

10^e
ANNIVERSAIRE

IA

CEEF

Bureau de dépôt
Bruxelles X

septembre 94 n°43

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

Le mot de la Présidente	3
Chronique médicale	4
«La Clef» a 10 ans...	
– Pour mon dixième anniversaire	6
– Il y a 10 ans: de la préhistoire... aux temps modernes!	7
Histoire des provinces	
– Début de vie du Comité du Brabant: quand, comment et avec qui?	8
– Et à Liège, qu'ont-ils à nous raconter?	8
– A vous la parole, le Hainaut!	9
– Naissance et vie du Comité du Luxembourg	9
– Quoi de neuf dans le Namurois?	10
– Cadeau d'anniversaire	10
Législation	
– Assurance Maladie-Invalidité: «Adaptation sélective» de l'intervention de l'assurance	12
– Le nouveau système «Handitel»	13
Témoignages	
Sclérose en Plaques, quand tu me tiens	16
Actualités de la Ligue	
– Vous avez dit: piste d'orientation?	20
– Invitation	20
– Attention: vient de paraître!	20
– Parution très prochaine	20
Suite et fin du dossier emploi	21
Petites annonces	25

Le saviez-vous?

- Le Conseil Consultatif Bruxellois francophone
- Des médecins jouent au golf pour aider la recherche en SP
- Des vêtements pour personnes en voiturette

Tourisme et Voyages

- Une semaine à Ostende
- Vacances en Sologne

Documentation

- Nous avons lu pour vous

Nouvelles des Comités

- Hainaut
- Brabant
- Liège
- Namur

Trucs, Astuces et Détente

- Lettre d'Elise:
vous le connaissez, mon grand-père?
- Recettes et conseils pour la cuisine
au four à micro-ondes
- Jeu-Concours

Nouvelles Européennes

- Congrès à Dublin (Irlande)
- Projet européen de recherche
sur la réadaptation des patients
atteints de SP

Les textes pour le journal doivent nous parvenir avant les 10 février, 10 mai, 10 août et 10 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

Mme J.M. du Fontbaré	Mr Henri Goethals
Mme Lucie Crabbé	Mr Mairiaux
Mme Véronique Debry	Mme Anne-Marie Moreels
Mme Claude Kervyn	Mr Fernand Renard
Mr Michel Guillaume	Mme Colette vander Straeten
Mr Maurice Garrais	

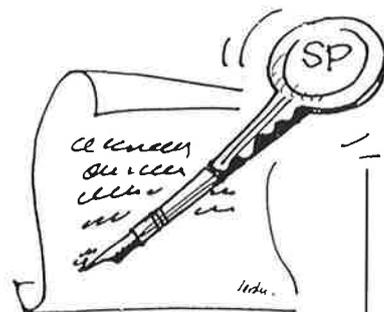
Mise en page et maquette

Mme Claude Kervyn
Edition & Imprimerie

Graphisme

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

**Chère amie,
Cher ami,**



Voici 9 ans, je découvrais la Ligue à Liège. Dans certaines provinces, le service social était peu développé et les activités se réduisaient parfois à un goûter annuel.

Que de chemin parcouru depuis lors !:

Voyez les différents groupes de travail, dans lesquels les personnes atteintes de SP sont engagées: cela demande compétence, régularité et persévérance.

Voyez les services sociaux: ils sont à l'écoute de chacun et tentent -avec vous- de trouver une solution à vos difficultés.

Voyez les comités provinciaux: ils se sont étoffés et proposent maintenant de multiples activités.

Des selfs-groups se sont créés: ce sont des centres de rencontre et de discussion.

Tout cela a été possible grâce à «l'opération Chococlef», à laquelle vous êtes toujours plus nombreux à participer.

La «Clef», en 10 ans, a subi de multiples transformations, pour être aujourd'hui un journal sérieux - peut-être parfois trop sérieux - mais qui veut être un lieu d'information et de rencontre.

Malgré la distance parcourue depuis une dizaine d'années par la Ligue, la route est encore longue, pour que chacun puisse «mieux vivre»... Vos suggestions et votre participation sont les moteurs de cet avenir.

J.M. du Fontbaré.

La Sclérose en Plaques : dix ans après



Au cours de ces dix dernières années, les progrès de la recherche en S.P. ont été plus importants que depuis la description de la maladie, il y a 150 ans. Ces progrès concernent aussi bien la compréhension des anomalies responsables de son développement, que nos possibilités de diagnostic et de traitement.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est sans conteste le progrès ayant le plus marqué la dernière décennie. Pour la première fois, il est possible de voir les plaques dans le cerveau et la moelle épinière avec autant de précision que si on pouvait les examiner à l'oeil nu. De plus, une technique spéciale permet de différencier les plaques jeunes, actives, des plaques éteintes, à l'état de cicatrice. Mieux encore, grâce à l'IRM et à la spectrométrie, on commence à analyser chimiquement le contenu des plaques sans le moindre prélèvement, ni geste chirurgical.

L'apport de l'IRM concerne en premier lieu le diagnostic qui, dans la plupart des cas, peut maintenant être posé avec certitude dès l'apparition des premiers signes cliniques.

Lorsque nous disposerons couramment de médicaments bien tolérés et freinant l'évolution de la maladie, nous pourrons aussi la traiter, dès son début, avec de meilleures chances de succès. Un argument dans ce sens nous est donné par une étude récente montrant que le traitement précoce de la névrite optique (qui est souvent un des premiers symptômes de la SP) par la cortisone, administrée par voie intraveineuse à hautes doses semble bien retarder l'apparition ultérieure de la SP.

L'IRM nous a également appris que la SP était plus évolutive que l'observation des patients ne pouvait le laisser prévoir. En effet, chez des malades cliniquement stables, l'IRM montre, au cours des semaines et des mois, l'apparition et la disparition de plaques actives en dehors de tout symptôme clinique. On peut donc suivre l'activité de la SP de façon beaucoup plus objective grâce à l'IRM.

Par exemple, les résultats des essais thérapeutiques avec l'Interferon Beta (IFN-B), dont on parle beaucoup actuellement, sont plus spectaculaires si on apprécie l'évolution de la maladie par IRM que si on se base uniquement sur une observation clinique. C'est la diminution remarquable de l'activité des plaques cérébrales observée par l'IRM chez les patients traités qui a décidé le Ministre de la Santé américain à admettre l'indication de l'IFN-B dans les formes à poussées pures.

C'est donc la première fois dans l'histoire de la SP qu'un médicament est officiellement admis comme étant efficace pour modifier favorablement une évolution à long terme. Même si l'IFN-B n'est qu'un premier pas vers la solution définitive, ce petit pas est extrêmement important, car il confirme que la SP est une maladie de l'immunité et que, en corrigeant les anomalies immunitaires qui lui sont associées, nous pourrons un jour la maîtriser.

Il y a 10 ans, la médecine devait reconnaître qu'elle ne pouvait offrir aucun traitement dont l'efficacité avait été prouvée.

Aujourd'hui, les choses ont changé, et d'ici peu, nous pourrions proposer des schémas thérapeutiques adaptés en fonction de l'évolution de chaque malade.

Chez les personnes qui commencent la SP, il est habituel d'entendre que leur évolution justifie un traitement, car, fort heureusement, certaines d'entre elles auront une forme bénigne, peu évolutive. Cependant, chez des patients inquiets qui souhaitent un traitement préventif, on pourra prescrire d'emblée un médicament non toxique dont nous savons qu'il diminuera effectivement l'évolution des plaques chez la plupart des malades.

Dans les cas où une évolution rapide laisse prévoir un handicap grave à court terme, nous disposons actuellement de substances agissant plus énergiquement sur l'immunité, dont l'efficacité pour éteindre les plaques actives a également été confirmé par l'IRM. Malheureusement, leur toxicité à long terme ne permet pas de les utiliser pendant plus de trois ou quatre ans.

On commence donc par les administrer dans des conditions de sécurité absolue pendant un temps limité et, s'ils réussissent à enrayer l'évolution de la maladie, on leur substitue ensuite des médicaments non toxiques, agissant moins énergiquement sur l'immunité, mais dont on peut raisonnablement espérer qu'ils maintiendront le résultat acquis.

Non seulement la recherche clinique entre dans une ère nouvelle, mais la recherche fondamentale propose aujourd'hui plusieurs substances susceptibles de freiner la progression de la maladie, tout autant que l'IFN-B. Ces possibilités doivent être explorées au cours d'essais cliniques car, nous le savons, la SP n'existe pas chez l'animal et nous ne pouvons apprécier avec certitude les effets d'un traitement que chez les malades. Il faut savoir que pour apprécier une éventuelle efficacité, ces études doi-

vent concerner des patients dont le handicap n'est pas trop sévère et qui sont encore capables de se déplacer.

Les malades doivent comprendre que leur collaboration à ces études est indispensable et que, dans une certaine mesure, la rapidité avec laquelle nous trouverons de meilleurs traitements, dépend d'eux.

Ces essais cliniques comportent jusqu'à présent un groupe dit « placebo », c'est-à-dire qui reçoit une substance inactive. Parfois, les patients craignent que le fait de recevoir un « placebo » leur est préjudiciable. En réalité, il existe toujours un « effet placebo », dont le résultat est que 30 à 40% des patients ne recevant pas le produit actif, obtiennent malgré tout l'effet favorable attendu. Pour être reconnu efficace dans la SP, un médicament doit donc stabiliser plus de 30 à 40% de patients, par exemple entre 60 et 80%. Son efficacité réelle correspond à la différence entre le nombre de patients stabilisés dans le groupe traité et le groupe « placebo ». En pratique, cela veut dire qu'un patient participant à une étude clinique, même s'il appartient au groupe « placebo », a au moins une chance sur trois d'en tirer bénéfice.

La SP connaît actuellement une véritable révolution qui modifie totalement l'attitude des médecins, des chercheurs et même des laboratoires pharmaceutiques vis-à-vis de cette maladie. Le sentiment d'impuissance à la maîtriser, que nous avons depuis si longtemps, fait place à la certitude d'avoir enfin découvert la direction dans laquelle nous devons orienter nos recherches.

**Docteur Gossette,
Médecin directeur du Centre National
de la SP à Melsbroek.**

La «Clef» a 10 ans...

Pour mon dixième anniversaire

Bonjour !

Comme chaque trimestre, j'arrive dans votre boîte aux lettres; mais aujourd'hui, je vous invite à fêter mon anniversaire: j'ai 10 ans ! Avant moi, le messager de la Ligue s'appelait le «Courrier»: Communauté oblige, il a terminé sa vie en 1983. En 1984, lorsque je suis sortie de mon premier bain d'encre, mes auteurs m'ont baptisée «La Clef».

Je suis porteuse d'espoir, mon cœur de papier bondit de joie lorsque le corps médical et les chercheurs annoncent les résultats de l'avancement de leurs travaux et, qu'un jour prochain, un déclic percera le secret de la SP...

Au fil des ans, grâce au comité de rédaction comprenant des patients, je me suis étoffée et je me suis embellie; la couleur un peu délavée de mes débuts est devenue d'un bleu méditerranéen: j'en suis fière !

Les présidents des comités provinciaux et les patients m'écrivent: ils m'envoient des projets de réunions, des comptes-rendus de voyages ou d'activités, et même de jolis poèmes. Je me réjouis lorsque vos textes - chers lecteurs - prouvent l'efficacité du travail des assistantes sociales et des divers groupes (logement, accessibilité, législation).

Avez-vous remarqué que, depuis ma naissance, j'ai un dessinateur plein d'humour à mon service? Nous nous aimons beaucoup, ce n'est pas un secret.

Lorsque notre Roi, des patients ou des amis sympathisants s'en sont allés pour le pays des nuages, j'ai eu une larme au coin d'une page. Cette année, Madame vander Straeten, notre présidente, qui se chargeait de l'éditorial, a quitté ses fonctions. Les administrateurs et gestionnaires de la Ligue ont confié la succession à Madame du Fontbaré. Je suis rassurée: ma première page sera encore très bien rédigée.



