

IA

CEEF

Bureau de dépôt
1040 Bruxelles 4

septembre 92 n°35

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

2
Sommaire
3
Le mot de la Présidente
4
Chronique médicale <i>Fatigue et S.P.</i>
7
Groupe Vacances <i>Projets 1993</i>
13
Groupe Logement <i>Révolution dans la téléphonie!</i>
14
Aides Techniques <i>Commande à distance</i> <i>Voiturette Bec Sprint</i> <i>Flash infos</i>
17
Législation <i>Allocations pour les plus de 65 ans</i>
21
Les lecteurs ont la parole
24
Nouvelles des comités
31
Petites annonces

35
S.P., formation professionnelle et emploi <i>Projet Horizon</i>
36
Plate-forme européenne de la S.P. <i>Aarhus (Danemark) Mai 1992</i>



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

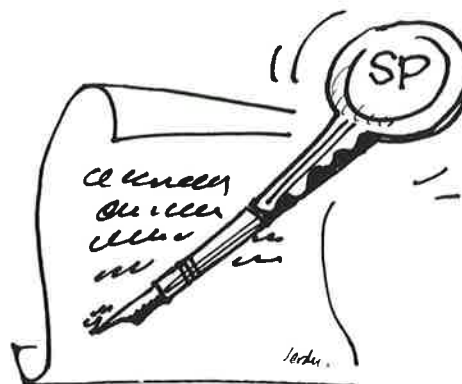
Mr Baader	Mr Eloy
Mme Baader	Mr Goethals
Mme Craenhals	Mr Mairiaux
Mme Crabbé	Mr Renard
Mme Debry	Mme vander Straeten

Mise en page et maquette

Mme Debry
Edition & Imprimerie

Graphisme

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



Chers amis,

Face à la rédaction trimestrielle de l'Editorial, j'entends chanter à mes côtés un chanteur de mon enfance:

«Aujourd'hui, j'ai rendez-vous avec vous...»

Rappelez-vous:

Le numéro de juin était consacré à **la fatigue**. Beaucoup de lecteurs nous ont dit ou écrit qu'ils avaient spécialement apprécié ce thème qui imprègne profondément la vie quotidienne.

La fatigue existe, ils la rencontrent chaque jour mais «qu'elle ne me fasse pas prendre pour une fatiguée de naissance, une faïnante» nous a dit l'une d'entre-vous.

Et pourtant, il faut apprivoiser cette fatigue, vivre avec elle, l'exprimer...

Exprimer, osez dire rejoint le thème d'une journée d'information rencontre (27 juin): «**Dire la Vérité**».

Cette vérité sans cesse présente dans le dialogue «soignant patient», «patient-conjoint», mais aussi «patient-enfant».

Ce fut une journée dense révélant les expressions et les sensibilités de chaque participant. Expérience à revivre...(cf page 38)

Laissons nous surprendre par ce musicien bruxellois qui veut nous faire partager une certaine forme de créativité en nous relatant sa passion de la musique des 16e et 17e siècles.

Aujourd'hui, rendez-vous avec Pachelbel. (cf page 16)

Dernier rendez-vous et non le moindre:

Suite à l'étude S.P et emploi, la Ligue Communauté Française a décidé de participer activement au projet «**S.P. et formation professionnelle**».

Ce projet transnational (avec l'Irlande et l'Italie) sera exécuté simultanément dans les deux communautés avec l'appui des instances communautaires et régionales.

Un article détaillé vous explique le projet et ces domaines d'action (cf page 35).

Comme le montrait parfaitement le schéma de fonctionnement de la Ligue (paru dans le rapport annuel de l'A.G du 4 avril 1992), les affiliés sont le point de départ de toute l'action de la Ligue: c'est avec vous, par vos réactions, votre participation et votre créativité **dans les différents groupes qui composent la Ligue** que celle-ci prend des orientations nouvelles, répond à d'autres besoins...

Voici venu le **temps de participer**

Colette vander Straeten

N.B.: Vous avez été nombreux à demander la brochure: «La Recherche et les traitements en S.P.», sujet tellement préoccupant pour toute personne atteinte de S.P.

Si vous ne l'avez pas encore, vous pouvez téléphoner au 02/733.17.95 (le matin) ou écrire au 142 av Plasky, Bte 7 1040 Bruxelles.

DERNIÈRE MINUTE

A ne pas manquer:

**l'émission «AUTANT SAVOIR»
le 22 octobre 1992 à 20h**

**RÉALITÉS QUOTIDIENNES
DE LA S.P.**

Diagnostic de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques est la plus commune des affections neurologiques chroniques. Son incidence se situe au environ de 3 à 5 nouveaux cas par 100.000 habitants et par an en Europe occidentale et sa prévalence, c'est-à-dire le nombre total de patients atteints, varie entre 30 et 80/100.000 habitants.

Il s'agit donc d'une affection qui frappe principalement l'adulte jeune et qui touche exclusivement le système nerveux central, c'est-à-dire le cerveau et la moelle épinière.

La définition de la maladie est basée sur les données de l'examen anatomopathologique: elle est caractérisée par la présence de zones multiples de démyélinisation (d'où son nom de sclérose multiple) qui apparaissent au microscope comme des plaques à bords plus ou moins réguliers (la myéline est le constituant principal de la substance blanche et fait office d'isolation électrique).

Le diagnostic de la S.P. repose sur des critères purement cliniques, c'est-à-dire relevés à l'interrogatoire et à l'examen du malade. Les données des examens complémentaires et notamment du liquide céphalo-rachidien, ne viennent que secondairement confirmer ce diagnostic.

Parmi les critères cliniques de diagnostic, on retiendra les éléments suivants:

– **L'âge:**

Il s'agit d'une maladie de l'adulte jeune avec une légère prédominance féminine (60 femmes pour 40 hommes). Dans 70% des cas, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans, leur survenue après 55 ans est exceptionnelle.

– **Le mode d'installation:**

Le début est rarement brutal. Le plus souvent, les signes s'installent en quelques heures et surtout en quelques jours ou en quelques semaines.

– **Les antécédents:**

On retrouve souvent par l'interrogatoire dans les années ou dans les mois précédents, des symptômes évoquant une poussée passée inaperçue ou mal interprétée (épisode de perte d'acuité visuelle, de troubles sphinctériens ou de sensations anormales dans les extrémités).

– **L'examen clinique:**

Celui-ci permet en effet de mettre en évidence des signes correspondant à des lésions différentes dans le système nerveux (par exemple présence d'un strabisme chez un malade présentant un manque de force dans un membre inférieur: ces deux signes ne peuvent être expliqués que par des lésions ou des plaques distinctes).

– **Les examens complémentaires:**

Ils ont pour but d'éliminer une autre maladie et de confirmer le diagnostic de la S.P.

Parmi ces examens, on retiendra:

- L'examen du liquide céphalo-rachidien, prélevé par ponction lombaire, qui peut démontrer dans les poussées, une inflammation avec présence de globules blancs, des protéines anormales et surtout des modifications caractéristiques des gamma-globulines.
- Les explorations électrophysiologiques par électroencéphalogramme et potentiels évoqués: elles ont pour but d'étudier le fonctionnement de certaines régions du système nerveux et de mettre en évidence des anomalies de fonctionnement, sans répercussion clinique, pouvant dès lors affirmer le caractère multifocal, c'est à dire plusieurs lésions, du trouble neurologique: potentiels évoqués visuels pour les voies optiques, potentiels évoqués auditifs, électronystagmogramme pour le tronc cérébral, électroencéphalogramme pour le cortex cérébral.
- Le scanner cérébral permet dans un certain nombre de cas de visualiser les lésions responsables des manifestations cliniques. Le scanner permet également d'apprécier le caractère récent ou ancien des plaques.

matériel immunologique étranger (du père). A ce moment se font aussi de nombreuses modifications hormonales dont l'influence protectrice est étudiée actuellement.

- La grossesse joue un rôle protecteur dans l'induction et le développement de l'EAE (modèle expérimental le plus proche de la S.P).
- L'accouchement, l'attention accordée au bébé, la fatigue pourraient être des événements stressants expliquant la recrudescence de poussées post-partum. Des modifications immunologiques et hormonales survenant à ce moment peuvent également être mises plus vraisemblablement en cause.

2 - Aspects psycho-sociaux:

Les parents «rassurés» quant à l'évolution de la maladie pendant la grossesse/post-partum, se posent la question de l'accueil d'un enfant dans un couple, une famille où la maman est ou peut potentiellement devenir handicapée. Le médecin, psychologue..., consulté se sent souvent concerné et il est donc important qu'il n'impose pas son cadre de référence aux futurs parents. Des pistes sont cependant à explorer: le jeune couple a-t-il suffisamment évalué la qualité de son amour et sa capacité de communication? La joie d'un enfant dépasse-t-elle les difficultés éventuelles à rencontrer? Y-a-t-il suffisamment de dynamisme, de projets réalistes pour supporter la souffrance possible d'un enfant ayant une maman légèrement ou plus gravement handicapée?

Les ressources personnelles du père et de la mère sont-elles suffisantes pour faire face à une possible aggravation de la maladie et à

l'éducation de l'enfant? Et surtout quel est le support familial (frères, soeurs, parents) sur lequel on peut compter de façon certaine? Et le support social, professionnel, la sécurité financière? L'aide psychologique (médecin, psychologue, assistante sociale) ou familiale (aide-ménagère...) à prévoir?

A ce moment nous ne pouvons que guider sans influencer, inviter à se poser des questions «avant». La réponse définitive et le choix appartiennent aux futurs parents. Nous nous devons de leur garantir les informations, le soutien, la présence, la collaboration avec les confrères gynécologues et obstétriciens et le support psycho-social maximum que nous connaissons si leur décision est «oui», notre aide à en faire leur deuil si la réponse est «non».

3 - Serais-je capable de m'occuper de mon enfant ?

Oui, les futures mères sont certainement capables d'aimer leur enfant, d'en prendre soin, de veiller à son éducation. Des solutions personnelles créatives, du courage, le sens de l'humour (réduire ce qui pourrait être vécu dramatiquement à une anecdote par ex.) sont certainement nécessaires et des périodes de découragement sont prévisibles. Dans ce but, même si la situation ne le requiert pas encore, un système supportif solide et fiable doit être pensé et exister potentiellement (cf ci-dessus). Le désir légitime souvent entendu de «vouloir se débrouiller seul» doit faire place ici à un sens de la responsabilité de ceux qui se sont engagés.

Dr F. Lissoir Centre National de la S.P.. Melsbroek

- La résonance magnétique nucléaire permet comme le scanner de mettre en évidence les plaques dans la substance blanche du cerveau, mais avec une sensibilité nettement plus grande.

Les difficultés du diagnostic varient selon les symptômes présentés par le patient. Au stade initial de la maladie, lorsque l'examen clinique et les techniques d'investigation ne mettent en évidence qu'une seule lésion, le problème essentiel est d'éliminer la tumeur cérébrale, la malformation vasculaire ou d'autres lésions plus rares du système nerveux.

Les examens neuroradiologiques (scanner cérébral et R.M.N. cérébrale) sont d'un grand apport diagnostique à ce stade de la maladie.

En conclusion:

Il faut essentiellement retenir que le diagnostic de la S.P. est un diagnostic surtout clinique, posé à l'interrogatoire du malade et sur base de l'examen clinique. Les techniques d'investigation sont utiles pour confirmer de façon certaine ce diagnostic, pour se rendre compte de l'étendue des lésions, pour apprécier de façon objective l'évolution ou l'absence d'évolution de la maladie et lui donner ainsi un caractère pronostique, bien que ceci reste un sujet à discussion.

Dr D. Guillaume
Médecin Directeur du Centre Neurologique de Fraiture.

