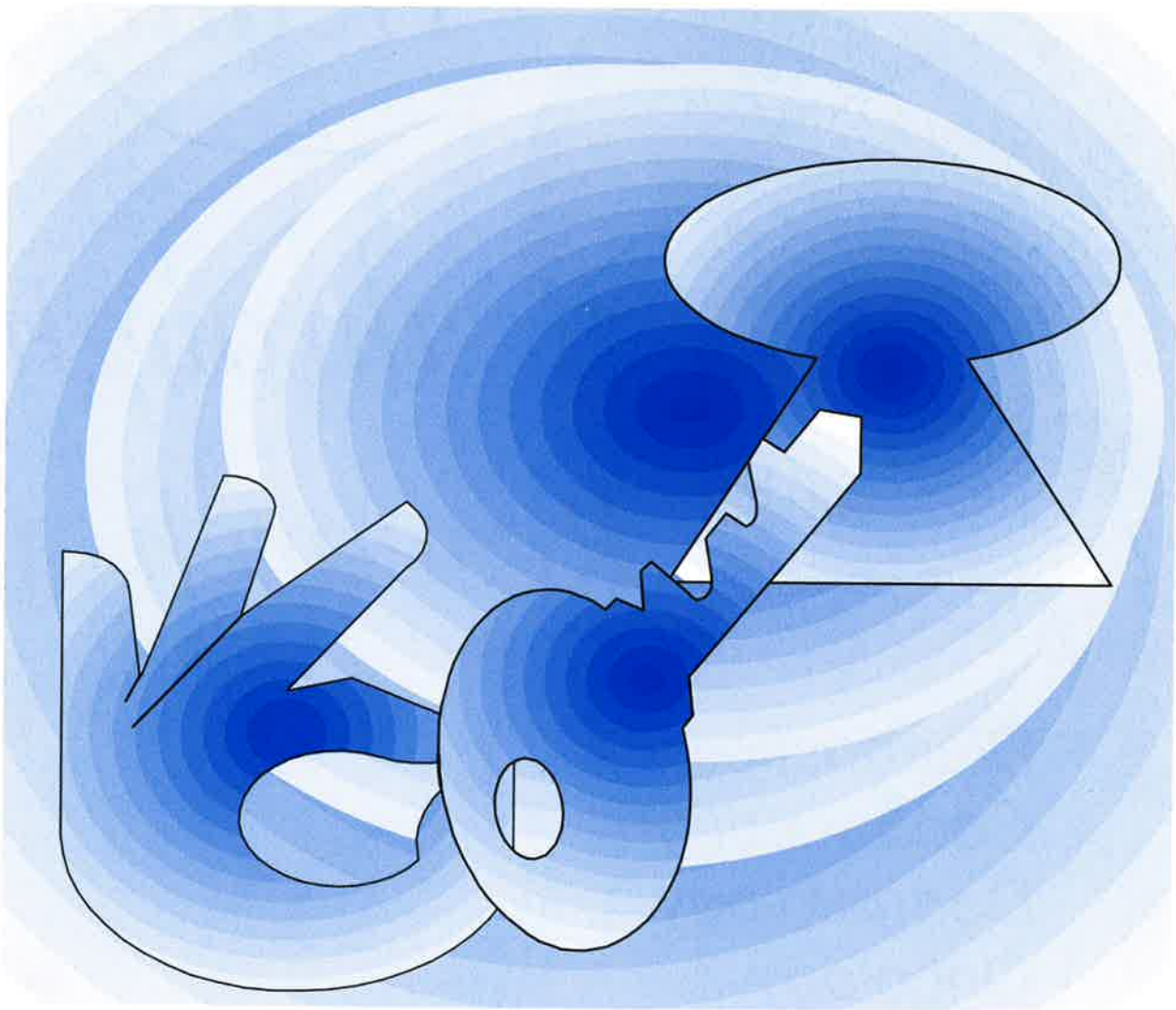


LA CLEF

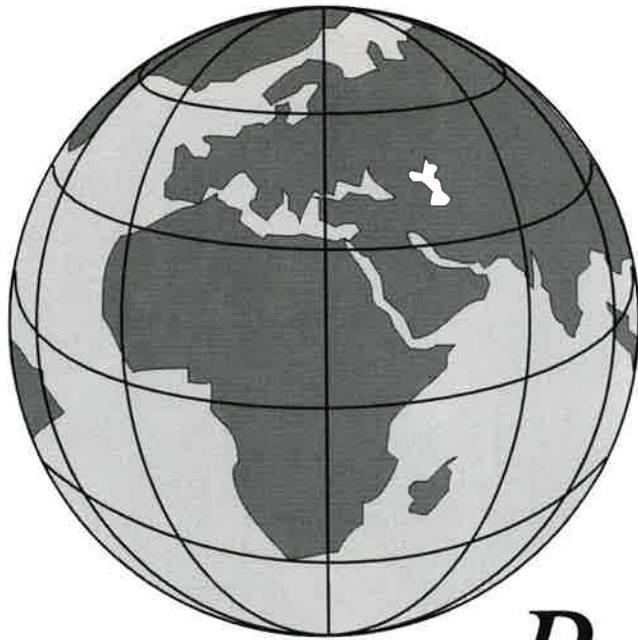


Bureau de dépôt
Bruxelles X

JUIN 97 - N° 55

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE: J.M. DU FONTBARÉ - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE



*Global
Health
through
Research*

*Diagnostics
Contraception
Dermatology
Oncology
Central Nervous System
Hormone Therapy*

SCHERING

N.V. Schering S.A. - 1831 Diegem, Subsidiary of Schering AG - Berlin.

Editorial	4	Du nouveau au groupe	
DOSSIER : Home sweet home		Documentation	23
(Les aides à domicile)		Législation	
Autonomie, maintien à domicile :		Une nouveauté au groupe Législation	24
un projet de vie.....	6	Fiche 1 :	
Témoignage	7	exonération de la redevance radio télévision	25
Les aides humaines	8	Le saviez-vous ?	
Témoignages	9	Affirmation prématurée	
Les aides matérielles	10	sur les causes de la S.P.	27
Témoignages	12	Un timbre pour la S.P.	27
Le service d'aide aux actes de la vie journalière	13	Avis aux jardiniers.....	27
Témoignage	13	Médecins solidaires	
Pour en savoir plus (documentation)	14	des personnes atteintes de S.P.	29
Du côté du porte-monnaie.....	15	Exposition et banc d'essai de voitures	30
Adresses utiles.....	16	Remboursement de l'Interferon β	31
Courrier des lecteurs / Témoignages		Bruxelles va plus loin.....	31
Venez nombreux !	18	Détente	
Artisans bienvenus	18	Poésie	32
Y a-t-il encore solidarité ?.....	19	Mots croisés	32
Découvrir la nature.....	19	Petites annonces	33
Deux ans d'attente		Agenda	34
pour une croisière en eau douce	20	Les adresses de la Ligue	35
Sclérose en plaques :			
une expérience, un espoir, des questions.....	22		

Editeur responsable : J.-M. du Fontbaré.

Rédacteur en Chef: C. Dradin.

Cellule d'accompagnement :

H.P. Ceusters, V. Debry, C. Dradin.

Comité de Rédaction :

J.-M. du Fontbaré, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :

V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume, M. Schroeder.

Comité de Lecture :

M. et Mme Baader, H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette

C. Dradin ■ Edition & Imprimerie.

Graphisme

M. Lefebvre

Centre d'éducation du patient A.S.B.L.

Couverture: M. Mertens

Merci à Serdu pour sa collaboration.

Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française a.s.b.l.



Editorial

Enfin, nous y sommes !

Il n'y avait pas lieu de paniquer, après la pluie vient toujours le beau temps...
et maintenant, il fait merveilleusement beau !

Même si, quelquefois, il fait encore un peu «frisquet» ou s'il pleut, les beaux jours sont tout de même là, la durée d'ensoleillement est à son apogée et la vie tout entière nous invite à en profiter.

Le matin, dès notre réveil, les oiseaux sont là pour nous rappeler le printemps et bientôt l'été qui, déjà, est à notre porte.

En sortant de la maison, nous sommes invités à partager l'ivresse d'une végétation luxuriante...

Où que nous soyions, les fleurs abondent dans les jardins et nous charment de leurs senteurs subtiles...

Les arbres se parent de différents verts, pour le plus grand régal des yeux.

Il fait bon, il fait beau, il est des moments que l'on voudrait éternels...

Bientôt les vacances, le temps béni des grasses matinées, des retrouvailles avec les amis, des soirées au bord de la mer ou ailleurs, à déguster d'excellentes crèmes glacées, à se raconter des tas de petits «riens» qui font le bonheur de chacun.

Mais les vacances, c'est aussi simplement ne rien faire, prendre le temps de profiter du moment présent et se rappeler que le bonheur c'est maintenant.

Nous avons la chance de vivre, plus comme avant peut-être, du temps où nous pouvions faire de grandes balades à pied ou à vélo.

Mais nous vivons tout de même, avec la possibilité de choisir nos relations, d'opter pour un mode de vie en fonction de nos possibilités et d'avoir des contacts avec des gens que nous apprécions.

Nous pouvons rendre notre vie plus intéressante qu'avant par des activités diverses. Car à présent, nous détenons une richesse inestimable : **nous avons le temps.**

Nous avons le temps de parler avec d'autres, le temps de lire tous les ouvrages que nous avons remis à plus tard, le temps d'écrire et de reprendre contact avec d'anciens amis que nous avons un peu délaissés.

Nous avons le temps de rêver en écoutant une musique que nous aimons, le temps d'établir des relations, le temps de faire des projets, limités peut-être, mais sûrement plus intenses et qui peuvent nous apporter des joies énormes...

Parfois, il suffit simplement d'un coup de téléphone que vous donnez ou que vous recevez, et votre vie prend un autre sens.

Les petits tracas que vous aviez un quart d'heure plus tôt semblent s'être volatilisés, comme par miracle...

Tout paraît plus facile et plus beau.

Alors, ne passons pas à côté des gens et des choses...

C'est l'époque de l'année la plus propice pour réaliser tout ce à quoi nous avons rêvé tout au long des mois précédents. Sortons de notre isolement et allons de l'avant...

C'est aujourd'hui qu'il fait beau.

La vie attend que nous fassions le premier pas... Faisons-le! Oublions nos «bobos»! Ne soyons pas avares de sourires: notre joie se reflétera sur le visage des personnes que nous rencontrerons et notre vie n'en sera que plus belle.

Les autres nous rendront au centuple ce que nous leur offrirons...

Evelyne Vertessen
Affiliée atteinte de S.P.



Autonomie, maintien à domicile : un projet de vie

Autonomie et maintien à domicile ... des mots qui, à eux seuls, résument la mission quotidienne d'une centrale de soins à domicile. Bien plus qu'une philosophie à laquelle on adhère en tant que professionnel de l'aide à domicile, **c'est avant tout un projet de vie de l'individu**, qu'il soit âgé, malade ou handicapé.

Un bref retour à l'étymologie ⁽¹⁾ de ces mots si couramment utilisés ne manquera pas de nous étonner; ainsi, on entend par:

Autonomie: Liberté de se gouverner par ses propres lois, indépendance, possibilité de disposer librement de soi.

Maintien / Maintenir: Tenir stable, dans la même position, même état. - Fig.: affirmer avec persévérance, force.

Domicile: Lieu d'habitation. - **A domicile**: Lieu où habite quelqu'un.

Sclérose: Induration pathologique d'un tissu. - Fig.: impossibilité de s'adapter à une situation nouvelle.

Scléroser: Perdre toute souplesse, se figer. - Fig.: se scléroser dans ses habitudes...

Certaines de ces définitions ne nous laissent qu'une envie, celle d'en prendre le contre-pied ! Le retour ou le maintien à domicile avec pour objectif majeur l'*autonomie* de la personne sous-entend d'emblée qu'il y a capacité de la personne à changer ses propres habitudes, à ce qu'elle s'adapte à son nouvel environnement médical, social et familial en tenant compte de son histoire personnelle et de son vécu face à la maladie. Accepter de «perdre» une part pour pouvoir recréer autrement son espace de vie.