Je voudrais aussi vous dire combien j'aime être feuilletée, commentée et complimentée, surtout lorsque des dossiers bien documentés viennent étoffer mon édition.

Pour mes cadeaux d'anniversaire, j'ai «déposé une liste» (cela se fait beaucoup!). Je désire:

- Que vous me fassiez connaître à vos amis patients ou sympathisants, pour les inciter à s'affilier à la Ligue; de ce fait, j'irais aussi chez eux chaque trimestre.
- Qu'en septembre, l'opération «Chococlef» soit parfaitement réussie: nous sommes tous concernés...
- Que jamais ne se brise la chaîne de solidarité et de sympathie qui unit les patients, les membres de la Ligue et les assistantes sociales.
- Que bientôt, tous ensemble, nous fêtions l'évènement du siècle: l'arrivée du traitement tant espéré qui vaincra la SP.

Je termine en vous invitant à déguster une part d'amitié de mon gâteau d'anniversaire.

«La Clef»

Texte transmis par Andrée et Roger de Meulemeester.

Pour fêter dignement cet anniversaire, nous avons voulu laisser la parole aux « anciens combattants », (ou au moins, à une partie d'entre eux) qui étaient responsables de l'édition de la « Clef ». Et ensuite, à ceux « qui font » la Ligue et lui donnent une existence importante: les provinces, qui ne peuvent vivre que grâce aux initiatives des patients et des sympathisants.

Il y a 10 ans: De la préhistoire... aux temps modernes!

Imaginez Madame Hustin, secrétaire à la Ligue Nationale, entourée de bénévoles s'activant chaque trimestre pour sortir, une par une, les adresses de toutes les personnes atteintes de SP connues de la Ligue. Ces adresses, stencylées manuellement sur des bandelettes, étaient laborieusement mises autour de chaque journal bilingue, appelé - à l'époque - « le Courrier ».
C'était en 1982-1983.

En 1984, : apparition du premier journal unilingue: « La Clef ».

Passage à une vitesse supérieure: création d'un Comité de Rédaction, composé de personnes atteintes de SP, de membres du personnel de la Ligue et de bénévoles. Soit, plus ou moins 10 personnes, sans oublier la participation active du Dr. Gonsette, qui ne rata jamais une réunion et signa, tous les trois mois, la chronique médicale.

Le Comité de Rédaction n'était pas seulement là pour superviser les articles: chaque participant, par sa motivation, apporta articles et messages pour la « Clef ».

L'ambiance était du tonnerre, malgré le stress de la Présidente, qui étrennait son mandat.

La bonne humeur et le rire n'empêchaient pas un travail sérieux et rigoureux.



Hormis l'impression, l'entièreté de l'élaboration du journal (rédaction, composition, corrections, illustrations, couverture, mise en page...) fut organisée par cette fine équipe, qui prospecta aussi pour trouver des annonceurs, afin que la « Clef » ne coûte rien à la Ligue!

Evidemment, à l'époque, celle-ci ne comptait pas 40 pages... mais déjà la moitié!

Et si le journal a gagné en professionnalisme, les anciens gardent en mémoire la nostalgie de cette atmosphère et le souvenir de moments épiques...

Tout finit toujours par s'arranger et votre journal « La Clef » pût sortir à date et à heure...

Les vétérans: Maggy et Eve!

Suite page 8

Quelques souvenirs des débuts dans les Provinces

Début de vie du Comité du Brabant: quand, comment et avec qui?

Vous ne le croirez peut-être pas, mais notre Comité vît le jour en mai 68! Cette année, qui connut tant de contestations, fut aussi une année créatrice. Quelques dames bénévoles (dont la Princesse J. de Merode), qui visitaient régulièrement l'une ou l'autre personne atteinte de SP, furent convoquées par un certain Henri Cruysmans (oncle de Michèle Cruysmans, patiente atteinte de SP, décédée en 1982).

La lettre de convocation disait: «vous qui connaissez et accompagnez une personne atteinte de SP, ne trouvez-vous pas qu'il serait intéressant de coordonner vos efforts, afin que ces personnes fussent mieux aidées et entourées». Je ne suis pas certaine que la lettre fût aussi claire, mais c'est ce que je compris peu à peu.

Il était vrai que ces soixante-huitardes, dont je suis, voyaient les énormes difficultés de vie des personnes atteintes de SP, mais ignoraient tout de la maladie et de son évolution... et ne savaient comment leur venir en aide.

Très vite, nous fûmes conscientes de la nécessité d'ouvrir un service social en Brabant, afin d'orienter et d'informer les personnes atteintes de SP qui quittaient l'hôpital de Melsbroek. Une personne compétente et diplômée comme assistante sociale était réellement indispensable. Mais comment faire quand le nerf de la guerre fait cruellement défaut? Retrousser ses manches et entrer en action!

C'est ce que nous fîmes, en organisant -pour la première fois- une conférence dans la salle du Collège St-Michel, avec la gracieuse collaboration de Jo Gérard. Le 22 octobre 1968, devant un public estimé -ô surprise- à 500 personnes, il nous parla du «secret de Charles le Téméraire».

C'est ainsi que nous fûmes embarquées dans une croisière au long cours... croisière qui vit l'organisation de nombreuses soirées permettant, notamment, le développement du service social dans tout le Brabant. La suite de l'histoire, vous la connaissez... à chacun de la poursuivre...

Colette vander Straeten.

Et à Liège, qu'ont-ils à nous raconter?

En 1960, le docteur Ketelaer charge Monsieur Renard et Mesdames Moreau de Melen et Rouvroy de créer un Comité couvrant toute la province de Liège, et ce, avec l'aide d'une assistante sociale, M. Bernès.

Les premières années de fonctionnement furent difficiles... Les activités du Comité consistaient surtout à faire connaître la SP - maladie ignorée de la plupart-, à récolter des fonds pour assurer sa survie et à accorder des aides aux malades affiliés.

L'argent étant le nerf de la guerre, les moyens les plus divers furent utilisés. Entre autre, l'envoi d'une circulaire à chaque abonné du téléphone de la province (plus ou moins 100.000 lettres); la vente de «cartes de soutien»; l'organisation d'un tournoi annuel de pétanque avec tombola; la collecte aux sorties des messes ou lors de matches de football; et diverses manifestations, comme celles de la vente de crêpes au carnaval de Stavelot et de la fête du vin à Ferrières, des concours hippiques, des visites de châteaux, etc...

Mais un certain jour, Madame Moreau de Melen et Monsieur Mourau ont émis l'idée de vendre des chocolats «Galler» dans la province (à cette époque, seulement pour celle de Liège).

Ce n'est vraiment qu'à partir de ce moment-là, que nos interventions en faveur des malades ont été très appréciées des affiliés, nous permettant d'engager trois assistantes sociales. Celles-ci, par leur travail, ainsi que par le bouche à oreilles, ont permis de mieux faire connaître la SP et la Ligue.

F. Renard.

A vous la parole, le Hainaut!

Nous avons vécu 2 périodes distinctes en ces 10 dernières années. La première est la période cahotée de l'impécuniosité: pas question à cette époque d'engager une assistante sociale, même aux meilleures conditions des aides publiques!

Un Comité Régional a alors démarré à Charleroi, soutenu par le Rotary-Club de Charleroi-Sud: l'objectif principal en était de faire connaître la Ligue et de rassembler les patients dans des rencontres fréquentes et conviviales.

Cependant, pour passer à la vitesse supérieure et couvrir une province longue de 130 km, il fallait autre chose. Heureusement,



Naissance et vie du Comité du Luxembourg.

Depuis 1968, la province était dotée d'un Comité... Mais celui-ci avait cessé ses activités en 1980, faute de moyens. En 1986, à l'initiative du regretté Jean Lebeau, originaire du Luxembourg et Président du Comité de Namur, un nouveau Comité fut créé, comprenant de nombreuses personnes, jeunes et dynamiques.

Très rapidement, des délégués des 4 coins de la province furent rassemblés. Le Comité -avec l'appui appréciable d'un service social- put ainsi se rendre efficace auprès de 80 patients SP.

Une organisation sans faille fut mise au point: préparation de journées récréatives et de soupers de fête, présence des membres à l'extérieur, rapports avec le quartier général à Bruxelles et à Namur... Ce fut la mobilisation générale.

on put compter sur les Centres Provinciaux de Guidance Psychologique, mis gracieusement à notre disposition par les pouvoirs provinciaux. Avec la collaboration active des Centres de Charleroi et de Binche, et grâce au patronage de l'ASBL «Marcinelle-en-Montagne», on osa même entreprendre les premières vacances

en Savoie. Le succès fut total et ne se démentit jamais par après.

Vint ensuite la «période des chocolats» et avec elle, la source de revenus, permettant -enfin- l'engagement d'assistantes sociales et l'adhésion entière au plan d'interventions financières préconisé par la Ligue.

Une nouvelle vie commença!

Jean Mayence.

A partir de 1988, de grandes manœuvres furent décidées. Objectif: la vente des chocolats et la journée des malades. Elles ont lieu depuis leur création.

N'oublions pas de mentionner également les nombreux déplacements de chacun à des réunions de services-clubs, jumpings, jogging et les missions périlleuses... telles que celle où Madame Colet, à un certain lâcher de ballons par des parachutistes, en reçut un... sur le dos!! Mais ceci est une autre histoire.

Grâce aux bienfaits financiers de l'Opération Chococlef, la Ligue s'est développée et structurée et l'aide apportée aux personnes atteintes de SP a pu s'étendre tous azimuts.

Il faut maintenant continuer sur cette lancée.

Suite page 10

Quoi de neuf dans le Namurois?

« Ouais, bof... vous savez, il ne se passe pas grand-chose chez nous! »

Cette phrase, souvent entendue dans notre province, repose en fait sur un paradoxe: à la tradition est venue s'ajouter la modernité.

« Les anciens combattants », fidèles au poste, contre vents et marées, ont pu maintenir le bateau à flots en attendant du renfort... Commencées petitement, les activités proposées ont évolué et se sont diversifiées. Certains ont pu participer (souvent les mêmes!) à des « one man » ou « one woman show » et même à des pièces de théâtre de boulevard « osées »! C'est le progrès!!

Dans une société égoïste, où les valeurs matérielles et de consommation sont dominantes, les handicapés doivent être aidés pour éviter d'être marginalisés. Or, dans notre province, nous sommes plus gâtés que nous le croyons... Se trouvant à l'étroit dans de vieux locaux non-adaptés, notre sémillante assistante sociale réussit à emménager à la périphérie namuroise, dans des locaux ultra-modernes. Depuis lors, elle est même secondée par une collègue... Un ordinateur leur a été fourni; peut-être aurons-nous bientôt l'image de synthèse pour apprivoiser la réalité virtuelle de la SP!

On dit les Namurois lents, mais, quand ils s'y mettent et qu'ils bougent en plus, ça déménage!

Il n'y a pas qu'eux pour déménager d'ailleurs: un beau jour, la Communauté Française est arrivée et s'est installée chez nous.

Après avoir été pouponnés jusque là par notre Comité, nos amis de la province voisine sont devenus, à leur tour, indépendants. Les premiers pas du Comité du Luxembourg furent ardues, mais le bébé a bien grandi depuis... A tel point qu'il se targue maintenant d'avoir une ardeur d'avance! Lors d'une excursion organisée en commun à Han-sur-Lesse, ils nous ont « doublés » pour la visite des grottes et nous sommes restés « plantés » dans une salle, attendant...

Tout « cela s'est passé près de chez vous »: la vie n'est-elle pas « un long fleuve tranquille »?

G. Fagneray.

Cadeau d'anniversaire de « la Clef »

Pour mes dix ans d'existence, j'ai une petite surprise pour tous les « mordus », les fanatiques et ceux qui ont besoin de moi comme d'une drogue!...

