

ABP - CONTACT

MAGAZINE D'INFORMATION DE L'ASSOCIATION BELGE DES PARALYSÉS

N°2
Semestriel



> LES CAMPS DE VACANCES 2018,
VISITE ROYALE

> INTERVIEW D'UN POLITICIEN
CONCERNÉ : JEAN-MARIE HUET

> POLIO,
XXXIèmes Entretiens Annuels

> HANDIVISIT, ACTIVITÉS HORS DES
SENTIERS BATTUS



Merci Majesté,

Marque de reconnaissance exceptionnelle de notre activité « Camps de vacances », la visite de la Reine Mathilde au camp de Ter Helme fut également un moment de partage privilégié et authentique. Par le temps consacré à tous et à chacun des campeurs, sa participation joyeuse aux activités du jour, ses nombreuses questions et félicitations adressées aux responsables et bénévoles, la Reine marqua tout son intérêt pour cette initiative ! L'émotion et la fierté, tant des campeurs que de leurs aidants, étaient d'ailleurs bien palpables tout au long de cette « Visite Royale » qui s'avéra une rencontre empreinte de simplicité et de générosité.



Lors de ce deuxième semestre, l'ABP a en effet été bien présente en matière de loisirs inclusifs : nos camps de vacances, créés par l'ABP en 1949, ont à nouveau accueilli cette année près de 80 personnes handicapées et notre nouvelle formule de loisirs d'un jour, Handivisit, se développe et diversifie ses propositions.

Enfin, en cette période d'élections - communales, provinciales, régionales, fédérales et européennes - , il est plus que jamais essentiel de faire entendre la voix des personnes handicapées, de faire respecter leurs droits et de favoriser leur inclusion par des mesures appropriées en terme d'accessibilité, de mobilité, d'indemnisations... Divers mémorandums seront bientôt sur la table de nos dirigeants, mais les meilleures garanties de résultats résideront dans l'implication des mandataires à porter et défendre nos demandes. Merci à ceux qui monteront au créneau et qui seront nos porte-paroles !

En cette fin d'année, nous tenons particulièrement à remercier tous ceux qui ont contribué à la réalisation de notre action, que ce soit par leur engagement bénévole ou par leur soutien financier bien précieux.

Nous vous adressons à tous nos plus chaleureux vœux de santé et de bonheur.

Chantal Pirlot de Corbion, Administrateur délégué

**L'équipe de l'ABP vous souhaite
d'excellentes fêtes de fin d'année
et un agréable début d'année 2019.**



Cindy Bertijn
Handivisit



Marc Chaudoir
CVH



Frédéric Liégeois
Direction



Visite de la Reine à Ter Helme



Et c'était le 4 septembre que la centaine de campeurs, aides et responsables ont accueilli la Reine Mathilde pour une visite rapide mais intense.

Le personnel de son entourage arrivé un bon moment avant elle, ne s'attendait certes pas à un accueil aussi chaleureux ni tellement enthousiaste. A plusieurs reprises, on a pu remarquer leur plaisir de partager une telle ambiance, toutefois sans perdre un instant leur vigilance.

Imaginez ce groupe de personnes impatientes de témoigner leur affection et leurs remerciements pour cette visite de qualité et bien décidées à ce que la Reine en garde le souvenir.

Tout a commencé par un chant d'accueil vigoureux et rempli de « vive la Reine Mathilde », bien rythmé et que tous reprenaient en cœur, y compris la Reine.

Sa majesté a pris le temps de passer d'une zone d'activité à l'autre, de parler avec chacun, de recevoir des peintures, des bouquets de fleurs, voire, à quelques reprises, de chaleureux bisous que le protocole n'autorise pas mais que la Reine a accepté sans hésiter en toute simplicité.

Bien qu'avant tout présents pour éviter tout débordement, les membres de la sécurité étaient particulièrement sous le charme de cet accueil extraordinaire par le groupe de campeurs extra-ordinaires et qui méritaient amplement cette royale attention.

Gageons que tant du côté des visités que du côté de la Visiteuse, cette heure de contacts privilégiés ne sera pas oubliée avant longtemps.