Grossesse et S.P.

La S.P. atteint l'adulte jeune de 1,5 à 2 fois plus fréquemment chez les femmes. Construire une famille est une des préoccupations majeures de cette tranche de vie et la question d'avoir un premier ou un nouvel enfant, une fois le diagnostic posé, se pose souvent avec acuité et angoisse. Plusieurs problèmes interfèrent et peuvent se renforcer: quelle est l'influence de la grossesse et de la période post-natale sur la maladie de la maman? Celle-ci sera-t-elle à même de donner à son enfant l'attention et les soins nécessaires? Où trouvera-t-elle l'aide, le support en cas de nécessité?

1 - Grossesse et S.P.

Depuis une vingtaine d'années, il est connu que le taux de poussées est réduit pendant la grossesse, mais qu'il est augmenté dans la période post-natale. Des études prospectives

récentes ont confirmé ces données: une série de jeunes femmes ont été suivies, le nombre annuel de poussées a été évalué en dehors de la grossesse, pendant celle-ci et dans les six mois qui suivent l'accouchement. On observe une réduction d'environ 85% du taux de poussées pendant la grossesse et une augmentation d'environ 25% de celui-ci dans les six mois suivant l'accouchement. Par rapport à la période de «non-grossesse», la période grossesse/post-partum semble donc avoir une influence globale favorable sur l'évolution de la maladie (réduction d'environ 50% du nombre de poussées) (Bernardi et al. Acta Neurol Scand 1991). A long terme, il semble donc que les femmes ayant eu un enfant après le début de la S.P. aient une évolution meilleure que celles n'ayant pas eu d'enfant. Ceci doit être interprété avec certaines nuances.

Bases théoriques supportant ces constatations:

- Pendant la grossesse, la maman est dans un état d'immunosuppression naturelle qui lui permet de tolérer le futur bébé portant le

(suite p. 6)

Séjour à Mariakerke

Voici déjà un an que nous avons fait un séjour à la mer.

C'est le coeur content que nous nous retrouvons.

Devant un apéro, les « Anciens » et les « Nouveaux » bavardent gaiement en ignorant la pluie et l'orage.

Nous occupions nos temps libres comme bon nous semblait: promenades, marché à Ostende, dégustation de gaufres, une excursion à Bruges, la belle et romantique Venise du Nord.

Par manque de temps, nous n'avons pas été au Zwin. Mais nous avons passé une très agréable et intéressante journée.

Le soleil était un ami apprécié. Nous avons connu de très bons moments grâce à la gentillesse et la bonne organisation de Melle Van de Velde et à l'aide précieuse et amicale de la Croix-Rouge. Du fond du coeur, Merci... en espérant nous revoir l'année prochaine.

Claire Petre

Le groupe «vacances» de la Ligue prépare «1993»

Le Groupe «vacances» de la Ligue de la S.P. Communauté Française, envisage d'organiser dans le courant de l'année 1993 diverses activités «vacances» dont un séjour à la mer en mai 1993 et un séjour à Haguenau, en Alsace, du 5 au 11 juillet.

Afin de préparer ce voyage dans les meilleures conditions, nous vous demandons de manifester votre intérêt dès à présent (ceci sans engagement définitif). Nous prévoyons un logement adapté à la Maison St Gérard à Haguenau (bien connue des vacanciers du Hainaut) et des excursions journalières au départ de celle-ci.

Afin d'assurer une détente agréable pour tous, nous pensons qu'il appartient à chacun, si cela est nécessaire, de se faire accompagner d'une personne active et disponible pour assurer son autonomie.

A ce sujet, nous sommes à votre disposition pour essayer d'apporter des solutions à vos problèmes éventuels.

A noter que ce séjour ne remplace pas les vacances organisées traditionnellement par le Comité du Hainaut qui fera savoir prochainement quels sont ses projets pour 1993.

Si le séjour à Haguenau du «groupe Vacances de la Ligue» vous intéresse ou si vous souhaitez de plus amples informations, vous pouvez contacter Mme Hodiamont le jeudi de 9h à 12h au 041/44.12.62

Le groupe Vacances

SANDOZ RESEARCH

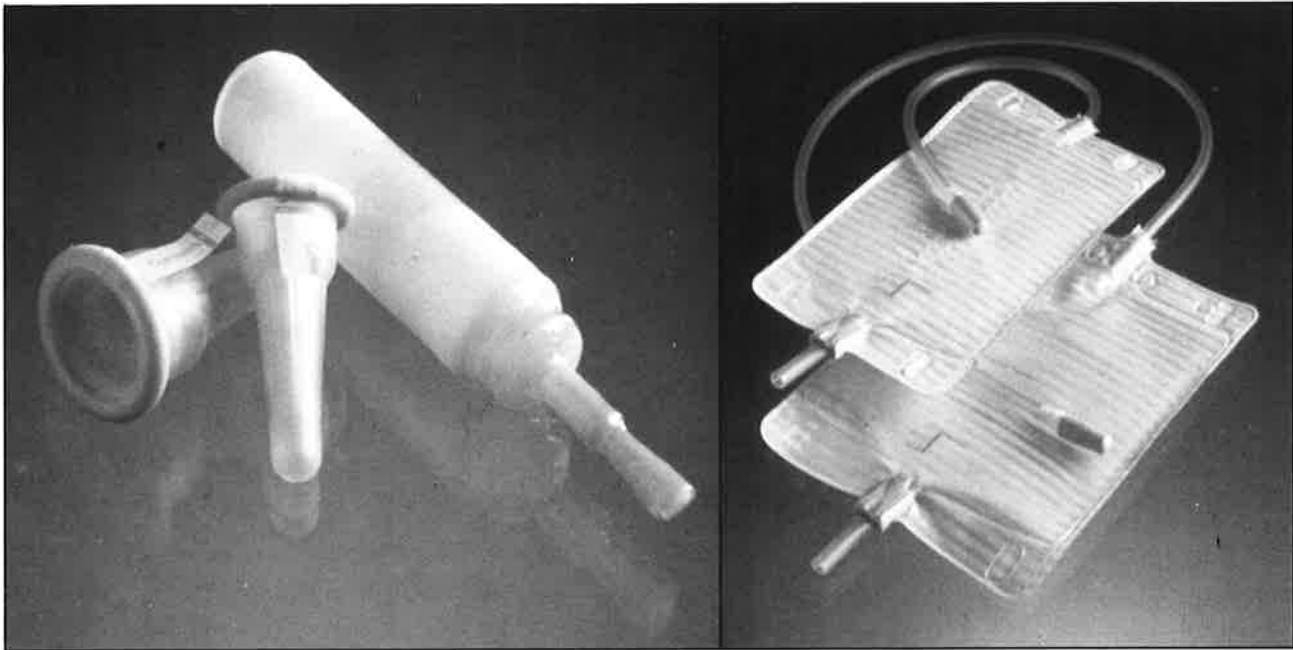
STUYCK



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

Conveen Systems

La solution la plus adaptée au problème d'incontinence masculine



- S'applique facilement
- N'irrite pas la peau
- Est discret et confortable
- Offre sûreté et fiabilité de par sa haute qualité

----- ✂ -----

Coupon-réponse à renvoyer à Coloplast Belgium
Rue Gallait 64 - 1210 Bruxelles - Tél.: 02/241 01 15

Nom:

Adresse:

Tél.:

Désire: - une documentation **Conveen 1 pc.**
 - un échantillon **Conveen 1 pc** \varnothing 25 mm - \varnothing 30 mm - \varnothing 35 mm

 **Coloplast**
Coloplast Belgium s.a.
Rue Gallait 64 - 1210 Bruxelles
Tél.: 02/241 01 15

Conveen Etui pénien auto-adhésif			Conveen poche à urine		
Références	Diamètre mm	Quantité/boîte	Références	Volume	Quantité/boîte
5200	25	30	15156 (tube 55 cm)*	500 ml	20
5205	30	30			
5210	35	30	15061 (tube 90 cm)*	1500 ml	20

(*) découpable



Les systèmes d'éclairage électroniques modernes de marque Philips offrent tellement plus que le simple interrupteur appliqué contre le mur: de la simple commande à distance à infrarouge pour luminaires individuels jusqu'aux systèmes d'éclairage commandés par ordinateur.

Un exemple: le système Philips IFS1 permet d'allumer, de faire varier l'intensité lumineuse ou de couper trois groupes de points lumineux. Une touche peut servir pour l'éclairage fonctionnel, une deuxième pour l'éclairage-lecture

tandis que l'on appuiera sur une troisième lorsqu'on souhaite un éclairage d'atmosphère.

Un problème d'éclairage? Pensez Philips

Philips Lighting s.a.

Boulevard E. Bockstael 122 - 1020 Bruxelles
Tél.: 02/422.37.11 - Fax: 02/422.38.99

Philips Lighting

PHILIPS



L'informatique aide les handicapés!

Début 1992 s'est créée, en Belgique, une ASBL "Handicapés et Informatique" dont la vocation est d'informer les personnes handicapées et les associations qui s'en occupent des techniques informatiques autorisant une meilleure insertion sociale et professionnelle des handicapés.

Cette ASBL est soutenue par une série de sociétés, dont IBM.

L'ASBL "Handicapés et Informatique" a pour mission d'informer et de proposer gratuitement des démonstrations de matériels permettant de compenser les handicaps moteurs, visuels et de l'ouïe, cérébraux et mentaux.

L'association peut être contactée au 02/656.44.88. Son numéro de fax est le 02/656.49.57.

Les matériels informatiques IBM présentés en démonstration par l'ASBL "Handicapés et Informatique" peuvent être obtenus à des conditions spéciales, pour les cas d'utilisation à des fins thérapeutiques ou de revalidation, auprès d'une série de revendeurs spécialisés dont la liste figure ci-dessous.

► **Antwerpen:** HA-VE DISTRIBUTIE nv - Postelarenweg, 2/1 - 2400 Mol - Tél.: 014/31.69.34 • ASYSTEEL COMPUTER & SERVICES nv - Desguinlei 88, bus 6 - 2018 Antwerpen - Tél.: 03/238.90.87 ► **Brabant:** ASYSTEEL COMPUTER & SERVICES sa - Place de Brouckère 12 • 1000 Bruxelles - Tél.: 02/217.09.87 • ECS INTERNATIONAL BELGIUM nv - Hogewei 29 - 1930 Zaventem - Tél.: 02/725.35.20 • DEPE TECHNICS sprl - Place de l'Université 18 - 1348 Louvain-La-Neuve - Tél.: 010/45.27.42 ► **Hainaut:** MICROTRAITEMENT sa - Boulevard Tirou 20 - 6000 Charleroi - Tél.: 071/31.74.75 • U.C. MATIQUE - Chaussée de Binche 101 - BP 74 - 7000 Mons - Tél.: 065/38.38.76 ► **Liège:** IBT sa - Route de Hermée 48 - 4040 Herstal - Tél.: 041/64.00.00 ► **Limburg:** REKENOFFICE SYSTEM HOUSE nv - Martelarenlaan 7A - 3500 Hasselt - Tél.: 011/22.54.53 ► **Oost- en West-Vlaanderen:** DUYVEJONCK-BELAEN nv - Meensesteenweg 233 - 8800 Roeselare - Tél.: 051/22.60.15 ► **G-D Luxembourg:** TELINDUS LUXEMBOURG sarl - Route d'Arlon 81-83 - 8009 Strassen - Tél.: 352/45.09.15

Par sympathie

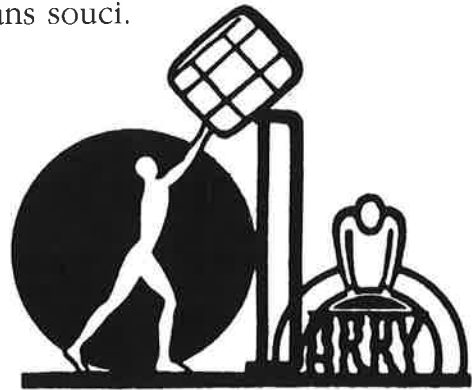
Uit sympathie

DE KEYN PAINTS SADOLIN

MÄDER BENELUX S.A.
GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147
1601 RUISBROEK
TEL. (02) 371.15.11

PROBLEMES D'ESCALIERS JE NE CONNAIS PAS

Mon monte-personne **Dary** m'élève avec ou sans voiturette
où je veux, seul et sans souci.