Un document a été constitué: il reprend les titres de tous les articles qui ont été écrits depuis ma naissance; aussi bien la chronique médicale, que la législation, les aspects sociaux et psychologiques, etc...



Pour obtenir ce document:

Contactez le bureau de Namur (tous les lundis); demandez le service Documentation (Chaussée de Louvain, 367/6 à 5004 Bouge - Tél: 081/21.27.66) et envoyez-nous 3 timbres à 16 francs.

Une fois en possession de ce document, cochez l'article dont vous aimeriez avoir un exemplaire et faites-le nous savoir en nous écrivant ou en nous téléphonant à Namur, mais sans oublier de nous envoyer - une nouvelle fois - 3 timbres à 16 francs.

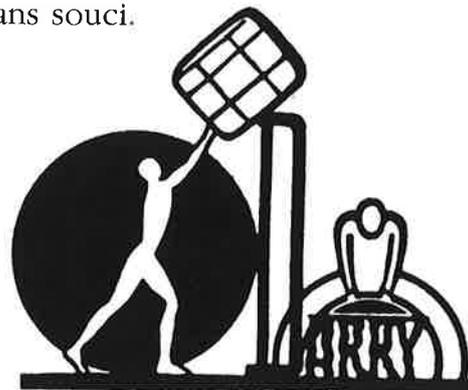
*Par sympathie
Uit sympathie*

DE KEYN PAINT SADOLIN

DE KEYN PAINT 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

Assurance Maladie-Invalidité : « Adaptation sélective » de l'intervention de l'assurance

Depuis longtemps, une affiliée atteinte de SP, Madame Elke Delmoittiez, nous avait envoyé un article expliquant les changements de l'AMI, en insistant pour que la Ligue « fasse quelque chose »... Nous avons donc repris ci-dessous, une explication brève des différences par rapport à « l'ancien régime », ainsi que les inconvénients que cela peut susciter pour certaines personnes atteintes de SP. Mais, nous y ajoutons une proposition: la Ligue pourrait entamer une action, si vous réagissez et nous faites part de votre situation qui pose problème. Alors, à vous de jouer...

Bref rappel, concernant le montant annuel des tickets modérateurs à charge de chaque assuré titulaire.

Par titulaire - y compris les personnes éventuellement à charge -, le total annuel de l'intervention de l'Assurance Maladie-Invalidité, dans le coût des soins de santé, est dorénavant calculé en fonction de ses revenus et limité à un certain plafond.

1° Le « **seuil social d'intervention** » en faveur des bénéficiaires préférentiels, concerne les personnes suivantes:

- les VIPO préférentiels;
- le chômeur complet indemnisé depuis 6 mois (chef de famille ou isolé);
- le minimexé;
- le handicapé à 66%, reconnu par le Ministère de la Prévoyance Sociale;
- le bénéficiaire du revenu garanti pour personnes âgées.

Pour ces personnes, le total de l'intervention personnelle ne peut excéder un montant de 15.000 frs par année civile.

En fait, dès que l'ensemble des tickets modérateurs, payés par un assuré répondant à ce

type de situation, dépasse le seuil des 15.000 francs, sa mutualité délivrera une attestation lui permettant d'être remboursé le reste de l'année.

Modalités d'intervention:

- L'exonération du ticket modérateur n'est pas accordée par les prestataires de soins;
- Un remboursement mensuel est prévu par la mutualité;
- Si le montant à rembourser est inférieur à 100 frs, il sera reporté au mois suivant;
- Dans le cas d'une facturation tardive par un hôpital, les montants de deux années seront revus.

2° Le « **seuil fiscal d'intervention** », prévu pour les assurés ordinaires, est déterminé en fonction des revenus, imposables du ménage.

Les seuils d'application sont de:

- revenus inférieurs à 538.000 frs = 15.000 frs;
- revenus de 538.000 frs à 828.999 frs = 20.000 frs;
- revenus de 829.000 frs à 1.119.999 frs = 30.000 frs;
- revenus de 1.120.000 frs à 1.411.999 frs = 40.000 frs;
- revenus supérieurs à 1.411.999 frs = 50.000 frs.

L'assuré ordinaire paye tous ses tickets modérateurs et, en fin d'année, reçoit de sa mutualité une attestation qui sera jointe à sa déclaration fiscale.



La somme dépassant le «seuil fiscal d'intervention», correspondant au revenu déclaré, est remboursée par les contributions directes, lors du calcul des impôts.

Remarques importantes:

Les tickets modérateurs sont comptabilisés par la mutuelle. Lorsque celle-ci constate que le plafond de 15.000 frs est atteint -par un titulaire dont elle ne peut déterminer le «seuil d'intervention»-, elle questionne son assuré et l'invite éventuellement à justifier son «seuil social d'intervention» par une attestation, délivrée à cet effet par l'organisme compétent en la matière.

Toute attestation, établie entre le 1/1 et le 2/10 est valable pour toute l'année concernée.

Attention: Le ticket modérateur correspond au montant restant à charge de l'assuré, après intervention de la mutuelle et à condition que le prestataire respecte le tarif de base prévu par l'Assurance Maladie-Invalidité. C'est au patient à vérifier si le montant des honoraires figure sur l'attestation de soins délivrée par le prestataire (médecin, kiné, etc...), à l'endroit réservé à cet effet.

En ce qui concerne les personnes atteintes de SP, on constate deux éléments qui excluent du droit au «seuil social d'intervention»:

- le fait d'être «handicapé à charge». Le handicapé non titulaire, c.à.d. à charge, ne peut bénéficier du statut préférentiel, malgré le surcoût des soins de santé du à sa maladie;
- le handicap reconnu inférieur à 66%. La personne (dont le handicap reconnu est inférieur à 66%), désireuse de maintenir

une certaine autonomie grâce à des séances de kiné régulières, devra en assurer les charges, tout comme un assuré ordinaire.

En conséquence, c'est seulement après plusieurs mois, que le titulaire sera remboursé - via le Ministère des Finances -, du montant excédant le «seuil fiscal d'intervention», fixé selon les revenus du ménage.

L'action de la Ligue, face au nouveau régime:

Dans un premier temps, nous proposons aux affiliés concernés de nous communiquer des renseignements précis -chiffrés si possible- afin de constituer un dossier, défendable auprès des pouvoirs publics.

Ensuite, notre objectif est de contacter d'autres associations dont les affiliés rencontrent les mêmes problèmes. Enfin, tous ensemble, nous adresserons une requête au Ministre compétent.

Le groupe Législation.

Le nouveau système «Handitel»

Le Ministère de la Prévoyance Sociale offre un nouveau service d'information, le système «Handitel», opérationnel depuis le 1er juillet 1994.

Formez simplement le n° de téléphone: 02/548.08.00.

Dans le prochain numéro de «la Clef», vous aurez tous les détails concernant cette innovation.

palm

A.G.

Morsheck 285 • B-4760 BÜLLINGEN

Tel: 080/64 78 09 (4 L.)

Fax: 080/64 76 55

Le Spécialiste dans l'aménagement des maisons de repos et de soins.

... alors, n'hésitez pas à nous consulter

Nous sommes à votre disposition pour la conception et la réalisation des solutions que vous cherchez: qu'il s'agisse de lits, d'armoires ou d'équipements complets.



Lit à hauteur variable VARIO:

- Réglable en hauteur par pompe hydraulique de 40 à 80cm, soit manuel ou automatique.
- Châssis en acier laqué RAL monté sur 4 roulettes 125 x 32mm avec frein central.
- Sommier à lattes très solides réalisé en bois ramain ou métallique, résistant à l'eau et aux désinfectants.

Le lit VARIO est réalisé en bois de hêtre blanc 1^{er} choix, des rainures spéciales, en profilé aluminium encastrées, sont prévues dans le cadre des panneaux tête et pied, pour recevoir les galeries incorporées.

Dimension extérieure:

Longueur: 2120mm
largeur: 1020mm

Dimension intérieure:

Longueur: 2000mm
Largeur: 900mm



PARLOPHONE - OUVRE PORTE « MAIN LIBRE »

Parlophone de haute qualité sonore commandé par infrarouge permettant le dialogue « main libre ».
Il est équipé d'une commande infrarouge pour l'ouverture de la porte.

Alimentation en basse tension.
Montage extrêmement simple.

Renseignements :
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

JAMES

Une réponse aux problèmes de contrôle de l'environnement pour les personnes à mobilité réduite.

JAMES : Télé commande à infrarouge.
256 canaux d'accès.

Copie la plupart des télé commandes.

Les canaux sont accessibles par :

- les doigts • le souffle • la langue
- la tête et même le regard.

Renseignements :
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66



TELEPHONE « MAIN LIBRE » A COMMANDE I.R.

Élégant appareil téléphonique avec mémoire et commande infrarouge.
Conversation main libre. 4 numéros en accès direct.
100 numéros en mémoire.
3 sonneries à niveau réglable.
Disponible en Blanc ou Noir.

Renseignements :
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

CONSOLES DE JEUX SEGA

Grâce à une collaboration efficace, les consoles de jeux vidéo SEGA, sont maintenant accessibles au personnes à mobilité réduite.
Commande à distance par infrarouge (sans fil).
Toutes les fonctions du jeu sont accessibles.

Renseignements :
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

SOCIETE BELGE DE TELE-ALARME S.C.

10 AVENUE ROGIER - 4000 LIEGE - TELEPHONE : 041/23.16.66 - FAX : 041/23.18.83

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...)

SERVICE PERSONNALISÉ

DEVIS GRATUIT

Sclérose en Plaques, quand tu me tiens...

Il y a 23 1/2 ans que je suis atteint de SP. Sachant que cette maladie est chronique - c.à.d. qu'elle s'aggrave au fil des années - qu'elle est invalidante et, de surcroît, INCURABLE, je dois vous avouer que je n'ai jamais pu l'accepter, encore moins m'y adapter.

Sans doute est-ce dû au fait que, lorsque j'étais en bonne santé, j'étais très actif. Il m'était pratiquement impossible de rester à ne rien faire, encore moins de m'ennuyer. J'aimais le travail manuel et, par conséquent, j'étais bon bricoleur, ce qui me donnait la joie d'occuper agréablement et de façon utile mes moments de loisirs.

Maintenant, l'évolution de la maladie l'a emporté sur la possibilité qui me restait de mener une vie -non pas normale- mais plutôt «résignée». J'en suis arrivé, voilà dix ans déjà, à quitter ma chaise roulante uniquement pour aller au lit et vice-versa, avec l'aide d'une tierce personne.

Dès lors, j'ai comparé ma vie à une automobile et ma santé au moteur de cette auto. Je vous pose la question: «Que fait-on d'une voiture si le moteur ne va plus?» Et pour retourner la comparaison: «Qu'est-ce-que la vie sans la santé»

La réponse classique à ce genre de question est incontestablement: «Il y a bien plus malheureux encore...».

Primo: cette réponse ne correspond pas à la question.

Secundo: si elle tient lieu de consolation, elle est bien maigre cette consolation. Faut-il encore qu'elle puisse être considérée comme telle. En l'admettant, cela revient à dire que LE plus malheureux a le droit de se plaindre. Et je suis persuadé que, s'il était possible de LE trouver, on lui dirait encore -comme pour essayer de le consoler aussi-: «Cela aurait pu être plus grave encore!».

Je constate que l'on peut arriver à un état tel, que la médecine elle-même doit s'avouer vaincue, parce que impuissante. Dans ce(s) cas,

pourquoi l'euthanasie active n'est-elle pas permise à toute personne saine d'esprit, qui en fait personnellement et expressément la demande, et ce précisément, ayant pour motif le fait d'être atteint d'une maladie incurable, telle la SP par exemple?

G. V.D.B.

Certains lecteurs trouveront ce texte dur et lourd à supporter.