Ainsi, il n'y a pas que la façon dont certains actes ou gestes seront dorénavant posés qui aura valeur de priorité dans le cadre de l'aide à domicile. C'est surtout le projet de vie de la personne qui devra être respecté et nos interventions qui devront être adéquates afin de permettre l'élaboration de ce projet. Le quotidien s'articulera sur l'éveil, la stimulation, l'émergence et le soutien de *nouvelles* capacités à prendre en charge, à diriger sa vie de demain.

Et là, les définitions redeviennent riches de sens: *liberté de se gouverner, affirmer avec persévérance...*

Le paradoxe des définitions s'associe aux réalités du terrain: l'obligation de s'adapter à des situations nouvelles, à changer ses habitudes de vie, à acquérir une nouvelle forme de souplesse. Certes, nous ne parlons pas ici en termes d'état physique, mais bien de capacité psychique et de potentialité de l'individu.

Aide et maintien à domicile sous-entendent que l'on reconnaît tout d'abord le potentiel de l'autre, que l'on adaptera le programme d'intervention à son projet de vie. Il ne s'agit pas de se substituer à l'autre, mais bien de lui permettre de se gouverner par ses propres lois, de retrouver la notion d'indépendance dans son nouvel espace de vie, de disposer librement de soi-même.

Une phrase à bannir du secteur de l'aide à domicile serait: *la prise en charge de ...* Cet intitulé s'oppose en tout point à la notion d'*autonomie*. Le premier intitulé rassure l'aidant, le professionnel, la famille, tandis que le second rend le pouvoir de décision à l'autre et nous repositionne dans un statut de partenaire et non de décideur.

Chaque histoire, chaque projet est unique ! L'adéquation ou l'inadéquation du programme d'aide suscitera le débat, ouvrira le dialogue, permettra l'émergence de nouveaux projets associés au développement de la personne.

Pascale Scheers, Assistante sociale - Coordinatrice à la Centrale des Aides à Domicile



(1) Larousse édition 1990

Témoignage

Vous avez dit autonomie?

Autonomie n'est pas liberté. L'autonomie, c'est décider, trancher, choisir et encore projeter, concevoir, adapter, construire ... Mais c'est aussi gérer, prendre en charge, transiger, négocier, composer sans imposer la plupart du temps. Depuis les années que je la pratique, j'ai constaté que l'autonomie est plus souvent synonyme de contraintes que de liberté.

L'autonomie est joyeuse quand on décide de faire seul une *virée magasin* dans une galerie commerciale ou de faire son marché à la ville voisine, juché sur un scooter électronique.

Elle est angoissante quand le moindre transfert réalisé seul devient une aventure périlleuse; quand, au réveil d'un cauchemar, il n'y a que la chambre noire et la solitude.

Elle est formidable quand les progrès de l'informatique autorisent un tétraplégique à gérer seul un compte en banque.

Elle est inquiétante lorsqu'un aidant pressenti pour une tâche indispensable a oublié le rendez-vous. Elle est désagréable quand le frigo est vide et qu'il faut se mettre à faire les courses en traînant la patte. En somme, l'autonomie est comme la vie, elle n'est pas toujours rose et comporte souvent quelques épines.

Vivre en institution

A l'hôpital ou en institution, «il n'y a qu'à» demander pour obtenir une tartine, un changement de position dans le lit ou dans la chaise, pour faire allumer la lumière ou la radio; on peut être assuré que l'infirmière chargée de la toilette ouvrira la porte de la chambre à 7h. et que les activités de la journée sont déjà programmées ... Il peut être rassurant de se laisser aller dans ce cocon d'irresponsabilité et de décisions laissées aux soins *des autres*.

Prendre la décision de reconquérir son autonomie n'est pas une mince affaire et on peut comprendre certaines hésitations.

Vivre à la maison

Au retour à la maison et selon le degré de handicap, il faudra :

- Organiser les toilettes à domicile si vous ne pouvez les faire seul et décider de l'heure à laquelle vous préférez que cet acte soit réalisé. (Le plus souvent, vous ne serez d'ailleurs pas seul à décider : cela fera l'objet d'une rude et longue négociation entre l'infirmière armée de ses habitudes, de son planning et d'autres priorités et vous, qui souhaitez faire la grasse matinée ou commencer vos activités assez tôt dans la matinée.)
- Organiser la sécurité des mises au lit et des nuits sans sonnette d'hôpital à portée de main.
- Organiser les repas en l'absence de la cuisine de l'hôpital.
- Organiser le maintien d'une condition physique au moins stabilisée avec un kiné qui acceptera de venir à votre domicile...

«Organiser» est l'un des maîtres mots de l'autonomie. Dès le réveil, il faut prévoir, discuter, imaginer, dialoguer, organiser encore et toujours.

Décider

En revanche, vous pourrez décider de l'heure du coucher après la soirée de mariage du petit neveu, décider de prendre un abonnement au théâtre, inviter des amis aidants et parents à votre repas d'anniversaire... mais aussi affronter les autres, passer pour un maniaque, égocentrique, têtu...

Au bout, il y aura la sensation de liberté retrouvée et, quand vous en parlerez avec votre entourage, vous découvrirez chez eux une sorte de soulagement à voir votre joie, à regarder les difficultés partagées et surmontées en commun. Car autonomie n'est pas synonyme d'égoïsme, de manque d'attention aux autres; elle est avant tout une prise en charge de soi, une prise en main de son destin ... Un jour, vous ressentirez au fond de vous le besoin d'autonomie et il vous appartiendra de décider.

Henri Goethals

Les aides humaines

Je rentre d'une hospitalisation la semaine prochaine. Cela me fait peur. A qui vais-je demander d'aller faire mes courses ?

Soit vous demandez de l'aide à un service d'aide familiale, soit vous faites appel aux magasins qui livrent à domicile, tels que Caddy Home, Shopping Home, etc.

Je suis en pleine poussée. Toutes les tâches ménagères me pèsent. A qui faire appel ?

Vous pouvez faire appel à une aide familiale qui assure la lessive, le repassage, les petites tâches ménagères, les courses, la préparation des repas. De plus, elle peut être un soutien moral.

A votre demande, les ALE (agences locales pour l'emploi) vous enverront une personne qui pourra également vous aider.

Je m'épuise tous les matins à faire ma toilette tout(e) seul(e). Qui peut m'aider ?

Vous pouvez :

- demander à votre mutuelle si elle a un service d'infirmiers,
- faire appel à un service tel que la Croix Jaune et Blanche ou une centrale de services à domicile (ceux-ci travaillent 7 jours sur 7, en collaboration avec le médecin et sur base de prescription médicale),
- recourir à une infirmière indépendante.

L'infirmier(e) peut vous aider à vous lever, à faire votre toilette et vos soins, à vous habiller.

Préparer les repas me demande trop de temps et trop d'efforts. Que faire ?

Certaines centrales de services à domicile peuvent vous apporter les repas 7 jours sur 7. Les CPAS ont également, en général, un service de repas chauds. Il est aussi possible de faire appel à des traiteurs privés.

Je suis alité(e) et aurais besoin d'un dentiste, d'une manucure, d'une pédicure, d'un coiffeur ...

Les centrales de services à domicile connaissent les personnes dont vous avez besoin. Vous pouvez également demander à l'assistante sociale de la

Ligue de vous renseigner des personnes indépendantes qui se rendent à domicile.

J'ai reçu des formulaires à compléter et j'ai différentes démarches administratives à entamer. A quelle porte frapper ?

Vous pouvez vous adresser au travailleur social de votre mutuelle, de votre commune, de la Ligue ou d'un service social de votre quartier, ainsi qu'au groupe Législation de la Ligue.

Quels sont les prix de tous ces services ?

Les services d'aides familiales et ménagères coûtent entre 30 F et 300 F par heure, selon les revenus, la situation familiale et médicale.

Le prix des repas à domicile varie entre 100 F et 300 F, également selon les revenus et la situation familiale (sauf traiteurs indépendants).

Les soins de pédicure, manucure, coiffeurs, etc. ont des tarifs fixes. Renseignez-vous auprès d'eux.

Maggy Schroeder
Assistante sociale



Témoignages

Je souffre de S.P. depuis 1982. Vivant séparé depuis 5 ans, j'occupe un logement de plain-pied en ville.

Au moment de ma séparation, j'ai vécu seul pendant un mois dans la maison. J'étais très déprimé et n'avais plus la force d'entreprendre quoi que ce soit. J'ai fait appel au service d'aide à domicile du CPAS de ma commune et, très rapidement, j'ai pu bénéficier du concours d'une aide familiale qui venait 4 heures chaque semaine pour entretenir mon habitation.

Cette personne pouvait également faire mes courses, mon repassage et préparer mes repas. A l'époque, je préférais cependant m'organiser autrement : je prenais les repas du CPAS et j'étais aidé par des connaissances pour le reste.

Après cette période d'un mois, j'ai dû quitter la maison pour être hospitalisé environ 8 mois. Ensuite, je me suis installé dans mon logement actuel où je me débrouillais plus ou moins seul. Je faisais mes courses, préparais mes repas et assurais une partie de l'entretien ménager.

Actuellement, je me déplace avec une béquille tout en continuant, bon gré mal gré, à accomplir les tâches ménagères. Habitant seul, je n'ai pas vraiment la possibilité d'agir autrement, ce qui parfois, je l'avoue, est très pénible et fatigant. Si je pouvais compter sur une «compagne», la situation serait probablement différente, car quand j'ai besoin de quelque chose, je sais que je ne peux compter que sur moi-même.

Au fil des années, je me rends compte que la S.P. n'évolue plus beaucoup. Mais je vais moins bien et je marche difficilement. Dernièrement, j'ai repris contact avec le CPAS de ma commune afin de pouvoir bénéficier à nouveau des services d'une aide familiale. Lors de ma rencontre avec la responsable du service, nous avons décidé qu'une aide viendrait 4 heures tous les 15 jours pour entretenir mon linge.

Pour l'instant, je pense pouvoir assumer moi-même les autres tâches comme les courses et la préparation des repas. Continuer à faire les courses me donne l'occasion de sortir, ce qui est très positif pour moi.

L'idéal serait de rencontrer la femme de ma vie, mais en attendant, j'essaie de concilier mes efforts personnels avec l'aide possible des services à domicile.

Aldo

Je suis aide familiale, je travaille chez des personnes atteintes de sclérose en plaques ...

Pour moi, être à l'écoute et avoir de la patience sont les deux principales qualités que doit posséder une aide familiale. En effet, elle est confrontée journellement à de nombreux problèmes, tant physiques que psychologiques, chez les personnes aidées.

Pour effectuer ce travail le mieux possible, l'aide familiale doit avant tout aimer son métier, être équilibrée et à l'écoute des personnes, car notre objectif est le maintien à domicile le plus longtemps possible.

Au niveau physique, nous devons tenir compte de différents paramètres, tels que le degré et le stade de la maladie et les capacités de la personne. Au point de vue psychologique, l'approche et le mode d'écoute sont beaucoup plus intenses avec des personnes qui ont la S.P. qu'avec tout autre type d'individu.

Personnellement, travailler avec des personnes présentant une sclérose en plaques est plus difficile au point de vue moral et psychologique. Cela est dû au fait qu'elles ont besoin d'une aide ininterrompue, étant donné qu'elles souffrent souvent d'une paralysie des membres inférieurs qui ne leur permet pas de se déplacer ni d'effectuer certaines tâches, comme leur toilette, l'entretien ménager, les repas, etc.

Je voudrais dire, pour en revenir aux difficultés morales et psychologiques, que ce travail n'est pas évident et que cela blesse de constater la dégénérescence qui rend les malades vulnérables et diminue leurs capacités physiques.

J'aimerais ajouter, pour terminer, que ces personnes n'ont pas les mêmes perceptions des choses. Elles sont souvent plus susceptibles et plus fragiles sur le plan affectif, car elles sont souvent livrées à elles-mêmes face à la maladie.

Pierrina Sorgi
Aide familiale

Les aides matérielles

Il y a quelques années, je me contentais d'accéder à l'étage en présence de mon conjoint. Depuis que j'ai installé un monte-personne, je vais à l'étage quand je le souhaite; je peux accompagner mes enfants lorsqu'ils font leurs devoirs, je peux monter une manne de linge à l'étage, je me déplace en toute sécurité...

