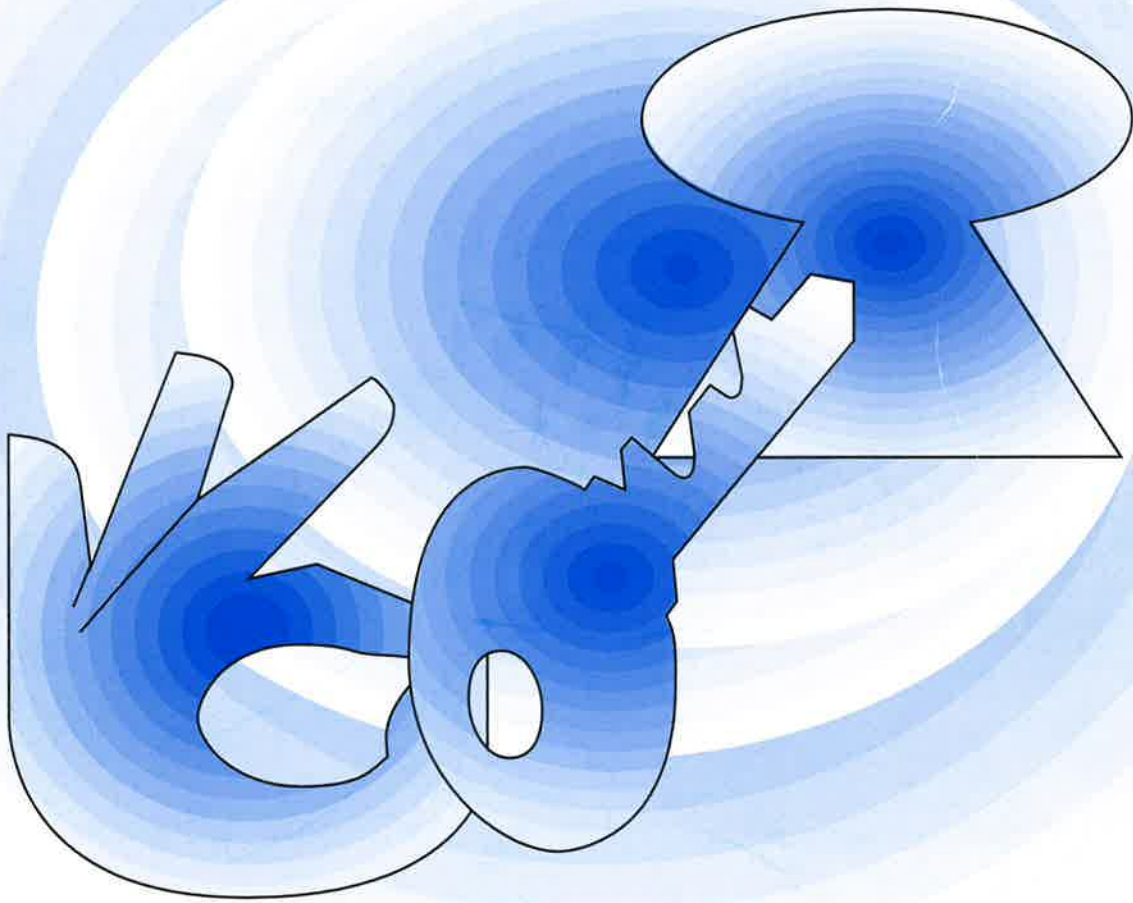


LA CLEF

BELGIQUE - BELGIE		
P.P.		
5000 NAMUR 1		
P.P.	7	760

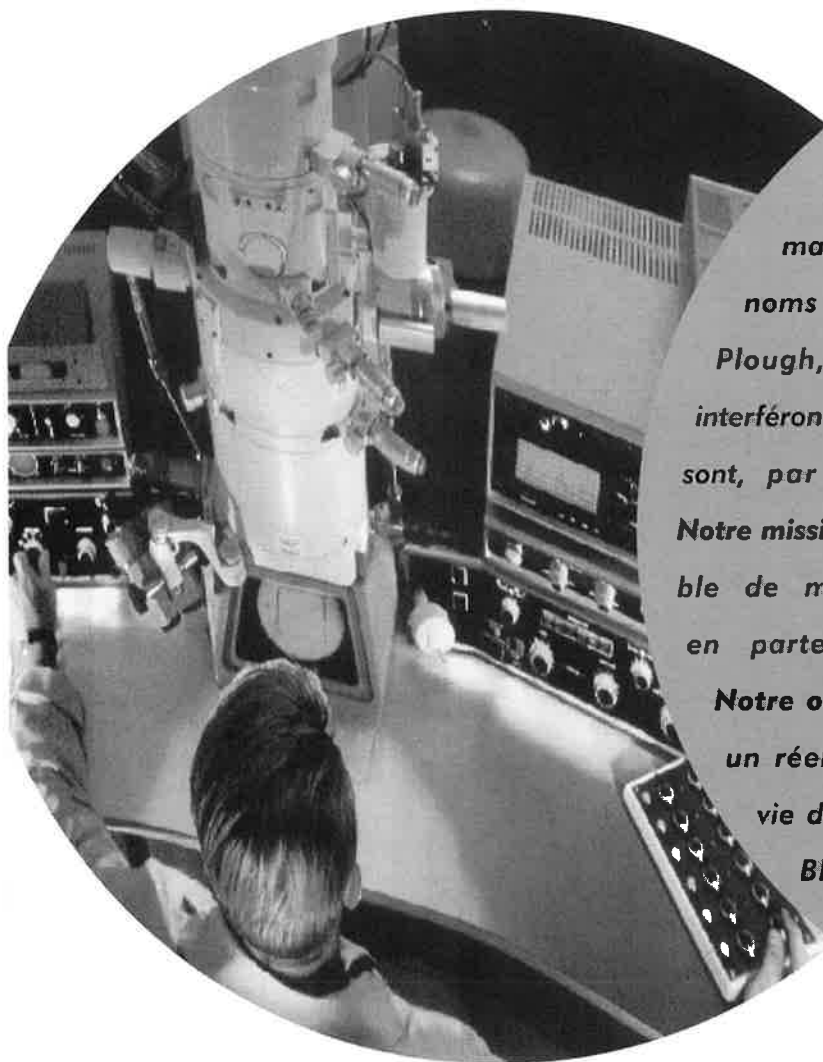


3^E TRIMESTRE 2001 - N° 72

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE : E. BODART - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE
BUREAU DE DÉPÔT: NAMUR 1

BIOINNOVATION



Notre héritage :

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapeutiques majeures, commercialisées sous licence par de grands noms de l'industrie pharmaceutique comme Schering-Plough, MSD et SmithKline Beecham. L'Intron® interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite sont, par exemple, issus de la technologie BIOGEN.

Notre mission : Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapeutiques innovantes en partenariat avec les professionnels de la santé.

Notre objectif : Développer de nouveaux produits apportant un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité de vie des patients. Le dernier produit issu de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1- α , progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.

BIOGEN

UN AUTRE SENS A LA BIOTECHNOLOGIE

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tel 02/219.12.18 - Fax 02/219.23.58

Editorial 5**Le saviez-vous ?**

La Ligue vous défend 7

Le site Internet de la Ligue 8

Le tarif social téléphonique 9

A la recherche de systèmes D 9

Dans votre prochain numéro 9

DOSSIER :**La santé n'a pas de prix?**

La maladie est aussi une affaire d'argent I

Un franc est un franc ou Comment
économiser par de petits gestes simples ... III

Petit conseil IV

J'ai la SEP ...

Où m'adresser pour obtenir de l'aide ? IV

Rapport avec les médecins conseil VI

Argent et problème de santé
ne font pas bon ménage VIIExpérience de traitement en Suède
(témoignage) VIII

Devine si tu peux et choisis si tu l'oses IX

Témoignage IX

Miroir aux alouettes (témoignage) X

Pas facile, la vie de malade ... (témoignage) ... X

Gérer un budget XI

Problèmes financiers (témoignage) XII

Témoignage XII

Mutuelle : autant être au courant !
(témoignage) XIII

N'oubliez pas ! XIII

Facture d'hospitalisation impayée? XIV

Témoignage XIV

Pour en savoir plus XV

Témoignages / courrier des lecteurs

En surfant sur le net 11

Oyez, oyez, bonnes gens! 13

Du nouveau au groupe**Documentation** 14**Petites annonces** 16**Agenda** 17**Les adresses de la Ligue** 20**Poème: Une Grand-Maman** 21**Editeur responsable** : E. Bodart.**Rédactrice en chef** : C. Dradin.**Comité de Rédaction** :

E. Bodart, M. Garrais, G. Tychon, A. De Bruyne.

Cellule de Créativité :E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain, H. Goethals, K.
Lontie, P. Van Melle**Comité de Lecture** :

H. et A. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :

C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Impression :

Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Graphisme :

Couverture : M. Mertens

Merci à Serdu pour sa gracieuse 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.*



SERONO Benelux BV
Rue de l'Association, 40-42
1000 Bruxelles
Tél. : 02 481 75 80
Fax : 02 481 75 99

Editorial

J'ai fait la rencontre de Madame du Fontbaré, l'ancienne présidente de la Ligue, il y a trois ans, à Naninne. Nous avons décidé de nous lancer dans ce nouveau défi que constituait le Marathon de lecture.

Il nous a fallu du temps pour mettre le Marathon sur les rails : monter un dossier pour les chefs d'école, rassembler des livres, travailler avec quelques enseignants pour mieux cerner leurs réticences éventuelles, trouver le meilleur moment pour visiter les écoles (elles sont constamment sollicitées pour toutes sortes d'actions), réfléchir à ce qui pourrait le mieux motiver les enfants, ...

Enfin, nous débutons les premiers marathons en 2000 !

Nous disposons à chaque fois de 50 minutes pour présenter aux enfants de 5^e et de 6^e primaires la Ligue, la sclérose en plaques et le Marathon. Pour l'instant, nous travaillons à trois ; une institutrice à la retraite nous aide.

Après un début un peu timide, chaque marathon est maintenant une nouvelle expérience riche en échanges et en émotions, que nous réalisons avec enthousiasme. Les 10-12 ans sont très à l'écoute des problèmes engendrés par la différence. Ils ont toujours une anecdote ou l'autre concernant un parent ou une connaissance handicapé.

Nous sommes très souvent confrontées à des enfants curieux de tout, avec leurs craintes et leurs espoirs aussi. Plusieurs fois, il nous a été donné de rencontrer de futurs chercheurs. Leur envie de guérir la sclérose en plaques n'est pas feinte ! Qui sait, nous susciterons peut-être des vocations ...

Nous les faisons participer à un petit atelier qui leur permet d'utiliser du matériel adapté aux personnes handicapées. Je peux vous dire qu'ils sont très actifs et nous sommes souvent débordées par leur énergie.

Ce qui me frappe le plus quand je leur présente la sclérose en plaques, c'est leur crainte de la contagion de la maladie, quelle qu'elle soit, et leur frayeur liée au facteur héréditaire de la sclérose en plaques. Mais leur peur est vite dissipée lorsque tout est clairement expliqué et compris.

Je joue toujours franc jeu avec eux. Je leur dis que je suis atteinte de sclérose en plaques et qu'ils peuvent me poser toutes les questions qu'ils désirent. Avec de l'humour et beaucoup de décontraction, tout passe !

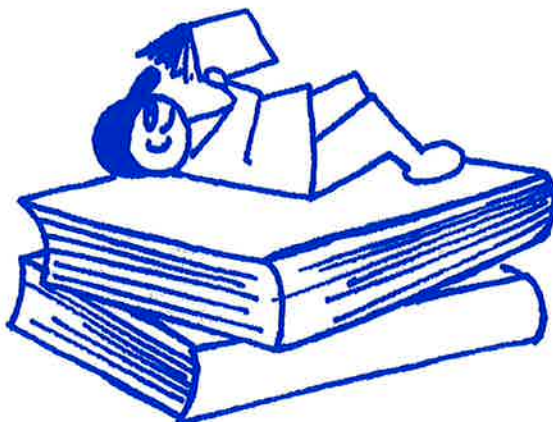
De leur côté, ils nous apprennent beaucoup aussi !