Nous ne pouvions pas ignorer de telles souffrances. Aussi, il nous a paru indispensable de vous le livrer tel que nous l'avons reçu, car il pose des questions importantes et fondamentales sur la vie de l'être humain atteint au plus profond de lui-même par la maladie. D'autres pourront sans doute s'y retrouver et auront, ici, l'occasion d'ouvrir un dialogue utile.

Suite à ce témoignage, une autre personne, atteinte elle aussi de SP, lui a envoyé une lettre de réponse, dont voici le contenu:

Cher Monsieur,

Atteint de SP depuis une quinzaine d'années et fortement handicapé, j'ai eu l'impression, à vous lire, de revivre un peu du chemin que j'ai parcouru, à un moment de l'évolution de la maladie.

C'était une période où elle progressait assez rapidement. De renoncement en renoncement, je me suis retrouvé seul à la maison, coincé dans ma chaise roulante, à me demander ce que j'allais devenir sans travail, avec des loisirs réduits à regarder les nuages passer dans le ciel.

C'est à ce moment que m'a envahi l'idée que la vie ne valait pas la peine d'être vécue.

Je me suis donc adressé à l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), dans l'espoir de trouver une manière digne, sûre et sans douleur d'en terminer avec une vie qui n'avait plus rien à m'offrir. Vous pouvez comprendre, à lire ce qui précède, que je me trompais totalement sur les objectifs d'ADMD, qui ne sont pas d'offrir une aide au suicide, mais de promouvoir l'idée d'une mort digne et de garantir qu'il n'y aura pas d'acharnement thérapeutique.

Muni de cette réponse d'ADMD, il me restait encore à essayer de survivre et me « consoler » en écoutant mes voisins me raconter leurs malheurs, grands et petits, et me faire comprendre qu'après tout, je n'étais peut-être pas le plus malheureux, ni peut-être même pas le plus à plaindre. Une forme de non-réponse à une vraie question, ainsi que vous le signalez dans votre lettre; une manière de dire: « Je n'ai pas envie de m'occuper de votre problème ».

Tout comme vous, je me suis demandé ce que valait une voiture dont le moteur est tombé en panne... Et la première réponse qui m'est venue à l'esprit, a été: on la met à la casse.

L'une ou l'autre personne de mon entourage me fit sentir cependant qu'une panne de moteur ne rend pas la voiture totalement inutile et tout juste digne du ferrailleur. Même si les spécialistes jugent la panne irréparable, il est peut-être possible de l'emmener cahin-caha jusqu'au prochain carrefour et, de là, peut-être un peu plus loin, jusqu'à un endroit où l'on pourra jouir d'un horizon plus dégagé qui pourra vous inciter à des réflexions du style: « Tiens, l'effort en valait la peine ».

De carrefour en panorama, j'ai ainsi progressé sur la route pour en arriver aujourd'hui à me dire non seulement: « Formidable, je suis toujours vivant (sous-entendu: mais au prix de quels renoncements!) », mais aussi: « Avec le peu de choses qui restent en état de fonctionner, le cours de ma vie est encore intéressant ».

En ce moment, s'il m'arrive encore de repenser à cette période de ma vie, c'est pour me dire qu'elle a été un passage nécessaire dans l'évolution qui m'a conduit à ce que je suis aujourd'hui: un être forcément limité dans ses mouvements, mais encore en interaction avec le monde et mon entourage... Un entourage qui a fini par me convaincre que, aussi peu mobile et si dépendant soit-il, chacun a sa place et son utilité dans la société.

Et si, huit ans après l'épisode que je vous contais plus haut, je reste affilié à l'ADMD, c'est parce que je reste convaincu que chacun a droit à une mort digne, dans les conditions qu'il a choisies en pleine connaissance de cause.

Nous avons également pris l'initiative d'envoyer une copie de ce témoignage à une personne extérieure à la Ligue, Madame Kebers, qui est psychologue. Cette personne est responsable d'une association « le CEFEM » (Centre de Formation à l'Ecoute du Malade). La réponse qu'elle nous a adressée est publiée ci-dessous.

Ami,

Et bien non, je ne vous comparerai pas à d'autres qui souffrent davantage!

D'abord, qu'en savons-nous s'ils souffrent plus ou moins que vous? Ensuite, quelle consolation éprouveriez-vous à compter sur la douleur des autres pour supporter la vôtre?

Je ne vous dirai pas non plus que « cela aurait pu être plus grave »! Avec des suppositions, des supputations, des comparaisons et des éventualités, on ne fait que vous renvoyer à une solitude pire encore; celle qui tient à une sorte d'interdiction de vous plaindre.

Alors, que vais-je répondre à votre cri?

Que ceux qui cherchent à vous consoler - comme s'il y avait une consolation à votre mal- cherchent surtout à masquer leur propre impuissance devant l'inéluctable, l'incurable, pis: l'aggravation.

«La vie sans la santé», c'est effectivement une condition difficile à accepter chaque jour, chaque nuit. Et lorsque la vie sans la santé devient la vie dépendante des autres, de leur aide efficace ou non, de leur bon-vouloir constant ou occasionnel, de la famille ou des amis qui ont leur propre vie à mener, c'est l'horreur !

Mais dites-moi, la santé sans la vie, c'est quoi ?
Oui, je me permets d'inverser votre question. Parce que la partie la plus existentielle de vous-même, donc de votre vie, elle est là, à l'intérieur de vous, dans votre humanité la plus profonde, celle qui échappe aux contingences du monde qui vous voudrait debout, fort, beau, utile, performant et tout et tout. Ce n'est pas ce que le monde attend de vous qui fait votre dignité et votre humanité, c'est ce qui vous habite et échappe aux jugements extérieurs de ceux qui vous regardent, qui fait de vous, j'ose le dire parce que je le pense, un homme debout.

La santé sans la vie à l'intérieur de soi, ça donne quoi ?

Ça donne des guerres, toutes les guerres, les génocides, l'enfance maltraitée, l'égoïsme à l'état pur, ça donne le «sauve-qui-peut», le «ôtes-toi de là que je m'y mette», les faux dieux que sont l'argent, la puissance, la réussite à n'importe quel prix.

Certes, je ne voudrais pas être à votre place, et vous disant cela de manière abrupte, je vous dis en même temps que les mots qui me viennent pour vous répondre -si tant est qu'une réponse vous aide-, je les arrache de ma propre angoisse de vieillir et de mourir. Car je crois que seul peut vous toucher -dans la vie qui est la vôtre-, ce que l'on vous offre d'entendre comme venant du fond de soi, vers vous. Sinon, il devient inutile de vous répondre.

Alors, l'euthanasie ?

Oui, si la douleur physique ne répond à aucun traitement adéquat, à aucun antalgique, à aucune thérapeutique de la douleur, tels que la médecine en a aujourd'hui le pouvoir. Mais l'euthanasie au nom de l'incurabilité et de la dignité ? Non.

Parce que votre humanité et l'estime de vous-même sont plus grandes que votre incurabilité. Parce que votre dignité d'homme est plus grande, vous vivant malgré tout, que rayé des vivants.

Oui, je me suis déjà dit que, si un jour je devais être atteinte par une maladie invalidante ou mutilante (le cancer de la face, par exemple), peut-être serais-je tentée par l'euthanasie. J'espère trouver à ce moment-là, quelqu'un qui me parle comme je vous parle aujourd'hui. Quelqu'un qui m'aime assez, pour trouver les mots qui m'assurent et me réassurent quant à ma dignité. Quelqu'un qui sache invoquer mon sens de la vérité sur moi-même et envers les autres, malades comme moi ou non.

Si c'est vraiment ce que vous voulez, personne ne peut vous empêcher d'avoir recours à l'euthanasie ou au suicide. Mais personne n'a le droit de vous dire que c'est là la solution à votre mal de vivre, j'entends votre mal de vivre comme ça.

Pour ce mal de vivre comme ça, il y a mieux à faire qu'à mettre la voiture à la casse...

Il y a peut-être à parler à des personnes, ou à une personne en qui vous avez confiance.

A oser vous plaindre, à oser demander, à oser exprimer vos désirs, même et surtout s'ils ne sont plus réalisables, peut-être le seront-ils autrement.

A témoigner de votre courage d'être, et de rester parmi les vivants, plus vivants que certains vivants, dont l'intérieur est mort.

A être, non pas un malade, mais une personne atteinte de maladie.

A être aimant... de vous-même et par conséquent, aimant des autres.

Oui, j'ai osé vous dire tout cela, quitte à me faire «balancer» ! Mais je l'ai dit parce que je le pense, parce que je le sais, parce que je le crois et parce que c'est vous.

Claire Kebers.

Avec
la sympathie
de



Générale de Banque

GO-208-F

QUICKIE

MEYRA 

ORTOPEDIA

Nous sommes spécialisés dans les
meilleures marques du marché
en fauteuils roulants manuels et
électroniques et nous vous
garantissons un service après-vente
rapide, sérieux et de qualité.
Agréé toutes mutuelles.



BEC
 **SUNRISE
MEDICAL**

AMIGA 


ROHO

Jay 
SPINNER

Wij zijn gespecialiseerd in de beste
merken op de markt voor manuele
en elektronische rolstoelen
en wij garanderen u een snelle,
ernstige en zeer goede
naverkoopdienst.
Erkend door alle mutualiteiten.

96, Rue Général Eenensstraat
BRUXELLES 1030 BRUSSEL
FAX: (02) 242 51 91
TEL.: (02) 215 01 98

Vous avez dit «Piste d'orientation»?

Le 19 juin 94 s'est déroulé - dans la forêt de Petite Chapelle (près de Couvin en Belgique) - le 1^{er} Championnat Européen de piste d'orientation, auquel ont participé 26 compétiteurs handicapés, dont 12 en voiturette.

Même si c'est avec un sérieux retard -erreur d'orientation sans doute!-, nous sommes heureux de féliciter Jacques ELOY, personne atteinte de SP de la région bruxelloise, pour sa place de 1^{er}, dans la catégorie «A» (3km950 et 17 contrôles). Bravo!

C'est d'ailleurs Jacques qui nous avait déjà parlé de ce sport, dans «la Clef» de juin 93, pour nous sensibiliser à cette **nouvelle discipline qui allie orientation, jugeotte et nature, et qui peut être pratiquée également par les moins valides.**

Et si c'était «votre truc» à vous aussi?

Jacques envisage -d'ores et déjà- l'organisation d'une piste d'orientation pour tous (personnes en voiturette ou non), au mois de mai 1995, au parc de Woluwé, à Bruxelles. De quoi vous laisser le temps d'apprendre à vous servir d'une boussole et d'une carte...

Intéressé(e)? Pourquoi ne pas téléphoner à Jacques, qui vous expliquera et vous «orientera» bien mieux que je ne pourrais le faire? (02/460.68.26 après 16h).

Eve Craenhals.

Invitation - invitation - invitation

Un concert de musique chorale est organisé au profit de l'action sociale de la SP - dans l'ouest du Hainaut -, avec la participation de groupes réputés.

Quand? Le dimanche 23 octobre 94 à 15h30
Où? En l'église de Moulbaix (près de Ath-Hainaut-).

Invitation cordiale à tous et toutes!

Pour tous renseignements, s'adresser à Mr. Richard Glineur - Rue de France, 25 à 7800 Ath - Tél: 068/28.18.40.

!! Attention - Attention : vient de paraître!!

Le «Groupe Emploi» de la Ligue a fait éditer un syllabus sur la journée transnationale du 10/09/94, dont le thème était : «SP : Emploi - Activités - Projets personnels».

*Pour vous procurer ce document : écrivez au bureau à Namur ou téléphonez au 081/21.27.66.
Prix : 100 francs + frais d'envoi.
Un bulletin de virement vous sera envoyé avec le document.*

Parution très prochaine!!

Le «groupe Documentation» de la Ligue vous annonce la parution imminente d'une nouvelle brochure: «Attitude et maux de dos dans la Sclérose en Plaques».

«Etes-vous assis confortablement?» Voilà une question simple, mais pour beaucoup de gens atteints d'un handicap de longue durée, la réponse est «non!».