Vous êtes nombreux aujourd'hui à solliciter l'accompagnement du groupe Logement pour rester autonomes chez vous. Le nombre des demandes est aussi grand que leur diversité. En effet, une autonomie en appelle une autre.

J'aurais dû le faire plus tôt! Cette expression est très fréquente de la part de personnes qui viennent d'aménager leur logement ou d'acquiescer une aide technique.

Le chemin pour formuler un besoin est parfois long. Cela n'est pas toujours facile de se décider à modifier son environnement, qui souvent est aussi celui des autres. Des tas de questions surgissent à partir du moment où l'on prend conscience qu'il faut changer sa façon de vivre : *Combien cela va-t-il coûter ? A quoi ressemblera ma maison ? Le propriétaire sera-t-il d'accord ? Si j'utilise une aide, je ferai de moins en moins d'efforts...* En parler est déjà une solution.

Et vous, quelle autonomie souhaiteriez-vous ?

Autonomie dans les déplacements

... la plus importante, car l'être humain s'est toujours senti une âme d'explorateur !

Cette autonomie-là est la clé de découvertes et redécouvertes. Votre environnement est devenu hostile. Il vous faut des remèdes radicaux pour franchir ces nouvelles barrières.

Barrières verticales - celles qui font trébucher

Une sérieuse remise à niveau, au sens propre du terme, s'impose :

- déplacer les tapis d'Orient loin des lieux de passage habituels,
- remplacer les marches par un plan incliné si vous utilisez une aide «roulante» (le plan incliné ne facilite pas la marche),
- aménager une douche de plain-pied,
- installer un monte-personne, qui vous conduira, vous et vos colis, aux étages.

Barrières horizontales - celles qui coincent votre voiturette

Voici comment y remédier :

- élargir les ouvertures de portes,
- aménager les couloirs et les passages en ligne droite,
- prévoir des aires de rotation aux endroits où l'on tourne,
- installer un lavabo surbaissé et dégagé, une cuisine avec plan de travail évidé.

Barrières «trois dimensions» - celles qui vous limitent dans l'accès aux équipements (interrupteurs, étagères, etc.)

Pour faire tomber ces barrières, on peut :

- choisir une hauteur de fixation des serrures et interrupteurs qui conviendra aussi bien aux gens debout qu'aux personnes assises,
- préférer une porte coulissante à une porte à battant (moins encombrante, on l'ouvre sans se déplacer),
- ne pas oublier le champ visuel -certaines fenêtres peuvent être un peu hautes lorsqu'on est assis.

Outre ces transformations immobilières, de nombreuses aides techniques ont été créées et ont évolué avec le temps.

- Canne et cadre de marche garantissent, face aux troubles de l'équilibre, une marche plus stable.
- Voiturettes de différents types, pour des usages divers.

Autonomie dans les transferts

(comment se lever et s'installer dans sa baignoire, sur le lit...)

... l'autonomie la plus convoitée dans les gestes de la vie de tous les jours.

Là aussi, certains aménagements immobiliers sont parfois nécessaires. Dans d'autres situations, l'usage d'aides techniques est préconisé.

Aménagements immobiliers :

- installer un W-C rehaussé de 5 cm,
- fixer des barres d'appui,
- créer des espaces pour les transferts latéraux.

Aides techniques :

- Les soulève-personne mobiles permettent le déplacement dans toutes les pièces de la maison. Ils impliquent l'aide d'une tierce personne et un environnement spacieux et adapté.
- Les rails de transfert sont fixes. Certains s'utilisent en totale autonomie (pince et commande infrarouge).

Autonomie dans la communication

... probablement la plus nécessaire à l'époque de tous les médias !

Gaston, y'a le téléphone qui son, et y'a jamais person qui y répond !!! Pourtant, grâce à James, plus d'excuse ! Non, James n'est pas le Lord de Sa Majesté, mais un petit boîtier intelligent qui enregistre toutes les commandes nécessaires au contrôle de votre environnement et les accomplit sans rouspétance. D'un petit mouvement de la tête, vous pouvez décrocher rapidement le téléphone ou former les numéros, répondre et ouvrir aux personnes qui sonnent à la porte, régler les lampes et les programmes du téléviseur ...

Il existe aussi des téléphones «sans fil» que l'on peut garder à portée de main même si l'on se déplace dans la maison ou au jardin. La base de l'appareil reste en place, mais vous emportez le combiné avec vous. Finis, les risques de chute quand on se précipite pour répondre à un appel !

Enfin, les ordinateurs permettent de communiquer autrement, par le biais d'un modem ou en entrant dans un réseau ou sur Internet.

Et puis, n'oublions pas la lecture, qui reste un moyen de communication et d'évasion de premier plan. Les personnes éprouvant des difficultés à feuilleter un livre ou un magazine peuvent retrouver le plaisir de lire grâce à un tourne-page.

Autonomie et sécurité

... même avec un handicap, il est possible de vivre seul en toute sécurité !

La télévigilance est un système d'appel d'urgence, actionné au départ d'un émetteur porté sous forme de pendentif ou de bracelet. En cas de danger, il suffit d'actionner l'émetteur. A ce moment, un numéro de téléphone se compose automatiquement et vous êtes en communication avec la centraliste du service de télévigilance dont vous louez le service. Cette personne connaît alors votre identité et peut prévenir une personne de votre entourage. D'autres systèmes existent, dont un appareil qui forme 4 numéros en cascade, lorsque vous avez décroché le téléphone (éventuellement au moyen d'un émetteur à distance).

Ces appareillages peuvent être très utiles en cas de danger, mais ils vous permettent surtout de continuer à vivre comme avant, en évitant la crainte permanente du danger.

Il existe encore d'autres formes d'autonomie, qui ne peuvent être décrites ici. Chaque situation est unique, il est important d'y apporter des réponses adaptées.

A savoir

- L'ergothérapeute du groupe Logement vous conseille dans le choix d'une aide ou dans l'étude de vos aménagements.
- Vous pouvez avoir les aides techniques chez vous pour une période d'essai (contactez le travailleur social ou l'ergothérapeute).
- Le Centre de Rencontre de la Ligue réunira bientôt une série d'aménagements et d'équipements susceptibles de convenir à votre situation. Venez nous rendre visite dès le mois de septembre.

Marc Dufour
Ergothérapeute du groupe Logement

Témoignages

Au mois d'août, j'aurai 61 ans. A 45 ans, la sclérose en plaques est entrée dans ma vie; disons plutôt qu'elle a réussi à s'infiltrer en moi petit à petit. Au décès de ma mère, je me suis retrouvé seul dans ma maison. Heureusement, j'ai ma famille (fils et fille) et j'ai aussi de très bons voisins.

Il y a 3 ans, j'ai été hospitalisé suite à une poussée qui m'avait laissé *sur le carreau*, dans tous les sens du terme. Pour que je rentre chez moi, les médecins voulaient une garantie de sécurité, sinon c'était le placement. Ma fille m'a alors poussé à faire installer le système de télévigilance.

Au début, j'étais très réticent, car je n'avais pas du tout envie de me servir de cet engin-là, qui coûtait cher (1.200 F/mois dans mon cas) et qui ne servait à rien. Du moins, c'était mon opinion !

Aujourd'hui, après la Xième chute et une hospitalisation en janvier, je peux dire que j'ai changé d'avis. Lorsque je suis tombé, je me suis traîné jusqu'à mon appareil (eh oui ! J'avais oublié une fois de plus de mettre mon «bip»). J'ai appuyé et, immédiatement, la centrale de secours m'a demandé ce qui se passait. Elle a sur-le-champ fait appel à mes voisins qui ont la clef de mon domicile et qui sont venus très vite me secourir. S'ils n'avaient pas été là, c'est mon médecin ou peut-être la police qui seraient venus, car j'ai donné leurs numéros d'appel à la centrale de télévigilance.

Heureusement, il m'arrive aussi de les appeler simplement pour m'entendre dire *Bonjour Monsieur, que se passe-t-il ?* Alors, je suis sûr de ne plus être vraiment seul, d'autant que j'habite le long d'une chaussée très fréquentée et qu'il arrive qu'on sonne à ma porte durant la nuit. Je ne connais pas les intentions de ces visiteurs nocturnes et ça me rassure de savoir que le simple fait d'appuyer sur l'appareil déclenchera la mise en place des secours.

Robert

Atteint de S.P. depuis un peu plus de 20 ans, mon handicap a évolué pas à pas et je suis progressivement devenu incapable de bouger mes membres supérieurs.

Depuis 1988, j'habite un logement adapté avec service AVJ. Suite à l'aggravation de mon état de santé en 1991, j'ai fait l'acquisition d'un appareil

«James». Ce dernier me permet une autonomie quasi totale pour les petites manipulations de la vie quotidienne : ouvrir la porte, allumer la télévision, la vidéo, la chaîne hi-fi, actionner le téléphone, le thermostat, l'éclairage ou appeler le personnel du service AVJ.

C'est lors d'une rencontre avec l'ergothérapeute de la Ligue (que j'avais appelé pour de l'information sur les systèmes de téléphone main libre), que j'ai découvert l'existence de ce fameux James permettant de refaire des tas de choses et, dès lors, d'être à nouveau autonome chez soi.

Chaque fonction (éclairage, ouverture de porte, etc.) correspond à un numéro précis qu'il me suffit de sélectionner en arrêtant le témoin de mon James à tel ou tel endroit, et ce, sans l'usage de mes membres supérieurs, mais à l'aide de mon souffle.

Après un essai de plusieurs semaines et quelques adaptations réalisées par la firme vendant ce produit, j'étais complètement séduit par cet appareil sensationnel.

Je l'ai acheté il y a environ 5 ans grâce à un prêt du groupe Logement et une intervention de l'AWIPH. Aujourd'hui, je ne pourrais plus m'en passer. Sans lui, il me serait impossible de continuer à vivre seul dans un logement adapté.

Il est arrivé plusieurs fois que le personnel AVJ oublie de rebrancher mon James. Une autre fois, les piles usagées l'ont mis hors service. Je me suis alors rendu compte à quel point il m'était précieux. C'est pourquoi je le recommande vivement aux personnes qui, comme moi, ont perdu l'usage de leurs membres supérieurs, mais souhaitent néanmoins rester autonomes chez elles.

Giuseppe



Le service d'aide A.V.J. (actes de la vie journalière)

Une personne atteinte d'un handicap physique, même grave, n'est pas a priori une personne malade. Cette personne peut et doit vivre dignement, travailler, circuler, consommer, ... De ce constat est né le concept des services A.V.J.

L'objectif d'un service A.V.J. vise l'autonomie au quotidien, grâce à des logements adaptés, couplés à un service d'aide fonctionnant 24h sur 24, 7 jours sur 7, l'année durant.

Le service

L'aide est axée exclusivement sur le handicap de la personne et se limite à pallier ses insuffisances physiques dans la vie de tous les jours. Le service n'assure aucune prise en charge sociale, paramédicale ou psychologique.

L'aide est adaptée et individualisée. Elle diffère d'une personne à l'autre, selon les besoins spécifiques au handicap de chacun.

C'est le bénéficiaire lui-même qui adapte et individualise l'aide au moyen d'un système de télécommunication. Il détermine ainsi le type d'aide souhaité, ainsi que le moment auquel il désire la recevoir.

Par *aide A.V.J.*, on entend toute activité vitale, élémentaire et quotidienne, que la personne est incapable d'accomplir elle-même en raison de son handicap (s'habiller, se nourrir, se déplacer, se lever, se coucher, etc.)

Les logements

Le service A.V.J. ne peut fonctionner que grâce à des logements totalement accessibles. Ce sont des maisons adaptées, intégrées dans un ensemble d'habitations sociales et conçues de manière à ce que la personne handicapée puisse y vivre de façon autonome : maison de plain-pied avec porte d'entrée automatique, fenêtres surbaissées, sanitaires adaptés, portes intérieures coulissantes, etc. Des aides techniques sont mises à disposition.

L'accès vers l'extérieur et l'environnement proche ne rencontre pas d'obstacles.

Organisation du service

Le service est créé sous la forme d'une A.S.B.L. dont le conseil d'administration comprend au moins 50 % de personnes handicapées.

Aujourd'hui, la personne handicapée adulte doit pouvoir avoir le choix de son mode de vie, de son type d'hébergement. A.V.J. rend à la personne handicapée ses droits fondamentaux d'adulte responsable, à savoir : la gestion du patrimoine, l'organisation de son temps, le respect de ses convictions politiques et religieuses, la non-ingérence dans son mode de vie, la vie de couple, etc.