Le seul hic ? Nous manquons cruellement de bénévoles et nous pourrions informer beaucoup mieux les adultes de demain si nous étions plus nombreux.

Si vous pouvez nous aider, faites-vous connaître au Centre de Rencontre de la Ligue ! Nous cherchons :

- > des **livres de lecture** pour enfants de 10 à 12 ans,
- > les coordonnées d'**écoles primaires** qui accepteraient peut-être de participer au Marathon de lecture,
- > des **bénévoles** prêts à participer à la préparation du Marathon de lecture ou aux visites dans les écoles.

Geneviève Meys



Conveen

incontinence masculine massive

La vraie liberté, c'est le confort + la sécurité + la discrétion



pour lui

pour lui

pour lui

Conveen: une solution parfaite pour chacun

DEMANDE D'ÉCHANTILLON GRATUIT

Nom _____

Prénom _____

Date de naissance _____

Adresse _____

Tél. _____

Fax. _____

Je souhaite recevoir

une documentation générale **Conveen**

un kit d'échantillons **Conveen**

diamètre 20mm 25mm 30mm 35mm 40mm

être informé des dernières innovations **Conveen**

Bon à renvoyer à **Coloplast Belgium S.A.**
Humaniteitslaan 65 - B 1601 Ruisbroek

Coloplast Belgium N.V.
Humaniteitslaan 65
1601 Ruisbroek
Tél. 02 334 35 35
Fax 02 334 35 36
E-mail: bemail@coloplast.com
www.coloplast.be



Coloplast respecte rigoureusement la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la Vie Privée.
Disponible en pharmacie ou bandagisterie. • Coloplast, Conveen, sont des marques déposées par Coloplast A/S, DK-3050 Humlebaek, Danemark • 04/2001 • LayOut: Binôme design

La Ligue vous défend

Cette année s'est créé un collectif des associations représentatives de personnes handicapées et de leurs parents. La Ligue - Communauté Française en fait partie, aux côtés d'autres associations : AP³, Association de parents pour l'épanouissement des enfants autistes, Association Chrétienne des Invalides et Handicapés, Association Socialiste de la Personne Handicapée, Association des Hémophiles, Association francophone d'aide aux handicapés mentaux, Grandir Ensemble, Association Belge contre les maladies neuro-musculaires, Ligue de la maladie de Huntington.

Depuis plusieurs mois, le collectif se penche sur le contrat de gestion de l'AWIPH.

Le 29 juin 2001, le collectif a été reçu par Monsieur Petit, chef de cabinet adjoint du Ministre Detienne.

Les associations sont particulièrement attentives à la mise en œuvre de la phase A du contrat de gestion de l'AWIPH qui conditionne, entre autres, le budget 2002.

Parmi les points soulevés, retenons :

Critères pour déterminer le handicap

Les associations constatent que de nouveaux critères d'accès aux services de l'AWIPH devaient être établis au 30 juin 2001. Ce travail n'est pas terminé. Cela crée une énorme incertitude pour les personnes handicapées et leurs parents.

Vu les délais, les associations proposent que soient utilisés des outils existant pour l'évaluation du handicap (ex. : grille pour l'allocation d'intégration aux personnes handicapées et projet de grille pour les allocations familiales majorées). Les représentants du Ministre signalent que cette possibilité est étudiée dans le cadre d'un groupe de travail.

Fonctionnement des bureaux régionaux

Les associations insistent sur l'importance de l'analyse et de la vérification du dossier de

demande de la personne handicapée. Elles proposent d'activer un réel partenariat entre les bureaux régionaux et les centres agréés et de faire appel, quand cela s'avère nécessaire, à l'expertise des services spécialisés.

Le cabinet exprime sa volonté de recentrer le rôle des bureaux régionaux sur leurs missions principales tout en favorisant le partenariat avec les centres agréés.

Octroi des aides techniques

Les associations se réjouissent du fait que la suspension des notifications de décisions quant à l'octroi des aides techniques ait été levée (jusqu'en septembre 2001). Pour maîtriser les coûts, les pistes proposées dans le cadre d'un arrêté sont dictées par les points suivants :

- participation financière de l'utilisateur au coût de ces aides techniques (suppression de la prise en charge pour le matériel de moins de 5.000 FB),
- vigilance quant aux prix pratiqués,
- appel à des centres de ressources indépendants pour analyser la demande.

Accueil et hébergement

Le collectif a posé des questions quant à l'évolution des efforts faits par les personnes handicapées, leur famille et les services suite à l'arrêté du 11.01.2001 :

Certains services ont dû modifier voire supprimer certains déplacements de personnes handicapées.

Des personnes handicapées attendent des possibilités d'hébergement et d'accueil de jour.

L'étranglement financier risque d'avoir des conséquences sur la qualité de l'encadrement.

Le cabinet considère que le moratoire ne pourra être levé partiellement qu'avec des moyens budgétaires supplémentaires.

En ce qui concerne les institutions reconnues mais non subsidiées, une étude va être réalisée. Le cabinet estime encore qu'il faut sortir d'une culture de l'institutionnalisation. Vu l'enveloppe budgétaire fermée, il faut évaluer les besoins et favoriser l'ambulatoire. A ce jour, aucun choix n'a été fait.

Vu le retard des travaux dans la réalisation de la phase A du contrat de gestion, le chef de cabinet adjoint a précisé qu'il espère que l'augmentation budgétaire sera de 2,5 % pour 2002. Les associations constatent que cela permettra au plus l'indexation des coûts salariaux sans aucune marge budgétaire pour répondre aux demandes rencontrées (ex.: en matière d'hébergement) et encore moins pour des politiques nouvelles.

Le collectif
02/246.42.46

Le site Internet de la Ligue

Avez-vous déjà visité le site Internet créé par les ligues belges de la SEP? Vous y trouverez des informations sur la maladie, ainsi que sur la Ligue et ses activités. Vous pouvez même vous inscrire aux activités et aux ateliers en ligne !

Si vous le désirez, laissez votre adresse électronique sur le formulaire de la première page pour recevoir un courriel chaque fois que le site sera mis à jour, par exemple, à l'occasion d'une nouvelle médicale ou de la parution de l'agenda ...

A bientôt sur www.ms-sep.be!



SCHERING

Leading the way in MS treatment

N.V. Schering S.A.-J.E. Mommaertslaan 14 - 1831 Diegem (Machelen)
tel: 02/712 85 00 fax: 02/720 72 89
email: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>



L'usage de la page

Le tarif social téléphonique

Il y a quelques mois à peine, Belgacom avait estimé pouvoir restreindre les avantages liés au tarif social téléphonique. Plusieurs affiliés de la Ligue avaient reçu de l'opérateur un avis en ce sens.

Différents organismes de défense des droits des consommateurs et d'autres associations, dont la Ligue, avaient émis des protestations. Belgacom avait alors été enjoint par le ministre responsable de suspendre cette mesure en attendant que l'IBPT ait réétudié le problème.

Comme suite à une plainte déposée par la Ligue auprès du Médiateur des Télécommunications en février dernier, celui-ci nous a fait savoir que, depuis juin 2001 :

- Les personnes qui bénéficient du tarif social ont désormais la possibilité de demander la même réduction pour une **ligne ISDN** (avec deux canaux de communication comme une ligne TWIN) et une **ligne Duo**.
- En outre, elles peuvent souscrire au service **Internet ultra-rapide ADSL**, tout en conservant leur tarif social.

Nous sommes heureux que notre démarche ait abouti et nous tenions à vous en aviser.

De plus amples renseignements à propos de ces facilités peuvent être obtenus au service à la clientèle de Belgacom au 0800-33.800 (appel gratuit).

Le groupe Législation

A la recherche de systèmes D

Vous avez imaginé, trouvé, fabriqué ou fait réaliser un «système D» qui vous facilite la vie. Vous souhaitez faire partager votre expérience... Alors sortez de l'ombre, et profitez du banc d'essai de petites aides techniques pour présenter vos trucs et astuces.

Contact: Marc Dufour

Le mercredi de 13H à 17H au 081/40 15 55

Dans votre prochain numéro

En décembre, le dossier de *La Clef* traitera des troubles cognitifs en SEP. Il peut s'agir de difficultés à :

- comprendre et utiliser le langage,
- reconnaître des objets avec précision,
- faire des calculs,
- traiter des informations,
- gérer notre propre comportement, définir des priorités, résoudre des problèmes,
- apprendre et retenir l'information (mémoire).

Si vous avez des questions à ce sujet ou si vous désirez apporter votre témoignage (de personne atteinte de SEP, de conjoint ou de proche), prenez contact par téléphone avec la rédaction : 081/40.15.55.

*Cécile Dradin,
Rédactrice en chef*



B-4780 Recht
Kaiserbaracke
Tel. +32 80 57 10 45
Fax +32 80 57 10 57
e-mail: acm@euregio.net

SOLUTIONS PERSONNALISÉES



- **ACM, un nom, un concept**
- **Aide à la mobilité pour voitures et maisons:**
 - **élevateurs verticaux**
 - **fauteuils tournants**
 - **lève-personne**
 - **rampes**

Service complet
Entretien + réparations






LA MALADIE EST AUSSI UNE AFFAIRE D'ARGENT

La santé, on le sait, n'a pas de prix tandis que la maladie, elle, en a toujours un, qui peut parfois être élevé. Ce «coût élevé» doit s'entendre au moins dans deux sens, l'un concret, l'autre symbolique mais néanmoins bien réel. D'une part, le malade, inévitablement, «paye de sa personne» - et n'en sort jamais indemne: il doit parfois apprivoiser un corps changé, affaibli, amoindri dans ses capacités; il doit toujours revoir, le plus souvent à la baisse, ses projets de vie. D'autre part, souvent, et malgré les «couvertures» qui existent, le malade n'en finit pas de «payer de sa poche» si l'on peut dire, pour faire face aux différents frais qu'engendre sa situation.

Disons-le de suite: dans les deux cas, aussi pénibles soient-ils, il peut y avoir un aspect positif. Revoir ses projets «à la baisse», comme nous le disions, peut n'être qu'une fausse impression ou en tout cas une impression passagère. Des personnes atteintes de graves maladies témoignent, contre toute attente, que si elles ont été contraintes d'abandonner le style de vie et les projets «d'avant la maladie», ce fut au profit de nouveaux projets qu'elles jugent à présent moins superficiels, plus authentiques, plus essentiels (Cf. le témoignage de cette personne qui a écrit sous le pseudonyme de Fritz Zorn un ouvrage intitulé Mars et qui, atteint d'un cancer dont il mourra, écrit et explique pourquoi «c'est une chance que cette maladie se soit enfin déclarée». Cf. aussi des auteurs comme Nietzsche par exemple). Faire face à d'importants frais médicaux, parfois sans fin, oblige pareillement à faire un tri entre ce qui est accessoire et ce qui est important. En définitive, dans les deux cas, au niveau des projets comme des moyens, c'est d'un rapport plus juste à la vie qu'il est question. Et plus vrai aussi. Car dans le fond, si la santé est une heureuse insouciance qui se rapproche de l'état d'innocence et donc de naïveté, seule la maladie nous rappelle, à même notre corps, et, devrait-on dire: «à notre corps défendant», cette vérité -qui n'est ni juste ni injuste-, à savoir que nous sommes des êtres finis, ni parfaits, ni tout-puissants, ni éternels. Quelle que soit notre condition physique, c'est avec cette vérité qu'il faut vivre.