Ecrit par un physiothérapeute anglais, cette brochure tente, à l'aide de textes et d'illustrations, d'apporter des pistes pour modifier - avec l'aide de professionnels- votre ameublement ou vos attitudes, en vue de réduire ou d'éviter l'inconfort.

*Vous êtes intéressé(e) et vous voulez en savoir plus?
Téléphonez le mercredi ou le vendredi entre 15.30 et 17.30 heures à Eve Craenhals, au 02/733.17.95.*

Dans « la Clef » précédente (juin 94-n°42), le groupe Logement de la Ligue avait écrit un article concernant « l'adaptation du poste de travail ». Comme nous n'avions pas pu l'éditer dans sa totalité (question de place), nous vous en soumettons la deuxième partie aujourd'hui.

L'adaptation du poste de travail : 2^e partie

Les troubles de la fatigue:

Ces troubles représentent une catégorie non négligeable de motifs de rupture professionnelle.

Ils peuvent être soulagés par:

- I. Une adaptation du temps de travail:
Réduction du temps de travail;
Agencement du contenu du travail, en fonction du rythme de la personne.
- II. Une adaptation de l'environnement:
Certains facteurs ont une influence directe sur l'accentuation ou non du phénomène de la fatigue:
 - a) **l'environnement sonore:** on lui reconnaît une fonction énergétique importante, car il peut apporter un apport (stimulus), représentant jusqu'à 85% de l'énergie nécessaire. Le bruit empêche l'oreille, mal stimulée; d'accumuler cette énergie.
 - b) **l'environnement visuel:** les troubles visuels sont courants chez les personnes atteintes de SP. La luminosité naturelle et bien orientée est moins agressive que les éclairages artificiels: l'orientation d'un bureau a donc beaucoup d'importance.

Le travail sur un écran est un agent agresseur, si l'usage en est intensif. Des périodes de travaux autres sont peut-être à alterner avec des exercices sur écran. Des filtres peuvent atténuer ces inconvénients.

- c) **le stress:** le « bon stress » (dit éco-stress) est indispensable à notre élan vital; mais « le mauvais stress » décharge le potentiel énergétique accumulé durant les phases de repos.
- d) **la charge de travail:** elle doit idéalement être adaptée aux capacités physique et mentale de la personne. La surcharge de travail peut empêcher la personne d'utiliser les repères habituels auxquels elle se réfère en général.
- e) **d'autres aspects environnementaux,** tels que la chaleur, les mouvements d'air, les rythmes circadiens, les saisons... sont à prendre en considération.

Autres troubles:

D'autres troubles peuvent également entraver le « droit au travail »:

- troubles des fonctions urinaires;
- troubles sensoriels;
- troubles psychologiques et de la personnalité;
- troubles du langage...

Conclusion

Si le travail c'est la santé, la santé ne permet pas toujours le maintien au travail.

Compte tenu de l'importance de l'activité professionnelle en tant que facteur d'intégration sociale et familiale, il est indispensable d'utiliser et de créer des aides techniques, permettant à une personne à mobilité réduite d'être **autonome** dans un environnement professionnel accessible.

Références:

1. « Locaux de travail » - Aménagements pour l'emploi des personnes handicapées moteurs - (aspects techniques/ CNFLRH)
2. « Guide pratique pour le choix d'aides techniques situationnelles ». Recommandations relatives à l'aménagement des postes de travail, dans le secteur tertiaire, pour les personnes en situation de handicap (CNFLRH).

Le groupe Logement



On peut m'envoyer dans la forêt

La solution si vos jambes n'ont plus quinze ans, mais que vous tenez à votre indépendance!

Pouvoir se promener en pleine nature, se moquer des autres.

Dans les sentiers, les allées... seul avec

le Trophy

Trophy

- 12 km / hr.
- Frein électrique.
- Roue avant 30 cm.
- Roues arrière 42 cm.
- Pourvu d'un standard d'éclairage et d'un panier.

Tu ne dois pas venir me chercher, je viendrai moi même.



Cela semble tellement normal. Etre à temps ici ou là.

Mais si vos jambes n'ont plus quinze ans on reste toujours dépendant des autres.

La solution : le Booster. Un tricycle électrique, fiable, simple d'usage et d'un confort élevé.

Booster

Town & country

- 8 ou 12 km / hr.
- Frein électrique.
- Roues diamètre 42 cm.
- Pourvu d'un standard d'éclairage et d'un panier.



Si la peur vous prend.

D'aller où vous voulez et quand vous voulez, indépendamment des autres. C'est possible ! Nous avons **LA solution** pour vous.

Le Titan, un tricycle électrique, maniable, fiable, d'un grand confort et d'un prix raisonnable. A démonter en un clin d'oeil et à mettre dans le coffre de votre voiture.

Titan

Si vous voulez rester debout!

- 9 km / hr.
- Frein électrique.
- Roues diamètre 20 cm.
- Eclairage en option.
- Pourvu d'un panier.



Blijde Inkomststraat 32,
3500 HASSELT
Tel. 011 / 25.42.40

Coupon-réponse à renvoyer à
Guido Leen, Blijde Inkomststraat 32 - 3500 Hasselt.

Nom:.....

Adresse:.....

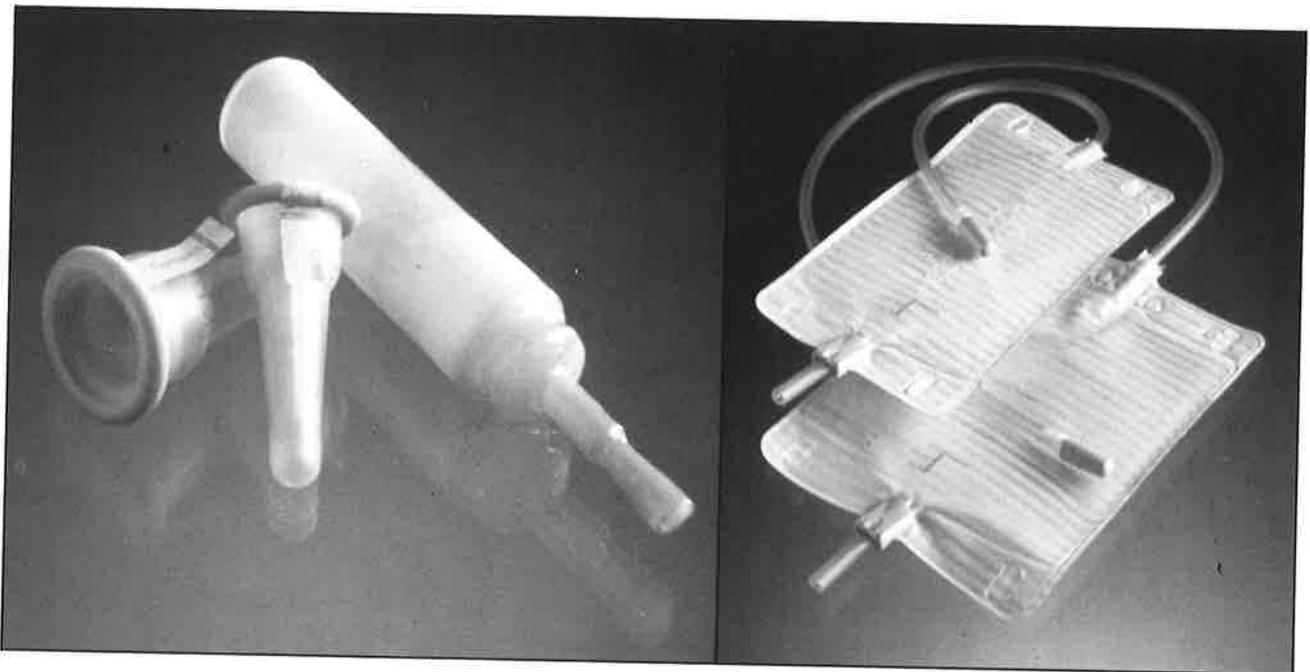
..... Tel:.....

Désire recevoir une documentation sur:

Trophy Booster Titan

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	15061 (tube 90 cm)*	1500 ml	20
5210	35	30			

(*) découpable

Kineo - Michiels

Le spécialiste de la chaise roulante

Afin de mieux vous servir

3 salles d'exposition

OSTENDE

Koningstraat 27
8400 Ostende
tel. 059/70.08.07

ANVERS

Bisschoppenhoflaan 426
2100 Deurne
tel. 03/326.59.81

BRUXELLES

Doornveld I 14
1731 Zellik/Asse
tel. 02/463.13.30



- Indépendance vis-à-vis des marques
- Service à domicile
- Du sur mesure
- Modeles de démonstration disponibles

Pour des informations GRATUITES veuillez nous retourner ce bon gratuitement :

NV Kineo Doornveld I nr. 14, 1731 Asse-Zellik Tel. 02/463.13.30 Fax 02/463.14.40

- Voiturettes Standard
- Voiturettes légères
- Voiturettes électriques
- Trois roues électriques

NOM :

PRENOM :

RUE :

CODE POSTAL :

LOCALITE :

TELEPHONE :

A vendre:
**Voiturette électrique
Orthopédia**

- 6 mois de garantie
 - Etat neuf
 - Prix: 80.000frs
- S'adresser à Lehner:
02/215.01.98.



A vendre:
Tricycle Fortress 2000 FS
avec panier à provisions et
chargeur de batterie

- très peu servi (8 fois)
 - Prix de vente: 40.000 frs
(à discuter).
- Téléphoner au 065/82.34.42



A vendre:
**Camionette Renault Trafic
1981** - Transformée en
motorhome et spécialement
adaptée pour handicapé en
voiturette - + auvent
séparable - Prix: 125.000frs

S'adresser à Mme De Knyf:
02/215.33.22.



Recherche:
**Fourgonnette d'occasion en
parfait état** pour véhiculer
personne en voiturette sans
manipulation, ni transfert
(voiturette à accrocher dans
l'habitacle arrière).
Contacter Mr Cools:
084/38.96.82.

Je donne des cours de
mathématiques (tous niveaux,
y compris jusqu'aux
candidatures universitaires)
et d'initiation à l'informatique
(works sous windows/word
sous windows/exel).
S'adresser à Philippe Destrée
16, rue Guyaux à 5020 Vedrin
Tél: 081/21.16.66

A vendre: **Hydro-lift**
- pratiquement pas servi
- Prix d'achat: 30.000 frs
- Prix de vente: 15.000 frs.
S'adresser à Mme Bande
305, rue Haute
à 1000 Bruxelles
Tél: 02/511.60.44

MONOLIFT

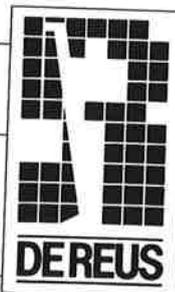
La solution lorsque
vous faites
une montagne
de votre
escalier!



Demandez
gratuitement notre
documentation.

N.V. DE REUS

Kaleweg 20
9030 GENT - MARIKERKE
Téléphone (09) 226 82 88
Fax: (09) 227 83 00



Le Conseil Consultatif Bruxellois Francophone

Dans «la Clef» de juin 94 (n°42), nous vous avons présenté le «Conseil Consultatif pour la Région Wallonne» (dans un article intitulé: «Politique globale d'intégration des personnes handicapées en Région Wallonne»). Aujourd'hui, nous aimerions vous présenter son homologue Bruxellois.

Afin de bien situer ce Conseil Consultatif Bruxellois Francophone dans la complexité politique, nous vous donnons **un bref résumé de la composition de la Belgique.**

La Belgique, depuis le 1^{er} janvier 1994, est un Etat Fédéral, avec d'un gouvernement fédéral, trois Communautés (germanophone, flamande et française), trois Régions (Wallonne-Flamande- Bruxelles-Capitale, dix Provinces, et 589 Communes.