Myriam Dubuisson, Coordinatrice A.V.J.

Témoignage

Depuis près de 30 ans, je suis atteinte de sclérose en plaques et très tôt, je me suis déplacée en voiturette... Donc, malheureusement, j'ai été très rapidement dépendante de mon mari et de mes trois enfants.

J'ai eu la chance que ma famille, tant que cela était possible, m'ait toujours apporté son aide. Pourtant, au fil du temps, la santé de mon époux s'est hélas détériorée : problèmes de dos et problèmes cardiaques. Il ne pouvait plus assurer mes transferts comme il le faisait auparavant. De plus, mon handicap devenant de plus en plus important, nous avons de plus en plus de difficultés à nous débrouiller seuls!

J'ai donc introduit, avec l'aide de ma fille, ma demande au service d'aide A.V.J. qui dépendait de ma société de logements sociaux. J'ai obtenu un accord et nous avons établi un contrat pour délimiter le rôle du service et le nombre d'heures maximum auquel j'avais droit (30h par semaine).

Je peux les appeler pour me mettre au lit le soir (sans oublier de me déshabiller), effectuer mes transferts (voiturette, W-C, lit, ...), me changer de position dans le lit, changer mes vêtements si un problème devait survenir...

Je suis reliée en permanence, 24h sur 24h, 7 jours sur 7, à la centrale qui coordonne les appels. En général, quand j'appuie sur le *bip*, le personnel arrive dans un délai variant entre 10 minutes et

une demi-heure si ce n'est pas urgent. Dans le cas contraire, il faut le spécifier et ils essayent de se libérer rapidement.

Lorsqu'ils viennent suite à mon appel, ils sont généralement à deux. De plus, le service a demandé que les personnes aidées se procurent un soulève-personne afin de soulager leur personnel et, surtout, de préserver leur dos!

Mon mari et ma fille peuvent désormais s'occuper plus facilement des tâches ménagères comme le nettoyage et la lessive. Je me sens plus autonome par rapport à eux et je peux leur dire de partir tranquillement une après-midi s'ils ont d'autres choses à faire. Eux aussi sont plus rassurés.

Enfin, je dirai que l'aide apportée par le service A.V.J. doit être complétée par une autre aide, soit de l'entourage, soit d'aides familiales, d'infirmières...

Mira

Pour en savoir plus

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

PARA-MÉDICAL INFIRMIER

Quelques réponses pour l'infirmière

Soc. canadienne de la SP - 1978

L'auteur, infirmière canadienne, coordinatrice d'un programme de soins à domicile pour malades chroniques, fournit une synthèse des données essentielles qui s'imposent pour donner une formation et des soins infirmiers efficaces à des personnes atteintes de SP.

4 pages

N° 2001

PARA-MÉDICAL INFIRMIER

Guide de manutention du patient atteint de SP à l'usage de l'infirmier(e) à domicile

par Frédéric Garin et Marcel Mihailescu - 1995 - travail de fin d'études à l'Inst. Sup. Infirmier

Après un rappel des principes généraux de manutention des personnes handicapées, ce guide explique la spécificité de la manutention du patient SP. Il donne ensuite les schémas et explications des manutentions utiles.

Prix : 50 F

N° 2029

PSYCHO

Préparer le retour à domicile

par équipe soignante Centre médical Germaine Revel - France dans Revue de l'Infirmière - 1987

L'article s'adresse spécialement à l'infirmière. Il relate l'expérience et la méthode du Centre Germaine Revel. L'infirmière fait partie d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, kiné, ergo, assistant social, secrétaire médical et animateur). Leur rôle spécifique est ici brièvement rappelé. La démarche infirmière est ensuite examinée dans ses actions concernant les activités de la vie quotidienne (transferts, hygiène corporelle, fonctions urinaires et intestinales, prévention des escarres) et la planification des aides humaines.

6 pages

N° 3013



Du côté du porte-monnaie

Les aides à domicile décrites dans ce dossier sont généralement payantes. Certaines atteignent même des sommes importantes. Mais vous ne devez pas pour autant y renoncer : vous pouvez bénéficier, sous certaines conditions, d'interventions financières qui vous aideront à supporter le coût des aides humaines et matérielles dont vous avez besoin.

Les informations ci-dessous sont données à titre indicatif. **Nous ne pouvons décrire en détail toutes les conditions d'octroi des interventions.** Il est donc vivement recommandé de **se renseigner préalablement auprès des services concernés.**

Aides humaines

La mutuelle intervient

Infirmier : remboursement de 75 % (personnes non-VIPO) et de 85 % (personnes VIPO).

Aide familiale et aide ménagère : si vous possédez une assurance complémentaire, certaines mutuelles remboursent de 15 F à 25F de l'heure.

La Ligue intervient

Infirmier, aide familiale, aide ménagère, ALE : remboursement de 50 % des factures avec un plafond de 10.000 F par an pour les non-VIPO et de 15.000 F par an pour les VIPO.

Attention !

Certaines mutuelles ont un accord avec un service comme la Croix Jaune et Blanche. Les soins infirmiers sont alors gratuits. D'autres mutuelles possèdent un service d'aide après hospitalisation : renseignez-vous!

Aides matérielles

Le Fonds Bruxellois et l'AWIPH interviennent

Lit avec pompe hydraulique :40.000 F

Lit avec pompe électrique :65.000 F

Soulève-malade hydraulique :de 30 à 40.000 F

Soulève-malade mécanique :32.000 F

Soulève-malade électrique :de 107 à 200.000 F

Siège de toilette :de 5.000 F à 10.000 F

Siège de douche :de 6.000 F à 12.700 F

Parlophone et ouvre-porte,
commande de l'environnement - équipement complet : . max. 68.000 F

La Ligue intervient

La prise en charge de 50 % du montant des factures est limitée aux plafonds suivants :

	VIPO	non-VIPO
Chaise percée :	5.000 F	3.000 F
Matériel d'incontinence (langes, alèses, sondes) :	10.000 F	7.000 F
Télévigilance - parlophone - téléphone sans fil :	8.000 F	6.000 F
Soulève-malade :	40.000 F	30.000 F
Lit électrique :	35.000 F	3.000 F

Adresses utiles

La liste d'adresses ci-dessous n'est bien entendu pas complète. Vous pouvez également vous adresser à votre administration communale ou C.P.A.S. pour obtenir une aide familiale, ménagère ou une personne de l'ALE. Il existe aussi des infirmières privées. Les adresses de la Ligue se trouvent en page 35 (services sociaux et groupes de travail).

Communauté française

Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées (A.N.L.H.)
rue de la Fleur d'Oranger 1/213 - 1150 Bruxelles
02/772.18.95

Ligue Wallonne pour la Santé Mentale
bld du Nord 7 - 5000 Namur
081/22.21.26 - 22.81.35

Brabant wallon

Centrale de Services à Domicile
rue de Mont St Guibert 24 - 1340 Ottignies
010/48.03.00 - 02/391.09.25 - 064/27.92.79

Croix Jaune et Blanche
chée de Namur 52c - 1400 Nivelles
Secrétariat provincial: 067/89.39.59

Bruxelles

Aide familiale
rue Malibran 39 - 1050 Bruxelles
02/647.16.98

Allo Supermarché
02/523.28.00

A.V.J. Cité Services
rue du Ciel Bleu 13A/400 - 1150 Bruxelles
02/772.31.11

A.V.J. Germinal
av. Constant Permeke 83 - 1140 Bruxelles
02/726.69.09

A.V.J. Molenbeek
rue Brunfaut 2/43 - 1080 Bruxelles
02/441.23.21

Caddy Home
02/378.22.96

Centre d'Aide Psychologique à Domicile
rue Emile Wauters 33 - 1020 Bruxelles
02/479.33.71

Centre familial de Bruxelles
rue de la Prévoyance 58 - 1000 Bruxelles
02/512.18.31

Centrale de Soins à Domicile
rue Saint Bernard 43 - 1060 Bruxelles
02/537.98.66

Croix Jaune et Blanche
02/739.35.11

Fédération d'Aide et de Soins à Domicile
Mme Davré: 02/735.24.24

Home Service
0800/150.40

S.O.S. Mutuelle
078/15.16.20

Hainaut

Centre de Coordination des Soins et Services à Domicile
bld Joseph II 13 - 6000 Charleroi
071/23.30.30

Centre de Coordination de Soins et de Services à domicile
av. Reine Astrid - 7000 Mons
065/35.12.78

Centre de Services et de Soins pour le Maintien à domicile
rue 't Serstevens 20 - 6350 Thuin
071/59.28.30

Coordination des Soins et des Services à domicile de Soignies
067/34.01.95

Centrale de Services à Domicile
rue Ferrer 114 - 7170 La Hestre
064/27.92.79

Centre de Soins à Domicile
rue du Val - 7700 Mouscron
056/39.46.60 - 61 - 62

Centrale de Services à Domicile
rue Barre St Brice 20 - 7500 Tournai
070/23.33.08

Liège

Centrale de Services à Domicile FMSS
rue de la Boverie 379 - 4100 Seraing
04/338.20.20

Centre Familial de la Région Wallonne
rue Darchis 21A - 4000 Liège
04/223.69.86

Coordination Aides et Soins à domicile
rue d'Amercoeur 55 - 4020 Liège
04/342.84.28

Croix Jaune et Blanche
rue d'Amercoeur 55 - 4020 Liège
04/341.22.50

Luxembourg

Aides et Soins à domicile
av. de Longwy 238 - 6700 Arlon
063/22.21.22

Centrale des Services à domicile
place de la Mutualité 1 - 6870 Saint-Hubert
063/21.74.74 - 22.38.11

Namur

Centre de Services Maintien à Domicile
rue Bruno 16 - 5000 Namur
081/22.59.23

Croix Jaune et Blanche
rue Bruno 16 - 5000 Namur
081/22.33.81

Centrale de Services à Domicile
rue de Fance 35 - 5600 Philippeville
070/22.20.00

Fédération d'Aide et de Soins à Domicile
M. Belin: 081/41.29.29

Service Familial de Namur (aide familiale)
rue Bruno 16 - 5000 Namur
081/22.11.47

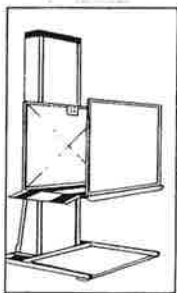
Tel. 02/7211160

Fax. 02/7212975



AMIGO PARAMEDICA

Ascenseurs de Résidence



Livraisons (et installation) de tous types d'ascenseurs et systèmes de levage à *prix raisonnable*. En cas de problèmes d'accès au bâtiment (escalier, palier en pente, ect), n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations: **02/721.11.60**

- Luc Magnus -

DIEGEMSTRAAT 178
1930 ZAVENTEM
500m from Novotel-Airport

Adaptation de voitures

Tous types d'adaptations et transformations de véhicules en tout genre. *Specialisé dans les travaux "sur mesure"*
- Livraisons (et installation) de toutes sortes de rails de fixation, fixations pour fauteuil-roulant, ceintures de sécurité, fauteuils avec fixation pour rails, plate-formes hydrauliques, rampes d'accès, ect
- Si vous désirez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous téléphoner: **02/721.11.60**
- Nous accordons 3 ans de garantie sur tous travaux effectués.



Venez nombreux ...

En 1992, quand on a diagnostiqué la S.P. suite aux symptômes qu'éprouvaient Maman, j'étais loin d'imaginer ce qu'était réellement cette maladie; c'était pour moi bénin. Mais lorsque j'ai vu Maman s'épuiser de jour en jour, se «transformer» si vite, j'ai compris qu'il ne s'agissait pas d'une maladie similaire à une grippe ou à un épuisement.

Je me suis informée, j'ai cherché et obtenu les coordonnées de la Ligue. Je me suis rendue au siège de Liège où l'accueil a été pour moi un réconfort et une source d'informations. Vite, j'ai demandé le passage d'un membre de la Ligue afin d'affilier Maman.