Mais la finitude dont il est ici question et sur laquelle on vient buter est aussi celle, bien réelle, des savoirs et pouvoirs de la médecine qui, se construisant progressivement, certes trop lentement au regard des vies en jeu, ne sauront ni ne pourront jamais tout. C'est également la finitude ou la limite de nos moyens financiers qui, notamment, conditionnent l'évolution de la médecine. Non seulement, nous ne disposons pas de moyens illimités, mais, même si c'était le cas, tous les moyens «du monde» ne pourraient jamais rien contre notre finitude - et en définitive, contre notre mortalité. Il faut donc très clairement dénoncer nos attentes illusoire au regard de l'argent lorsque l'on croit, à tort, qu'il suffit d'en posséder suffisamment pour tout résoudre.

La maladie nous confronte donc à nos limites, à notre finitude, à nos moyens toujours inadéquats, à nos savoirs trop pauvres. Mais comme en témoignent certains malades, elle nous ouvre les yeux et nous rapproche de notre «vérité», aussi détestable soit-elle. Pourtant, il faut bien le constater, ils sont peu nombreux, ceux qui atteignent ce niveau de sagesse qui leur permet d'aborder les choses avec une certaine sérénité. Le plus souvent, c'est à des difficultés insurmontables que nous exposent ces limites, difficultés qui ne font que redoubler les souffrances de la maladie. Considérons ici le seul aspect financier.

Combien de malades ne se ressentent pas -et parfois, en un certain sens, à juste titre- comme une charge (financière) pour leur famille? Il est vrai, en effet, que le coût des soins et de l'aménagement de l'infrastructure domestique oblige parfois ces familles, ayant déjà peu de ressources à la base, à de lourds sacrifices, à vivre de façon encore plus précaire, à revendre leurs biens personnels, voire à s'endetter. Comment, en tant que malade, supporter de voir ainsi les membres de sa famille -les enfants en particulier- être privés injustement de ce à quoi ils auraient pu prétendre en d'autres circonstances? Et par ces sacrifices, de les voir se marginaliser par rapport aux autres enfants, aux autres familles? Comment rester serein dans de telles conditions? Comment ne pas comprendre que par manque de moyens financiers, certains se surprennent à être traversés par l'idée d'en finir, de façon à soulager tout le monde?



Ce sentiment d'être une charge (financière) pour la famille n'est-il pas redoublé par celui, peut-être plus diffus, d'être ou de devenir progressivement un « inutile » et donc une charge pour la société ?

Ou bien, à l'inverse, comment rester impassible devant une société qui, pour des raisons « économiques », n'investit pas ou pas assez dans tel ou tel type de recherches « peu rentables » et limite ses aides à des patients condamnés par conséquent à se laisser ronger par le mal qui les tenaille de l'intérieur ?

Sans doute est-il vain de croire que l'on pourrait échapper à notre finitude par le biais de l'argent. On l'a dit, le pouvoir de l'argent (« tous les moyens du monde ») est lui-même fini. C'est la raison pour laquelle l'argent ne fera jamais le bonheur. Toutefois, le manque d'argent, en bien des circonstances, crée la détresse et le désespoir. Aussi, s'il faut, suite à ce que nous avons dit, acquiescer en quelque manière à notre destinée et en tout cas à ce que nous sommes pour les faire nôtres, on ne saurait se résigner au malheur. Tout ce qui peut être amélioré doit l'être. Du moins, il dépend de notre seule liberté (ce n'est pas, en effet, une loi de la nature) qu'on le tente. La question n'est donc plus de savoir comment échapper à notre finitude et à nos limites (financières ou autres), mais de savoir comment lui rendre un visage humain, pour que chacun, là où il vit, dans la situation qui est la sienne, puisse au mieux, c'est-à-dire dignement, assumer son existence.

Il est une voie qui mérite d'être évoquée, d'autant plus que, très concrètement, elle s'exprime notamment par le biais financier: la solidarité. Organisée par la société ou à travers des associations, ou improvisée par des particuliers, la solidarité est par nature finie et limitée, elle aussi. Les moyens matériels dont elle dispose (collecte d'argent, redistribution équitable, etc.) ne sont pas plus illimités ici qu'ailleurs. Mais la solidarité a cette vertu de donner de la valeur aux gestes et à tout ce qui, par elle, est donné. L'argent reçu pour se soigner, les équipements offerts pour pouvoir vivre décemment, même s'ils sont insuffisants, acquièrent en effet une valeur incomparable, car ils sont une grâce reçue, à laquelle on n'avait pas droit, qui advient comme par surcroît et qui témoigne, précisément, que l'on est encore aimable. Si ces gestes de solidarité ne nous sauvent pas de notre finitude, ils peuvent nous réconcilier avec elle, en transformant ce qui n'était vécu que comme dépendance et sentiment « d'être une charge » en relation de respect et d'amour. Cela sera vrai tant que la solidarité, loin de devenir un droit qui oblige, et qu'en tant que « victime à charge » on peut revendiquer, restera un don.

Jean-Michel Longneaux





UN FRANC EST UN FRANC OU COMMENT ÉCONOMISER PAR DE PETITS GESTES SIMPLES

La liste n'est pas exhaustive ...

Si vous désirez plus de renseignements pratiques sur certains points, parlez-en au travailleur social de la Ligue!



S'alimenter moins cher

- > Manger des produits de saison.
- > Aller au marché peu avant la fermeture.
- > Se ravitailler directement chez le grossiste: ferme, abattoir ...
- > Acheter en grande quantité et congeler.

A la banque

- > Comparer la tarification des opérations: on n'est pas lié à une banque pour la vie.
- > Préférer les prélèvements automatiques.

Un peu de culture? Pourquoi pas!

- > Visiter les bibliothèques, les médiathèques, utiliser Internet à bon escient.
- > Aller au cinéma le lundi, c'est moins cher. Se faire offrir des places de cinéma et de concert en écoutant la radio.
- > Certains libraires proposent des livres neufs à prix réduit.

L'eau, un bien précieux

- > Opter pour l'eau du robinet: elle n'est pas nocive et si le goût est rebutant, ajouter quelques gouttes de citron ou une feuille de menthe. L'eau sent le chlore? Mettre la carafe d'eau quelques heures au réfrigérateur avant de la boire.
- > Récupérer l'eau de pluie: elle fera l'affaire pour la voiture, le jardin, les toilettes ...
- > Préférer la douche: elle nécessite quatre fois moins d'eau qu'un bain.

Economiser l'énergie

- > Régler le chauffe-eau sur 60° C.
- > Faire placer un compteur électrique bi-horaire.
- > Choisir des appareils électroménagers à basse consommation.
- > Utiliser des ampoules dites «économiques».
- > Ajuster la température du logement: 1 degré de moins dans une pièce, c'est 7% d'économie de chauffage.
- > Une casserole sans couvercle consomme 15% d'énergie supplémentaires.
- > Eteindre le four 10 minutes avant la fin de la cuisson.
- > Etc.



La santé moins chère?

- > S'adresser à un médecin conventionné: il est moins cher.
- > Rester fidèle à son pharmacien: en fin d'année, beaucoup accordent une remise de quelques pourcents à ceux qui ont conservé leurs tickets de caisse.



- > Acheter des médicaments génériques: ceux-ci sont fabriqués par certaines firmes pharmaceutiques. Une fois échu le terme du brevet original, ils sont vendus 16% moins chers.
- > Acheter du matériel d'occasion auprès de certaines mutuelles (béquilles, voiturettes, ...).
- > Demander le dossier médical global : depuis le 1^{er} mai 2001, ce système est étendu aux personnes âgées de 50 ans et plus qui confient leur dossier à leur médecin de famille. En échange de cet engagement, les patients bénéficient d'une réduction de 30% sur les tickets modérateurs des consultations chez les généralistes. Cette mesure sera généralisée à tous les patients l'année prochaine.
- > Vérifier son système d'assurance maladie auprès de la mutuelle. Selon les cotisations payées, l'assurance, en particulier en cas d'hospitalisation, est différente.
- > Vérifier aussi les assurances-groupe « hospitalisation » auprès de son employeur, etc.
- > Acheter en gros, en particulier en ce qui concerne le matériel d'incontinence: la Ligue a d'ailleurs mis sur pied une centrale d'achat.
- > Certains frais d'ambulance sont remboursés par les mutuelles.

*Véronique Debry, travailleur social
(en partie, adaptation de revues spécialisées
dans le surendettement, de Femmes d'Aujourd'hui)*

PETIT CONSEIL...

Ne perdez jamais de vue que vous avez un «problème». N'ayez pas peur de demander une ristourne pour personne invalide. Ceci peut marcher n'importe où, ou presque.

Exemples : le cinéma (+/- 50 francs), le resto, dans un magasin d'électroménager, ... Ce n'est jamais une grosse somme, mais tout ce que vous ne payez pas reste dans votre poche et pas dans celle d'un autre !

Fred la débrouille

J'AI LA SEP ... OÙ M'ADRESSER POUR OBTENIR DE L'AIDE?

Dès le moment où est posé le diagnostic de la maladie, lorsque celle-ci fait de nouveaux progrès ou à n'importe quel autre moment, quelles sont les aides auxquelles j'ai droit et où puis-je les obtenir?

Vos droits peuvent être de natures diverses selon les circonstances et les cas.

Le petit aide-mémoire qui suit n'est certainement pas exhaustif, mais il pourra peut-être -c'est notre souhait- vous faire penser à accomplir certaines démarches en vue d'améliorer votre quotidien.

Les organismes cités accordent des interventions sous certaines conditions et au prix de certaines démarches, que nous ne pouvons détailler ici. N'hésitez donc pas à contacter le service social ou le groupe Législation pour en savoir plus (voir «Adresses utiles» en fin de revue) !

La Ligue

Le service social de la Ligue, composé de 15 assistantes sociales et de 2 ergothérapeutes, est présent dans chaque province wallonne et à Bruxelles. A votre demande, le travailleur social chargé de votre région vous informera quant à vos droits et aux avantages dont vous pouvez bénéficier, vous accompagnera dans vos démarches administratives (formulaires à compléter, etc.) et vous défendra si vous avez un litige avec un organisme.

La Ligue propose aussi des interventions financières (dons et prêts sans intérêts) permettant de pallier en partie aux surcoûts engendrés par la maladie.

La mutuelle où vous êtes affilié

- > Indemnité pour incapacité primaire et invalidité.
- > Indemnité pour aide de tierce personne.
- > Franchise sociale et fiscale (charge réduite des honoraires médicaux).
- > Ticket modérateur réduit pour les visites de votre



- médecin, si vous êtes reconnu «Bénéficiaire de l'intervention majorée» (VIPO).
- > Intervention dans l'acquisition d'orthèses ou de prothèses (voiturette, rollator, béquilles, etc.)
 - > En cas de «maladie chronique et de longue durée» : indemnité annuelle forfaitaire (montant actuel de 10.000 BEF).
 - > Matériel d'incontinence : montant forfaitaire de 15.000 BEF pour les personnes qui bénéficient de soins infirmiers à domicile en catégorie B ou C, avec score de 3 ou 4 pour le critère d'incontinence.
 - > Location de matériel (lit, béquilles, etc.) à des conditions avantageuses.
 - > Intervention partielle, dans certains cas, dans le coût de la présence d'une aide familiale.

Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement

Rue de la Vierge Noire 3C à 1000 Bruxelles
Tél. 02/548.08.00 (Handitel)

- > Allocation de remplacement de revenus: pour la personne qui, suite à son handicap, voit sa capacité de gain réduite à un tiers ou moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché du travail.
- > Allocation d'intégration : pour la personne handicapée qui, en raison de la réduction de son autonomie, doit supporter des frais supplémentaires pour s'intégrer dans la vie sociale.