Chaque niveau de pouvoir possède ses compétences qui parfois se chevauchent, d'où l'existence d'une Cour d'Arbitrage, chargée de régler les conflits éventuels. D'où également la mise en place d'une multitude de commissions de concertation.

Il faut ajouter à cet édifice, la division du Royaume en 4 zones linguistiques: germanophone - flamande - francophone - et la zone bilingue de Bruxelles.

Le pouvoir de chaque Communauté est territorialement limité.

Au niveau du territoire de la région bilingue de Bruxelles-Capitale, trois institutions sont compétentes pour y exercer les matières relevant des Communautés:

- la Commission Communautaire Française ou COCOF (2 juin 92);
- la Commission Communautaire Flamande;
- la Commission Communautaire Commune.

Depuis le 1^{er} janvier 1994, différentes compétences - à dominante sociales - de la Communauté Française, ont été transférées, d'une part à la Région Wallonne et d'autre part (pour les francophones de Bruxelles), à la Commission Communautaire Française (COCO F).

Ces compétences concernent: famille, aide sociale, accueil et intégration des immigrés, intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées (Fonds de Soins Médico-Socio-Pédagogique ou Fonds 81 et Fonds Communautaire d'Intégration Sociale et Professionnelle des Handicapés), personnes âgées et santé.

Comme on vous l'a précisé dans «la Clef» n° 42, l'Etat Fédéral conserve cependant des compétences importantes concernant les règles et le financement des:

- allocations - aux handicapés;
 - familiales pour les enfants de personnes handicapées;
 - de chômage.
- pensions;
- soins de santé (INAMI);
- réductions d'impôts sur les revenus;
- exonérations des redevances Radio-TV et sur les automobiles;
- tarifs sociaux - électricité et gaz;
 - téléphone;
 - transports en commun.

Le «Conseil Consultatif Bruxellois Francophone» de l'aide aux personnes et de la santé fut créé dès le 1^{er} semestre 91 (Moniteur Belge du 10 janvier 1992).

L'originalité première du nouveau Conseil est son unicité. *Un seul Conseil est institué pour l'ensemble des compétences, en vue d'assurer une plus grande cohérence entre les politiques censées considérer l'individu dans sa globalité.*

Le Conseil est composé de trois commissions:

- 1) *La Commission de l'Aide aux Personnes comprend 4 secteurs:*
 - les personnes âgées
(Président: A. Eylenbosch);
 - les personnes handicapées
(Prt: J.P. Herbecq);
 - les familles et services sociaux
(Prt: A.M. Buysse);
 - le planning familial
(Prt: D. Debie);
- 2) *La Commission de la Santé comprend 2 secteurs:*
 - la santé mentale
(Prt: M. Declercq);
 - l'éducation à la santé
(Prt: A. Perissimo).
- 3) *Une Commission de coordination gère l'ensemble.*

Des représentants des pouvoirs organisateurs, des experts, des usagers et représentants des organisations syndicales de chaque secteur siègent au Conseil et dans ses différentes structures.

Suite au transfert de compétences de la Communauté Française vers la Commission Communautaire Française (COCOF), celle-ci insiste pour que le Conseil Consultatif Bruxellois Francophone poursuive son rôle primordial et pour qu'il ajoute à ses préoccupations - concernant les personnes handicapées - l'intégration sociale et professionnelle, nouvellement transférées.

Documentation: Périodique: « Bis » n° 125 et 126
Le Ministère de la Prévoyance Sociale.

C. vander Straeten.

Des vêtements pour personnes en voiturette

Une affiliée nous a fait part de l'existence d'une société qui conçoit et vend des vêtements adaptés pour personnes en voiturette. Si vous désirez plus de renseignements, adressez-vous au bureau de la Ligue à Namur (Tél: 081/21.27.66).

Des médecins jouent au golf pour aider la recherche en SP



Des médecins belges ont participé, en avril, mai et juin derniers, à des tournois de golf réservés à des membres de la profession médicale et organisés au profit de la recherche médicale dans notre pays.

Le principe est le suivant: chaque joueur paie 1000 frs pour s'inscrire à une compétition, le «sponsor» (la firme Sanofi Winthrop) doublant les sommes recueillies et se chargeant de tous les frais d'organisation.

Notre Présidente Nationale, la Princesse Jean de Merode, accompagnée des Professeurs Carton (K.U.L.) et Sindic (U.C.L.), assistait à la finale, au Club de Golf des Sept Fontaines, à Braine-l'Alleud. Les organisateurs lui remettent un chèque de 400.000 frs, à partager entre les deux Professeurs sus-mentionnés et leur équipe de recherche respective.

On nous a déjà signalé que le tournoi sera de nouveau organisé en 1995, au profit de la recherche sur la Sclérose en Plaques. Nous remercions très chaleureusement les organisateurs et les participants au Médical Research Golf Trophy.

J. Hustin.

Les vacances sont terminées... Mais les souvenirs des uns et des autres restent très vivaces. Plusieurs nous ont écrit pour nous faire partager ces moments de convivialité et/ou de découverte.

Voici donc le récit des vacances à la mer du Nord, organisées par le « groupe Vacances » de la Ligue, en mai 94. Ensuite, le compte-rendu du Hainaut, qui organise chaque année des vacances pour les affiliés de leur région.

Une semaine à Ostende, organisée par le « groupe Vacances »

Après un voyage sans problème, nous arrivons à l'hôtel « Zeezicht », à Ostende. Une équipe de la Croix-Rouge est à pied d'oeuvre pour nous aider; Monique Vandevelde et Eliane nous accueillent. Les chambres sont belles et bénéficient d'une vue magnifique sur la mer. Malheureusement, elles sont équipées d'une salle de bain mal adaptée, car nous devons nous servir des porte-essuies (mal disposés pour nous) pour pouvoir accéder à la toilette.

Les 3 repas journaliers (petit déjeuner et 2 repas complets) sont très bons; servis par un personnel aimable et très sympathique.

La première excursion organisée par la Ligue sortait vraiment de l'ordinaire. En effet, nous avons participé à une mini-croisière d'une journée jusqu'à Ramsgate, avec la toute nouvelle malle « Prince Philippe ». A bord, nous avons pu profiter de la boutique Free-Tax et du soleil... sur le pont du navire!

Le vendredi suivant, ce fut cette fois une excursion au très intéressant musée du Lin à Kortrijk, suivi d'un passage au parc de loisirs de Bellewaerde.

Durant notre séjour, nous avons bénéficié d'un soutien logistique impeccable, grâce au personnel de la Croix-Rouge, de l'Ordre de

Malte; grâce également aux deux infirmières qui logeaient sur place, aux 3 assistantes sociales de la Ligue qui se sont succédé et à Marc, qui a réussi à nous procurer 2 voitures électriques neuves pour toutes les vacances. Nous espérons tous vivement bénéficier de nouveau de l'aide de cette merveilleuse équipe l'année prochaine, car nous avons passé des vacances inoubliables.

Anne et Michel.

Vacance en Sologne, organisées par la province du Hainaut

Remarque: Le texte qui suit est extrait d'une lettre de Madame Andrée Feron, qui a accompagné une patiente en Sologne (Anne-Marie Demoulin).

« Quelque peu anxieuse à l'idée de cette première expérience, j'ai été vite rassurée, au départ, par l'accueil cordial et par le repas bienvenu et gracieusement offert à Melun et à l'arrivée, par le cadre idyllique à la ferme de Courcimont.

Pendant tout le séjour, je ne me suis jamais lassée de la beauté paisible de la Sologne, avec ses étangs, sa flore et sa faune. Sans oublier les célèbres châteaux de Chambord et de Cheverny, ainsi que la cathédrale de Bourges aux vitraux incomparables...

En ce qui concerne Anne-Marie, elle a été enthousiaste du début à la fin et a regretté que le temps soit passé si vite, car l'entente, la bonne humeur et la serviabilité ont régné totalement entre patients et aidants. Pour le plus grand bien de tous, j'espère que ces vacances se perpétueront dans le même climat d'entraide et de fraternité. »

Andrée Feron.

Nous avons lu pour vous...

« Multiple sclerosis - Nouveaux espoirs et conseils pratiques pour les personnes atteintes de SP et leur famille. »

Dr Louis J. Rosner et Shelley Ross.
Fireside Book - Ed. Simon and Schuster - New York.

Ce livre - qui est une édition réactualisée d'une parution précédente et qui n'est pas publiée en français - donne une information très complète, précise et diversifiée, tout en restant d'une lecture simple et claire. Il peut être utile, tant aux personnes atteintes de la SP qu'aux personnes de leur entourage, car, comme le disent les auteurs, « une mauvaise information peut être un ennemi plus dangereux que la maladie elle-même ».

Ce livre, divisé en 12 chapitres, aborde - pendant près de 250 pages - les aspects médicaux: la SP, qu'est-ce que c'est; qui l'attrape et pourquoi? Les signes et symptômes; le diagnostic; l'évolution; le traitement; et le traitement des symptômes. Les aspects psychologiques et sociaux: faire face; la personne atteinte de la SP et son entourage; l'entourage face à la personne atteinte. Et enfin: nouveaux espoirs de traitement; que faire en attendant l'arrivée d'un traitement?

Tous les sujets sont traités de manière très directe, que l'on peut qualifier « d'américaine », c'est-à-dire, sans tourner autour du pot, ce qui pourrait peut-être déranger certains lecteurs.

Ce qui me paraît intéressant dans cet ouvrage, c'est qu'il se penche très largement sur les aspects émotionnels et psychologiques et sur les relations avec l'entourage: vis-à-vis du partenaire ou du conjoint, des enfants ou des parents, des amis, des collègues, du médecin, etc...



On peut certes trouver que les situations sont approchées -ici aussi- d'un point de vue très américain. C'est probablement vrai. Toutefois, je pense que les propos présentés ne constituent pas des règles à suivre, mais bien des pistes que chacun modulera suivant son vécu. Même si l'on n'est pas d'accord avec les auteurs, leurs propos auront certainement le mérite d'être matières à réflexion, ou d'engager le débat! (*)

La richesse de l'information et la franchise de la présentation font, à mon sens, la force de ce livre. Elles sont probablement aussi la raison d'une certaine réserve que j'aurais à le proposer à des personnes chez qui le diagnostic est encore récent ou qui n'ont pas encore pu prendre le recul nécessaire face à leur maladie, et pour lesquelles, cette quantité d'informations et la manière directe de les présenter pourraient être plus déstabilisatrices que positives.

(*) Une traduction de ce passage du livre peut être obtenue auprès du service documentation de la Ligue. Téléphonnez le lundi au bureau de Namur, au 081/21.27.66 ou le mercredi et vendredi au bureau de Bruxelles, au 02/733.17.95.

Eve Craenhals.

Hainaut

Le groupe «SP-rance» de Forchies

Notre réunion du 19 mai.

Grâce à l'initiative de Madame Grisay, notre réunion «porchetta» fut un succès. Nous étions 35 convives à apprécier le cochon de lait farci, rôti, parsemé de fines herbes, croustillant, bien chaud et entouré de pommes en robe des champs, dorées à souhait.

- Bravo et merci aux patients(tes) qui ont préparé salades et crudités et qui ont offert le vin et les boissons.
- Bravo aussi pour le dessert typique: le «tiramisu»; l'accent chantant de la préparatrice en voiturette laisse deviner d'où vient la recette: l'Italie.
- Bravo aussi à Joël et Annie qui avaient pensé prendre une réserve de couverts pour tous les distraits qui avaient oublié le leur!

Monsieur et Madame Mayence et tous les convives ont apprécié la convivialité, la participation, la sympathie et la bonne humeur qui régnaient ce jour-là à Forchies.

Roger et Andrée.



Programme pour les prochains mois

La région de Charleroi.

I. Après le voyage-rencontre à Aubechies, ce fut la période des vacances.

Depuis septembre, les réunions mensuelles ont repris. Nous aimerions envisager avec vous le programme: les thèmes à aborder, les motifs de rencontre et les activités.

Madame Grisay attend des suggestions.