Je n'avais jamais entendu parler de l'opération Chococlef ni rencontré de personne vendant ces délicieux chocolats pour aider la Ligue. Lorsque nous avons reçu le message d'appel aux bénévoles pour l'opération Chococlef, j'ai tout de suite téléphoné et proposé mes services. En souriant, j'ai motivé un maximum de personnes et une belle petite équipe s'est créée. Nous avons vendu plus de 20 cartons (sans compter le renfort pour une autre région) ! Je voudrais ici exprimer mon expérience durant cette vente.

Les uns s'arrêtent, écoutent et achètent. Les autres sont franchement grossiers, reprochant de leur avoir volé 30 secondes de leur temps; ceux-là, croyez moi, tournent le dos sans scrupule. Et la voix étranglée par la peine, il faut continuer à crier S.O.S.

On nous a fermé des portes pour ne pas concurrencer la vente de pin's destinée à la restauration d'une cloche ! Mais nous avons ouvert d'autres portes et, lors d'un spectacle au profit d'enfants malades, nous nous sommes imposées, ma soeur et moi, avec toute notre énergie et notre conviction : nous avons payé une entrée pour participer à l'oeuvre et ils nous ont gentiment laissé vendre nos chocolats.

Une idée m'était venue: rédiger un petit message à distribuer aux portes d'un supermarché. Résultat? Certains sortaient tête baissée, gênés de nous ignorer, d'autres avaient compris et voulaient répondre à notre appel.

Je voudrais terminer en résumant en quatre points mes plus grandes émotions en tant que vendeuse :

- Une dame m'a embrassée et encouragée à continuer avec le même sourire ... Epatant, n'est-ce pas ?

- Un instituteur est venu spontanément demander des informations, une adresse, car il venait, à 50 ans, d'entendre parler de la S.P. Ce monsieur voulait y consacrer un cours afin d'informer ses élèves ... Génial, non ?

- Des jeunes, trop mal informés, m'ont répondu qu'il fallait se soigner avec de l'alcool, comme ils le faisaient eux-mêmes (ils étaient trois, portant quatre casiers de bières) ... Décevant, non ?

- Des personnes ont acheté uniquement pour la marque du chocolat, refusant les explications de notre démarche. Véridique et pas unique !... Etonnant, non ? Mais heureusement, il y avait des gourmands !

Venez nombreux en septembre !

Je vous l'assure, l'opération Chococlef n'est pas une «galère».

Muriel Claes



Artisans bienvenus

Cap Amitié et le Groupe Delta (S.P. et bénévoles de la région de Mons) comptent transformer leur 4^e Marché de Noël en une Foire aux Cadeaux qui se déroulera très probablement dans le courant du mois de novembre.

La majorité des exposants de 1996 s'y retrouveront avec plaisir, mais nous invitons cordialement d'autres artisans S.P. à les rejoindre en s'inscrivant par le biais des permanences sociales «Hainaut ouest» avant le 31 juillet.

Les modalités pratiques seront transmises par courrier aux personnes inscrites - P.A.F.: 150 F.

Y a-t-il encore solidarité ?

Bien sûr que la S.P. transforme la vie de l'ensemble de la famille. Mais il n'est pas toujours facile de faire comprendre à notre entourage les difficultés que cela engendre.

Depuis quelque temps, nous vivons une période difficile et au fil des jours s'étaient installés découragement, tristesse, agressivité, déprime, pour arriver à une révolte commune.

Aujourd'hui, nous avons décidé tous les quatre de relever les défis, de voir le positif des choses. Tout d'abord, nous voulons nous entraider, même si le plus souvent, on ne peut que compter sur soi (la famille?). Nous avons aussi décidé de nous prendre en charge (je parle ici de Julie, 5 ans, et Céline, 12 ans). Enfin, nous voudrions synchroniser le travail avec la vie familiale.

Cela serait possible si je pouvais garder mon poste d'éducatrice veilleuse de nuit. Mais à partir du mois de septembre, je dois reprendre celui d'éducatrice de jour.

Ce n'est pas facile de travailler dans le social en raison des horaires et de certaines obligations. Comment faire comprendre à mon employeur que je voudrais garder un travail plus ou moins adaptable à la vie d'une famille dont le père est atteint de S.P. J'aimerais pouvoir organiser la vie du ménage, ne pas négliger les besoins des enfants au niveau scolaire, ni les loisirs avec papa et maman ... et ce, malgré tous les contretemps !

Je voudrais convaincre et sensibiliser ma Directrice; qu'elle sache que cette demande n'est pas un caprice, ni un traitement de faveur, mais juste une nécessité.

Nous souhaiterions que vous, parents, amis, famille, conjoint(e)s de personnes atteintes de S.P., vous nous souteniez par des lettres de témoignage où vous aborderiez les difficultés rencontrées pour adapter la vie du ménage avec le travail du conjoint, où vous parleriez des changements qu'il a fallu apporter, des obstacles, des tracasseries que la S.P. amène pour tout le ménage dans la vie quotidienne, sans oublier les obligations comme la kiné, les médecins, etc.

D'avance, nous vous remercions.

Julie, Céline, Patricia et André

Pour les soutenir : M. et Mme Dero Delvigne, rue Albert Ier, 206 à 7134 Leval-Trahegnies (064/36.82.43)



Découvrir la nature

J'ai la S.P. depuis 10 ans, mais cela ne me gêne pas pour découvrir les oiseaux, maintenant que j'ai plus de temps libre.

Vous retiendrez vite les heures de repas de nos petits compagnons. Que vous ayez un appartement avec ou sans terrasse, une maison avec jardin, vous trouverez toujours un endroit pour accrocher une boule de graisse en hiver et une demi noix de coco en été.

En vous y intéressant, vous reconnaîtrez vite la mésange charbonnière, la mésange bleue, la mésange noire, la mésange à longue queue, le rouge-gorge, le pinson ... Si vous êtes attentif en début de journée, vous aurez peut-être la chance de voir le geai des chênes, un rapace, ou tout autre oiseau. Documentez-vous !

Il n'y a pas à voir que des moineaux, des merles, des pigeons ou des tourterelles. Amusez-vous en vous décontractant et montrez vos connaissances autour de vous.

Carine

Deux ans d'attente pour une croisière en eau douce

(Yvonnick)

Plein cap sur «le triangle d'or de l'art et du goût»: la Bourgogne. Entre peupliers et colchiques, tous les amoureux de la nature sont comblés.

Nous sommes le 6 mai : le groupe des XII s'apprête à embarquer pour un voyage de 5 jours sur un bateau de plus de 13 mètres.

De Joigny à Auxerre, le canal de Bourgogne se laisse découvrir au fil des écluses et des aventures à bord. Quatorze personnes sur le pont, un temps pluvieux, un espace de vie restreint où les personnalités de chacun se révèlent et s'entremêlent, les handicaps à contourner, parfois même à oublier : un défi !

Et pourtant... Que de fous rires et d'intenses moments d'émotion à la conduite de ce bateau ! Que d'émerveillements à la découverte des paysages sauvages et inattendus ! Que de fierté au passage réussi des écluses !

Et tous ces petits riens qui égrènent les journées : les repas sandwich à l'étroit, les coups de main à droite et à gauche, les rendez-vous mémorables au restaurant, le soir, ... Bref, du bonheur par petites touches, du bonheur qu'on n'oublie pas, qui reste à jamais gravé.

Deux ans pour mettre au point un tel projet, deux ans qui ont permis de constituer le groupe, d'épargner la somme suffisante, de prendre des responsabilités (trésorerie, repérage des lieux, secrétariat, organisation des réunions, etc.)

Deux ans de ténacité, de courage.

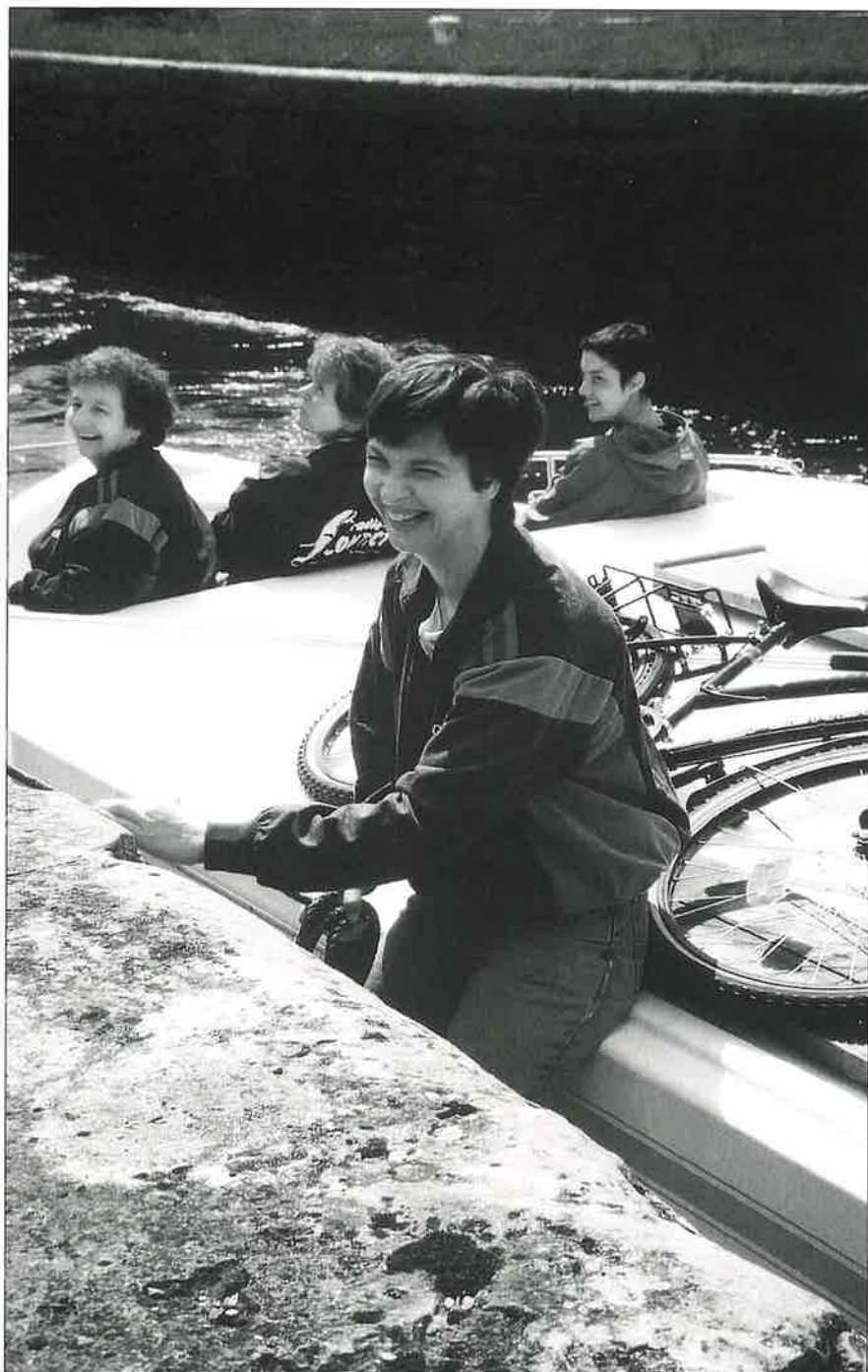
Une expérience inoubliable, à refaire peut être ? En inventer d'autres ? Sûrement !

Véronique,

Assistante sociale de namur

Le bateau quittait le port. Angoisse, peur : certes non ! car l'on se sentait à la fois navigateur, matelot et capitaine au long cours, tâches que l'on effectuait tour à tour en tenant





l'un la barre, l'autre la gaffe, un autre encore sautait sur la berge avant l'écluse pour amarrer le bateau. L'aventure, quoi !

Anne

J'ai passé 5 jours en Bourgogne qui m'ont vraiment beaucoup plu. Je dois associer dans cette réussite les membres du groupe

avec lesquels je me suis senti très lié, très proche. Seul regret: nous n'avons pas pu être toujours réunis (certains logeaient à l'hôtel et d'autres sur le bateau).

Philippe

Beaux paysages le long de l'Yonne et du canal de

Bourgogne. Personne n'est tombé à l'eau ! Le temps n'a vraiment pas été de la partie, mais on a bien rigolé.

Jean-Emmanuel

J'aurais tellement voulu vivre cette aventure plus tôt ! Si j'avais su qu'il était possible de vivre comme une grande famille, de partager tous ces moments avec autant de bonheur...