Ces deux allocations sont cumulables et évaluées séparément.

Suivant le degré de handicap reconnu et même si aucune allocation de remplacement de revenus ou allocation d'intégration n'est accordée :

- > Réduction d'impôts sur les revenus des personnes physiques.
- > Réduction d'impôts en matière de précompte immobilier (que vous soyez propriétaire ou locataire).
- > Allocations familiales supplémentaires pour les enfants de personnes handicapées.

- > Exonération de taxes sur les voitures automobiles (réduction de la TVA à l'achat d'un véhicule automobile).
- > Carte de stationnement pour personnes handicapées.
- > S.N.C.B. : réduction de 50% sur présentation de la carte VIPO.
- > Carte spéciale de priorité pour occuper une place assise dans les trains.
- > TEC et De Lijn : possibilité d'achat et utilisation de la carte «Inter%».
- > Tarif téléphonique social.
- > Tarif social électricité et gaz.
- > Exonération des redevances radio-télévision.

AWIPH

Agence Wallonne pour l'Intégration
de la Personne Handicapée
Site Saint-Charles, rue de la Rivelaine 21
à 6061 Charleroi
Tél. : 071/20.57.11

Il existe en outre plusieurs bureaux régionaux.

Prestations individuelles ou collectives fournies par l'intermédiaire de services qui garantissent :

- des soins et des services appropriés ayant pour but le maintien à domicile,
- des aides techniques et une réadaptation fonctionnelle favorisant une plus large autonomie,
- un accompagnement social, médical, paramédical ou psychologique,
- une éducation, une rééducation ou une formation professionnelle appropriée,
- une intégration professionnelle optimale,
- un accueil et un hébergement de qualité.

Services et structures :

- services d'aide à domicile,
- centres de réadaptation fonctionnelle,
- entreprises de travail adapté,
- etc.



Service Bruxellois Francophone pour l'Intégration des Personnes Handicapées

Rue du Meiboom 14 à 1000 Bruxelles
Tél. : 02/209.32.11

Objectifs du service :

- > Veiller à l'établissement d'un processus global d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées,
- > Conseiller les personnes handicapées, leurs proches et les centres, entreprises et services qui s'en occupent en vue de favoriser leur intégration scolaire, leur formation, leur réadaptation et leur rééducation professionnelle,
- > Octroyer une allocation de déménagement, d'installation et de loyer,
- > Octroyer des allocations et compléments de rémunération pendant l'adaptation à l'emploi des personnes handicapées,
- > Supporter tout ou partie des charges résultant du déplacement ou du séjour des personnes handicapées dans le cadre de leur intégration professionnelle ou en dehors de celle-ci,
- > ...

Office de la Communauté Germanophone pour Personnes Handicapées

Rue d'Aix 69-71 à 4780 Saint-Vith
Tél. : 080/22.91.11

Missions de l'office :

- > Etablir un programme d'aide et d'accompagnement individuel,
- > Conseiller au sujet des subsides, des avantages, des mesures d'aide et d'accompagnement ainsi que sur toutes les possibilités de prise en charge et de thérapie dont la personne concernée pourrait bénéficier,
- > Assurer l'orientation professionnelle de la personne handicapée,

> Accorder des subsides pour la construction et la transformation de logements privés lorsque leur adaptation au handicap donne une plus grande autonomie à la personne concernée et produit des frais supplémentaires liés au handicap.

Les C.P.A.S.

Ils aident les personnes dont les moyens financiers ne sont pas suffisants pour mener une vie conforme à la dignité par le biais du « minimex ».

Il existe un C.P.A.S. (Centre Public d'Aide Sociale) dans chaque commune, renseigné dans l'annuaire téléphonique (pages blanches).

Le centre compétent pour accorder le minimex est normalement celui où le demandeur réside habituellement (sans pour cela y être domicilié) et où le besoin se fait sentir.

Le groupe Législation

RAPPORT AVEC LES MÉDECINS CONSEIL

Comme tous ceux qui ne travaillent plus, j'ai dû passer chez le médecin de la mutuelle pour mon arrêt de travail. Tremblement de peur avant d'arriver, mauvaise nuit, pas faim au petit déjeuner, estomac noué, enfin tous les symptômes que l'on peut avoir quand on est nerveux.

Quand j'y repense, c'est un peu comme un étudiant qui va passer son premier examen oral!

Et puis, le moment est arrivé. Un type en blouse blanche a prononcé mon nom et nous rentrons dans son cabinet. Il regarde mon dossier, m'examine, et me dit: «OK, on se reverra plus tard. Vous pouvez rester sur la mutuelle.»

Je sors du cabinet et, arrivé à l'extérieur du bâtiment, je pousse un «ouf» de soulagement. Mon dossier est accepté et les paiements vont continuer.

Alors, j'espère que pour vous qui avez la même chose que moi, tout ce passera aussi bien.

Fred la débrouille



ARGENT ET PROBLÈME DE SANTÉ NE FONT PAS BON MÉNAGE

La maladie, l'accident sont autant d'éléments qui viennent perturber l'équilibre financier de toute la famille. Dans un premier temps, on assure, on essaye de régler les factures à temps, on achète les médicaments, on se soigne.

Le temps passe et, pour certains, la maladie s'installe, avec son cortège de questions sans réponse, d'incertitudes, d'inquiétudes quant à l'avenir.

Financièrement, les dépenses «s'installent» aussi. Certains font leurs comptes, d'autres vivent au jour le jour, d'autres dépensent encore plus, avides d'avis médicaux différents.

Que se passe-t-il? Cette situation bouleverse en fait nos valeurs, nos certitudes, notre sécurité. L'annonce du diagnostic nous déstabilise dans un premier temps dans nos repères corporels: le corps n'est plus un ami, il devient obstacle aux projets et nous devons nous adapter.

S'ajoutent en plus d'autres déséquilibres : la famille à gérer, le travail à parfois modifier et ... les finances qui fondent trop vite. On dépense et on ne se sent pas guéri: c'est frustrant et parfois décourageant.

Et puis, la sclérose en plaques est une maladie au long cours, imprévisible dans son évolution. Sa présence réveille en nous notre manière de réagir face à l'imprévisible.

Sommes-nous sereins face à l'imprévisible? Quelle position prenons-nous spontanément dans la vie? Attendre, ne pas se faire de soucis, ne rien prévoir de particulier pour notre santé... Ou au contraire sommes-nous plutôt attentistes, c'est-à-dire des personnes qui prévoient, qui mettent de côté «au cas où ...», pour faire face à des problèmes de santé, par exemple?

La sclérose en plaques nous amène aussi à nous poser la question suivante: **Quelle place laissons-nous à notre santé?** Quel prix sommes-nous prêts à payer? Quels sacrifices lui concéderons-nous?

Pour certains, la santé pèse très lourd dans le budget familial. Les raisons sont multiples: la gravité de la maladie, un budget au départ modeste, des traitements mal remboursés, des consultations ou examens répétés, des transports coûteux, etc.

Pour d'autres, l'inquiétude, l'envie de guérir -et c'est bien légitime- poussent à consulter tous azimuts, à essayer toutes sortes de traitements, au risque d'y laisser toutes leurs économies.

Pourtant, dans ce cas, des questions peuvent surgir et être importantes :

- > Quels seront nos critères pour dire que nous avons tout essayé?
- > Quelle place va-t-on laisser à la maladie, dans sa tête, ses projets, ses finances?
- > Quel équilibre financier faut-il trouver afin que les autres membres de la famille ne se sentent pas lésés?
- > L'angoisse peut-elle vraiment s'éteindre à coups de billets de mille francs?



Nous vivons dans un pays où l'accès à la santé, aux soins, devrait être un droit pour tous. Dans les faits, ce n'est pas toujours vrai. Néanmoins, nous sommes bien protégés si on compare à de nombreuses régions du monde. Ce droit, acquis depuis longtemps, nous fait oublier que nous gardons **une responsabilité individuelle et collective** par rapport au coût des soins de santé.

On peut se sentir responsable de son traitement, de la manière dont les examens sont effectués (répétition par exemple). Cette responsabilité, si elle n'est pas oubliée, nous permet de rester dynamiques par rapport à la maladie et d'être des partenaires du corps médical et non des **assistés**.

Ainsi, qui dit coût des soins de santé, dit aussi valeur de vie, occasion de vivre mieux, peut-être?

Véronique Debry, travailleur social



EXPERIENCE DE TRAITEMENT EN SUEDE

Jean souffre de SEP depuis 1982.

Quelques années plus tard, interpellé par un article provenant de l'étranger, il se renseigne sur un traitement curatif proposé aux personnes atteintes de SEP.

Deux docteurs (l'une se présente comme une personne atteinte de sclérose en plaques guérie) se proposent de le rencontrer dans leur établissement, en Suède. Jean réfléchit, en parle à son épouse, évalue le coût de cette démarche et, ensemble, ils décident d'y aller.

Arrivés sur place, les époux découvrent un cadre idyllique, un peu différent des hôpitaux de chez nous (ils doivent loger dans l'hôtel 5 étoiles situé à proximité et y prendre leurs repas).

L'équipe médicale se compose des deux médecins et de 7 à 8 infirmières, chargées d'assurer la prise en charge des personnes atteintes de SEP.

Jean et son épouse restent huit jours sur place afin d'évaluer le traitement le plus adéquat. Au programme de la journée, consultations avec les médecins (l'une puis l'autre), explication du traitement proposé, vidéos de « personnes guéries de la SEP », ...

Dans l'établissement, il n'y a ni matériel d'examen, ni lits d'hôpitaux, toute conversation tourne autour de la guérison du médecin de la maison. Les infirmières n'assurent aucun soin médical, mais participent à la « guérison » des nombreuses personnes atteintes de SEP qui s'y trouvent.

Les jours passent, on essaye différents médicaments, mais le changement se fait attendre. Le médecin voit une amélioration, non perceptible par les intéressés (sans pour cela ausculter Jean).

Partis de Belgique, leurs bagages remplis d'espoir, Jean et sa femme sont un peu déçus mais gardent espoir et patientent.

Après huit jours « d'observation » en Suède, Jean rentre chez lui.

Sur les conseils des deux médecins, il poursuit un traitement en téléphonant régulièrement là-bas (jours et heures programmés par les médecins).

Les consultations téléphoniques sont suivies de l'envoi de « médicaments appropriés ».

Six mois plus tard, sur proposition des deux médecins, Jean retourne en consultation (pendant 8 jours) en Suède. Même établissement, même personnel, même encadrement et ... mêmes résultats.

Aujourd'hui, 15 ans plus tard, Jean et son épouse sont persuadés d'avoir été escroqués par ces médecins peu scrupuleux, qui prétendaient détenir le remède à la SEP et profitaient en fait de la détresse morale de nombreuses personnes.

Les intéressés ont dépensé plus d'un demi-million de francs belges (voyages, traitements, hôtel, médicaments). Alors que tout semblait réglementaire (les médicaments étaient délivrés via des pharmacies, l'établissement semblait reconnu par la sécurité sociale locale, le personnel était qualifié, les vidéos présentaient des personnes guéries de la SEP, ...), il s'agissait d'une véritable escroquerie.

Propos recueillis auprès de Jean par Juliette Degreef, travailleur social





« DEVINE SI TU PEUX ET CHOISIS SI TU L'OSÉS » (CORNEILLE)

Tout au long de son existence, l'être humain sera amené à faire des choix. Conscients ou inconscients, ceux-ci orienteront le cours de son existence.

De façon générale -et surtout- lorsque la maladie fait partie des aléas de la vie, les choix personnels entraînent souvent des choix pour les autres (le conjoint, les enfants, la famille, ...), ce qui peut provoquer un sentiment de culpabilité chez la personne atteinte de sclérose en plaques vis-à-vis de son entourage.