Merci, Madame, pour votre visite et pour votre attention aux autres.

Daniel Peltzer

Sommaire

Activités et Loisirs	Camps de Vacances (CVH) Sections	pages 4 - 6 page 7
Handivisit		pages 8 - 9
ABP Polio		pages 10 - 12
News	Handistreaming, Voiture partagée, Associations	pages 13- 14
Interview	Jean-Marie Huet	page 15

Activités & Loisirs - Camps (CVH) 2018

Ter Helme, Royal(e) et plus

Les camps de vacances de l'ABP représentent depuis leur création une des activités phares de l'ABP. Une centaine de campeurs reviennent chaque année profiter des activités, des rencontres avec les aidants bénévoles et de l'ambiance unique créée par les responsables bénévoles des camps.

L'importance et l'intérêt des camps de vacances pour personnes handicapées sont reconnus depuis de longues années. Cet été, le camp de Ter Helme à Oostduinkerke a eu la chance d'accueillir une invitée de marque : sa majesté la Reine Mathilde.



Sourires complices

Une rencontre inoubliable pour tous les campeurs et bénévoles qui ont eu l'immense plaisir de partager un long moment avec la Reine en musique et chanson, en jeux et animations.

La Reine Mathilde a fait le tour des différents ateliers, en s'asseyant à côté des campeurs pour leur parler en toute simplicité et avec tout le coeur qui la caractérise.



Une Reine de coeur véritable

Ce moment gravé sans doute à jamais dans leur mémoire ne leur fit pas oublier les excellents moments de partage(s) et de complicité(s) des autres jours du camp.

Le thème de ce dernier, la Dolce Vita, fut particulièrement bien à propos étant donné le temps atmosphérique particulièrement chaleureux de cette année.

Ce ne sont pas les pandas de Pairi Daiza qui nous contrediront sur l'importance de se la « couler douce ».

Les campeurs ont d'ailleurs pu leur rendre visite et contempler ce site exceptionnel.

Les campeurs ont également profité d'une journée à Bellewaerde, l'un des lieux incontournables des campeurs et de leurs aidants à la recherche de sensations fortes...

Le rire fit partie du quotidien mais plus encore grâce au spectacle du clown Papa Chico qui émerveilla les nombreux spectateurs de Ter Helme.



Xing Hui compagnon de Hao Hao, l'un des 2 pandas arrivés en 2014.

Après le plaisir des yeux et des zygomatiques, le plaisir de la bouche n'a pas été oublié. Comme chaque année, il y eut la traditionnelle sortie au restaurant durant laquelle chacun a pu choisir son lieu de repas dans la ville. Le marchand de glaces aux 1001 parfums est venu titiller les papilles de chacun...

Devenez partenaires des camps :

Chaque année, nous devons renouveler une partie du matériel, améliorer les outils utilisés pour les animations ou les soins.

N'hésitez pas à nous contacter. Votre soutien technique ou financier peut contribuer aux sourires de chacun.

RECHERCHONS

notamment une remorque de tare de 2t ou plus

Bruxelles - Reportage

Une nouveauté cette année, le camp de Bruxelles est maintenant pris en charge par une jeune équipe composée d'Angélique David et Massimo Di Giugno. C'était l'occasion rêvée de vous parler de ces responsables-organiseurs sans qui les camps ne pourraient pas avoir lieu.

Nous avons donc interviewé Massimo pour lui demander de parler de leur camp et nous dire en même temps comment s'était passée cette nouvelle expérience pour la nouvelle équipe. Voici son témoignage :

«Qu'est-ce que le Camp de Bruxelles ?

Ce camp est selon nous une expérience unique pour chaque personne qui y participe.

Pour certains c'est le lieu de rencontre avec des gens géniaux, pour d'autres une expérience parmi tant d'autres et pour d'autres encore une expérience de vie et une aspiration à trouver sa voie dans le futur.