Jacqueline et Yolande

Ces visages, ces sourires resteront près de moi sur mon chemin. C'était vrai : tout ce qu'on s'est dit, tout ce qu'on a fait, c'était bien. Parfois, c'était un peu dur ou cela faisait un peu mal, mais c'est gagné. Cela restera comme une lumière qui me tiendra chaud dans mes hivers, un petit feu qui ne s'éteint pas. Merci !

Pierre

Snif, snif, atchoum ! tout va bien ...

Catherine (enrhumée)

Ce soir, je suis triste... Triste d'avoir quitté mes amis, de ne plus entendre le fou rire d'Anne et de Jacqueline, de ne plus voir Philippe et Graziella piloter le bateau.

Ce soir je suis heureux...

Heureux d'avoir vécu ces 4 jours, dans cette ambiance si amicale, d'avoir engrangé ces souvenirs pleins d'amitié, de prévenance et de souci de l'autre, de contacts vrais et profonds.

«Heureux qui, comme Ulysse ...»

Daniel

Sclérose en plaques : une expérience, un espoir, des questions

Je désire apporter à tous mes amis S.P. quelques informations et renseignements utiles. Je ne suis pas médecin; si j'emploie des termes pas toujours scientifiquement exacts, qu'on m'accorde le pardon. Tout de même, pour ne pas raconter de bourdes, j'ai fait relire mon article à des médecins spécialistes. Vous voilà donc rassurés, et moi aussi.

J'ai une S.P. progressive, assez invalidante puisque je suis au stade 8 de l'échelle de Kurtzke, qui traduit de 1 à 10 la gravité du handicap. J'ai décidé, comme un grand, de tenter sur moi une expérience pour ralentir la progression de la maladie.

C'est de l'outrecuidance, je le confesse, mais je ferai tout et plus encore pour conserver un reste de santé et jouir de la vie. Le neurologue me donne toute liberté pour concevoir théoriquement le travail. Il me suit, mi-curieux, mi-amusé. Je sais que ma liberté est surveillée, elle s'arrêtera au seuil de la première bévue. Aussi, vous pouvez deviner que je marche sur des oeufs.

J'ai été enseignant pendant quelques années. De là me vient sans doute le désir, le besoin de faire comprendre les choses.

Cette expérience, la voici : je la décris avec mes mots à moi.

Un article de Goodkin DE paru en janvier 1995 dans *Annals of Neurology* affirme : «Low-dose (7,5 mg) oral methotrexate reduces the rate of progression in chronic progressive multiple sclerosis». Ce qui signifie : une faible dose (7,5 mg) de méthotrexate en prise orale diminue le taux de progression de la sclérose en plaques progressive.

J'ai voulu tenter l'expérience, car celle-ci me paraissait particulièrement simple et les effets secondaires peu importants, selon Goodkin.

Soyons bien clairs, je n'attends pas un changement fondamental de mon état, la maladie est installée chez moi depuis tant d'années déjà. Et puis arrivé au stade 8, je ne peux qu'espérer m'y maintenir le plus longtemps possible. C'est avec

ce modeste objectif en tête que j'ai démarré l'expérience.

J'ai d'abord subi un examen RMN afin avoir une idée très précise de la situation. Cet examen a donné des informations intéressantes. Par exemple, les surfaces des plaques radiophotographiées (zones blanches signalant la myéline détruite) sont presque superposables à celles de l'examen effectué 2 ans plus tôt. C'est une bonne nouvelle : elle signifie que l'évolution de la maladie est extrêmement lente.

Pour apprécier très exactement la progression de la S.P., il est nécessaire de déterminer la surface des plaques. Cela se fait au labo photo par des mesures fines qui exigent beaucoup de minutie, pas mal de temps. Je n'ai pas eu la patience d'attendre le résultat de ce travail, qui, il faut le dire, ne m'apparaissait pas de première importance pour l'expérience projetée.

J'étais plus intéressé par un rendez-vous fixé avec le Dr S., car j'avais l'intention de lui demander son accord pour une prescription de méthotrexate. Avant le rendez-vous, je jette un coup d'oeil sur les effets secondaires, dont je ne m'étais pas soucié jusqu'à présent ... à tort.

L'expérience que j'imaginai sans effet secondaire gênant ne l'était pas vraiment. Voici par exemple un extrait d'article de recherches paru il y a peu, en avril 1996 dans *Medicina Clinica*: «Appearance of impotence in relation in the use of methotrexate». Riba N. (Spanish). L'impuissance peut être en relation avec l'usage de méthotrexate!

Je vous assure qu'à cette lecture, il ne m'a pas fallu longtemps pour prendre une décision : je laisse tomber. Le Dr S. m'a confirmé dans cette voie car, de son côté, il avait trouvé d'autres effets secondaires. Estimant que cette expérience comportait trop de risques pour un profit minime, il me l'a déconseillée. J'étais bien d'accord avec lui.

Peut-être que si j'avais été au stade 2 ou 3 de l'échelle de Kurtzke, j'aurais pu tenter quelque chose ? Et encore, c'est pas sûr. Ça ne va pas m'empêcher de travailler dans une autre direction, les voies de recherche ne manquent pas !

Je vous donne rendez-vous dans pas trop longtemps.

Jean, Collaborateur scientifique du Service de Neurologie,
CHU Liège (S.P. 1984)

Du nouveau au groupe Documentation

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL RECHERCHE

Bétaferon et SP - symposium de Berlin

par Dr Ph. Schuler dans *Facteur Santé* - 1996 - NAFSEP (France)

Communication portant sur l'étude américaine du Bétaferon et les données pratiques concernant la mise en oeuvre du traitement et son observance.

2 pages

N° 1086

MÉDICAL RECHERCHE

SP et hérédité

par Pr. Etienne Rouillet du Comité scientifique de la Ligue française contre la SP dans *Le courrier de la SP* - 1996

Tout le problème de l'hérédité de la SP est ici résumé et nuancé. Existe-t-il des familles SP ? Le risque d'être malade varie-t-il selon le degré de parenté avec le patient SP ? Qu'en est-il de la recherche sur les gènes de susceptibilité de la SP ?

2 pages

N° 1083

MÉDICAL TRAITEMENT

Les nouveaux traitements de la SP

par Dr Catherine Lubetzki dans *Le courrier de la SP* - 1996 - Ligue française contre la SP

Les résultats de certains essais thérapeutiques suggèrent une relative efficacité. Cet article fait le point de la situation objective actuelle, permettant ainsi d'éviter les pièges tant d'un enthousiasme que d'un scepticisme excessifs.

3 pages

N° 1084

MÉDICAL TRAITEMENT

SP : mieux connue, bientôt mieux traitée ?

par Pr. C. Sindic - Patient Care Belgique - 1995 - Revue médicale de formation continue

Bien que l'étiologie de la SP ne soit toujours pas élucidée, le caractère immunopathologique de l'affection est de plus en plus reconnu. C'est surtout du côté des traitements que l'espoir s'amorce, des nouveaux produits se révélant capables de ralentir, voire de stabiliser, la progression de la maladie.

Un article écrit par un neurologue dans un langage scientifique mais où chacun abordera facilement et avec bonheur la synthèse de chaque paragraphe, y compris un encart sur la nécessité de dire ou de ne pas dire le diagnostic.

10 pages

N° 1082

PARA-MÉDICAL

Thermalisme et SP

par Dr Hélène de Saxcé - 1996 - Ligue française contre la SP

Il n'est pas utile d'envisager une cure thermale pour éviter ou guérir une affection neurologique comme la SP. Cependant, comme vis-à-vis de toute maladie chronique, le thermalisme présente des indications intéressantes pour un mieux-être du patient atteint de SP. Certaines contre-indications peuvent se présenter, qui exigent l'avis médical.

3 pages

N° 2032



PARA-MÉDICAL**Physiothérapie et SP**

par Ursula Künzle - chef physiothérapeute clinique universitaire Bâle - 1995 - Société suisse SP

La physiothérapie vise à conserver ou améliorer la mobilité, réduire les courbatures et combattre les douleurs. Un entraînement régulier avec une instruction adéquate diminue les troubles et améliore la qualité de vie des malades SP.

4 pages N° 2033 (en allemand : N° 2025)

HYGIÈNE SPORT**SP et sport**

dans AKTIV - 1995 - Deutsche MS Gesellschaft (traduit en français)

Etre atteint de SP signifie-t-il la fin de toute activité sportive ? Le sport doit être choisi selon le degré de lésion en suivant le principe qu'il faut bouger tant que possible, mais sans surmenage. Les malades doivent donc être encouragés à pratiquer un sport.

3 pages N° 4013

VIE SOCIALE**Vivre sous de nouveaux auspices**

dans AKTIV - 1996 - Ligue SP Allemagne (traduit en français)

Comment la vie d'une famille se transforme-t-elle quand un des membres souffre de SP ? Comment peut-on apprendre à vivre en tant que famille avec la maladie ? C'est dans la famille que se décide principalement à quel point l'individu peut ou doit se sentir malade ou bien portant. Beaucoup de familles réussissent leur vie malgré l'inconvénient de ne pouvoir profiter de tout. L'article relate une étude sociologique qui montre différentes réactions devant la SP et fait ressortir que ce n'est pas tellement la gravité des symptômes mais bien la solidarité vécue antérieurement qui influence la réaction familiale.

6 pages N° 5017

Une nouveauté du Groupe Législation

Dans *La Clef* de décembre dernier était énumérée une série d'avantages sociaux dont les personnes atteintes de S.P. pouvaient bénéficier sous certaines conditions.

Suite à vos nombreuses demandes, nous comptons vous donner dans les prochains numéros le récapitulatif des conditions pour obtenir certains de ces avantages.

Si vous croyez répondre aux conditions d'octroi, votre assistante sociale ou le groupe Législation mettra à votre disposition une lettre type et parfois un formulaire qui doivent vous permettre d'introduire votre demande auprès de l'organisme concerné. L'existence d'une telle lettre ou d'un tel formulaire sera spécialement mentionnée pour l'avantage concerné.

Voici d'ores et déjà les sujets qui feront l'objet d'une fiche explicative:

1. Exonération de la redevance radio-télévision.
2. Exonération de taxes sur les véhicules automobiles.
3. Carte spéciale de stationnement et autres mesures concernant les automobilistes handicapés.
4. Tarif téléphonique social.
5. Tarif social électricité et gaz.
6. Réductions d'impôts sur les revenus.
7. Réductions sur les transports en commun.

Le groupe Législation





Fiche n° 1

EXONÉRATION DE LA REDEVANCE RADIO-TÉLÉVISION

1.1 Principe et conditions

Les personnes à qui une invalidité ou une incapacité de travail d'au moins 80% a été reconnue sont exonérées de la redevance radio-télévision d'habitation et/ou de la redevance de la radio sur le véhicule détenu par eux.

1.2 Comment introduire la demande ?

La demande doit être introduite au moyen d'un formulaire que l'on peut obtenir auprès du service radio-télévision redevances (voir adresses ci-dessous) auquel sera jointe l'attestation d'invalidité requise.

Il s'agit en l'occurrence de l'attestation délivrée par le Service des allocations aux handicapés. Si la personne ne détient aucune attestation, un formulaire de demande d'examen médical peut être obtenu auprès du service de radio-télévision redevances.

Remarque: Un certificat médical rédigé sur feuillet portant les nom et adresse du médecin, imprimé dans l'en-tête ou apposé au moyen d'un cachet du praticien n'est pas recevable.

1.3 Prise de cours

Si les formalités requises ont été préalablement accomplies, l'exonération prendra cours dès le début de la détention de l'appareil. Dans la négative, elle prendra cours à la prochaine échéance de paiement.

1.4 Redevance télédistribution

Une **réduction** de la redevance peut être obtenue auprès de certaines sociétés. Il y a lieu de contacter celle qui assume la télédistribution dans votre région.