Se pose alors la question des limites et des exigences de chacun suite à l'apparition et éventuellement l'évolution de la maladie.

Pour certains, les choix seront désormais orientés vers le bien-être de la personne atteinte de sclérose en plaques, afin «qu'elle ne manque de rien». Par exemple, la famille est prête à faire des concessions financières pour soigner la personne atteinte de sclérose en plaques.

Pour d'autres, priorité sera donnée aux membres de la famille, partant du principe qu'ils ne sont pas responsables de la sclérose en plaques de leur proche et ne doivent pas en subir les conséquences. Par exemple, le conjoint part en vacances avec les enfants et la personne atteinte de sclérose en plaques reste à la maison.

Aucune de ces attitudes ne me paraît en fait idéale, dans la mesure où on privilégie tantôt la personne atteinte de sclérose en plaques, tantôt les proches, mais de façon exclusive.

En fait, il semble important, pour préserver l'équilibre de chacun, que chaque membre de la famille puisse faire des choix pour lui.

La culpabilité ressentie par un grand nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques à l'égard de leurs proches rend ce type de choix difficile, voire impossible, car l'intéressé devra souvent trouver un compromis entre ce qu'il souhaite et ce que sa famille désire. Par exemple, partir ou pas en vacances en famille.

Cela entraîne beaucoup de remises en question et souvent des conflits, notamment parce que les choix de la personne atteinte de sclérose en plaques sont étroitement liés à son état de santé, que ni elle ni ses proches n'ont choisis.

D'autre part, s'il y a des choix financiers, il y a automatiquement frustration pour ceux qui doivent modifier ou abandonner leur projet.

L'attitude du conjoint, des enfants et de la famille aura toute son importance puisqu'ils sont partie prenante des décisions.

La communication reste le maître mot pour atténuer les tensions familiales et essayer de trouver un terrain d'entente où chacun peut retrouver sa place et s'épanouir malgré les conséquences de la maladie.

Remise en question, ouverture d'esprit, acceptation de l'autre et un peu de psychologie sont autant d'éléments supplémentaires qui aideront la personne atteinte de sclérose en plaques et son entourage à faire les «bons choix».

Juliette Degreef, travailleur social

TÉMOIGNAGE

Quand j'ai appris que maman avait la SEP, j'étais très triste et un peu «découragée». Mais Maman, elle, elle ne perdait jamais le moral. Elle se préoccupait des autres et elle essayait qu'ils soient heureux malgré leur maladie.

Alors, je me suis dit: si elle peut aider les gens, pourquoi moi je ne pourrais pas le faire? J'ai eu l'idée de vendre des œufs de Pâques au profit de la SEP.

J'ai proposé mon idée à mon amie Emilie et elle a accepté. Nous sommes parties dans la rue et nous avons sonné aux portes des maisons en proposant nos œufs. Les gens nous en ont généralement acheté, mais certains disaient «non» sans qu'on sache pourquoi. Quelques-uns nous ont aussi dit qu'ils ne savaient pas ce que c'était la SEP et du coup n'ont pas acheté.



En vendant les œufs, je n'ai pas seulement voulu aider les gens qui ont cette maladie mais aussi la recherche pour un vaccin ou un médicament. Je crois qu'à partir du moment où chacun y met du sien, même un tout petit rien, c'est comme ça que l'on arrive à quelque chose.

Nous avons récolté 500 francs et les avons donnés à la Ligue.

Fanny, 12 ans

MIROIR AUX ALOUETTES

Voilà des années, j'avais fait quelques séances chez un ostéopathe de chez qui je sortais plus sereine et plus légère: j'aurais presque sautillé, dis donc!

Il y a deux ans, suite à une forte poussée, j'allais en voir un qui m'avait été recommandé. Toute confiante de mon expérience passée, j'entre sans problème dans sa pièce de travail.

Pour commencer, il me questionne (normal), juge mon air «sévère et négatif» (Sympa, le gars! Quand tu sors d'une grosse poussée, t'as franchement pas le sourire aux lèvres du matin au soir!) et me fait la morale (tout ce que j'aime!).

Mais le clou du spectacle est quand il me fait m'allonger sur une table placée au centre de la pièce et qu'il se met à tourner autour tout en faisant des gestes avec les mains et les bras, comme pour faire sortir le diable de mon corps! Oh! Misère, qu'est-ce que c'est que ça? Ça y est, j'ai compris, Satan est en moi et je suis chez un exorciste!

J'ai aussi eu droit à un cours de diététique sur les vertus des légumes frais cuits à la vapeur (je préfère quand même ça à l'exorcisme!). «Mais je ne sais plus tenir debout et n'ai plus la force de me faire un repas complet...» D'un geste de la main, il balaie ma phrase et me répond «Ce n'est rien, on le fera pour vous.» Ben voyons! Le lundi, j'ai eu beau regarder autour de moi, je ne voyais que des murs (c'est con, pas vrai?).

Bien sûr, en le quittant, je sentais une certaine légèreté... du côté de mon portefeuille!

Malgré notre détresse, tâchons de rester lucides et de ne pas nous laisser embobiner par de beaux parleurs ou des pilules magiques. Si un remède miracle existait, voilà belle lurette que ça se saurait!

Cathy



PAS FACILE, LA VIE DE MALADE...

Je n'ai pas travaillé longtemps, mais j'aimais le métier de menuisier que je faisais l'hiver et celui de charpentier l'été. Malheureusement, la maladie étant évolutive, je dus vite abandonner le travail du bois pour rejoindre les alloués de la Mutuelle et ensuite ceux du Ministère des Affaires sociales.

Puis, au bout de 20 années de mariage, nous décidâmes d'un commun accord d'une séparation. J'ai donc quitté maison, épouse et enfants pour me retrouver désemparé et seul avec cette maladie qui prend si sournoisement possession de mon corps un peu plus chaque jour.

Non seulement je n'aime pas la solitude, mais je suis dépendant. Vivre seul s'avère difficile. Aussi, pour m'aider et me soutenir, maman -malgré son âge- me propose de vivre chez elle. Sur ce, n'étant plus «isolé», le Ministère passe mon allocation de 17.000 à 1.200 francs par mois et me réclame 120.000 francs d'arriérés!

En sachant que je paie une pension alimentaire, sans parler des frais encourus par la maladie tels les médicaments, l'aide familiale ou encore le kiné, vous pouvez supposer les difficultés que je rencontre actuellement!

Propos recueillis par Cathy auprès de Gabriel



GÉRER UN BUDGET

Notre modèle de société est organisé autour de l'argent. Celui-ci est évidemment nécessaire pour couvrir les besoins fondamentaux, mais **chaque individu dispose d'un budget différent et, surtout, a des besoins et des priorités différents**. Pour certains, il s'agira de voyager, pour d'autres, d'acquiesir une maison, une voiture, pour d'autres encore, d'épargner.

Quelle qu'elle soit, notre attitude face à l'argent est influencée par notre éducation et nos valeurs.

La notion de «minimum pour vivre» serait théoriquement de pouvoir disposer d'un logement, de nourriture et de soins appropriés. En réalité, certaines personnes se contentent de peu et vivent simplement, tout en étant heureuses, alors que d'autres, disposant pourtant de moyens confortables, aspirent à une qualité de vie supérieure.

Face à des besoins et des ressources différents, chaque individu a donc sa propre vision des choses, accorde des priorités, et notre qualité de vie n'est heureusement pas liée à la quantité de nos biens.

Quand la maladie apparaît, ces notions de besoins et de priorités sont encore plus présentes. Chez certaines personnes atteintes de sclérose en plaques, la maladie pourra induire des réactions inattendues telles que le besoin exacerbé de se distraire, de voyager, de faire des achats et/ou d'avoir des coups de tête.

Cela est tout à fait compréhensible, mais peut peser lourd dans un budget qui, à court ou à long terme, devra peut-être être revu en raison d'une diminution des revenus (modification du temps de travail, arrêt de travail temporaire ou définitif, ...) et de nouveaux frais liés à la sclérose en plaques.

Ces frais sont très variables d'une personne à l'autre et pas nécessairement liés aux difficultés physiques (les frais de médecins et d'exams sont souvent lourds en début de maladie, pour poser le diagnostic). Ils touchent des domaines aussi divers que :

- le médical (consultations du médecin généraliste, du neurologue et de spécialistes, médicaments, kinésithérapie, soins infirmiers, traitements non remboursés par l'INAMI, ...),

- l'aide aux personnes (entretien ménager, préparation des repas, courses à domicile, pédicure, coiffeur, ...),
- les loisirs (activités extérieures, location de cassettes ou de livres, Internet, ...)
- la mobilité (taxi, aménagement du véhicule, utilisation de transports adaptés),
- l'aménagement du logement et les aides techniques (ouvre-porte électrique, G.S.M., téléphone portable, ...),

Par choix ou par obligation, certaines personnes atteintes de sclérose en plaques vivent en institution. Le coût variable de ces établissements a une incidence non négligeable sur le budget des résidents qui ne savent pas toujours faire face à des besoins personnels qui ne sont pas nécessairement assurés par l'institution.

Si la notion de ressources est importante, celle de gestion de budget l'est tout autant. La maladie peut être le révélateur d'une multitude de choses et, notamment, amener une remise en question de sa façon de gérer un budget. Sans cela, elle peut entraîner la personne atteinte de sclérose en plaques -et parfois sa famille- dans des difficultés financières jusque là inexistantes (influence psychologique, besoin de compenser, mauvaise gestion de la part d'une tierce personne, ...)

Quoi qu'il en soit, **gérer un budget peut s'apprendre!**

Quand la situation se complique et que les fins de mois deviennent problématiques, l'attitude la plus souvent adoptée est le repli sur soi. La critique, le regard et le jugement des autres, la culpabilité intensifient ce souci de rester seul pour régler ses problèmes d'argent.

L'entourage pourra encore renforcer cette attitude ou, au contraire, favoriser la communication et permettre ainsi à la personne concernée de prendre une certaine distance par rapport à sa situation, d'accepter l'idée qu'elle a besoin de se faire aider si elle veut s'en sortir.

Chacun adoptera le comportement qui lui semble le plus adéquat; il n'y a pas de règles en la matière.

Partager ses soucis, ses craintes, son vécu avec une personne à l'écoute ne pourra de toute façon



qu'être positif et permettra dans bien des situations de trouver des alternatives et d'accéder ainsi à une qualité de vie supérieure. N'hésitez donc pas à aborder ce sujet avec le travailleur social de la Ligue.

Le groupe P.I.G.

PROBLÈMES FINANCIERS

Voici mon histoire. Avant tout, je tiens à dire que je suis une personne qui garde tous ses problèmes pour elle et qu'il m'a été très pénible d'en parler.

Il y a cinq ans, je me suis retrouvée dans une situation financière très difficile.

Au début, je trouvais des solutions, mais après quelque temps, suite à une diminution de mon salaire, je ne voyais plus comment assumer toutes mes factures, d'un montant phénoménal.

Alors je me suis décidée à en parler à l'assistante sociale de la Ligue et, à nous deux, nous avons trouvé des solutions pour que je puisse faire face et assumer ces questions financières. Bien sûr, j'ai dû me priver de beaucoup de choses.

A force de volonté et grâce au fait d'en avoir parlé avec l'assistante sociale, une porte s'est ouverte sur mon gros problème. Je suis heureuse car à la fin de cette année-ci, j'aurai fini de tout payer. Si je n'en avais pas parlé, j'aurais eu encore pour très longtemps à payer et j'aurais passé bien des nuits blanches à me demander comment faire pour m'acquitter de sommes aussi élevées et malgré tout continuer à vivre ...

D'ici quelques mois, je pourrai à nouveau faire des projets, ce que je n'ai plus pu faire pendant les cinq dernières années, car le seul « projet » était : économiser!