ATELIERS DARIMONT

Succ. G. de SPA

184 RUE DE MANGOMBROUX - 4800 VERVIERS
TELEPHONE 087/33 52 49



MOBILO BY ORTOPEDIA

Grâce à sa nouvelle conception, le MOBILO se concrétise en un tricycle électronique d'une grande maniabilité.

Son grand rayon d'action (30Km), vous offrira de grandes ballades tant à la ville qu'à la campagne.

Munis de freins électro-magnétiques et d'un différentiel électronique, il vous garantira fiabilité et sécurité.

Démontable en cinq parties, il se transportera aisément dans le coffre d'une voiture.

DOCUMENTATION GRATUITE A ENVOYER A

sc **LEHNER** cv

96, rue Général Eenensstraat
1030 Bruxelles
Tél 215/01/98

NOM _____
ADRESSE _____
LOCALITE _____
TELEPHONE _____

Allo, le Groupe Logement...!

Du fond de son lit, Alexandre Le Bienheureux (héros d'un film des années 60) a prouvé, par un système ingénieux de poulies et par un dressage habile de son chien, qu'il était tout à fait possible d'avoir accès à de nombreuses choses, sans se déplacer. Les nouvelles technologies nous amènent de plus en plus à contrôler aisément notre environnement.

L'ère de la commande à distance entre de plain-pied dans nos gestes quotidiens.

Actuellement, il est difficile de faire l'acquisition d'un téléviseur ou d'un appareil HI.FI sans recevoir un petit boîtier qui permet à l'utilisateur de commander l'image et le son, sans quitter son fauteuil

De plus en plus, l'installation électrique de chaque habitation (éclairage et appareils divers), peut sans trop de modifications, s'équiper de récepteurs, qui obéissent également à une commande à distance.

Aujourd'hui, un appareil vient révolutionner la téléphonie, domaine resté fort inaccessible jusqu'à présent.

Les différents obstacles rencontrés par les personnes à mobilité réduite lors d'un appel téléphonique ou d'une communication sont généralement les suivants: difficulté d'accès rapide vers l'appareil lors d'un appel, fatigue dans la préhension prolongée du « cornet », utilisation du clavier peu aisée...

Cet appareil bouscule en effet le téléphone classique, puisqu'il permet les fonctions suivantes:

- commande à distance: petit boîtier qui permet le décrochage et la composition de numéros;
- fonction main-libre perfectionnée: communication sans maintien du « cornet »;
- mémoire et appel automatique des numéros d'abonnés les plus utilisés.



Une amplification du volume est parfois requise, si la distance entre l'utilisateur et son téléphone est plus ou moins grande.

De même, un regroupement des différents boîtiers de commandes à distance dans un seul appareil est possible et permet un contrôle de l'environnement de plus en plus complet et une utilisation aisée.

Si vous ne le savez pas, ces appareils téléphoniques à touches permettent d'effectuer à domicile des opérations auprès de la plupart des organismes bancaires.

Pour terminer ce voyage au pays de la puce électronique, le parlophone peut également recevoir ces fonctions et être équipé d'un déverrouillage de porte commandé à distance. Rassurez-vous, ces petites boîtes magiques ne permettent pas, jusqu'à présent, d'influencer le contenu du message de l'interlocuteur!

Marc Dufour ergothérapeute

Pour information: le Groupe Logement possède un appareil téléphonique main-libre commandé à distance qui peut être mis à votre disposition pour un essai prolongé.
Renseignements: 081/21.27.66 (mercredi après-midi)

Commande à distance

Application d'un carillon de porte fonctionnant par onde radio

Cet appareillage permet d'appeler toute personne se trouvant dans un rayon limité à 50 m que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur.

L'utilisateur est rassuré car il a la possibilité d'appeler un aidant qui lui-même garde toute sa liberté d'action.

Utilisé quotidiennement depuis 6 mois, il me donne entière satisfaction.

Décrivons l'appareillage:

- L'aidant a la gestion du récepteur portable. Celui-ci est constitué d'un boîtier d'allure moderne du format d'un livre de poche qui peut être posé ou accroché et comporte 4 piles de 1,5 volt.

Un petit haut-parleur incorporé émet une mélodie de 2 ou 5 notes, au choix, lorsqu'il est sollicité par l'émetteur.

Le niveau sonore est suffisant pour l'entendre au travers d'une porte.

- L'utilisateur a l'usage de l'émetteur portable, ce boîtier qui est plus petit (la moitié en largeur d'une télécommande de TV) peut être attaché (par ex: par une bande velcro à l'accoudoir d'une voiturette) ou posé.

Il est pourvu d'un large bouton-poussoir semi-encasté dont la fonction peut être remplacée par un autre contact électrique d'une autre provenance.

Un mini-sélecteur accessible à l'intérieur du boîtier permet le codage de l'émetteur-récepteur et donc le fonctionnement de plusieurs récepteurs, ensemble ou distinctement.

Alimentation par une pile de 9 volts.

Cet appareillage est de marque «Friedland», type courrier, référence: D253WF, il se trouve dans tout bon magasin de matériel électrique et grandes surfaces.

Le meilleur prix trouvé à ce jour est de 1995 Frs sans piles.

Pour informations complémentaires, tél: 02/460.68.26 et citer la référence Info Clef 35/1.

Flash

- Pour les fans du PC compatible en recherche d'adaptation, la société Infoset distribue deux nouveaux logiciels. L'un s'appelle Zoom Text Plus et permet le grossissement de caractères et de graphiques. L'autre appelé Handikey est un logiciel de substitution du clavier à partir d'un contacteur adapté au handicap... avis aux amateurs. (Tél: 02/460.68.26 Réf: Info Clef 35/2).
- Si par hasard, vous utilisez une voiturette Batricar powerdrive et que vous envisagez l'impossible achat d'une petite voiture comme la Nissan Micra sachez que le rêve devient réalité grâce aux judicieux aménagements réalisés par un ami S.P. hollandais. (Tél: 02/460.68.26 Réf: Info Clef 35/3).
- Si une voiturette manuelle remboursée intégralement par la mutuelle vous intéresse, alors lisez le N 62 du bulletin d'information du C.E.P.I.A.T.H qui vous propose une liste non exhaustive de caractéristiques et marques de diverses voiturettes. (Tél: 02/460.68.26 Réf: Info Clef 35/4).

Nous sommes à la recherche d'expériences, au sujet d'ascenseurs, de plate-formes élévatrices, alors à vos plumes, nous attendons vos récits.

(Tél: 02/460.68.26 Réf: Info Clef 35/5).

Voiturette électronique BEC SPRINT: bilan d'une première année d'usage (suite)

A ce jour, j'ai parcouru 300 km, ce qui représente ± 50 sorties réalisées essentiellement à l'extérieur. Entre-temps plusieurs problèmes se sont présentés. Ce mois de juin, j'ai donc pris ma plume pour décrire les défauts, suggérer une solution ou évoquer tout simplement mes propres dispositions. Ce courrier envoyé, par recommandé, auprès de la S.A IMAB, fournisseur de la voiturette, est resté sans réponse depuis maintenant 2 mois !

Je vous cite succinctement les défauts:

- Les roulements des roues avant se sont fortement oxydés (rouille) au point de s'immobiliser.
- L'actionnement de la manette du joystick en avant pince les doigts sous le jupe de protection.
- Diminution drastique de l'autonomie des batteries, la publicité IMAB présentait une autonomie de 30 Km de moyenne. La réalité se situe à ± 13 km dans les conditions optimales décrites dans la Clef N 32.

- Le système de débrayage des roues composé de plusieurs pièces en aluminium présente des marques de fatigue anormale (déformation des pièces) ainsi que l'usure rapide des paliers de roues.
- La fixation du boîtier de commande sur l'articulation du bras support présente un jeu excessif et anormal.
- Aucune nouvelle du garde-boue en élaboration
- Ma commande précisant le réglage du dossier à 12, celui-ci a été livré à 8, j'attends toujours les pièces promises.

A part cela, je suis satisfait et espère prochainement vous faire part des solutions entreprises par le fournisseur. Il s'agit, ne l'oublions pas, d'un modèle récent qui a coûté la modique somme de 224.000 Frs !

Une récente publicité française m'a fait découvrir des freins de parking ainsi qu'une garde métallique devant le boîtier de commande. Ces nouveaux aménagements de sécurité élémentaire pourraient-ils être livrés en pièces détachées...? (à suivre...)

J. Eloy

Quand les conseils d'un ergothérapeute deviennent indispensables...

Mr Roekens a acheté une voiturette AMIGO de type Fortress 2000 FS, à 3 roues.

Mal informé, et n'ayant pas demandé l'avis d'un ergothérapeute, Mr Roekens a fait trois chutes importantes entraînant une hospitalisation (problèmes d'équilibre).

Mr Roekens a changé de voiturette et a opté pour un modèle à 4 roues, plus stable de marque SUSUKI MC 13 D.

Celui-ci se compose de 2 batteries sèches (autonomie: plus ou moins 20 km), la conduite électronique est aisée et la commande à main droite. Le siège est confortable: dossier réglable en couchette. La voiturette est facilement démontable (repose-pieds, accoudoirs, siège, roues).

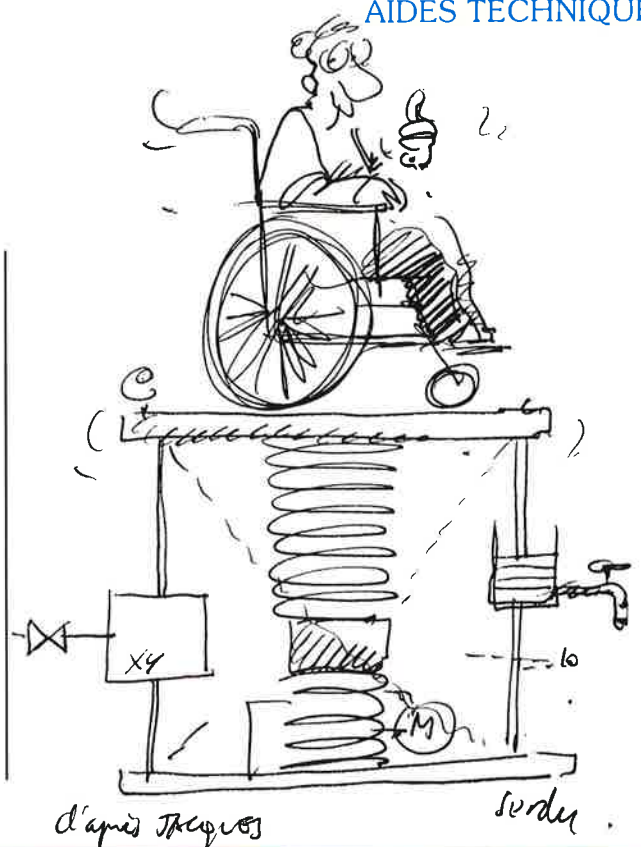
(suite p. 16)

Critiques:

Les plaques sous l'accoudoir sont fragiles (une plaque s'est déjà cassée en cognant le lit). Une protection de la boîte électronique serait préférable pour éviter les chocs pouvant la casser. On peut coller du caoutchouc autour de la boîte pour la protéger.