*Talon à découper et à renvoyer à Madame Grisay - L.B.S.P.
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157 à 6001 Marcinelle.
Tél: 071/44.72.61.*

Indiquez vos désirs:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Séance de yoga | <input type="checkbox"/> Conférences |
| <input type="checkbox"/> Sophrologie | <input type="checkbox"/> Repas |
| <input type="checkbox"/> Montage floral | <input type="checkbox"/> Sorties |
| <input type="checkbox"/> Artisanat | <input type="checkbox"/> Gaufres-party |
| <input type="checkbox"/> Chant choral | <input type="checkbox"/> Réunions libres |
| <input type="checkbox"/> Rencontres avec d'autres groupes | |
| <input type="checkbox"/> Réunions avec thèmes improvisés | |
| <input type="checkbox"/> Autres propositions: | |
-
-

II. Le 1^{er} octobre, excursion-goûter au départ de Charleroi, dans les environs de Chimay. Les invitations aux patients de la région de Charleroi seront envoyées en temps utile.

Pour tous les affiliés du Hainaut.

Faute d'avoir pu nous assurer le concours indispensable de conférenciers, la journée du 19 septembre a été annulée.

Rectification:

Le groupe «SP-rance» de Forchies ne se réunit pas les 3^{es} mardis du mois -comme annoncé dans la «Clef» de juin 94 mais bien tous les 3^{es} jeudis.

Brabant

Programme des activités

En septembre, nous avons vu... le paradis des oiseaux!

Le 13 septembre, nous sommes allés visiter le jardin ornithologique, historique et botanique du parc Paradiso à Cambron-Casteau. Ce «jardin extraordinaire» de 52 ha qui héberge plus de 2.500 oiseaux du monde entier, possède une serre tropicale et des jardins aquatiques. L'atmosphère y est exceptionnelle et le décor merveilleux.

Pour les prochains mois.

Le lundi 24 octobre à 14h: promenade au Parc de Tervueren.

Par des allées accessibles, nous contournerons le jardin à la française, orné de parterres de fleurs et d'arbustes. Puis, nous longerons les étangs sous les arbres qui auront revêtu leur parure automnale, pour le grand plaisir de nos yeux. Ensuite, nous nous retrouverons à la cafétéria «les Vignettes» en face du musée pour un petit goûter réconfortant.

Rendez-vous dans le parking du musée.
P.A.F.: 50 frs.

Le mardi 15 novembre à 14h30: spectacle.

Nouveau spectacle poético-audio-visuel, intitulé: «François d'Assise, sur les chemins d'Italie», présenté par Claire et Pierre van Maele.

Claire et Pierre nous emmènent en Ombrie, cette terre de beauté et de magie, où l'on sent battre le coeur de l'Italie médiévale. Ils ont suivi les chemins du Povorello, chantre du divin et poète de la nature. Un voyage aux rythmes divers où les lieux les plus connus côtoient les plus secrets.

Lieu: Salle paroissiale de l'église St-Marc, avenue de Fré à Uccle (un goûter sera servi après le spectacle).

P.A.F.: 150 frs.

Le groupe «Soleil +» de Bruxelles

En décembre 1993, à l'initiative de l'assistante sociale et de quelques personnes atteintes de SP, un self-group baptisé «Soleil +» a vu le jour à Bruxelles. Depuis lors, nous nous réunissons chaque mois, dans notre local au Centre Malou de Woluwé-St-Pierre, ou à l'extérieur.

En mai, une spécialiste est venue nous parler d'un sujet qui nous touche particulièrement: le stress et la relaxation. Nous avons même fait quelques exercices qui nous ont procuré une réelle détente.

Le 17 juin, pour notre première activité extérieure, nous avons choisi Tervueren, pour son beau musée de l'Afrique et son superbe parc où nous avons pique-niqué et fait une belle ballade.

Le 8 juillet, malgré un temps un peu capricieux, nous sommes allés faire une visite guidée au Jardin Jean Massart. Les plantes médicinales ne devraient plus avoir de secrets pour nous! Nous avons terminé l'après-midi au Rouge Cloître, autour d'une boisson rafraîchissante.

En septembre, Michel Debelle est venu nous parler de sophrologie.

Nous espérons que d'autres Bruxellois viendront se réchauffer le coeur dans l'atmosphère chaleureuse de notre petit groupe.

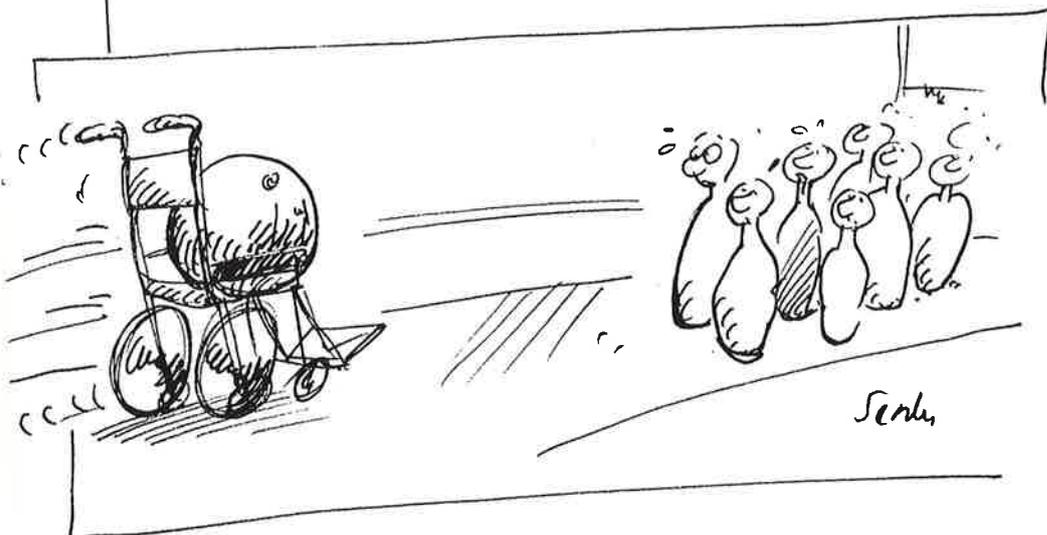
Nadine Moinil.

Pour tous renseignements complémentaires:

*Contactez la responsable des activités:
Mme J. van de Kerckhove, au 155 av
Plasky à 1040 Bruxelles. Tél: 02/735.86.21.*

Liège

Un nouveau sport pour les handicapés moteurs : le bowling



Dans l'avenir, nous souhaiterions organiser des rencontres avec d'autres clubs, mais peu sont accessibles. L'expérience convaincante, du bowling «le Carré d'As» fera-t-elle avancer les choses?... et puis maintenant, nous sommes là et nous prouvons que le bowling pour handicapés, ca existe!!

Notre grand souci, c'est le manque d'aidants; alors, si quelqu'un connaît le remède miracle; qu'il me le dise!...

Pour tous renseignements, contactez le secrétariat de notre club:

Bowling

*«La Quille Bancale» -
Thérèse DECOEUR*

*Boulevard Kleyer, 137/011
à 4000 Liège*

Tél: 041/52.56.86.

Voici quelques temps, sous l'impulsion de certains pratiquants moins-valides et de responsables du bowling «le Carré d'As», s'est créée une a.s.b.l. pour personnes handicapées moteurs: «La Quille Bancale».

Notre club comprend 18 adhérents, dont 2 sont valides. Ceux-ci nous aident à porter la boule (celle-ci pèse jusqu'à 7,258kg!) et à la placer sur la rampe.

Il y a deux après-midis d'entraînement par semaine (avec aidants); certains préfèrent le mardi, d'autres le jeudi. Nous essayons de limiter le nombre de fauteuils-roulants par pistes, pour éviter les encombrements!

A partir de la saison prochaine, nous organiserons un tournoi mensuel entre membres de «La Quille Bancale». Nous avons déjà eu l'occasion -au mois de juin-, de nous mesurer aux joueurs de bowling valides. Malgré un certain esprit de compétition, nous avons tous (aussi bien les handicapés que les valides) pris beaucoup de plaisir à y participer.

Programme pour les prochains mois

1. **Le 25 septembre à 16h:** Opéra de Boris Godounov, au Palais des Sports.
2. **En octobre:** Cinéma.
3. **En novembre:** Visite du musée St-Georges de l'exposition Gauguin.
4. **Le 13 décembre:** Goûter de Noël à la salle Ste-Julienne.

Namur

10 ans déjà!

Merci à vous tous qui, pendant ces longues années, avez rédigé des articles pour «notre journal».

Merci d'être ce trait-d'union entre nous.

Merci pour la recherche de tous ces textes, tant médicaux que d'intérêt général.

En un mot, merci de la part de tous les affiliés de la province de Namur.

Programme des activités

Le mois de septembre.

1. Du 7 au 18, nous avons eu notre «opération Chococlef»: merci de nous avoir soutenu et d'y avoir participé.
2. Le 29/09, notre deuxième excursion de l'année nous a conduits à Maastricht. Après une promenade shopping dans les nombreux piétonniers de la ville, nous avons eu l'occasion de nous restaurer. L'après-midi, nous avons bénéficié d'une visite guidée de la ville.

Pour les prochains mois.

1. **En octobre:** Journée shopping au Grand-Duché du Luxembourg, organisée par Madame Warnon.
2. **Avant la fin de l'année:** Une activité culturelle (théâtre, cinéma ou autre...) sera proposée.
Tout à la joie de vous revoir.

G. de Jamblinne.



**AUTOMOTIVE
AMIGO
PARAMEDICA**

ADAPTATIONS

DIVERS SYSTÈMES D'ACCÉLÉRATEUR
ET FREIN AU VOLANT



SIÈGES PIVOTANT-SORTANT



AMÉNAGEMENTS MINIBUS



SYSTÈMES DE LEVAGE



Quelques exemples de nos travaux...
Demandez notre catalogue complet
et nos prix...

02 / 721 11 60

Lettre d'Elise

Vous le connaissez, mon grand-père ?

Je m'appelle Elise; j'aurai bientôt 8 ans. Mon Papy Roger est en voiturette.

Nous allons nous promener ensemble et parfois, nous allons en train à Anvers. Pour y monter, nous traversons les rails. C'est dangereux, mais nous suivons un ouvrier de la gare.

Quand Papy se repose dans son fauteuil, je m'assieds sur ses genoux et nous regardons Mary Poppins, Alladin ou la petite Sirène; je choisis et Papy est content.

Il me fait de beaux bricolages, mais je dois lui apporter tout le matériel.

C'est dommage que Papy est handicapé, mais comme cela, il a bien le temps de jouer avec nous. Surtout avec l'ordinateur, c'est très amusant.

L'année dernière, j'ai demandé à Madame de faire la danse au réfectoire, comme cela Papy a pu venir me voir, parce que, à la salle des fêtes, il y a beaucoup de marches.

Quand nous allons au restaurant, je choisis le G.B.. Là-bas, c'est tout plat; les gens sont bien gentils, ils aident Papy à s'installer.

Un jour, Papy est tombé. J'ai eu très peur et j'ai appelé le voisin Alfred.

Je dis mes prières pour Papy, mais ça ne marche pas du tout. Jésus n'a pas compris. J'aime bien venir chez mon Papy.

La cuisine

au four à micro-ondes

Quelques trucs et conseils.

- Utilisez toujours un récipient assez grand quand vous cuisinez de cette façon.
- Habituez-vous aux temps de cuisson calculés en minutes et secondes. La minuterie compte pour vous et sa sonnerie vous prévient.

- Ayez la main légère avec le sel, le poivre, les épices et les aromates.
- Pour vérifier si un plat est cuit, touchez la base du plat en son centre. Si elle est chaude, le plat est cuit.
- Habituez-vous à ne plus voir vos aliments dorés. Il est facile de remédier à cela en dorant le poulet (par exemple) à feu vif sur la cuisinière; puis, passez-le au micro-ondes pour un gain de temps et une économie d'énergie.
- Remuez les aliments avec des spatules en bois et couvrez systématiquement les récipients employés.
- Laissez reposer 10 min. après cuisson.