Voici mon message à toute personne ayant des difficultés financières pour quelle que raison que ce soit : n'ayez pas peur d'en parler à votre assistante sociale ou à un membre de votre famille. En « ouvrant la porte » qui permet de s'en sortir, vous pourrez enfin retrouver la joie de ne plus devoir se priver de tout. Surtout, évitez de faire des prêts ou des crédits car alors, vous entrez dans un cercle

vicieux à cause des intérêts énormes à rembourser.

N'ayez pas honte de parler de vos problèmes financiers. Personne ne posera de jugement ou ne vous fera de reproches. Cela peut arriver à tout le monde. Personne n'est à l'abri.

Anonyme

TÉMOIGNAGE

Rosa et son mari n'ont pas pour habitude de se plaindre de leurs revenus, mais ils doivent gérer rigoureusement leur budget s'ils veulent s'en sortir, notamment en raison des frais liés à la sclérose en plaques de Rosa (médicaments, aide à domicile, achat de matériel, ...).

En mai dernier, ils attendaient le traditionnel aversissement-extrait de rôle qui leur permet chaque année de récupérer environ 20.000 francs sur base des indemnités de mutuelle de Rosa et des allocations de chômage de Daniel. Mais quel ne fut pas leur étonnement de découvrir que, cette année, ils devraient verser la somme de 47.000 francs à l'administration des contributions!

Croyant d'abord à une plaisanterie de la part de son mari qui lui annonçait la nouvelle, Rosa dut se rendre à l'évidence: il s'agissait bien de payer et non de recevoir une pareille somme.

Par comparaison avec les notes de calcul des années précédentes, Daniel crut comprendre que l'on avait tenu compte de l'allocation pour l'aide d'une tierce personne versée à son épouse, ce qui n'était pas le cas auparavant. Après vérification auprès de la mutuelle, il apparaît effectivement que, suite à un récent changement de législation, ladite allocation, dans leur situation, est dorénavant imposable.

Cela bouleverse profondément le budget des époux, qui, s'ils ont pu obtenir un plan de paiement sur six mois, doivent en même temps penser à mettre de l'argent de côté pour les impôts de l'année prochaine.

Rosa et Daniel sont impuissants face à cette situation qui réduit finalement leurs revenus et les oblige dès lors à adapter leurs dépenses.



Ils regrettent de ne pas avoir été informés plus tôt, car ils auraient ainsi pu prévoir.

Rosa est «révoltée» qu'on la prive d'une partie de ses revenus de mutuelle alors que sa situation est identique (tant au niveau familial que médical). Compte tenu des dépenses habituelles, elle sait que désormais son mari et elle devront comprimer le budget loisirs, dont ils ont tant besoin pour se «ressourcer».

*Propos recueillis auprès de Rosa et Daniel
par Juliette Degreef, travailleur social*

MUTUELLE : AUTANT ÊTRE AU COURANT !

Ma première prise en charge totale par la Mutuelle remonte à l'été 96.

Suite à une opération d'urgence des intestins, suivie d'exams approfondis pour confirmer ma sclérose en plaques, j'ai été absente de mon Travail du 11 juin au 31 août. Jusqu'au 11 juillet, pas de soucis : j'ai été payée par mon Employeur. Mais il restait un mois et demi ! De plus, lors de la reprise de mon travail en septembre, j'ai dû attendre la fin du mois pour toucher mes deniers suivants et ceci en vivant seule.

Bien sûr je savais qu'arriverait le moment où les p'tits sous viendraient gonfler mes poches, mais l'Administration peut montrer certaines lenteurs et -vacances obligent- encore plus l'été. Par contre, les factures, elles, n'arrêtent pas pour autant leur impitoyable rappel à notre bon souvenir et, bon gré mal gré, j'ai dû les ranger par ordre d'arrivée (hormis les domiciliations, of course) avec l'espoir de ne pas avoir de revers de médaille !

Bon, c'est vrai, j'ai pas trop rigolé durant cette période, mais une fois le système mis en place, ça me tombait de toutes parts (Employeur et Mutuelle) ... Alors, je me suis forcée à mettre cet argent de côté, dans le cas d'une récidive.

Et de fait, ça s'est répété -mais de manière différente (faut varier les plaisirs) !

Au printemps 97, avec l'accord de mon Patron et du Médecin-conseil, j'ai commencé un travail à mi-temps. En fin d'année (période de la valse des

cadeaux), je me suis réjouie d'avoir une prime de fin d'année ... ce qui a fait dépasser mon quota mutuelle d'un chouia ... Me voilà donc pénalisée et sans un penny de leur part de janvier à mars et même avril puisque je touchais en fin de mois ! Enfin, j'ai pas trop grossi durant cette période.

Et vous pensez que c'est fini ? Que nenni !

Fin mai, on touche les congés payés : ouf, même si c'est sur du mi-temps, ça va un peu remonter mon compte bancaire. Mais gare au ressac, parce que faut pas croire que vous allez pouvoir garder tout cet argent (!?) pour vous ! Non, non, non : un «plus» de votre Employeur égale un «moins» de la part de votre Mutuelle et quand bien même nos grands-parents se sont battus pour avoir ces avantages, ceux-ci ne concernent que les Travailleurs et pas les «à charge», même si nous avons foulé le marché du travail pendant plus de vingt ans.

Mais bon, restons honnêtes, c'est logique tout ça ; suffit d'être au courant pour ne pas se retrouver le «bec dans l'eau» à chercher lamentablement de l'air qui n'arrive pas.

Autre chose importante à savoir : tout versement fait par la Mutuelle est du brut et le Ministère des Finances viendra nous prendre ce «surplus» l'année suivante suite à notre déclaration d'impôts établie sur base du papier envoyé par la Mutuelle.

Par chance, le Médecin-conseil et mon Médecin-traitant avaient eu la gentillesse de m'en avertir et je n'ai donc pas eu de mauvaise surprise cette fois-ci, ayant prévu en mettant une bonne partie de mes allocations de côté ; trop c'est vrai mais au moins je n'ai pas été prise de court !

Cathy

N'OUBLIEZ PAS !

Il y a quelques semaines, vous avez reçu dans une enveloppe les invitations aux activités de la Ligue. S'y trouvait aussi un feuillet orange vif expliquant que nous menons une enquête sur le surcoût financier lié à la sclérose en plaques dans les soins de santé et la vie quotidienne.

Pour défendre vos intérêts, nous avons besoin de vous ! Si ce n'est déjà fait, renvoyez le talon orange pour participer, vous aussi, à cette enquête !



FACTURE D'HOSPITALISATION IMPAYEE?

Les hôpitaux ont aussi une mission sociale: ils s'efforcent, en collaboration avec les C.P.A.S., de mettre en ordre le dossier et la mutuelle des patients en difficulté.

Quand le patient n'est pas en règle de mutuelle, le C.P.A.S. intervient au taux I.N.A.M.I. S'il y a des frais supplémentaires que le patient ne peut prendre en charge, c'est l'hôpital qui les supportera.

En cas d'urgence, les procédures sont mises en route vers le C.P.A.S. local, qui décide de prendre en charge le patient. Par la suite, il se chargera de faire les démarches au domicile des patients.

Si un patient ne peut payer sa facture, l'hôpital prend contact avec lui afin de trouver un arrangement. Le C.P.A.S. est interpellé et décide si la personne peut bénéficier d'une aide (faibles revenus).

Savez-vous que, à l'hôpital Saint-Luc de Bruxelles :

- 22 % des factures restent impayées un an après leur envoi;
- 12 à 13.000 dossiers sont traités en permanence;
- la facture moyenne en impayé s'élève actuellement à plus de 50.000 francs.

Véronique Debry, travailleur social

Résumé des Cahiers de médiation de dettes - octobre 1997 - N° 4



TÉMOIGNAGE

La SEP ne m'a pas encore pris grand-chose : un peu de force, d'équilibre, d'énergie, d'argent, mon boulot et beaucoup de rêves surtout.

Mais je préfère me pencher sur ce qu'elle m'a apporté : elle a mis un terme à une course effrénée à la recherche de « toujours plus, plus vite ». A la place, elle m'a offert une vie plus calme, plus sensée et axée sur l'essentiel, les plaisirs sains, les amitiés vraies.



Je suis infirmière de formation. La SEP m'a fait passer « de l'autre côté de la barrière » et j'ai mieux compris les douleurs, les pertes, le désespoir parfois. Elle m'a permis de vivre une renaissance dans une nouvelle peau, un nouveau corps assurément moins solide mais dans lequel je me sens bien. Oserais-je dire ... mieux ?

Que sera l'avenir, je ne sais pas, mais mon nouveau moi est plus fort qu'avant, mes amis sont plus présents, mon mari et mes enfants plus attentifs.

La SEP m'a permis une réflexion sur le passé, j'ai pu mesurer mes erreurs et le bien-fondé de l'abandon de certaines futilités. Elle me donne une bonne dose d'énergie pour aller vers de nouveaux buts à atteindre. Et si je ne n'arrive pas à les réaliser, il y en aura toujours d'autres qui se profileront à l'horizon et qui donneront un nouvel intérêt à ma vie ...

Karine



Pour en savoir plus ...

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

MEDICAL

La visite chez le neurologue

PAR JOSÉE POIRIER, INFIRMIÈRE CLINIQUE SEP, SOC. CANADIENNE SEP, 1999

Mode d'emploi de la visite chez le neurologue, pour profiter au maximum de ce contact souvent limité. Que lui dire, comment ne rien oublier d'important, comment ne pas oublier ce qu'il nous dit.

article (1 page)

N° 1188

MEDICAL ALTERNATIVE

La SEP: maîtresse adorée des charlatans

PAR ROLANDE CUTNER DANS LE COURRIER DE LA SEP,
LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP, 1999

La SEP, déesse de la fortune pour certains, a de nombreux adorateurs qui sont loin d'être malades. Ceux qui profitent d'elle sont les vendeurs de remèdes miracles. Comment enrayer le scandale? Pour éviter de se laisser arnaquer par de tels charlatans, 11 conditions précises sont décrites, où il est vivement conseillé de ne pas souscrire à un traitement.

article (2 pages)

N° 1176

PSYCHO

Les enfants de famille SEP : apprendre à vivre dans un pays inconnu

PAR JULIA PAPST, LICENCIÉE EN PSYCHOLOGIE, DANS SP ACTUEL,
SOC. SUISSE SEP, 1996

La SEP transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde: ce que doivent faire les parents; ce que les enfants peuvent faire; ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent SEP et conjoint.

article (2 pages)

N° 3022

PSYCHO

La quête du bonheur

RENCONTRE AVEC CHANTAL COUVREUR DANS PME MAGAZINE, 2000

«A notre époque, la majorité est prise par l'action plutôt que par la réflexion. Il faut que les gens subissent un choc ou une perte pour qu'ils se posent les questions essentielles.» Rencontre avec l'auteur du livre «La qualité de vie, art de vivre pour le XXI siècle».

article (3 pages)

N° 3045

VIE SOCIALE LEGISLATION

Dossier Législation

PAR GROUPE LÉGISLATION, LIGUE BELGE SEP COMM. FRANÇ., 1999

Dossier constitué des fiches du groupe Législation publiées dans La Clef depuis 1997 jusque 2001: réf. 5026, 5027, 5028, 5031, 5032, 5033, 5037, 5039, 5044, 5050, 5051, 5056, 5057, 5068, 5069, 5073, 5076, 5078.

dossier (28 pages) - 100 FB (2,48€)

N° 5043



ITB®

Thérapie Intrathécale Baclofène

Traitement de la spasticité rebelle

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



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83

Actimed S.P.R.L.
Matériel Médical

- Fauteuils roulants
- Lits électriques
- Incontinence
- Aérosols
- Tentiomètres
- Glucomètres
- Chaises percées
- Béquilles
- Cadres de marche
- Soulève-malades
- Baignoires à hauteur variables...