1.5 Adresses utiles

- Région wallonne: rue Léanne 15 à 5000 Namur - 081/72.31.11
- Région bruxelloise: place Solvay 4 à 1210 Bruxelles - 02/207.74.11
- Cantons germanophones: Klosterstrasse 3 à 4700 Eupen - 087/74.36.00

1.6 Documents disponibles à la Ligue

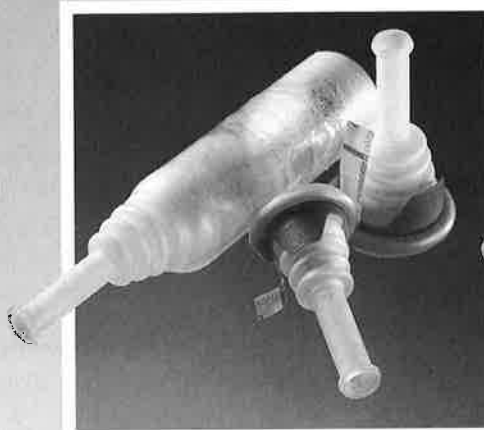
- Lettre-type pour introduire une demande d'examen médical avec le formulaire qui l'accompagne.
- Lettre-type d'envoi et formulaire «demande d'exonération» (auquel sera joint le certificat d'invalidité).

Conveen : Systems

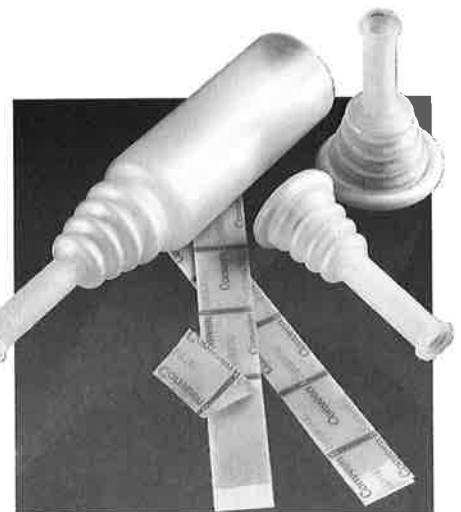
Incontinence urinaire masculine

L'étui pénien Conveen Security+

- ▶ Une utilisation simple.
- ▶ Etanchéité parfaite.
- ▶ Hypo-allergique.
- ▶ Une meilleure solution.



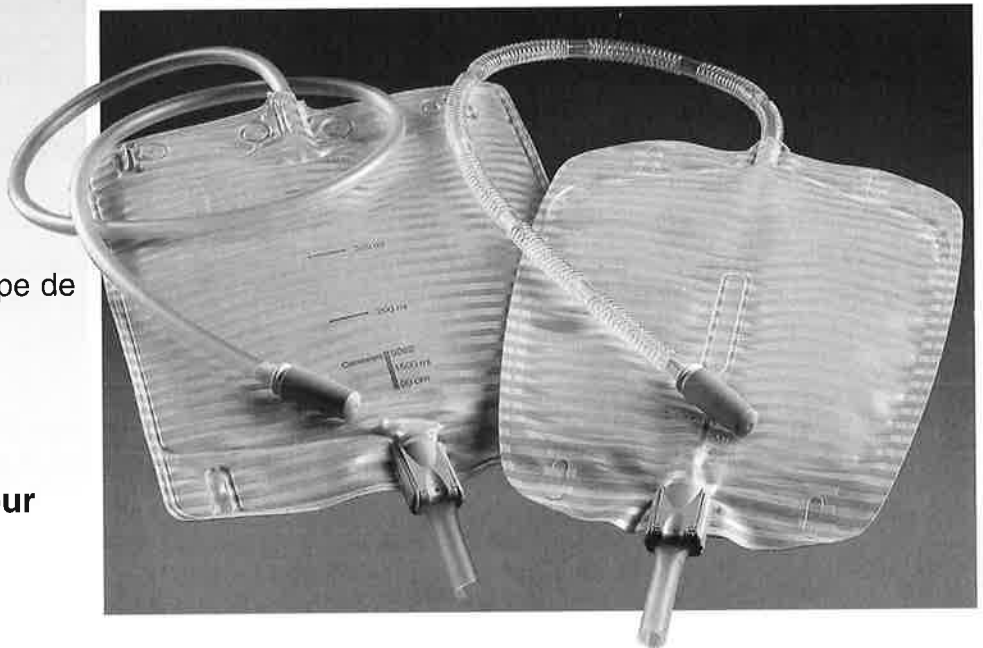
1 pièce
Facile et hygiénique



2 pièces
Sûr et
hypo-allergique.

Poche à urine

- ▶ Adaptée à chaque type de patient.
- ▶ Confortable.
- ▶ Nouvelle fermeture.



Poche à urine Contour

- ▶ Nouveau système multi-alvéolaire.

Remplissez ce bon et renvoyez-le sous enveloppe affranchie à Coloplast Belgium S.A.

Nom _____

Adresse: _____

Tél.: _____

- Je souhaite: ● Une documentation **Conveen**
- Un échantillon gratuit **Conveen** Diamètre: 25 mm
- 30 mm
- 35 mm



Coloplast

Rue Gallait 64 - 1030 Bruxelles
Tél. : 02/245.92.20

En vertu de la loi du 8 décembre 1992, relative à la Protection de la Vie Privée, nous vous informons que ces données personnelles sont récoltées et conservées au fichier informatisé ouvert et tenu par la S.A. Coloplast Belgium rue Gallait, 64 à 1030 Bruxelles, à seule fin d'informer ponctuellement la clientèle sur les produits ou services disponibles. Au cas où vous souhaiteriez accéder aux données vous concernant ou obtenir la correction de données inexactes ou incomplètes, sans frais, vous pouvez vous adresser au maître du fichier, Coloplast Belgium (sur justification de votre identité)

Affirmation prématurée sur les causes de la S.P.

La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, après consultation de son Conseil Médical, souhaite émettre quelques réserves concernant certaines affirmations publiées en mars dernier par des médecins de la Clinique d'Overpelt.

La piste de recherche décrite n'est pas nouvelle : depuis 1993, la relation virus herpès-6 / sclérose en plaques a été étudiée dans des revues scientifiques de renom. L'hypothèse qu'un ou plusieurs virus dérèglent le système immunitaire dans la sclérose en plaques reste d'actualité, mais des preuves incontestables n'ont pas encore été apportées.

L'éthique médicale n'a pas été respectée. L'équipe d'Overpelt n'a pas jugé nécessaire de soumettre et de faire reconnaître par des chercheurs scientifiques indépendants les résultats obtenus avec un petit groupe de patients. Cette règle est pratiquée sans exception par le monde scientifique national et international.

La Ligue regrette vivement ces affirmations prématurées, qui peuvent donner de faux espoirs à un groupe de personnes potentiellement très vulnérables : les personnes atteintes de S.P. et leur entourage. De plus, ces données sont susceptibles d'inquiéter sans raison valable des centaines de parents dont l'enfant présente une infection banale due au virus herpès-6.

Toutes ces raisons amènent la Ligue à prendre ses distances par rapport aux déclarations de l'équipe d'Overpelt. Malgré cette affaire regrettable, la Ligue continue à croire et à investir dans la recherche scientifique, en demandant que toutes les règles éthiques et déontologiques soient respectées.

Un timbre pour la S.P.

En octobre, la Poste mettra en vente un timbre spécial avec surtaxe au profit de la recherche contre la S.P.

Des documents spéciaux seront préalablement édités: enveloppe 1^{er} jour sur soie, carte soie, encart numéroté et carte M.B. Ils peuvent être commandés avant le 1^{er} septembre auprès de Monsieur Evrard: 02/384.87.87.

Avis aux jardiniers

Les visiteurs du Centre de Rencontre de la Ligue sont unanimes : il est spacieux, clair, bien adapté pour les déplacements en voiturette, tranquille, ... Bref, il est agréable de s'y retrouver.

Reste encore à aménager les abords du bâtiment, à égayer les alentours en plantant les parterres et les talus qui, jusqu'à présent, ne sont que terre et herbe folle. Il ne s'agit bien sûr pas de créer un jardin botanique, mais plutôt un espace accueillant, demandant peu d'entretien. Une surface totale de 800 m² est à couvrir !

Afin d'éviter des coûts importants, nous faisons appel à tous pour trouver, pour l'automne, des plantes de trois types :

- plantes couvre-sol : hédéra, cotonéaster, etc.,
- petits arbustes : weigélia, sambucus, ligustrum, etc. (hauteur maximale : 2 m),
- plantes pour parterre : lavande, lonicera, spiraea, etc.

Si vous pensez pouvoir nous aider, soyez gentil de contacter d'abord Isabelle Arno au Centre de Rencontre (081/40.15.55).

Merci d'avance !



ORTOPEDIA	INVACARE	SUNRISE MEDICAL
MEYRA	<i>Küschall</i>	QUICKIE
AMIGO	<i>Action</i>	JAY
ROHO	OPALE	



**Rue Général Eenens-straat , 96
Bruxelles 1030 Brussel
Tél: 02/215.01.98 - Fax: 02/242.51.91.**


Voiturettes manuelles - voiturettes électroniques
Tricycles électroniques
Soulève - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

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

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

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



Monolift®

LA solution pour monter à l'étage

DEMANDEZ GRATUITEMENT NOTRE DOCUMENTATION

S.A. DE REUS
KALEWEG 20 • 9030 GENT-MARIAKERKE
TEL. (09) 216 65 65 • FAX (09) 216 65 75



Nom :

Adresse :

C. Postal : Commune :

Tél. :

Souhaite documentation Visite

SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)
041/26.60.78

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

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

Médecins solidaires des personnes atteintes de S.P.

Un soutien financier ...

Fin 1996, Glaxo Wellcome, une grande société active dans la recherche pharmaceutique, a mis sur pied une action humanitaire originale au bénéfice de différentes associations de patients belges. Etaient concernés: les insuffisants respiratoires, les patients atteints de mucoviscidose, d'épilepsie, de sclérose en plaques, ainsi que la Croix-Rouge. Un courrier a été adressé à 32.000 médecins belges, leur proposant de renvoyer un carton-réponse par lequel ils demandaient à GlaxoWellcome de soutenir financièrement l'association de leur choix.

Le 25 avril dernier, nous avons appris les résultats de cette action : pas moins de 1.215 médecins ont renvoyé leur carton pour soutenir la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française ! Selon l'engagement pris, Glaxo Wellcome nous a donc remis un chèque de 121.500 F.

Ce don constitue une surprise de taille pour notre association, qui peut dès lors envisager plus concrètement un projet qui lui tient à coeur : une exposition d'œuvres d'art réalisées par des personnes atteintes de S.P. Un tel événement vise à

faire évoluer l'image de la S.P. auprès du public en démontrant qu'une personne atteinte de cette maladie reste capable de réaliser un tas de choses, de *belles choses*.

Le don de Glaxo Wellcome sera donc employé dans les prochains mois pour aménager le nouveau Centre de Rencontre en vue de réellement mettre en valeur les œuvres qui seront exposées : placement de cimaises et de panneaux de support, installation d'un éclairage adéquat, sonorisation, etc.

Mais aussi un soutien moral

Cette action humanitaire ne nous apporte pas «seulement» un don. Elle nous apprend aussi que de plus en plus de médecins sont sensibilisés à la S.P. Pour toute la Belgique, c'est 2.446 médecins qui ont répondu en faveur de la S.P. Aucune autre association sélectionnée par Glaxo Wellcome n'a obtenu autant de suffrages !

L'intérêt manifesté par le corps médical nous pousse à envisager d'autres actions qui leur seraient plus spécialement destinées afin d'améliorer leur connaissance et leur compréhension de la S.P. et des besoins des personnes qui en sont atteintes.

Ajoutons enfin que c'est suite à la suggestion faite par une bénévole de la Ligue - Communauté Flamande que Glaxo Wellcome a sélectionné les deux ligues belges de la S.P. pour bénéficier de cette action.

Cécile Dradin



La remise du chèque avec le Professeur De Wever (Glaxo Wellcome), le musicien Toots Thielemans (parrain de l'action) et Cécile Dradin (Ligue).

Exposition et banc d'essai de voiturettes

Le groupe Habitat de la Ligue a organisé pour la seconde fois une exposition et un banc d'essai de 85 voiturettes disponibles sur le marché belge. L'événement s'est déroulé à Hannut les 23, 24 et 25 janvier derniers.

L'objectif de cette exposition était de présenter les voiturettes sous un angle fonctionnel plutôt que commercial : les visiteurs ont pu comparer les différentes catégories entre elles et les essayer dans diverses situations.