Quelques recettes.

1. Cuire 6 pommes de terre en pelure :

Piquer dans la peau avec une fourchette. Placer les pommes de terre sur du papier absorbant à 2,5 cm l'une de l'autre. Les cuire 6 min. à 100°, de chaque côté. Puis, les couvrir d'un papier aluminium, sans plus les cuire, et les laisser reposer 10 min. avant de servir.

2. Crème pudding (qui n'attache plus au fond de la casserole).

Mélanger dans 3/4 L de lait, 5 c.à.s. de sucre et 1 paquet de pudding (Impérial, par ex) vanille ou chocolat. Verser dans un plat en verre (de contenance: 2L 1/2). Cuire 4 min à 100°. Mélanger et cuire à nouveau 2 min à 100°. Mélanger à nouveau et cuire 2 min à 100°. Mélanger encore une fois. A ce moment, la crème épaissit et commence à monter. Sinon, mettre à cuire encore 2 min, mais surveiller que la crème ne déborde pas.

3. Sauce au chocolat.

Casser 150 gr de chocolat noir en morceaux. Le mettre dans un plat en verre ou en pyrex. Ajouter 30 gr de beurre et 3 c.à.s. de lait. Couvrir. Faire fondre 3 min à 75°. Sortir le plat et battre la sauce au fouet. A servir chaud sur de la glace à la vanille, ou froide sur des poires cuites, par ex.

Pour tout renseignement complémentaire, tél. à Mme Liliane Courtois, au 02/653.96.70.

Jeu-concours

La proposition d'insérer des jeux dans « la Clef » a rencontré un réel succès. D'autres affiliés nous ont également écrit pour nous envoyer leurs jeux, « fabrication-maison » ! Aujourd'hui, nous laissons la place à Mr. Van Den Bergh, qui suggère un « jeu-concours ».

Le principe en est le suivant:

- vous répondez aux 3 jeux du concours ainsi qu'à la question subsidiaire (pour départager les gagnants);
- vous envoyez vos réponses, avec vos coordonnées (en lettres capitales) et un timbre de 16 frs à Mr Van Den Bergh, avant le 20 octobre 94;
- Les 3 gagnants recevront un prix (offert par Mr Van Den Bergh) par la poste au cours du mois de novembre;
- La solution aux jeux, ainsi que le nom des 3 gagnants sera publié dans le prochain « la Clef » de décembre 94. Bon amusement et bonne chance!

A. Visez juste!

4	8	7	6	5
3	7	6	5	4
2	1		9	8
6	5	4	3	2
5	4	3	2	1

Si vous avez trouvé le chiffre correct à inscrire au centre de ce carré, il est certain que vous avez « visé juste ».

Mais pourquoi ce chiffre et pas un autre?

B. Cinq chiffres pour sept additions.

- 1) Complétez les cases vides par des chiffres de 1 à 9.
La somme de chaque rangée verticale, ainsi que des deux rangées diagonales doit être identique.
- 2) Quel est ce résultat, sachant que dans chacune de ces 7 additions, un même chiffre ne peut y figurer qu'une fois?

7	4	3	5	6
8	9	2	4	7
5	8	6	3	2
2	3	9	7	1

C. Soyons logiques!

14	10	7	5	
14	18	21	23	

- 1) Complétez les cases vides.
- 2) En quoi consiste cette « logique »?

Question subsidiaire:

Combien de réponses exactes pour l'ensemble des jeux recevrons-nous?

Envoyez toutes vos réponses à l'adresse suivante:

Mr. Gilbert Van Den Bergh
Av Général De Ceuninck, 75
à 1020 Bruxelles.



Congrès à Dublin (Irlande), du 13 au 15 mai 94

Les travaux présentés étaient les suivants:

- un système d'aide à domicile pour les personnes handicapées (Danemark);
- un programme de formation, pour l'insertion des personnes atteintes de SP, dans le développement des collectivités locales (Irlande);
- une expérience de coopération en matière d'information et de formation (Suisse);
- une nouvelle législation, pour aider les personnes handicapées (Suède);
- l'accessibilité, vue par une personne atteinte de SP et se déplaçant en chaise roulante (Angleterre).

Le Dr. Ketelaer a, pour sa part, décrit les études et enquêtes prévues par le projet «MARCH» (Recherches, réhabilitation et soins, concernant les personnes atteintes de SP).

Ce programme a pour objectif de rassembler les études déjà existantes et de les compléter d'une façon régulière. Les membres du Conseil seront associés, de façon permanente, à ces recherches.

D'ores et déjà, nous pouvons vous dire, qu'en 1995, le Congrès de la Plateforme européenne aura lieu en Suède.

Projet européen de recherche sur la réadaptation des patients atteints de SP

L'Union Européenne vient d'accepter de subventionner un projet d'étude multi-nationale, sur la réadaptation des personnes atteintes de SP.

Les subventions portent sur les moyens d'une meilleure concertation entre les équipes travaillant sur un même projet; elle favorise l'échange de personnel, les rencontres, les publications communes et les congrès européens.

La réadaptation représente la prise en charge du «handicap» dans ses multiples aspects: physiques, psychologiques, sociaux, sexuels, professionnels, etc... Elle vise à réduire l'invalidité, à améliorer le confort de vie et à favoriser l'insertion socio-familiale des patients.

Cette rééducation est réalisée par des thérapeutes paramédicaux, tels que les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les psychologues, etc...

Le projet MARCH a pour objectif la recherche et l'étude de la réadaptation (ou réhabilitation) des patients atteints de SP.

Le projet RIMS consiste, lui, en un groupement de spécialistes de la réadaptation de différents pays européens, qui se sont rapprochés, afin d'échanger leurs expériences. Ces programmes sont dirigés par le Dr. Kete-laer, «project-leader».

Une des premières constatations a été la prise de conscience de la grande différence qui existe, d'un pays à l'autre, dans la prise en charge des patients et, dans un même pays, d'un institut à l'autre!

D'où l'intérêt du projet MARCH, qui vise à réduire ces écarts, en créant les liens entre les différents centres spécialisés, afin de faire progresser les connaissances de chacun et d'uniformiser l'approche thérapeutique des patients.

Cinq groupes de travail, composés de représentants de divers pays européens, ont été constitués et ont défini 5 thèmes de recherche. Les sujets des thèmes choisis ont trait - dans les grandes lignes - à :

- l'étude des besoins des patients et de leur soignants;
- l'étude d'une évaluation de l'indépendance d'un patient et donc, de ses handicaps;
- l'étude des différents services de réadaptation (consultation, soins à domicile, etc...) et des soins administrés aux patients;
- l'étude des résultats et de l'efficacité des différents traitements (physiques, psychologiques, médicaux et chirurgicaux) sur les patients;
- l'étude du rapport qualité/prix de ces différents soins.

Ainsi donc, l'Union Européenne reconnaît la nécessité de développer la «réadaptation» en tant que spécialité médicale; de favoriser son développement et son épanouissement, et ce, dans un réseau européen. C'est un espoir important pour les équipes de soins et pour les patients.

Texte extrait de «M.S contact»:

Ligue Luxembourgeoise S.E.P.

Article écrit par le Dr. M.F. Millet, Médecin-Chef
du Centre Médical et

G. Revel, membre du Comité Médical de la LFSEP.

VOTRE LIBERTÉ LE NOUVEAU «SPORTSTER»



SUR, SIMPLE et CONFORTABLE

- tricycle électronique • 60 km à 12 km/h •
- vaint les obstacles • commande: 1 levier - 1 main •
- accoudoirs rabattables • moteur «tout terrain» •

MICHIELS 

IMPORTATEUR-DISTRIBUTEUR FAUTEUILS ROULANTS

INFORMATIONS OU DEMONSTRATIONS SUR RENDEZ-VOUS
ZANDSTRAAT 1b - 3390 TIELT (Brabant) - Tel. 016/50.16.27

GROUPES DE TRAVAIL



«LOGEMENT ET ACCESSIBILITE»

Permanence: mercredi de 9h à 17h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



«DOCUMENTATION»

Permanence: lundi après-midi de 13h à 16h
Adresse: Chaussée de Louvain 367, Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



«LA CLEF»

Permanence: mardi de 9h à 12h
Adresse: Chaussée de Louvain 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

Permanence: mardi de 9h à 16h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



«VACANCES»

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Adresse: Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62



«LEGISLATION»

Permanence: jeudi de 10h à 13h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



«EMPLOI»

Permanences: 1^{er} et 3^e mardi du mois entre 12h30 et 15h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

Association sans but lucratif

SIÈGE SOCIAL:

Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge

Tél: 081/21.27.66 (le matin de 9h à 13h)

Fax: 081/21.59.71 - C.B.: 068-2033180-87

Tél (Bruxelles): 02/733.17.95: mercredi et vendredi de 15h à 17h30

PERMANENCES SOCIALES:

BRABANT

Permanence: de 9h30 à 12h

BRUXELLES: mercredi et vendredi
Avenue Plasky, 155 - 1040 Bruxelles - Tél: 02/735.86.21

BRABANT WALLON: jeudi
Rue Tienne à 2 Vallées, 10 - 1400 Nivelles - Tél: 067/84.12.32
CCP 000-0666015-13

HAINAUT

Permanence: jeudi de 9h à 12h:

CHARLEROI:
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157 - 6001 Marcinelle - Tél: 071/44.72.61

MONS:
Résidence des Tours, Bloc 4, Studio 2 - 7011 Ghlin - Tél: 065/84.02.48
CB: 270-0423870-33

LIÈGE

Permanences: mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège - Tél: 041/44.22.62 - Fax: 041/44.08.63
CCP.000.0041473.54

LUXEMBOURG

PARTIE EST - Permanence: mercredi de 9h à 11h30
Grand-Place, 7 - 6840 Neufchâteau - Tél: 061/27.77.01

PARTIE OUEST - Permanence: mardi de 9 à 12h.
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille - Tél: 084/21.45.89
CB: 267-0208969-50

NAMUR

Permanences: mardi de 9h à 12h
jeudi de 13h30 à 16h30
Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge - Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71 - CB: 250-0098441-71

AFFILIATION ANNUELLE:

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française y compris au périodique La Clef. 500 Fb.
A verser au compte: 068-2033180-87.
Nous remercions pour tout versement supérieur à ce montant. La Ligue de la S.P. Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1000 FB - (affiliation de 500 FB non comprise).

Secrétariat National de la Ligue Belge (ASBL)

Avenue Plasky 173/B.11 - 1040 Bruxelles

Tél: 02/736.16.38

Fax: 02/732.39.59

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: 085/51.91.11

SIEMENS

Vidéophone AMI: à chaque voix son visage.

- ▶ Nouvelle protection pour habitations, appartements et bureaux

Avec le vidéophone AMI, vous voyez qui sonne. Ainsi, visiteurs mal intentionnés ou indésirables sont tenus à distance.

- ▶ Conception et fabrication belges

La vidéophone AMI fait honneur à notre technologie de pointe. La haute qualité de la caméra vidéo à objectif grand angle et à infrarouge assure une excellente vision, même la nuit.

- ▶ Grande simplicité d'installation et d'entretien

Modulaires, tous les éléments s'interconnectent rapidement. Et il est toujours possible d'ajouter caméras et moniteurs à l'installation de base. S'adaptant sans difficulté aux bâtiments existants, AMI résiste aux voleurs, aux vandales et aux... intempéries.

- ▶ Disponibilité immédiate

Pour connaître l'adresse du distributeur agréé Siemens le plus proche de votre domicile, il vous suffit de composer le 02/536.24.22.

Siemens s.a.
Département VP1
chaussée de Charleroi 116
1060 Bruxelles
Tél. 02/536 24 22



▶ Vidéophone AMI: l'œil qui veille.