*Du matériel de qualité accompagné de garanties
(service après vente rapide)*

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

rue Basse-hez, 3
4653 BOLLAND

TEL. 087/66.20.31
FAX. 087/66.10.67
GSM 0495/25.42.18

EUROMOVE sprl *les autres produits*



**POUR VOTRE
FAUTEUIL ROULANT
MANUEL :**

Scalamobil

- Monte escalier électrique
- Franchir les escaliers dans son propre fauteuil roulant
- Pas de transfert
- Adaptable à presque tout type de fauteuil manuel
- Transportable
- Sécurité
- Facilité



*Pour renseignement ou
démonstration gratuite*

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be

En surfant sur le net

Direction www.google.fr ou www.copernic.com, deux moteurs de recherche que j'affectionne particulièrement. Première recherche avec les mots «sclérose, plaques, belgique», les sites des ligues belges (nationale et communauté française), de la Fondation Charcot ... sont parmi les premières adresses à sortir. En approfondissant la recherche, il est même possible de trouver le site où le livre «La sclérose en plaques, maladie...», écrit par le Dr Gonsette, est donné à lire librement. Ne vous précipitez pas, le temps de charger ce gros fichier, plus son impression, il vous reviendra aussi cher que le livre acheté en librairie.

Tout autre chose : juché sur ma chaise roulante, j'aime me promener dans les champs et dans les bois. Essayons «handicap accès nature» et ... oups, la première adresse à sortir est www.users.swing.be/bernard.legrand/, un site plein de ressources qui vous enseignera comment vous évader en chaise roulante dans la nature wallonne, tout en sachant d'avance où vous allez mettre



Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



Leasing du Motomed
Viva à partir de
3.513,-FB par mois,
TVA comprise!

Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!



Partner for Life



les pieds. Il existe un autre site qui semble plein de promesses mais demande à être testé, il s'appelle www.autonomia.org/wal/region/nature. Ceux qui seraient tentés par les promenades (en vélo, tricycle ou chaise roulante) sur le réseau RAVeL (réseau autonome des voies lentes) pourront essayer www.ravel.wallonie.be. Méfiance encore: le petit opuscule Ravel 2 ou 3 vous reviendra peut-être moins cher que le coût de la communication téléphonique sur Internet.

Si vous craignez la pluie lors de vos déplacements, il vous est toujours loisible de contacter des adresses que vous trouverez en tapant «handicap vêtement adapté». Je dispose bien de quelques références mais je craindrais de faire de la publicité pour le compte de certaines maisons spécialisées.

Il y a aussi des sites plus «utilitaires» comme <http://sms.proximus.be> ou <http://sms.advalvas.be> pour envoyer des SMS (courts messages écrits) aux possesseurs de GSM.

En tapant <http://cinema.advalvas.be> ou <http://www.cinebxl.com> vous connaîtrez les programmes de cinéma sans attendre le journal.

Sur <http://weather.yahoo.com/forecast/> ou <http://www.meteo.oma.be/IRM-KMI/forecast/>, vous saurez s'il pleuvra demain ou s'il fera soleil ...

Et finalement, cerise sur le gâteau: il existe d'innombrables sites pour se faire plaisir comme <http://www.eso.org> pour les passionnés d'astronomie et de belles images de ciels étoilés, www.musee-orsay.fr pour une visite virtuelle du musée d'Orsay à Paris sans devoir affronter les files de touristes. Une recherche via «musée musique instruments» vous amènera à une très intéressante visite sur le site du MIM à Bruxelles.

Une restriction à ces ballades sur Internet, mais elle est de taille: il vous en coûtera 100 FB (environ 2,5 €) en heures dites «pleines» ou 40 FB (environ 1 €) en heures dites «creuses». Attention donc aux accros du surf sur clavier, la note du téléphone risque de vous réserver des surprises!

Henri

MQS
MEDICAL QUICK SUPPLIES



Le spécialiste de la distribution de matériel
médical pour le soin à domicile
et le Leader de la nutrition scientifique

NUTRICIA



NUTRICIA

Conjuguent leurs efforts pour améliorer
votre qualité de vie.

Pour vos commandes et conseils:
081/22.96.09

Vous serez servi à domicile le jour ouvrable
suivant pour vos commandes passées avant 11 heures

**LE SPÉCIALISTE
DES SCOOTERS ÉLECTRIQUES**



MOBILE

- Vitesse de 0 à 16 km/h
- Avec grandes roues, pour franchir trottoirs et obstacles
- Avec suspension pour votre confort
- Autonomie jusqu'à 65 km
- Choix parmi différents modèles

Demandez une démonstration
GRATUITE à domicile

0800-90207
Gratuit

Pour documentation ou démonstration gratuite

BON Nom _____ démonstration gratuite
Rue _____ no. _____ documentation gratuite
Code postal _____ Ville _____
Tél. _____

Envoyez ce bon à **MOBILE**,
Blankenbergse steenweg 14, 8000 Brugge.

MOBILE

Oyez, oyez, bonnes gens!

Je vais vous conter l'histoire de Dame Irène, affiliée à la Ligue depuis quelque temps.

Trouvant notre verte contrée (Vielsalm) pauvre d'activités, d'échanges et de rencontres, Dame Irène me dit un jour : «Pourquoi n'organiserions-nous pas quelque chose dans notre vallée?»

L'idée fut lancée, les associés recherchés, la verte prairie découverte, le concours d'un naturaliste averti assuré.

Ainsi, Irène, Anne, Marie-Laure et moi-même, tels les Chevaliers de la Table Ronde, enfourchâmes notre monture et, de coups de fil en rencontres, de ravitaillements en préparatifs, rassemblâmes une quarantaine de gais lurons pour une balade en forêt. Le chant des oiseaux, les maladies des hêtres, les essences d'arbres, ... que de choses à découvrir!



Des racines au milieu du chemin? Que diable, ce n'est pas ça qui arrête les fiers destriers et leur équipe de bénévoles naturalistes : tirer, pousser, soulever ... Hardis, les gars!

Le plus beau des mercis fut le sourire rayonnant des participants, l'intérêt pour la nature, les multiples questions.

Après deux heures et demie de balade, nous nous retrouvâmes autour d'un grand feu de bois. Un chaleureux festin nous y attendait, préparé par des mains volontaires bien dévouées. A la bonne franquette, tous se servirent, les uns aidant les autres. Ambiance chaleureuse et bon enfant pour une journée où le soleil nous fit l'honneur de nous accompagner!

Un grand merci à tous et rendez-vous l'année prochaine pour d'autres aventures!

Chantal, travailleur social



EUROMOVE

EUROMOVE sprl les autres produits

QUI N'AVANCE PAS RECALE

L'EXERCICE PHYSIQUE EST BON POUR:

- améliorer la circulation cardiovasculaire
- améliorer la souplesse des articulations
- améliorer votre condition physique
- entretenir votre musculature
- prévenir la lourdeur et l'engourdissement des membres

Pour renseignement ou démonstration gratuite

EUROMOVE sprl les autres produits
44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse
Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be

Thera fit



A partir de 49.788 FB

Thera Live



DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

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

MÉDICAL RECHERCHE

Pourquoi les femmes ont-elles la SEP plus souvent que les hommes ?

par Dr Pierre Duquette, neurologue, Directeur CHUM, Canada, Soc. Canadienne SEP, 2001

Un des traits qui pourrait donner des indices sur les causes de la SEP est le fait que plus de femmes que d'hommes en sont atteints. Le rapport général est de 2 pour 1, mais peut s'élever à 8 pour 1 dans le cas de jumeaux identiques concordants. D'autre part, la mère transmet plus facilement la SEP à ses enfants (5 %) que le père (4 %). Quand les chercheurs comprendront mieux la cause de la prédisposition plus grande des femmes, ils comprendront mieux l'étiologie de la SEP, ce qui les aidera à trouver un traitement. Il semble envisageable de se servir des hormones pour modifier les réponses immunes.

Article (2 pages)

N° 1215

MÉDICAL RECHERCHE

Séquençage du génome humain: où en est-on réellement ?

dans Coup de plume, Ass. Belge Maladies neuro-Musculaires, 2001

L'article nous explique en quoi consiste ce travail gigantesque. Qui sont les promoteurs, que font les chercheurs, et surtout que reste-t-il à déchiffrer pour rendre ces découvertes utilisables en thérapies.

Article (2 pages)

N° 1216

MÉDICAL TRAITEMENT

La vaccination contre la grippe

par Josée Poirier, Soc. Canadienne SEP, 2000.

Pourquoi se faire vacciner contre la grippe? La grippe s'accompagne souvent de fortes fièvres. La fièvre est l'ennemi juré de la SEP. Lorsque nous avons la grippe, notre système immunitaire devient actif pour nous défendre. Or, les personnes atteintes de SEP ont un système immunitaire déjà surstimulé. Il n'est pas rare de voir une personne atteinte de SEP faire une poussée à la suite d'une grippe.

Article (1 page)

N° 1198

MÉDICAL TRAITEMENT

Traitements envisageables après plusieurs années de SEP - Utilité de la kiné - Comment faire face au coût financier de la SEP

par Dr Dive & Mlle Detaille, kinésithérapeute, Ligue Belge SEP Comm. Franç., 2001

Compte-rendu de la journée d'information du 28/4/2001 organisée à l'intention des personnes atteintes de SEP depuis moins de 10 ans.

- Quels sont les traitements envisageables après plusieurs années de SEP ?
- La kinésithérapie : pour quels symptômes peut-elle être utile ?
- Comment faire face aux dépenses quotidiennes liées à la SEP ?

Brochure (30 pages) - 100 FB (2,48 €)

N° 1217

PSYCHO

Communication du diagnostic au patient : la déontologie évolue

dans Solidarité Santé, Union des mutualités socialistes, 2000

Le bulletin trimestriel (septembre 2000) du Conseil National de l'Ordre des Médecins fait état d'une reformulation complète de l'article 33 du code de déontologie médicale. L'article donne l'ancienne et la nouvelle formulation. Cette nouvelle conception amènera le médecin à assurer un meilleur accompagnement en associant proches et services spécialisés (groupes d'entraide, services sociaux, ...)

Article (1 page)

N° 3047

VIE SOCIALE

A la découverte du service d'accompagnement de la Ligue

par Annouchka de Wouters, Ligue Belge SEP Comm. Franç., 2000

Une des facettes du service social est l'accompagnement. L'objet des chapitres extraits du mémoire (réf. 5065) est de décrire la notion de l'accompagnement en général et d'en montrer l'application au sein de la Ligue Belge de la SEP - Communauté Française.

brochure (20 pages) - 80 FB (1,98 €) N° 5074

VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE

La SEP et les superlatifs

par Gilbert Defays dans La Clef, Ligue Belge SEP Comm. Franç., 1997

Un poème écrit par un ami qui a été confronté à la nécessité d'apprendre comment vivre mieux avec elle (la SEP).

article (1 page) N° 5071

VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE

Vivre libre ! Même au prix d'un fauteuil roulant !

par Rolande Cutner dans Le Courrier de la SEP, Ligue Française contre la SEP, 2001

«Oui, je viens au fauteuil roulant, mais doucement, sans résister au changement qu'il apportera dans mes habitudes, en comprenant surtout qu'en économisant mes forces, je garderai mon énergie pour mes amis, pour accomplir mon travail, pour vivre plus intensément.»

article (4 pages) N° 5072

VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE

Eclipse

par Anne Van Mechelen, Ed. La Bruyère, 2001

Loin du témoignage larmoyant, ce livre si léger pour dire des choses graves n'a pour but que de raconter comment la vie peut basculer et dans quelles circonstances chacun peut évoluer quel que soit l'événement qui vient chambouler son parcours. L'écriture narrative du début cède alors la place à des propos plus philosophiques, amenés par l'expérience de la maladie. «Que mon expérience ainsi relatée puisse apporter un rai de lumière, un peu de chaleur, une once d'espoir à tous ceux qui pourraient se reconnaître dans «Eclipse».»

livre - 550 FB (13,63 €) N° 5075

POUR PLUS D'INFO, DECOUPER ET ENVOYER

Enfin un système de levée et de soins tout aussi habile que deux mains.