En général, l'exposition a rencontré les besoins des visiteurs et ceux-ci ont émis, comme à l'occasion du précédent salon, un avis très favorable sur l'organisation.

La piste d'essai, comme en 1995, a remporté un vif succès. Elle a permis à ceux qui désirent faire un achat de se familiariser avec les dimensions et les commandes sans être confrontés aux dangers de la circulation actuelle. Grâce à elle, les personnes valides ont aussi pu se rendre compte des difficultés que rencontrent quotidiennement les



Casse-vitesse: un reflet de la réalité.

utilisateurs «forcés» de fauteuils roulants manuels ou électriques. Suivant certains visiteurs, il serait utile de prévoir des sections avec des pavés ou du sable.

Pour certains, -nous dit Alain, relais du groupe Habitat- c'était faire le grand pas de la position debout à la position assise. C'est une situation parfois pénible à assumer. Mais une fois qu'on l'a acceptée, la vie redevient plus belle et plus agréable à vivre.



Des explications et des essais pour comparer les 150 voiturettes exposées.

Les dimensions de la salle, plus grande que l'année passée, ont fait l'unanimité. La gentillesse et la discrétion des représentants, ainsi que les explications fournies, ont été fort appréciées par la majorité. La satisfaction était quasi générale pour le catalogue (toujours disponible).

Nous pouvons donc conclure en constatant que ce genre de manifestation rencontre un très vif succès auprès des personnes concernées par l'achat d'une voiturette. *Que ce soit une manuelle, une électronique ou un scooter, il y a -nous précisait Alain- une vaste gamme exposée correspondant à toutes les attentes personnelles et à tous les budgets.*

Le groupe Habitat



Anne et Michel: un accueil détendu et sympathique.

Remboursement de l'Interferon β

Comme suite à différentes démarches effectuées depuis plusieurs mois par les trois ligues belges de la S.P. (nationale, Communauté Française et Vlaamse Gemeenschap), voici la réponse que le Ministre des Affaires sociales nous a faite le 22 mai.

Mesdames,

J'ai bien reçu votre lettre dans laquelle vous me faites part de la situation difficile que connaissent les patients atteints de sclérose en plaques.

Je suis très sensible à votre démarche et je puis vous annoncer que l'Interferon β (commercialisé sous le nom de Betaferon) sera remboursé par la sécurité sociale le 1^{er} juin 1997.

Les malades ne devront payer que 250 Frs s'ils sont veufs, invalides, pensionnés ou orphelins et 375 Frs dans le régime normal.

(...)

Magda DE GALAN

Attention !

Seules les personnes répondant aux **4 critères** fixés peuvent bénéficier de ce remboursement. L'Arrêté royal du 13 avril 1997, publié au Moniteur le 17 mai, détaille ces critères : forme de S.P., capacité à marcher, âge, symptômes.

Vous pouvez obtenir une copie de ce document sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 35).

Numéros de téléphone

Siège social
(affiliations, groupes de travail, dons,...):
081/40.15.55

Comité de Namur:
081/40.04.06

Bruxelles va plus loin

Toujours la même rue, mais quelques numéros plus loin... Le Comité de Bruxelles quitte ses appartements pour rejoindre ceux de la Ligue Nationale, au numéro 173 (boîte 11) de l'avenue Plasky. Le numéro de téléphone reste inchangé.

A vendre

Coussin anti-escarres JAY 2

Laurence Poncelet:
081/40.26.99 (privé)/
081/32.74.44 (bureau)

Chaise roulante électronique

Genius Meyra, suspension
hydraulique, peu servi.
Prix: 236.000 F

M./Mme Delos: 082/61.24.70

Soulève-personne Handimac,

parfait état, servi 2 ans.

Prix: 50.000 F

Tél.: 02/474.34.13

Voiturette Vermeiren 92,

pose-pieds réglable manuelle-
ment

Camionnette Fiat vitrée

Florino avec élévateur arr.

Carlift 200 et élévateur av.

Voiturette électrique

Action Power, 95

Tél.: 061/28.83.48 (12-14h)

Fauteuil roulant électronique

Positelec Poirier PE50, parfait
état. Assise, repose-jambes et
dossier inclinables électrique-
ment. Equipé route.

Prix: 130.000 F

Tél.: 071/36.23.38

Voiturette REA Comfort,

récente, état impeccable, avec
accoudoirs, repose-jambes,
repose-nuque, appuis thora-
ciques.

Prix: 35.000 F

Tél.: 065/34.08.15

Fauteuil Meyra, pied central à

5 roues, réglable, hydraulique,
accoudoirs rabattables (photo
sur demande)

Tél.: 065/34.08.15

Divers

France - Ardèche (10 km des
Vans) : particulier **loue maison**
(6 p.), plain-pied, confort, pisci-
ne, accessible en voiturette.

M. Libert : 083/21.31.61

Donne **cours de mathéma-
tiques**, tous niveaux rénové.

Philippe Destrée: 081/21.16.66

Recherchons

Voiturette électrique

genre Fortress, roues gonflables

Tél.: 065/34.08.15

Photographe bénévole

lors des activités de la Ligue

Cécile Dradin: 081/40.15.55

TAXI

HENDRIKS S.A.

CONFORT OPTIMAL EN VOYAGE
& MOYENS DE TRANSPORT ADAPTE
en mini-bus et autocars

pour personnes handicapées se déplaçant en chaises roulantes



Drongensestweg 64
9000 Gent
Tel. 09/226 99 98
Fax 09/226 61 69

Perksesteenweg 35D
1820 Melsbroek
Tel. 02/752 98 00
Fax 02/752 98 01

Leopoldlaan 44
3900 Overpelt
Tel. 011/64 71 92
Fax 011/64 99 72

E-mail info@gent.hendriks.be | E-mail info@melsbroek.hendriks.be | E-mail info@overpelt.hendriks.be

SCANBED 700

Le lit de soins qui vous suit dans
toutes vos envies!

Le SCANBED 700 vous procure un bien-
être à tout moment: transferts, sommeil,
relaxation, position assise, soins...

Dirigez-vous vers votre fournisseur local et
demandez notre **promotion actuelle**:

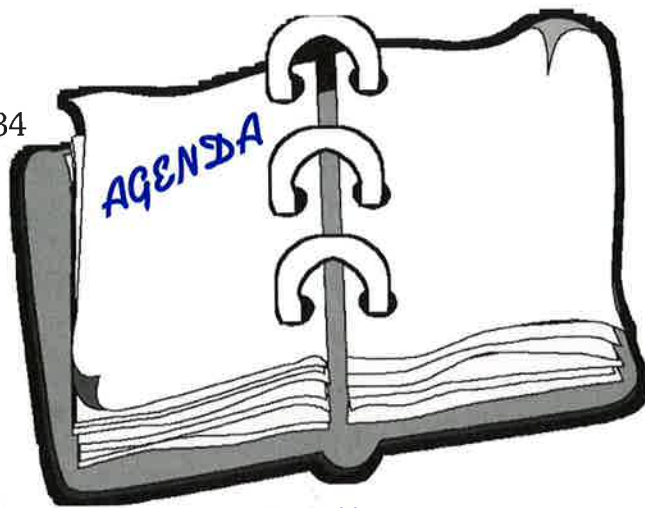
- Sommier articulé en 4 parties, lattes en bois,
- sur 4 roues à freins
- 4 moteurs (haut/bas, dossier, jambes, assise)
- tête et pied de lit et 2 barrières de sécurité en bois blanc.

Une qualité et technologie supérieures à un prix
imbattable.



SCANDINAVIAN MOBILITY

Scandinavian Mobility - I.M.A.B. n.v.
Autobaan 14 • 8210 Loppem
Tel: 050/83.10.10 • Fax: 050/83.10.11



Juillet

Barbecue chez des affiliés

Renseignements : groupe Espoir (02/384.04.02)

Journée des Cavaliers de l'Oneux

ouvert à tous, Hotton

Renseignements : 084/46.66.21

Visite de la parfumerie Delforge à la Citadelle de Namur

Renseignements : Comité de Namur

Vacances, du Sa 6/7 au Sa 12/7, séjour à Haguenau (Strasbourg), voyage, pension complète, activités et encadrement prévus

Renseignements : Comité du Hainaut (064/22.24.02)

Barbecue à Chevetogne, Ve 18/7

Renseignements : Comité de Namur

Août

Barbecue, 2^e quinzaine d'août, organisé par Cap Amitié et le groupe Delta à Mons

Renseignements : Mme Jeanmotte (065/65.07.58)

Septembre

Exposition d'aquarelles et de sculptures réalisées par des personnes atteintes de S.P. ou des conjoints au Centre de Rencontre, de septembre à octobre, ouvert du lundi au vendredi

Renseignements : siège social

Grande excursion

Renseignements : Comité de Namur

Spectacle à l'opéra

Renseignements : Comité de Liège

Numéros de téléphone
Siège social : 081/40.15.55
Comité de Namur: 081/40.04.06

Opération Chococlef, du 11 au 14/9 et du 18 au 21/9, partout où l'on trouve des amateurs de chocolat belge, vente de chocolat Galler au profit des comités provinciaux par des bénévoles (vous aussi, peut-être ?)

Renseignements : comités provinciaux

Journée de la S.P., Sa 27/9, 12h, au Frêne, à Warnach (Fauxvillers), repas, animation musicale, goûter, P.A.F. 500 F

Renseignements : 063/22.65.72

Octobre

Inauguration du Centre de Rencontre

ouvert à tous

Renseignements : siège social

Emission du timbre de la S.P. au profit de la recherche en S.P., souscription avant le 1/9 pour les différents documents (cartes soie, encarts numérotés, etc.)

Renseignements : René Evrard (02/384.87.87)

Cinéma pour tous

Renseignements : Comité de Liège.

Souper «Fromages», organisé par Cap Amitié à Mons

Renseignements : Mme Jeanmotte (065/65.07.58)

Journée psychologique sur les problèmes relationnels, Sa 4/10

Renseignements :

groupe Informations-Rencontres

Novembre

Information aux services sociaux sur la S.P. et la Ligue, sur invitation

Renseignements : siège social

Journée pour personnes récemment diagnostiquées, Sa 22/11

Renseignements :

groupe Informations-Rencontres

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél: 081/40.15.55
Fax: 081/40.06.02
C.B.: 250-0138300-63

AFFILIATION ANNUELLE

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française, y compris au périodique La Clef. 500 FB à verser au compte: 250-0138300-63.

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).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P. (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 - 1030 Bruxelles
Tél: 02/736.16.38 - Fax: 02/732.39.59

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9h à 12h



Adresse:
Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél: 04/344.22.62

ADRESSE:
ZONING ARTISANAL
RUE DES LINOTTES 6
5100 NANINNE
TÉL: 081/40.15.55

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9h à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



«EMPLOI»

1^{er} mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

2^e mardi du mois de 9h à 15h



«LOGEMENT ET ACCESSIBILITE»

mercredi de 13h à 17h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON

Permanence: jeudi de 9 h à 12 h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél: 010/24.16.86
CB: 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi de 9 h 30 à 12 h
Avenue Plasky, 173/11
1030 Bruxelles
Tél: 02/735.86.21
Fax: 02/735.32.47
CB: 210-0034161-69

HAINAUT

- PARTIE EST - CHARLEROI:
Permanence: jeudi de 9 h à 12 h
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157
6001 Marcinelle
Tél: 071/44.72.61
- PARTIE OUEST - MONS:
Permanence: mardi et jeudi de 9 h à 12 h
Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré
Tél: 065/87.42.99
CB: 271-0391300-34

LIEGE

Permanence: mardi, mercredi et jeudi de 9 h à 12 h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél: 04/344.22.62
Fax: 04/344.08.63
CB: 000-0041473-54

LUXEMBOURG

- PARTIE EST - Permanence: mercredi de 9 h à 11 h 30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1
6600 Bastogne
Tél: 061/21.82.79
- PARTIE OUEST - Permanence: mardi de 9 h à 12 h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél: 084/21.45.89
CB: 267-0208969-50

NAMUR

Permanence:
mardi de 9 h à 12 h et
jeudi de 13 h 30 à 16 h 30
Zoning artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél: 081/40.04.06
CB: 250-0098441-71

Serono

**au premier rang
en
 β iotecnologie**