Avant tout achat de voiturette, il est impératif de demander l'avis d'un ergothérapeute pour éviter toute erreur de choix. Toute voiturette doit être adaptée à la personne.

E. Roekens



Chronique musicale

Souvenez-vous: dans le dernier numéro de la Clef, Jean-Paul Bovy nous a fait partager sa passion de l'orgue et de la musique, passion qui l'aide à vivre avec sa maladie. Il nous a éclairé sur Albinoni et son Adagio.

Cette fois-ci, il nous propose d'écouter le canon de Pachelbel.

Autour du canon de Pachelbel

Tout le monde connaît le canon de Pachelbel mais qui était-il?

En quelques lignes, traçons le portrait du grand organiste. Né en 1653 et mort en 1706 à Nuremberg.

En même temps que ses activités à l'université d'Altdorf près de Nuremberg, il est organiste adjoint à St. Etienne de Vienne et, évènement

important, organiste de la Cour d'Eisenach où il se lie d'amitié avec Ambrosius Bach le père du grand Jean-Sébastien Bach.

Son activité d'organiste paraît très vaste, nous avons vu plus haut les postes qu'il occupait, ensuite nous le trouvons à Erfurt en 1678, puis à la Cour de Stuttgart et de 1695 à 1706 à la Cour de Nuremberg. Pachelbel se montre talentueux compositeur de musique d'orgue. Ses fugues sont faites d'une harmonie assez simple. De caractère chantant, elles se signalent par la richesse de la variation (elles conviennent fort bien à l'église).

Outre la musique d'orgue, Pachelbel se montre assez conservateur. Citons ses Motets avec basse continue (clavecin et cello) et instruments et ses Magnificats.

J.P. Bovy



J'ai plus de 65 ans, je deviens handicapé, à quelle allocation ai-je droit?

La personne qui devient handicapée après l'âge de 65 ans peut-elle encore demander une allocation?

Depuis le 1er octobre 1989, ces demandeurs sont intégrés dans un nouveau système réservé aux handicapés âgés d'au moins 65 ans et dont le manque d'autonomie est établi.

Y-a-t-il des conditions à respecter pour obtenir une allocation?

Les conditions de nationalité et de résidence qui régissent les allocations accordées au moins de 65 ans sont valables pour l'allocation en question (cf Clef N° 34, p 12). Il faut également prouver une insuffisance de revenus.

Que signifie l'insuffisance de revenus et comment est-elle calculée?

Le montant de l'allocation est diminuée de tous les revenus (quelle qu'en soit la nature ou l'origine) dont dispose le handicapé et éventuellement la personne avec laquelle il est en ménage. Toutefois, il existe plusieurs immunitations (pension, 10% revenu cadastral, 60.000 Frs plus 10.000 Frs par enfant à charge, revenu de capitaux limité à 6% etc...) et certains plafonds à dépasser.

Les plafonds annuels sont liés à l'index; au 1.1.92 (index 150,28) ils s'élèvent à:

- 298.829 Frs pour un handicapé avec personne à charge;
- 224.535 Frs pour un handicapé isolé;
- 149.414 Frs pour un handicapé cohabitant.

L'allocation doit être un complément, le handicapé est tenu de faire valoir ses droits au revenu garanti et à la pension de retraite et de survie.

Le bénéficiaire d'allocations de remplacement de revenus et/ou d'intégration, avant l'âge de 65 ans, continue à percevoir ces allocations, sauf si ce nouveau régime lui est plus favorable.

Quels montants sont accordés pour ce type d'allocations?

Pour bénéficier de l'allocation d'aide aux personnes âgées, il faut que le handicap soit établi. Il dépend également du degré d'autonomie évalué avec les mêmes critères que ceux utilisés pour l'allocation d'intégration mais limité à trois catégories définies par le guide social.

Les montants annuels en vigueur au 1.1.92 à l'index 150,28 sont les suivants:

- 96.367 Frs pour un handicapé classé en catégorie I (de 9 à 11 points)
- 117.167 Frs pour un handicapé classé en catégorie II (de 12 à 14 points)
- 137.962 Frs pour un handicapé classé en catégorie III (de 15 à 18 points).

Le demandeur qui obtient moins de 9 points ne peut prétendre à l'allocation.

Le handicapé qui séjourne plus de 3 mois dans une institution aux frais d'un pouvoir public ou d'un organisme social ne perçoit qu'un tiers de l'allocation.

Quelles sont les démarches à entreprendre afin de bénéficier de cette allocation?

Les différentes procédures en matière de demande d'examen, de recours et de paiement sont pratiquement identiques à celles prévues pour les allocations accordées aux personnes handicapées de moins de 65 ans.

Parmi les montants octroyés, certains font-ils l'objet d'une retenue ou d'une taxation?

Il n'est procédé à aucune retenue sur le paiement des allocations, elles sont exonérées d'impôt et ne sont pas prises en compte pour le calcul du revenu dans le cadre du droit au régime VIPO ni en cas d'enquête sur les ressources.

N.B: Certaines informations sont extraites du guide de la personne handicapée édité en avril 91. Les chiffres ont été mis à jour et les informations adaptées en vue d'une meilleure compréhension.

Avec

la sympathie

de



Générale de Banque

GO-208-F

**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

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

SERVICE PERSONNALISÉ

DEVIS GRATUIT

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



rue général gratry 17
1040 bruxelles

tél. : 02/732.47.38

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.

NOUVELLE PEUGEOT 106 LA SURPRISE DE TAILLE



Si vous avez l'impression d'avoir tout vu et que plus rien ne peut vous surprendre, c'est le moment de rencontrer la nouvelle Peugeot 106: une voiture qui va changer votre façon de voir.

Commencez par regarder les roues. Incroyable, cette voiture a les roues dans les coins. Techniquement parlant, cela veut dire un empattement maximum pour un porte-à-faux minimum.

Ce qui se traduit pour vous, par une tenue de route et une maniabilité exceptionnelles. Agile et vive, elle vous surprendra aussi bien en ville que sur de longues distances. Autre avantage, l'emplacement

particulier des roues élargit votre espace intérieur. Le confort est donc aussi au rendez-vous. La Peugeot 106 est la première voiture qui offre plus d'espace qu'elle n'en occupe.

L'intérêt que la Peugeot 106 porte à l'environnement vous surprendra aussi. Presque tous les matériaux qui la constituent sont recyclables et naturellement pour chaque modèle, une version avec catalyseur est disponible. La vision panoramique de la nouvelle Peugeot 106 vous permet de profiter sans retenue du paysage, tandis que le silence du moteur vous assure un calme reposant.

Sous le capot, la nouvelle Peugeot 106 vous laisse, dès à présent, le choix entre 4 moteurs essence, de 45 à 100 ch DIN. Conçue et achevée dans les moindres détails, la Peugeot 106 a donc pensé à tout et à chacun.

Vous recherchez de nouvelles sensations? Venez découvrir la Peugeot 106. Quatre modèles 3 portes pleins de style vous attendent. Quatre bonnes raisons d'avoir une surprise de taille.

PEUGEOT 106

PEUGEOT
UN CONSTRUCTEUR SORT SES GRIFFES



Cette nouvelle rubrique est la vôtre, nous lirons toujours attentivement et dans leur entièreté les textes que vous nous enverrez mais nous ne les publierons pas toujours intégralement.

Le Comité de rédaction

Fatigue et concentration

Le N° 34 de la Clef, relatif à la fatigue est tout simplement remarquable et lorsque le Dr Demonty dit: «On peut dire que la fatigue constitue un handicap majeur en S.P.», il a parfaitement raison, en ce qui concerne ma fille.

Celle-ci, S.P. depuis un an et demi, admirablement soignée au département neurologique du Centre Hospitalier de Dinant, ressent la fatigue vers le milieu de la matinée, cette sensation pénible d'écrasement persiste toute la journée, pour aller en s'atténuant à l'approche du crépuscule. Le soir, ma fille est mieux et ne trouve le sommeil que tard dans la nuit!

Son occupation l'obligeait à une concentration constante et peu ordinaire et maintenant, depuis la S.P., la fatigue l'empêche de se concentrer et si, par miracle, se sentant parfois mieux, elle tente de voir si elle est encore capable d'exercer son activité, c'est immédiatement le désastre. La fatigue surgit (c'est le terme le plus approprié), les vertiges apparaissent et parfois la parasthésie des extrémités des membres s'amplifie, avec lourdeurs dans la jambe.

Et lorsque les connaissances et amis lui disent: «comme tu as bonne mine»... elle me regarde et dans ses yeux j'y lis toute la détresse, toute la détresse des S.P., encore si peu compris.

J.J. Dumont

Des mots.... Jusqu'aux maux...

Titre qui rime et vous intrigue tous. Tant mieux car ainsi vous aurez sans doute la curiosité de me lire.

La langue française est riche et le vocabulaire ne manque pas pour exprimer une opinion. Mais que de fois, hélas, ne parlons nous pas pour ne rien dire... ou dire ce qu'il ne faut pas.

«Avoir bonne mine», exemple frappant d'une phrase vide qui sonne creux... Les femmes sont friandes de petites boîtes... et la mine est créée artificiellement...

On a de la couperose... et le visage toujours rose... on a bonne mine...

On est légèrement ou fortement hâlé par le soleil...et bonne mine...

Et alors où veut-on en venir? C'est simple, lisez la suite, faites la lire par vos familles, vos amis et vous leur rendrez service... et à vous aussi...

(suite p. 22)

Les S.P., c'est reconnu, sont souvent fatigués. Je viens de passer et n'en suis pas encore tout à fait sortie une période difficile. Depuis février, je traîne et suis exténuée. Une voisine qui le sait, qui connaît l'histoire me rencontre et après un échange bref de paroles, me lance à la tête: «mais tu as bonne mine». Mes lunettes cachaient les cernes et sur mon front n'est pas inscrit «épuisement».

Résultat de cette histoire: un repas préparé en pleurant, des amis que j'ai été incapable de recevoir à cause d'une crise de désespoir de 3 heures.

C'est gros direz-vous mais, dans l'état d'épuisement où j'étais, j'ai très mal vécu et perçu cette phrase. Pour moi, c'était comme si on mettait en doute mon état physique, on se moquait un peu.

Croyez-moi, lorsque vous parlez à quelqu'un, vous n'êtes pas obligés de lui parler de «sa bonne mine», il y a tant de choses à dire ou simplement à écouter.

Vous avez tous eu «La Clef» relatant la fatigue et son cortège. Il était très bien fait et vous en remerciez d'ailleurs. Si vous voulez que l'on vous comprenne et que l'on ne vous lance pas à la tête: «qu'as-tu encore maintenant, toujours fatiguée, mais tu n'as plus de raisons...».

Cette phrase avec des mots qui tournent en maux... je l'ai reçue d'une amie qui n'avait rien compris et d'un médecin généraliste à côté de la plaque.

Alors maintenant, j'ai fait des photocopies des articles relatant la fatigue et la poste fait le reste. Je distribue mes copies; faites de grâce, de même.

Un jour viendra où nous serons compris et soutenus et non plus enfoncés et désespérés comme je l'ai été.

Je remercie tous les jours, Roger un ami S.P. qui dit «Même si mon corps est malade, mon cœur lui ne l'est pas et peut encore beaucoup.»

Pensez-y les amis et reprenons courage.

Arlette Gebara Gelin

Je viens de lire votre lettre, chère Arlette, et j'aimerais vous faire partager ces quelques réflexions.

Votre récit fait ressurgir le malaise que nous ressentons tous face à la souffrance, le handicap ou toute autre situation qui n'est pas «la norme».