Pour Angélique et moi ce fut un tout nouveau défi que le camp 2018. Nous avons dû surmonter des épreuves nouvelles, stressantes parfois mais celles-ci nous ont fait grandir! Nous avons repris le camp car il nous apporte énormément, il est notre carburant pour l'année qui suit, il est un oasis pour nos campeurs et nos aides qui viennent à chaque fois avec une impatience énorme, comme un enfant qui attend le jour de Noël pour déballer ses cadeaux. Pour eux le cadeau c'est 10 jours de pur bonheur, de folie, d'échanges, de partage, d'écoute, de retrouvailles et surtout de pouvoir se retrouver soi-même, être dans un cadre de non-jugement et d'épanouissement où chacun vit tel qu'il est et non lié aux regards des autres et de la norme sociétale.

Toutes nos activités tournent souvent autour du thème de camp qui change chaque année. Nous avons déjà eu :

« Dieux et Déesses Greco/Romaines », « les séries télé », « les sorciers », « les pirates », « la plage », etc. Celui de 2019 sera un « camp médiéval ».

Nos activités sont également adaptées en fonction des goûts et des capacités de nos campeurs.



Nous organisons des soirées dansantes, des « Blind tests » et aussi des excursions. D'ailleurs pour le thème 2018, avec Angélique nous leur avons vraiment organisé une journée à la mer en rapport avec le thème du camp.

Le meilleur moment de la journée fut lorsque tout le groupe nous a dit avoir adoré la journée car il n'en avait pas vécu une pareille depuis longtemps. C'est là qu'on se dit que l'on connaît notre «petite famille» et qu'on sait ce qui leur ferait plaisir et que, quoi qu'il arrive, nous essayerons de combler au maximum les demandes de chacun.

Nous sommes heureux, Angélique et moi, de pouvoir faire vivre cette expérience à des jeunes gens demandeurs de vivre une expérience nouvelle et qui leur est très peu connue ; de voir avec quelle confiance les aides et les campeurs qui nous accompagnent dans cette expérience de chef nous est importante.

Malgré notre grand nombre d'années au sein du Camp de Bruxelles, cela fut un nouveau challenge d'endosser le rôle de responsables. Nouveau poste, nouvelles responsabilités, savoir chercher la place qui est la nôtre en essayant de garder le meilleur de ce qui fonctionnait tout en essayant des choses novatrices :

cela fut difficile à faire cette année mais cela ne nous a pas découragés. Cela nous donne plus encore envie de vouloir continuer à faire perdurer ce camp qui est une bouffée d'air frais pour nos campeurs au cours de l'année. Nous espérons qu'il puisse continuer à vivre avec la nouvelle âme que nous lui insufflons!



Activités & Loisirs Camps (CVH)

Marbehan, soleil, chaleur, ambiance !

Cette année encore, le village de Marbehan se sera animé le temps de 10 jours avec la présence de 20 campeurs et autant de bénévoles venus vivre un camp d'enfer sur le thème de la bande dessinée.

Dès le premier jour, l'équipe d'organisation « Août Nous Allons » donne le ton. Durant les 10 jours, les membres vont alterner jeux, excursions et autres interventions de personnages improbables.



Dupont et Dupond ou Dupond et Dupont ?

Des quizz, des jeux, des animations musicales, une conteuse, l'école du dos, la piscine, un restaurant à Luxembourg ou encore la visite du jardin des hiboux... Autant d'activités qui, sous un soleil très (parfois trop) généreux, auront permis à ces 10 jours de rester graver de longs mois dans la mémoire de tous.

Les campeurs d'abord, fidèles au poste et toujours aussi attachants.

Et puis les bénévoles, venus de toute la Wallonie, et qui ont, cette année encore donné de leur personne, répondant à tous les besoins de nos campeurs. Une ambiance unique que nous recréons avec un immense plaisir chaque année.



Ecole du dos en extérieur bien sûr

Après une trentaine de participations dont 12 comme organisateur, Philippe a décidé de quitter l'équipe. Fêté dignement et à plusieurs reprises durant le camp, nous lui souhaitons bonne route dans ses nouveaux projets !



Philippe et Séverine en 2015

Le camp de Marbehan, une aventure avant tout humaine dont nous sommes fiers d'être les organisateurs

Delphine, Manon, Frédéric & Philippe. .