Il s'agit d'un appareil:

- qui est une aide dans l'hygiène quotidienne;
- qui laisse le dos et le siège totalement libres;
- qui est une aide pour le bain;
- qui offre une position assise confortable;
- qui est une aide pour la rééducation, la marche ou la position debout;
- qui peut s'utiliser de façon autonome.

Des solutions portables et fixes pour le domicile et le lieu de travail.

Handi-Move sa, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tel. (054) 31 97 10, Fax (054) 32 58 27

Nom Adresse
Lieu Téléphone


**Handi
move**
INTERNATIONAL



Votre rêve ...



- Pouvoir communiquer clairement
- Favoriser votre autonomie
- Créer un environnement détendu
- Être indépendant
- Être mobile dans la société

Notre réalité ...



- Communication assistée (textes, symboles, ...)
- Commande 'mains-libres' de l'environnement: téléphone, télé, ouvre-portes et fenêtres automatiques, ...
- Offrir une solution globale pour tous les problèmes avec lesquels vous êtes confronté en tant que personne handicapée.
- Adaptations d'ordinateurs: claviers et souris alternatifs, logiciels.
Accessoires: support-bras, tourne-pages, fixations, statifs, ...
- Chaises roulantes manuelles et électroniques, tricycles, ...
Confort de la chaise roulante: commandes spéciales pour chaises roulantes avec petit écran, commande au menton, commande au doigt, commande au pied, ...



Skil et Mariasteen unissent leurs efforts et leurs compétences et s'engagent à répondre à tous vos besoins. Ensemble nous disposons d'une **équipe de personnes spécialisées** ainsi que des **technologies les plus récentes**. Grâce à notre know-how votre rêve devient ... réalité.



SKIL nv

Sabbe Consulting Independent Living

Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

Tél. +32-9-236 39 45 - Fax +32-9-236 11 71

Email: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN

MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

Tél. +32-51-23 08 75 - Fax +32-51-23 08 79

E-mail: mariasteen@mariasteen.be

A vendre

Tricycle électrique

Sportster, 12 km/h, avec rampes, acheté 130.000 F, transportable, confortable, siège pivotant.

Prix : 60.000 F

Tél. : 04/362.95.41

Tricycle électrique

Suzuki ET-C avec ordinateur de bord, très bon état, batterie neuve

Prix : 40.000 F

Tél. 04/227.17.97

CAPITAINE ORTHOPEDIE

**ORTHOPEDIE - HYGIENE - REVALIDATION
MATERIEL MEDICAL**

Tout pour les soins des malades

JONCKERS MEDICAL

**Fauteuils roulants - Elévateurs - Lits
Prévention d'escarres - Aides sanitaires**

Agréation INAMI: 162042881-241/161072683-113

S.A CAPITAINE ORTHOPEDIE

Avenue Herbofin 13A
6800 LIBRAMONT
Tél. 061/23 24 17

S.A. JONCKERS MEDICAL

Avenue de la Porte de Hal 14
1060 BRUXELLES
Tél. 02/544 11 96
fax 02/521 41 55

jonckers.medical@euronet.be



Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes récemment diagnostiquées, Nivelles

Infos : Comité du Brabant wallon

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle

Infos : 02/345.31.31

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles

Infos : 02/735.86.21

Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Heembeek

Infos : 02/425.78.12

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart

Infos : 02/384.04.02

Atelier créatif, chaque vendredi,

Ligue de la S.P. de Liège

Infos : 04/252.72.01

Atelier créatif, chaque lundi,

Centre culturel de Dison

Infos : 087/35.35.86

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur

Infos : 081/73.43.41

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, écriture ouverts aux personnes atteintes de SEP et aux membres de leur entourage, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : siège social

Goûter du 3e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : 081/40.03.85

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma,

1^{er} jeudi du mois, Charleroi

Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle

Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, 4^e jeudi du mois, Marcinelle

Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont

Infos : 071/41.30.35

Amicale des SEP des Trois Frontières,

1^{er} jeudi du mois, Athus

Infos : 063/38.80.41

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast

Infos : 064/28.12.44

S.P. Jeunesse, 2^e samedi du mois, La Louvière

Infos : 064/77.13.91

Delta, 4^e jeudi du mois, pour personnes atteintes de SEP âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon

Infos : 065/63.16.15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, Maison du Village, Braffe

Infos : 069/34.43.59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron

Infos : 056/34.32.47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath

Infos : 068/28.47.27

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

E-motion

POUR VOTRE FAUTEUIL ROULANT MANUEL :

KIT ÉLECTRIQUE:

- **E-motion :** assistance électrique à la propulsion



- **E-fix :** motorisation électrique avec joystick

E-fix



Pour renseignement ou démonstration gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be



Octobre 2001

Rencontre des participants de l'Ecole de la SEP (2000 + 2001), Ve 5/10, 18h30 - 21h,
Centre de Rencontre (Naninne)
Infos : *Siège social*

Repas annuel, du Comité du Luxembourg,
Sa 6/10, 12h, Beauplateau
Infos : 061/41.11.40

Conférence - débat «La vie avec la SEP»
Me 10/10, 20h, Auditoire Abel Dubois,
RTBF Mons, entrée gratuite

Handicom, le salon de la communication et
de l'information pour et avec la personne handicapée,
du Je 18 au Sa 20/10, 9h - 18h,
Palais des Expositions, Charleroi
Infos : *Horizon 2000 A.S.B.L. (071/31.27.19)*

**Journée consacrée aux problèmes
vésico-sphinctériens et sexuels**, Sa 20/10, 10h - 15h30,
exposés et ateliers, Centre de Rencontre (Naninne)
Infos : *Siège social*

Visite de la Bibliothèque Royale de Belgique, Me 24/10,
12h30 - 16h30, Bruxelles
Infos : *Comité de Bruxelles*



Novembre 2001

Visite des souterrains de la Place Royale, Bruxelles
Infos : *Comité de Bruxelles*

Banc d'essai d'aides techniques, Ve 16 et Sa 17/11,
10h - 17h, Centre de Rencontre (Naninne)
Infos : *Groupe Logement*



Décembre 2001

Fête de Noël, Ve 14/12, 14h - 17h,
Salle St-Marc, Bruxelles
Infos : *Comité de Bruxelles*



Le confortec seat est entièrement adap-
table aux besoins individuels du patient,
grâce à un concept qui combine un
grand nombre d'éléments pour atteindre
l'objectif final: un positionnement optimal
et un confort maximum.
Développé au départ des mensurations
individuelles, le siège est parfaitement
adapté à chaque personne.

L'assise est pourvue de 5 cm mousse Tempur, et les côtés
de 2,5 cm.

Le siège modelé est rehaussé sur les côtés pour maintenir
légèrement le bassin et éviter de glisser latéralement.

Parce que la qualité de vie et le confort du patient sont
primordiaux chez Ortec, le confortec seat est toujours
recouvert de cuir. Le siège peut être garni sur demande
d'un recouvrement spécial anti-dérapant, élastique et
prévu pour les problèmes d'incontinence. Cette couche
augmente encore le confort de l'assise.

**ORTEC sprl Orthopédie Technique
RESEARCHPARK - ZONE 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel: 016/40.60.50**

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



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

Voitures manuelles - voitures électroniques
Tricycles électroniques
Soulève - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

Service technique assuré par des spécialistes



15 ans d'expérience !

- Agréé toutes mutuelles -

POUR VOTRE MOBILITE:

- **Scalamobil:**
monte escalier électrique
- **E-fix:**
motorisation électrique
- **E-motion:**
assistance à la propulsion
- **Pendel:**
scooter pour votre fauteuil
- **Rollfiets:**
vélo pousse-pousse

Tricycle
Fauteuil verticalisateur
Entraîneur thérapeutique

Pour renseignement ou démonstration gratuite

Entraîneur thérapeutique



Rollfiets



Pendel



MONOLIFT

LA solution pour monter à l'étage!

à partir de 130.000 Fr.
TVA excl.

- Offre gratuite
- Primes de l'état
- Livraison rapide
- Grand choix de coloris
- Sur batteries
- Service 24 h sur 24 h dans votre région



Informations sur simple demande à:

THYSSEN DE REUS S.A.
Kaleweg 20
9030 GENT MARIAKERKE
Tél.: 0800/94365 (numéro gratuit)



Nom :
CLE 00
 Adresse :
 C. postal : Commune :
 Tél. :
 Souhaite documentation Offre Info prime

Pour plus
d'autonomie
à votre domicile



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

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

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

SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED
S.P.R.L.

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

04/226.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agée de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal (entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Tél. : 081/40 15 55

Fax : 081/40 06 02

C.B. : 250-0138300-63

E-mail : ligue.sp@ms-sep.be

Site : www.ms-sep.be

AFFILIATION ANNUELLE

Donnant accès à tous les services de la Ligue SEP Communauté Française, y compris au périodique «La Clef».
500 FB (12,50 €) à verser au compte : 250-0138300-63.

Nous vous remercions pour tout versement supérieur à ce montant.

La Ligue de la SEP Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1.000 FB (24,79 €) (affiliation de 500 FB (12,50 €) non comprise).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA SEP (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 • 1030 Bruxelles

Tél. : 02/736 16 38 • Fax : 02/732 39 59

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9 h à 12 h



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 HABITAT»

mercredi de 9h à 17h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON

Permanence: jeudi de 9h à 12h

Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre

Tél. : 010/24 16 86

CB : 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi de 9h30 à 12h

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 : mardi et

jeudi de 9h à 12h

D.G.A.S.

Rue de la Bruyère, 233

6001 Marcinelle

Tél. : 071/44 72 61

- PARTIE OUEST - MONS :

Permanence :

mardi et jeudi de 9h à 12h

Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré

Tél. : 065/87 42 99

CB : 271-0391300-34

LIEGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h

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 9h à 11h30

Clinique Ste-Thérèse

Chaussée de Houffalize, 1

6600 Bastogne

Tél.: 061/21 82 79

- Partie Ouest - Permanence :

mardi de 9h à 12h

Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille

Tél.: 084/21 45 89

CB : 267-0208969-50

NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h et

jeudi de 13h30 à 16h30

Zoning Artisanal

Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Tél. : 081/40 04 06

CB : 250-0098441-71

Une Grand-Maman

Souviens-toi
D'elle parfois
De sa douce présence
Te donnant confiance
De son amour infini
Qui jamais n'a faibli
De son bonheur
Recevant tes fleurs
De ses gros câlins
Face à tes chagrins

De son rire joyeux
Te voyant heureux
Dans tes difficultés
Prête à t'aider
Des belles histoires
Contées le soir
De sa douceur
Calmant tes pleurs
Des instants si doux
Recevant tes bisous
De ses yeux pétillants
L'appelant grand-maman

Maintenant
Tu es un homme à présent
N'oublie pas ce temps
Où tu étais un enfant
En souvenir d'autrefois
Pense parfois
Pour son bonheur
Et raviver son cœur
À lui offrir des fleurs
Brins de tendresse
Souvenirs de ta jeunesse
En hommage à sa vieillesse

*Jenny Lejeune,
participante de l'atelier d'écriture*

LA CLEF

***A partir de 2002,
le périodique «La Clef» vous sera
proposé en couleurs***