La voisine qui répond maladroitement «vous êtes en pleine forme» a peut-être très bien vu votre état de fatigue mais elle croyait bien faire, cachant ainsi son inquiétude, son malaise et peut-être même sa tristesse. Le but ici, n'est pas de l'excuser mais de souligner qu'il s'agit plus d'un problème de communication où chacun n'ose pas dire à l'autre ce qu'il ressent vraiment. La peur de choquer, de faire mal à l'autre est plus forte.

L'information «sur la fatigue» est sûrement passée mais pas le mode d'emploi sur «le comment dire ou comment faire!»

Véronique Debry

Ne pas se laisser faire par la maladie mais se battre le plus possible...

Mme Pineux souhaite nuancer le témoignage qu'elle a apporté dans le N° 33 de la Clef: «La S.P peut ne pas être mal vécue» suite aux réactions qu'elle a eues.

«Des bêtises, tout le monde en fait mais la plus grave que j'ai faite est de ne pas avoir bien réagi contre la maladie quand il pouvait encore être temps.

C'est vrai que cette nouvelle a été terrible mais je me suis rendue compte trop tard qu'il ne fallait jamais baisser les bras mais essayer de garder un rythme de vie le plus normal possible surtout après une poussée! Certains traitements sont là pour nous aider durant ces périodes mais je pense que tant qu'il n'y aura pas de médicament miracle, le reste de la thérapie dépend vraiment de nous.

Je n'ai pas contré cette maladie convenablement à son début. En effet, je croyais toujours que c'était passager et que s'il me restait des séquelles, elles ne seraient pas importantes. Je sais que c'est loin d'être facile mais si vous ne voulez pas, comme moi, vous retrouver en voiturette aussi vite, il ne faut surtout pas se laisser faire par la maladie mais se battre le plus possible pour ne pas perdre la mobilité qui vous reste... »

«...depuis que je me suis enfin prise en main, je ne fais plus de poussée et essaie toujours d'améliorer mes performances physiques... »

«...J'avais écrit l'article «la S.P. peut ne pas être mal vécue» mais je me suis rendue compte que je n'avais pas vraiment abordé ce problème. Toutes les personnes réagissent différemment devant cet handicap mais il ne faut pas croire que tous les gens atteints se retrouvent en voiturette et sont obligés de renoncer à leur emploi. En effet, j'en connais pas mal qui vivent un peu au ralenti mais qui marchent et travaillent toujours quand ils ne sont pas en période de poussée.

J'espère, par ce petit article, avoir répondu à certaines questions que l'on se pose pour ne pas se voir diminuer de jour en jour.

Paulette Pineux

Des détails s'il vous plaît !

Mme Margraff de Liège a lu attentivement l'article concernant les allocations aux handicapés (rubrique législation) du N° 34 de juin.

Elle nous a dit qu'elle pensait trouver un article plus détaillé et plus précis quant à ce difficile sujet.



Réponse du groupe Législation:

L'article tente de résumer l'essentiel en ce qui concerne les allocations aux handicapés. Nous aurions pu effectivement donner plus de détails mais notre but était que l'article soit compris de tous !.

En effet, le Moniteur Belge a publié un texte très complet mais aussi...très rébarbatif ! et nous ne pouvons pas le publier intégralement. Aussi, le groupe Législation peut en envoyer une copie à toute personne qui en fait la demande).

Brabant

Remerciements

Madame Rampart et son époux remercient de tout coeur le président du Foyer Bruxellois, Mr De Doncker ainsi que tout son équipe, Mr Daniels, Mr Van Nettelbosch, Mme Krudeneer, Mme Deljeniesse et Alphonse le menuisier.

Grâce à l'installation d'un plan incliné vers l'extérieur, ils ont aidé Mr Rampart, atteint de S.P. depuis de longues années à sortir à nouveau et à se promener dans les quartiers de Bruxelles qu'il aimait tant...

Autonomie, on ne peut pas tout prévoir

Alors que Mr Rampart recevait un supplément d'autonomie grâce à l'appoint d'un plan incliné, je me suis retrouvé emprisonné, tout à l'heure, sur un petit bout de trottoir.

Ainsi qu'il arrive très souvent, Belgacom, qu'on avait coutume d'appeler RTT jusqu'à l'an dernier, avait décidé de placer de nouveaux câbles dans le quartier. En sortant de l'immeuble, ce midi, je me suis retrouvé devant un trottoir défoncé par l'ouverture d'une nouvelle tranchée. Heureusement, une portion de trottoir avait été épargnée par ce chambardement juste devant la porte de mon domicile et il m'aurait été possible d'atteindre la rue si un automobiliste n'avait eu la malencontreuse idée de se garer juste devant la porte de l'immeuble.

Un trottoir défoncé à gauche comme à droite, une voiture devant moi, il ne me restait plus qu'à attendre que des ailes poussent sous les roues de ma voiturette pour gagner le minibus qui m'attendait dans la rue.

H.Goethals



(suite p. 26)

TOILETTES

A D O U C H E

- automatiques
- avec séchage à air chaud



Ets. Deridder sprl

35, Av. Wielemans Ceuppens

1190 Bruxelles

Tél. 02/344 01 47



Swiss made

l' H y g i è n e e n t o u t e i n d é p e n d a n c e



La marche vous est pénible ? Amigo vous offre la solution !

Vous êtes les bienvenus dans notre salle d'exposition. Nos collaborateurs spécialisés se feront un plaisir de vous conseiller sur notre programme considérable de fauteuils roulants manuels et électroniques et d'articles de soins.



SHOP VELTEM
Kroonstraat 182
3020 Veltem-Beisem
Tel: 016/48.19.40
Fax: 016/48.93.46

LIEGE
Quai St-Léonard 9A
4000 Liège
Tel: 041/27.40.85
Fax: 041/27.43.63

CHARLEROI
Rue Charnoy 34
6000 Charleroi
Tel: 071/30.20.29
Fax: 071/30.25.83

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Contactez-moi pour une visite d'un représentant.

Nom :

Adresse :

Lieu :

N° Tél. :

Envoyer à : AMIGO • Kroonstraat 182 • 3020 Veltem-Beisem.

BON



Liège

La province de Liège se mobilise...

Un tournoi de Snooker a été organisé, les 11,12 et 13 juin, dont la totalité des inscriptions, soit près de 32.000 Frs, ont été remis comme don à la Ligue de Liège et, ce, dans le but d'aider la Recherche.

Ceci à l'initiative de quatre personnes de Huy, dont on ne peut que vanter les qualités morales et de bénévolat qui ont permis: de récolter les lots qui s'élevaient à près de 40.000 Frs offerts par les commerçants de la région, d'obtenir les autorisations de publicités dans les journaux locaux et permettre l'élaboration d'affiches afin d'appeler les gens à se mobiliser pour cette maladie qui est la nôtre...

Le tournoi s'est déroulé au club «Saint-Pierre et 3 Snook» de Huy dont les patrons avaient mis gracieusement leurs 7 tables de snookers à la disposition des joueurs.

Quelques mots des activités du Self group Liège:

Au cours d'une rencontre ou l'autre: «J'ai entendu: Il n'y a quand même pas beaucoup d'activités organisées au niveau de la Ligue». De deux choses l'une, ou l'information ne passe pas ou tout simplement on n'a pas envie de participer.

Voici un petit résumé de réalités concrètes et réalisées. Il y en a pour tous les goûts. Ce trimestre fut plus axé sur les loisirs: accueil du dessinateur Mittei.

- avril • après-midi au cirque European Circus
- mai: • self-group plus comité: après-midi promenades aux Florales Liégeoises. La ville ayant obtenu un accord pour 5 ans en alternance avec la ville de Gand.
- rencontre avec le Groupe Logement
- self-group plus comité: après-midi promenade excursion à Maestricht.



Remise du chèque à Mr Mons, représentant de la Ligue à Liège.

- juin: • self group plus comité: excursion au Domaine de Beloeil, visite du château et Mini Europe.
 • self-group: excursion récréative et touristique à Huy. Visite de la Centrale nucléaire de Tihange, du Musée Communal de la Ville. Croisière sur la Meuse en bateau mouche.

juillet: • Dîner champêtre. Ce fut le «clou» de notre année. 87 personnes étaient présentes... C'est vous dire.

Un repas plus que délicieux sans parler du dessert. Jamais je n'ai vu autant de variétés de gâteaux! J'en suis restée tout ébahie. Promenade dans le parc.

La journée s'est terminée par un goûter aussi succulent.

Un tout grand merci à Mme du Fontbaré, au Comité ainsi qu'aux A.S et bénévoles.

Si nous pouvions nous rencontrer de cette manière en juillet prochain...

Gilberte Pire

Hainaut

Retour aux sources

Chaque année, aux environs du retour du printemps, quelques S.P. de la région de Binche se retrouvent au centre culturel d'Epinois. Ces retrouvailles sont organisées par Josée Hachez, une des premières assistantes sociales ayant pris en charge les S.P. de la province de Hainaut et tout un groupe de bonnes volontés où l'on ne distingue pas trop bien la fonction de chacun: les uns s'occupent de la préparation du repas, d'autres l'agrémentent de chansons qui vous remplissent de joie et de nostalgie. Josée dit qu'elle ne fait rien et son mari qu'il s'occupe des provisions. Durant tout l'après-midi, on les voit s'activer, certains dont on devine qu'ils ont apporté leur contribution font une courte visite ou bien finissent par s'attabler avec nous.

Seul est apparent le résultat: une après-midi chaleureuse où l'on égrène les souvenirs déjà anciens, où l'on retrouve l'une ou l'autre qu'on est content de voir toujours pareilles à elles-mêmes.

C'est un moment où l'accordéon couvre parfois le son des conversations alors que certains retrouvent l'allégresse de leur jeunesse dans les chansons et les danses. D'autres y retrouvent le patois wallon à l'écoute des histoires et des blagues bien typiques de la région...

Une chaude après-midi qui semble devenir traditionnelle et qu'on a plaisir à voir se renouveler.

Henri Goethals

Les vacances en Alsace du Comité du Hainaut 20 juillet - 27 juin

C'est légèrement anxieuses, je dois l'avouer, que nous avons entrepris, ma fille Stéphanie et moi, notre voyage en Alsace.

Tout de suite, l'accueil cordial nous a rassurées: nous avons été «adoptées» d'emblée et en particulier, Stéphanie, qui du haut de ses 10 ans a rapidement su se rendre indispensable!

Après un voyage sans problème dans un car confortable, entrecoupé d'un arrêt pour un lunch rapide mais bienvenu au «Victory» à Arlon, nous sommes arrivées un peu fatiguées à la maison St Gérard à Haguenau où nous avons reçu un accueil plus que chaleureux.

Installation aisée dans les chambres, grâce au précieux «service des bagages» assuré par la camionnette de Mr Simon Deltante et la voiture de Mme Deltante.

Après une nuit réparatrice, les choses sérieuses (les excursions) ont commencé sous la conduite éclairée de «Michel» qui connaît son Alsace comme personne. La première sortie fut pour les villages du Nord et Wissembourg: une joie pour les yeux!

Au retour, sous un ciel lourd d'orage, les premières gouttes sont tombées et le «débarquement» a valu à plusieurs d'entre nous une douche gratuite, mais par après le soleil n'a plus quitté les vacanciers.

(suite p. 28)

Le lendemain, petit clin d'oeil à notre Ronquières, nous avons visité le plan incliné de St Louis - Arzwiller avec promenade en bateau-mouche sur le canal de la Marne au Rhin.

Mais la plus mémorable excursion reste celle de la Forêt Noire où le paysage est tout simplement merveilleux et où plusieurs d'entre-nous ont même fait du pédalo (par jambes valides interposées) sur un joli petit lac dont j'ai oublié le nom !

