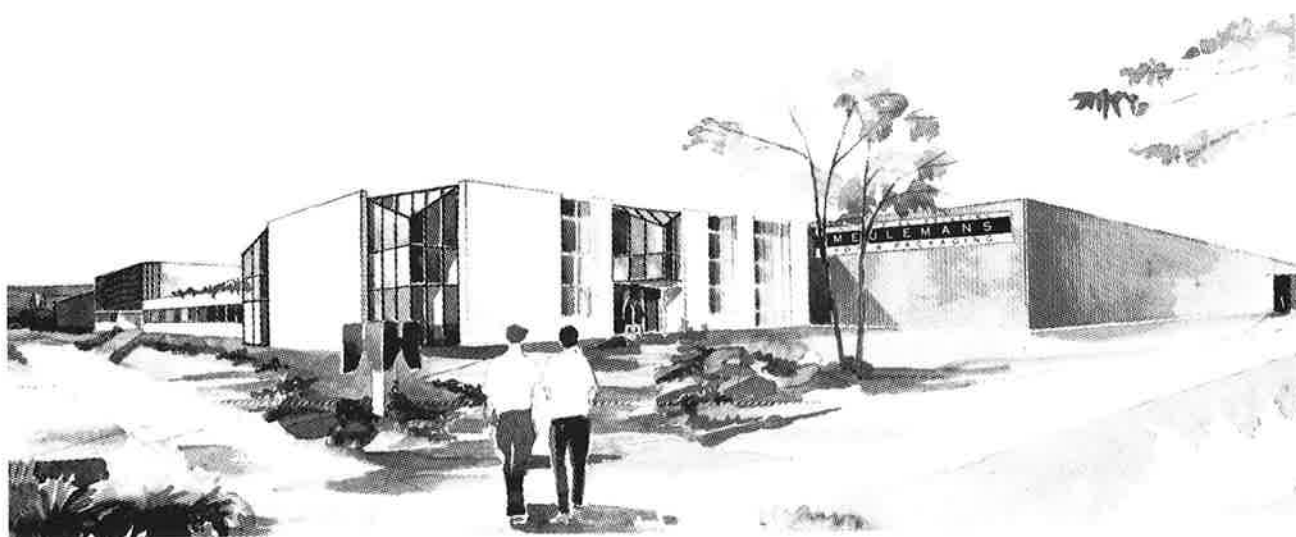
**Plus de 125 collaborateurs à votre service  
pour la conception et la production de:**

**Boîtes pliantes  
Cartes blister  
Pancartes et affichettes  
Présentoirs de comptoir  
Matériel PLV  
*(mobiles, shelves, chevalets)***

**Impression offset sur papier et carton compact**

**Contre-collage sur  
carton compact et microcannelure ondulée**

**Découpe et façonnage**



S.A. MEULEMANS N.V.  
BD INDUSTRIEL/INDUSTRIELAAN, 115 - B - 1070 BRUXELLES/BRUSSEL  
TEL: 02 /526 27 11 - FAX: 02 /526 27 00 - TELEX: 23909