Ateliers et préparatifs collaboratifs

Ergonomie à domicile

Cette année encore, l'équipe de Marbehan a sollicité un kiné pour permettre de mieux comprendre les difficultés physiques rencontrées lorsqu'un aidant assiste un campeur au quotidien mais également pour que ces derniers puissent bien comprendre comment aider ceux qui seront à leurs côtés durant le camp.

Un nouvel échange qui ne laissera pas indifférents les participants ni le formateur apparemment...

Activités & Loisirs

Sections

Boussu



Michel Delahaut

Alors que nous évoquions l'incident survenu à Michel dans notre précédent magazine, nous avons le plaisir de vous annoncer que celui-ci se porte nettement mieux.

Ceux qui l'auront rencontré l'auront compris et ne seront pas étonnés qu'il reste tout sourire et profite de son séjour en résidence pour recruter au sein de cette dernière de nouveaux membres pour les activités de l'ABP-Boussu. Un exemple d'optimisme !

L'équipe de la section s'est dotée d'une personne de plus pour l'aider dans les différentes tâches. Gageons que les activités suivront la qualité des années précédentes.

Au mois d'octobre, la maison de Camille est venue une nouvelle fois avec une chorale d'une dizaine de personnes. Le répertoire varié de chansons françaises et anglaises anciennes et plus actuelles ont à nouveau créé une atmosphère hors du commun.

Il en fut de même notamment au mois de novembre avec José Hanssens, amateur de chansons françaises et qui dépassa l'horaire prévu au grand plaisir des spectateurs...

La chorale de Noël elle, a été reportée au 5 janvier 2019. Venez-y nombreux profiter des chants mais également de la traditionnelle bûche et de la tombola...

Rixensart 40 ans

40

ans

L'ABP Rixensart devenue cette année A.R.M.V. - A.B.P. (Association Rixensartoise des Moins-valides) a fêté ses quarante ans d'existence en 2018.

Pas question pour ses organisateurs, dont Claudine Raty et Micheline Brasseur, de se contenter d'un seul événement pour marquer le coup. Durant toute l'année, avec leurs membres, le rappel de l'anniversaire resta au rendez-vous. L'ouverture des festivités a commencé en janvier de cette année par un repas froid et s'est terminée en décembre avec l'apéro et le gâteau d'anniversaire.

Le voyage annuel fut organisé pour une trentaine de participants. Il eut lieu en juin à Val D'ubaye (Hautes-Alpes).

La visite d'un jour, elle, se fit à Jodoigne dans le courant du mois de mai. Le repas de chasse s'est déroulé à Rochehaut.

Concernant les activités se faisant à Rixensart, il y eut plusieurs thés dansants, des animations avec un prestidigitateur, la fête de Saint-Nicolas, etc.

Cette dynamique continuera sans doute à rassembler de nombreuses personnes durant des années encore...

Voiture partagée

L'ABP met à disposition son véhicule en auto-partage pour apporter une solution concrète et économique aux problèmes de mobilité des PMR. Ce véhicule adapté pour embarquer une personne en chaise roulante est disponible pour de courtes ou plus longues durées, excursions, sorties, vacances, ...

Intéressé(e) ?

Pour toute demande d'info et/ou emprunt du véhicule



02 421 69 65



voiture@abpasbl.be



www.abpasbl.be/voiture-partagee

Activités & Loisirs - Handivisit

De l'Art Nouveau au renouveau ?

Pour cette deuxième partie de l'année, il y en a eu pour tous les goûts avec les activités Handivisit.

Pour bien commencer l'année, l'ABP a pris l'air le temps d'une journée entourée d'animaux tous plus extraordinaires les uns que les autres au mythique parc Pairi Daiza.

Une journée forte en émotions : les participants ont eu l'occasion de manger entourés de lions et de hyènes ; d'apercevoir les pandas roux qui avaient décidé de jouer à cache-cache...



Le groupe a eu le plaisir également de passer au travers d'une bande de lémuriers prêts à tout pour approcher les humains ; ou encore de partir en fin de journée à la recherche des kangourous.

Un parc exceptionnel que ce soit en termes de décoration, d'atmosphère que du nombre important d'animaux, qui a laissé de beaux souvenirs dans l'esprit des participants.