Au retour, agréable surprise: dans une auberge de village tenue par le maire qui accueille en personne, nous avons fait l'expérience de la tarte « flammée » ou « flambée », spécialité locale, mélange explosif entre la quiche lorraine et la pizza, le tout arrosé d'un excellent Edelzwicker.

Ce petit vin échauffe l'atmosphère au fil des verres et chacun y est allé, qui d'une chanson, qui d'une plaisanterie.

Quelle soirée inoubliable ! Inutile de dire que le petit déjeuner du lendemain matin fut curieusement déserté.

Après une journée de relâche, nous avons repris la route vers le Mont St Odile, haut-lieu spirituel de l'Alsace où nous avons pris un copieux repas de midi avant de rentrer par le vignoble et Obernai, petite ville pittoresque.

Mais l'apothéose fut pour moi la surprise du dimanche midi, savamment orchestrée par ma fille, le personnel, Soeur Hélène et tous mes compagnons de voyage ! C'était mon anniversaire, (normalement tenu secret) et je vous assure qu'entendre entonner un « happy birthday to you » lorsque je suis entrée dans la salle à manger, cela fait monter les larmes aux yeux de joie et d'émotions !

Après cet intermède inattendu, nous avons passé quelques heures à Strasbourg, près de sa merveilleuse cathédrale.

Mais décidément, cette journée fut celle des surprises. Au souper, nous avons eu la potée alsacienne typique, servie par tout le personnel et par Michel et Hélène, en costumes régionaux. Rehaussé d'un petit vin blanc, ce plat est un régal pour la bouche et pour les yeux.

Cependant, les merveilleuses choses ont une fin et c'est avec regret que nous avons repris le lendemain la route du retour, non sans avoir chaleureusement remercié Hélène, Michel et les autres membres de la maison St Gérard pour leur accueil et leur table (gare aux kilos superflus !). Je ne peux terminer sans remercier comme elles le méritent les personnes qui nous ont permis de réaliser ce que, pour ma part, je croyais irréalisable.

Merci donc à tous mes compagnons de voyage pour l'amitié partagée, à Marc et Martine, nos porteurs exceptionnels, à Agnès, Adrienne, Biquette, Simon et Andrée, notre chauffeur Freddy et son épouse (si j'en oublie, qu'ils me pardonnent) et bien sûr à Mr et Mme Mayence.

Merci aussi aux sponsors du Comité du Hainaut, ainsi qu'à la Ligue, pour leur généreux apport financier.

Ils ont fait de ces vacances un grand rayon de soleil de pur bonheur dans le ciel parfois si gris pour la plupart d'entre-nous.

En espérant renouveler cette fabuleuse expérience d'entraide et de fraternité, encore un grand merci à tous.

Viviane Casarin

A propos de nos assistantes sociales

- Hainaut-est: notez bien que le numéro de téléphone de Mme Grisay est 071/36.62.73.
- Hainaut-ouest: comme déjà annoncé en juin, la nouvelle assistante sociale est Melle Juliette Degreeef. Elle tient sa permanence au local habituel à Glin.

Activités du 2^e trimestre:

- Vacances en Alsace (Haguenau): Pour la 7^e année consécutive, le comité du Hainaut a mis sur pied des vacances en France. Celles de 1992 ont connu l'habituel succès, dans une chaude atmosphère d'amitié. (cf témoignage ci-dessus)

- Journée de la S.P. à Ghlin (26.09.92): Un commentaire sur cette importante journée paraîtra en décembre.
- Le 10 octobre: Excursion du comité de Charleroi au Grand Hornu avec goûter offert gracieusement. Les personnes de la région de Charleroi ou du Centre qui désireraient partir avec le car de Charleroi et **qui n'auraient pas reçu d'invitation peuvent encore s'inscrire**

d'urgence au numéro 071/51.63.21 (J. Mayence).

De même, les S.P. de Mons-Borinage sont invités à se joindre à leurs amis de Charleroi pour le goûter au Grand Hornu, mais ils doivent signaler au préalable leur intention de participer en téléphonant soit au Dr Nalletemby (065/35.51.29) soit à l'assistante sociale, Mlle Degreef (065/84.02.48).

J. Mayence

Namur

Les gens heureux n'ont pas d'histoires dit-on ! Et pourtant, grande animation le 5/6 à Couvin où Mme Delvaux, aidée de bénévoles, dans le cadre des rencontres Couvin-Chimay, a réuni une quarantaine de participants dans une ambiance chaleureuse et musicale autour d'un excellent buffet.

Le 19/6, visite du Zoo d'Anvers. 30 personnes participent à l'expédition. Arrivée pluvieuse mais les éclaircies, la bonne accessibilité des lieux, l'accueil chaleureux du personnel (au restaurant notamment) ont rendu cette visite agréable et même amusante (voir à ce sujet l'épisode de la cage aux gorilles...gare aux gorilles!)

Le 1 juillet enfin, grand branle bas: on change de locaux: du bas de la ville nous sommes

«montés vers le haut» en des bureaux spacieux, faciles d'accès et bien aérés. Qu'une fois de plus, les compagnons dépanneurs trouvent ici tous nos remerciements pour l'aide apportée en cette occasion.

Nouvelle adresse:
Chaussée de Louvain 367/6
5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Enfin, n'oublions pas la grande journée Namur-Luxembourg qui a eu lieu le samedi 26 septembre dans le splendide domaine provincial de Chevetogne où nous avons pu apprécier un groupe musical de 1er ordre appelé «l'Echo des Andes».

J. Lebeau



In memoriam

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques est en deuil. Le baron Henri Moreau de Melen, un de ses plus anciens Administrateurs est mort subitement dans la Cathédrale Saint Jacques à Liège à l'âge de 90 ans.

Docteur en Droit, Avocat au barreau de Liège, dès 1946 élu Sénateur PSC, il fut Ministre de la Justice, puis Ministre de la Défense Nationale, Vice-Président du Sénat de Belgique, Député Européen à Strasbourg.

Volontaire, ayant fait la campagne de 1940 dans les Blindés, il commanda en second le corps expéditionnaire belge en Corée. Sa valeureuse conduite lui valut plusieurs citations.

Veuf, il se remaria, il y a 22 ans avec la Comtesse Jacqueline de Lalaing, veuve du Comte Etienne d'Oultremont de Wégimont et de Warfusée, formant un ménage uni, heureux et exemplaire.

Sa joie de vivre, son affabilité, sa bonne humeur, son grand coeur en faisait un animateur rayonnant.

En 1972 avec son épouse, sollicités par le Docteur Charles Ketelaer, ils acceptent les fonctions de Vice-Présidente et d'Administrateur de la Ligue Belge de la S.P.. Ils mettent sur pied le Comité Provincial de la Ligue à Liège. Pour financer l'action sociale auprès des

malades, ils organisent et animent de nombreuses manifestations: concours hippiques, concerts, tournois de bridge etc...

Mais leur principale oeuvre fut la construction et la gestion de la clinique de Fraiture. Créée, grâce à l'opération 48.81.00, sur un terrain offert gracieusement par la commune de Fraiture, cette clinique met à la disposition des malades de la S.P., 120 lits dans un site calme et reposant.

Il faut avoir été mêlé aux problèmes que posent la construction, puis la gestion d'une clinique pour pouvoir juger de la somme de dévouement qu'il a fallu au Baron Moreau de Melen, secondant son épouse, pour faire aboutir ce projet.

Les soucis administratifs et pécuniers nécessitèrent des démarches incessantes auprès des autorités politiques, administratives et financières. Le baron Moreau de Melen y mit tout son coeur, ses relations et sa compétence ce qui permit d'assurer ainsi la pérennité de l'Oeuvre au profit des malades de la S.P..

Il laissera le souvenir d'un homme d'action, animé d'un grand idéal chrétien au service de son pays et de son Roi.

Ch. t'Kint de Roodenbek

Louis Charniaux n'est plus

Figure extrêmement connue dans les milieux de la S.P. et grand Résistant de 1940-45, Louis Charniaux s'en est allé, après une lutte sans espoir, entouré de l'affection de sa famille et de l'amitié de tous.

Une très nombreuse assistance, parmi laquelle des patients et des sympathisants de la Ligue, lui a rendu un dernier hommage, le mercredi 22 juillet à l'église de Leers-et-Fosteau.

A son épouse Marie-José, la Ligue présente ses condoléances et l'assure de sa sympathie.

Louis Charniaux était l'un des plus anciens membres de la Ligue et il a travaillé sans cesse pour créer un réseau d'amitié et de solidarité entre patients et sympathisants.

Au cours des funérailles, Roger de Meulemeester qui fut son plus proche collaborateur a dit avec émotion ce que fut sa vie.

Il a rappelé que Louis Charniaux, depuis 1968, a collecté chaque année des dizaines de tonnes de vieux papiers dont la vente a alimenté plus de 20 éditions du fameux «goûter de Thuillies» que Roger et Andrée de Meulemeester s'efforceront de perpétuer en souvenir de leur ami.

Louis Charniaux était aussi un animateur de l'Opération «Chococlef» et jusqu'en ses ultimes instants, il a pensé aux S.P. à qui il voulait encore offrir une excursion.

Un message d'adieu et de reconnaissance du Président du Comité du Hainaut, retenu en Alsace par les vacances S.P., a été lu également par Roger de Meulemeester.

Le Comité de rédaction

Si vous désirez un peu d'aide **pour vos écrits (pas trop longs) à la machine**, vous pouvez me contacter et j'essaierai de répondre à votre demande grâce à mon ordinateur.

Ces petits travaux ne peuvent être entièrement gratuits car il me faut payer le papier, mais ils ne seront pas chers du tout.

Si cela vous tente, voici mes coordonnées:

Paulette Pineux
Rue des 3 Rivages, 20
4020 Wandre
Tél: 051/62.53.16

A vendre **voiturette électrique Vermeiren**, 2 nouvelles batteries, 2 pneus à remplacer.

Prix: 15.000 Frs.
Tél: 068/54.33.57, Mr Sadoine.

A vendre **voiturette manuelle ultra légère**. Bon état. Prix à discuter.

Tél: 02/26861.49 de 14h à 20h (Mr et Mme Thielemans).



A vendre:

- **voiturette électrique Orthopédia 824**, peu servi. Prix: 30.000 Frs.
- **coussin Roho** peu servi. Laissé pour moitié prix, soit: 9.500 Frs.

S'adresser à Nelly Antoine

Institut l'Accueil

Rue de la Station, 77 6440 Froidchapelle

Tél: 060/41.19.89.

Dame S.P. souffrant d'importants problèmes visuels désirerait **avoir des contacts téléphoniques avec des S.P.** ayant les mêmes problèmes qu'elle.

Tél: l'après-midi ap.14h

Mme Dandoy-Cornez

065/31.97.02

Infos en bref...

Infos en bref...

Infos en bref...

Infos en bref...

L'Antarctique à pied

Deux explorateurs britanniques, Sir Ranulph Fiennes et Michael Strout se préparent à effectuer la première traversée de l'Antarctique via le pôle Sud à pied et sans assistance.

Les deux hommes commenceront en novembre leur voyage de quelque 3.500 kilomètres, qui doit durer environ 100 jours.

Ils transportent tout leur ravitaillement sur deux traîneaux et feront plusieurs expériences sur la réaction du corps humain aux très grands froids. Leur expédition, patronnée par le prince de Galles, doit permettre de collecter 120 millions de francs au profit d'une association de recherche sur la sclérose en plaques.

transmis par Arlette et Antoine Gebara.
(Journal le Soir du 06/08/92)

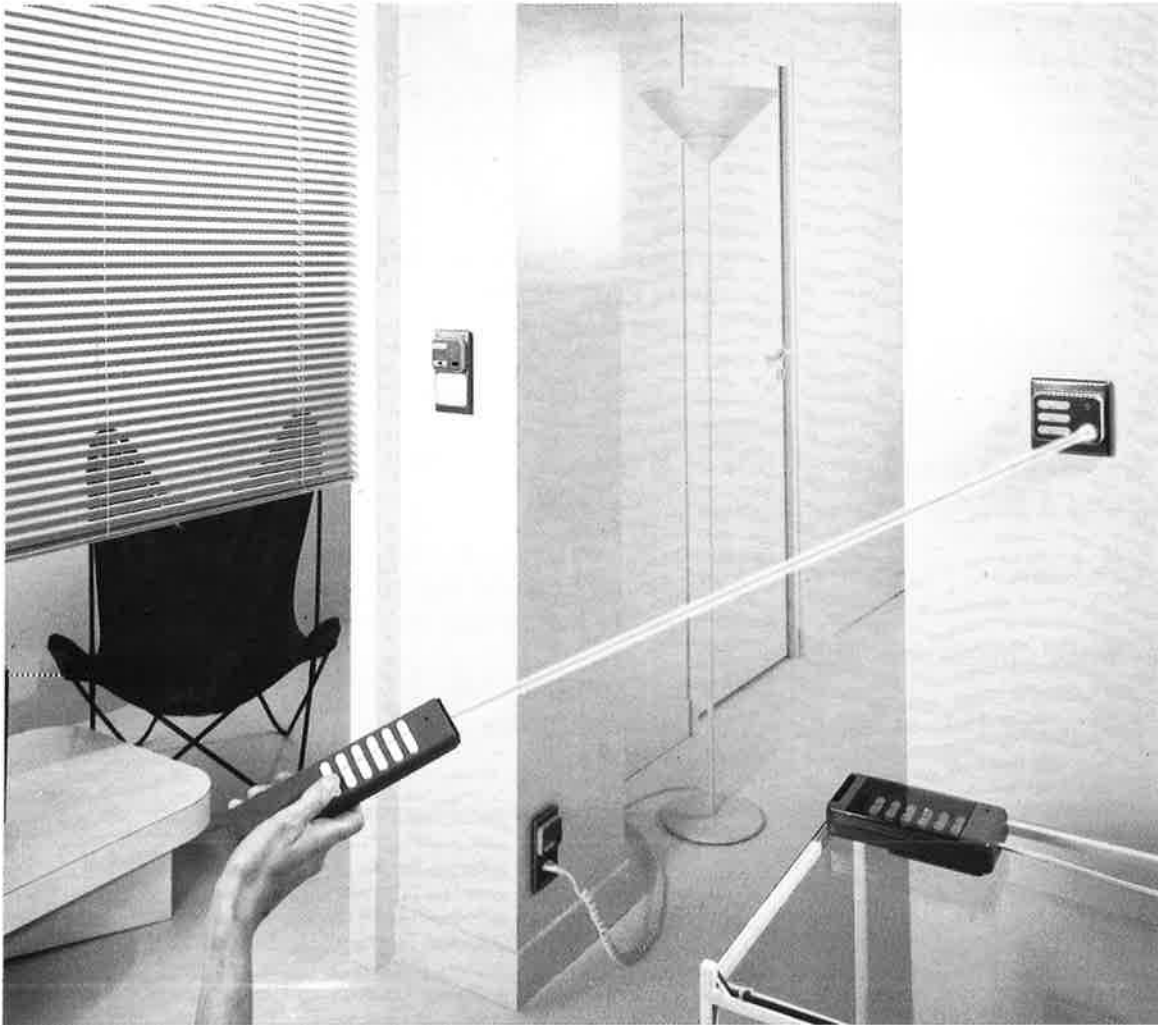
1992-1993:

année internationale de la S.P.

Rappelez-vous, nous vous l'avions annoncé dans la Clef (N32 de décembre), 1992-1993 sera l'année internationale de la S.P. (I.M.S.Y: International Multiple Sclerosis Year).

Elle débute en septembre!

Commande à distance



**la liberté
sur
commande**

Legrand innove, en lançant le système CAD. Grâce à l'infrarouge qui transmet un signal sans fil, et au courant porteur qui permet de relayer et transporter ce signal sur le secteur 230 V, la commande à distance libère de toute contrainte l'usage de l'installation électrique.

L'utilisateur va découvrir plus de liberté, plus de

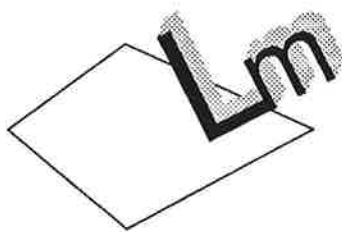
confort et de bien-être. Que ce soit pour commander la chaîne hi-fi, l'éclairage, l'ouverture et fermeture des rideaux ou volets, etc...

Tout appareil électrique, au bureau, à l'atelier, au magasin, dans la maison, peut aujourd'hui être commandé à distance. Depuis n'importe quelle pièce. En toute liberté.

LA COMMANDE A DISTANCE EST A VOTRE PORTEE

Au cours d'un entretien chez vous, **MICHEL LAUWERS** vous informe et vous conseille la commande à distance la mieux adaptée à votre besoin.

Fourniture, avec ou sans installation, des systèmes conçus par les plus grandes marques : **SIEMENS, LEGRAND ...**



Michel LAUWERS

Rue Joseph francis, 56
1301 WAVRE
010-41.74.15

« 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!

Démonstration chez vous sur rendez-vous

Renseignements: Tél.: 016/50.16.27

ZANDSTRAAT 1b - 3390 TIEL-WINGE



**Importateur - Distributeur
Fauteuils roulants**

MICHIELS

SIEMENS

Systeme de commande à distance : DELTA-FERN Systeem voor afstandsbediening : DELTA-FERN



- Allumage – Extinction – Variation de lumière.
- Système par infrarouge.
- Télécommande, jusqu'à 15 mètres.
- S'intègre dans toutes installations existantes.
- Diminution appréciable des frais d'installation.
- Economie d'énergie.
- Inschakelen – Uitschakelen – Instellen van de lichtintensiteit.
- Infrarood-systeem.
- Reikwijdte van 15 meter.
- Sobere design aktueel van lijn.
- Past in alle bestaande installaties.
- Merkelljke vermindering van de installatiekosten.
- Energiebesparing.

Siemens SA/NV
Chaussée de Charleroiesteeweg 116
1060 Bruxelles/Brussel
TEL. 02/536.27.92



Projet Horizon 1992-1992

Ce nouveau programme subventionné par la Communauté Européenne, complète l'étude pilote « Emploi et S.P. » actuellement en cours (cf Clef mars et juin 1992).

Quels sont les buts:

- La remise au travail des personnes atteintes de S.P. (Formation PROMS 1992)
- La formation des personnes atteintes de S.P. pour devenir accompagnateurs d'autres personnes atteintes de cette même maladie (Formation TRIMS 1993).

Spécificité:

Ce projet a un caractère national et transnational:

- national: parce qu'il sera exécuté simultanément dans la communauté néerlandophone et francophone. L'exécution et le financement seront pourtant tout à fait distincts pour chaque communauté.
- transnational: parce qu'il y aura une collaboration avec l'Irlande et probablement l'Italie (échanges de cours, sessions d'évaluation communes, journée d'étude etc...)

Réalisation:

- Formation PROMS 1992: phases 1 et 2
- Formation TRIMS 1993: phases 3 et 4

Phase 1:

- Sélection des candidats pour la formation professionnelle: (PROMS 1992)
- Personnes atteintes de S.P., réintégrant, moins de 45 ans.
- Personnes du milieu familial d'un patient S.P., moins de 45 ans
- Personnes du milieu professionnel qui peuvent employer les cours dans leur profession.
- Degré de formation: minimum enseignement secondaire.
- Nombre de participants: 16 à 30 (dont 50% au moins de S.P.)

Phase 2:

- La formation professionnelle: (PROMS 1992)

- Cours: initiation à l'informatique, législation sociale, adaptations du poste de travail et ergonomie, mobilité et transport, dactylographie, cours de langue, techniques de sollicitation.

Les cours sont gratuits et une intervention pour les frais de déplacement est possible. Cette formation comporte 5 demi-jours de cours par semaine et ce sur 3 mois (à partir d'octobre 1992).

Phase 3:

- Formation (TRIMS 1993) des participants dans la guidance professionnelle des personnes atteintes de S.P. afin qu'elles puissent se réintégrer dans le circuit normal.
- Cours: marché du travail, ergonomie, dynamique de groupe, aptitudes sociales etc...
- Nombre de participants: 8 (dont au moins 50% de S.P.).

Phase 4:

- Accompagnement et guidance sur le lieu de travail.
- Les candidats ayant suivis la formation de base seront accompagnés dans différentes situations de travail.

Phase 5:

- Création d'une coopérative.
- Cette coopérative constitue le stade intermédiaire entre la formation et la reprise du travail dans le circuit normal. Elle peut, entre autre, créer et coordonner des groupes autonomes de travail (G.A.T)

Vous avez moins de 45 ans, vous êtes atteints de S.P., ou vous êtes membre de la famille d'un S.P., vous désirez vous former, l'envie d'obtenir un emploi vous tenaille... N'hésitez plus, contactez Michèle Jacques: Projet Horizon Sellaerstraat, 20 1820 Melsbroek. Tél: 02/751.84.05.

Vous pouvez aussi contacter Michèle Jacques les 1ers et 3ème mardi (de chaque mois) de 14h à 16h au 081/21.27.66 ou lui écrire à Ligue S.P (Projet Horizon) Chaussée de Louvain, 367 Bte 6, 5004 Bouge.

Plate-forme européenne de la S.P.

Aarhus (Danemark) du 21 au 23 mai 1992

Cette année, 16 pays européens dont pour la première fois la Pologne, ont participé à la 5ème réunion de la Plate-forme européenne qui s'est tenue au Danemark.

Les points d'incompréhension qui étaient apparus entre la Plate-forme européenne et la Fédération Internationale des Associations de la S.P. semblent définitivement aplanis. En effet, l'existence de la Plate-forme européenne n'a pas pour but d'affaiblir la Fédération Internationale mais bien de parler, entre européens, de préoccupations qui sont propres aux européens.

Vendredi 22 mai

1 - La situation légale de la personne handicapée atteinte d'une maladie chronique (Dr Battaglia, Italie)

S'inspirant de l'American Disability Act, les italiens essayent d'aboutir à une législation qui permettrait d'éviter la confusion actuelle. Cette législation devrait entre-autre:

- garantir le respect de la personne;
- garantir l'accessibilité et diminuer les obstacles à l'autonomie;
- développer la prévention et la revalidation;
- promouvoir les services d'encadrement du patient et de sa famille.

Certe, une loi ne solutionnera pas tout mais peut-être permettra-t-elle de faire un pas vers une meilleure intégration de la personne handicapée. Un Comité National de la Coordination sera chargé de veiller à la bonne application de la loi.

Une des tâches de la Plate-forme sera de voir ce qui existe à ce propos dans les différents pays européens et d'ensuite trouver des communs dénominateurs permettant d'établir des standards minima en Europe.

2 - La C.E.E

(concernant les handicapés) vue par E. Winterberg,
Directeur du Centre Danois des Aides Techniques pour Handicapés.

Mr Winterberg dépeint de manière très critique et plutôt négative les différents programmes tels HELIOS, TIDE et HANDINET mis en place par le C.E.E. Après des années d'existence, il estime que malgré de bonnes idées, de beaux programmes et un budget (entre 10 et 15 millions d'écus), cela s'est avéré concrètement peu utile. Pour le programme HANDINET notamment, il semble que la complexité du système le rende peu praticable!

Sans être aussi négatifs, d'autres participants constatent que sur le terrain, on ne remarque pas assez ce qui est fait au niveau de ces différents programmes. Les uns et les autres espèrent donc qu'il y aura des changements pour parvenir à des résultats constructifs.

3 - Coopération entre associations de personnes handicapées par Mr John Moller, Président du Conseil danois des Organisations de Personnes Handicapées.

Au Danemark, ce Conseil regroupe 25 associations membres qui représentent les aveugles, les sourds, les handicapés moteurs et les personnes âgées. Ce Conseil est le seul interlocuteur du gouvernement danois pour tous les problèmes concernant les handicapés. Le but principal du Conseil est l'intégration de la personne handicapée. A cette fin, il participe à 59 groupes de travail ou commissions traitant de la santé, de l'éducation, des technologies, du transport et des relations internationales.

Mr Moller souligne l'importance de parler d'une seule voix au niveau politique car, même bien organisées en groupe commun, les personnes handicapées resteront toujours une minorité qui devra toujours lutter pour que ses droits soient reconnus et appliqués surtout comme c'est le cas actuel du Danemark, quand la situation économique du pays devient moins florissante!

4 - Visite au Queens Holiday Village de Greena

Installé en bordure de mer, ce village de vacances comprend 44 bungalows entièrement adaptés (bloc cuisine électrique, ouverture électrique des portes, salle de bain adaptée, armoires et penderies accessibles...) et un centre communautaire.

Si, d'une part on peut s'enthousiasmer sur la totale accessibilité et donc l'autonomie complète laissée aux personnes handicapées passant des vacances dans un tel centre, d'autre part, c'est inévitablement l'impression de ghetto qui se dégage... L'intégration a pris ici un fameux coup dans l'aile!

Samedi 23 mai

1 - Sclérose en plaques: aspects émotionnels présentés par le Dr H. van Walbeek, neurologue, Pays-Bas.

Le Dr van Walbeek souligne l'importance des aspects émotionnels en S.P.. Il est donc nécessaire que le neurologue aborde, avec son patient, les problèmes sociaux et psychosociaux.

Le Dr van Walbeek rappelle, une nouvelle fois combien l'annonce du diagnostic est un moment primordial dans cette maladie.

Il propose que lors de prochaines réunions de la Plate-forme, on aborde à nouveau les thèmes:

- Comment annoncer le diagnostic, quand, qui?
- Comment mieux prendre en compte les problèmes psychologiques et psychosociaux?

2 - Publicité et promotion.

Eve Craenhals, Belgique

Historique et point actuel de la «Semaine de la S.P.» et de l'«Opération Chococlef».

Présentation du spot TV «Sclérose en plaques-Help» de la Belgique et du tout nouveau spot de la Ligue hollandaise.

La prochaine réunion aura lieu à Zurich en juin 1993.

Eve Craenhals
Déléguée S.P.

Journée d'informations et de réflexion du 27 juin

Le 27 juin, a eu lieu une journée de rencontre et de réflexion, au Moulin-Brasserie à Floreffe, sur le thème de la vérité.

Dire la vérité?

La vérité du diagnostic;
La vérité à son entourage, à sa famille;
La vérité à son employeur;
La vérité à ses amis...

Le choc du diagnostic:

Chaque participant a eu l'occasion de raconter sa propre histoire, de relater le parcours parfois douloureux qu'il a du suivre avant de se retrouver face à la vérité du diagnostic.

Certains l'ont appris par téléphone, sans ménagement, sans préparation et surtout sans accompagnement par la suite. D'autres, pourtant principaux concernés, l'ont appris après leur entourage, après leurs amis.

On voulait les protéger, on voulait les ménager...

D'autres encore ont découvert que leur médecin connaissait la vérité depuis longtemps et ne leur avait rien dit parce que, peut-être, ils n'auraient pas de poussée avant un certain nombre d'années. Alors, à quoi bon les alarmer...

Tous les participants, à qui la vérité a été mal dite ou non dite, ont profondément ressenti la déception, le découragement, le sentiment d'abandon et surtout ils ont perdu toute confiance dans leur médecin.

Pourquoi la vérité est-elle si difficile à aborder?

La vérité touche à deux domaines:

- celui de l'émotion;
- celui de l'éthique (le droit, le respect des valeurs, la morale).

Nos émotions sont difficilement contrôlables, et la vérité fait ressurgir nos peurs, nos attentes, nos doutes, nos interrogations...

La vérité nous renvoie aussi à notre responsabilité. Nous sommes responsables de ce qui nous concerne. Osons poser les questions au médecin, osons le faire répéter si nous n'avons pas bien compris ou si son explication n'est pas claire.

Nous avons le droit d'avoir une réponse aux questions.

Le médecin est un technicien de haut niveau mais il n'a pas de connaissance particulière en ce qui concerne «l'accompagnement de la personne humaine».

Lui aussi a ses moments de doutes et d'interrogations, lui aussi redoute l'annonce d'un diagnostic. Le médecin n'est pas un surhomme ou un être supérieur, il est homme avant tout... comme ses patients!

Qui doit dire la vérité?

Seul, le patient peut choisir de quelle manière il souhaite apprendre la vérité. Il peut préférer l'apprendre lui-même ou envoyer un membre de sa famille ou un ami ou même rencontrer le psychologue ou l'assistant social de l'établissement hospitalier.

Jusqu'où doit-on dire la vérité?

C'est le patient, lui-même, qui décide. Personne ne peut prévoir la façon dont un patient peut réagir face à une difficulté.

Il a le droit de pouvoir trouver réponse à ses questions, à son rythme.

Les relations patient-médecin:

Globalement, trois types de comportement peuvent apparaître:

- la relation paternaliste: le médecin décide tout, fait tout pour son patient, il sait ce qui est bon pour lui.
- la relation vendeur-acheteur: la relation se limite à une information de résultats (analyses, diagnostic par ex) et à la rédaction des ordonnances.
- la relation adultes - adultes: c'est la collaboration entre deux êtres humains ou chacun prend ses responsabilités de part et d'autre. C'est l'accompagnement d'une personne en difficulté de santé.

Dans tous les cas, seul le patient sait mieux que quiconque ce qui lui convient.

Si la relation avec le médecin devient trop difficile, il semble important de pouvoir le lui dire avant d'éventuellement le quitter. Cela fait partie de toutes ces situations inachevées qui parfois encombrant notre vie et mobilisent nos énergies.

En conclusion, la vérité est bien le point crucial de la relation «soignant» - «patient», elle est l'occasion de pouvoir vivre une relation d'accompagnement. La maladie ne devrait pas être le moment où la liberté et la responsabilité s'arrêtent...

Les participants sont unanimes: développons ces journées de rencontre et de réflexion, soyons plus nombreux à y participer...

Véronique Debry
Groupe Informations-Rencontres
Marie Andersen
Psychologue

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française

Association sans but lucratif

Siège Administratif: Avenue Plasky, 142 B 7. 1040 Bruxelles.
Tél: 02/733.17.95. CB 068-2033180-87
(le matin de 9 à 13 heures)

Siège Social: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6, 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66 (le matin de 9h à 13h)

Permanences sociales:

Brabant

Permanence: lundi et jeudi
de 9h 30 à 12h 00.

• Bruxelles:

Avenue Plasky, 155 - 1040 Bruxelles
Tél: 02/735.86.21

• Brabant Wallon:

Rue Tienne à 2 Vallées, 10 - 1400 Nivelles
Tél: 067/84.12.32

CCP 000-0666015-13

Hainaut

• Région de Charleroi

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157. 6001 Marcinelle
Tél: 071/36.62.73

• Région de Mons

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Résidence des Tours
Bloc 4, Studio 2 - 7011 Ghlin
Tél: 065/84.02.48

Liège

Permanences: lundi, mardi, vendredi
(9-12h)

Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62 - CCP.000.0041473.54

Luxembourg

Permanence: mardi de 9h à 13h
Rue des Raines, 2. 5580 Rochefort
Tél: 084/21.45.89
CB: 267-0208969-50

Namur

Permanences: lundi de 9 à 12h
jeudi de 13h 30 à 16h 30
Chaussée de Louvain, 367 Bte 6,
5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66
CB: 250-0098441-71

Groupe logement

Permanence: mercredi de 13h à 17h
Chaussée de Louvain, 367 Bte 6,
5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Affiliation annuelle:

(donnant droit à tous les services de la Ligue
S.P. Communauté Française y compris 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., Communauté Française,
A.S.B.L., est autorisée à délivrer une attesta-
tion fiscale pour tout don à partir de
1.000 Fb (Affiliation de 300 Fb non
comprise).

Secrétariat National de la Ligue Belge: Avenue Plasky 173/B.11 - 1040 Bruxelles
Tél: 02/736.16.38

Centres spécialisés:

Centre national de la Sclérose en Plaques
Vanheylenstraat, 16, 1820 Melsbroek
Tél: 02/751.80.30

Centre neurologique de Fraiture
4557 Fraiture
Tél: 085/51.19.61 ou 62

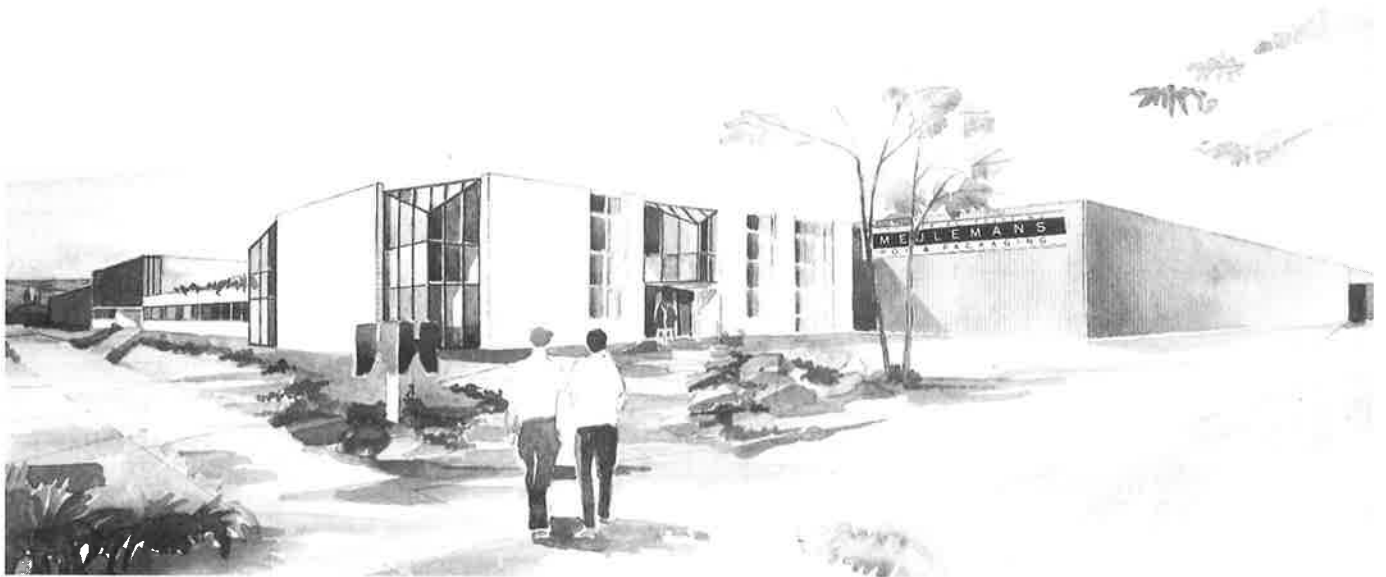
Plus de 175 collaborateurs à votre service
pour la conception et la production de:

Boîtes pliantes
Cartes blister
Pancartes et affichettes
Présentoirs de comptoir
Matériel PLV

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