Pour cette occasion, l'ABP avait reçu du matériel à prêter d'une association partenaire, notamment des scooters électriques. Ils ont permis à certains de se déplacer plus aisément. Les Handivisit sont donc véritablement accessibles à tous.

L'ABP est ensuite retournée à la Maison Horta pour le plus grand plaisir des participants. La Maison était privatisée pour l'occasion et grâce au monte-escaliers (voir ABP contact précédent), les participants ont emprunté les marches et se sont déplacés du rez-de-chaussée à la salle à manger en passant par le salon pour arriver à la cuisine. Une découverte unique pour les participants qui sont souvent passés devant cette maison mythique sans jamais avoir eu la possibilité d'entrer. Ils ont même eu droit à une petite visite virtuelle des espaces qui, vu l'architecture, sont malheureusement en grande partie inaccessibles, même avec le monte-escalier. Affaire à suivre.

Un peu de sport pour continuer les activités. Rendez-vous au golf de l'Empereur pour une initiation au golf encadrée par 3 professionnels.

Une belle expérience que nous conseillons à tout le monde de tenter. Grâce aux paragolfeurs de l'association Android34, les participants ont la possibilité de se mettre debout pour pouvoir taper dans la balle (ou du moins essayer de la toucher). Rendez-vous page 14 pour en savoir un peu plus sur cette association.



Pour finir l'année, l'ABP a eu la chance de visiter la D'Ieteren Gallery qui n'ouvre qu'exceptionnellement. Au milieu de magnifiques voitures anciennes, nous avons découvert toute l'histoire de l'automobile, vu l'évolution des techniques et des matériaux utilisés. Un voyage à travers le temps qui nous a permis de réaliser que de nombreuses révolutions technologiques existaient déjà dans le passé et avaient juste été mises de côté pour réapparaître aujourd'hui.

La convivialité est toujours le maître-mot de nos activités et de nombreux projets sont mis en place pour proposer encore plus de choses à un maximum de personnes en 2019. Soyez attentifs.



Handivisit, Programme 2019

Pour bien commencer l'année, l'ABP vous emmène faire du ski adapté. Imaginez-vous vêtu d'un pantalon de ski, de gants et casque prendre le télésiège et parcourir plus de 900 mètres de pistes. C'est possible grâce à cette initiation au ski adapté qui se déroulera dans le plus grand village de **ski en salle** d'Europe à Landgraaf.

Avec son télésiège, ses 5 pistes et ses 8 téléskis, ce complexe offre la possibilité aux skieurs débutants ou confirmés de profiter d'une journée « comme à la montagne ». Encadrés par des professionnels, les membres de l'ABP pourront glisser pendant 2h et découvrir, peut-être, une nouvelle passion.



Pour le reste de l'année, il y aura à l'agenda de l'ABP l'exposition temporaire « Revolutions » à l'ING Center, une initiation au paramoteur, et à nouveau une initiation à la voile et une visite aux Serres de Laeken.

Si vous avez entendu parler d'une exposition temporaire (ou permanente), d'une activité ou d'une visite conviviale, n'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions la rendre accessible à un plus grand nombre. Toutes les suggestions sont les bienvenues.



Quand ? Lundi 28 janvier 2019

Où ? Witte Wereld 1, 6372 Landraaf

Inscriptions ? Le nombre de places étant limité, nous vous conseillons d'envoyer un mail le plus rapidement possible si vous êtes intéressés à

handivisit@abpasbl.be



Si vous avez des envies ou des idées de lieux à visiter, n'hésitez pas à nous contacter

par courriel à handivisit@abpasbl.be

ou au 02/421 69 65

XXXIèmes Entretiens Annuels « La Poliomyélite »



A l'initiative de la Fondation Garches, un colloque consacré à la poliomyélite s'est tenu à Paris ces 22 et 23 novembre.

Professeurs, docteurs, thérapeutes et autres représentants des prestigieux

hôpitaux Raymond Poincaré-Garches, CHRU de Lille, GH Saint-Louis Lariboisières, etc. ont couvert les sujets et partagé leurs larges connaissances et expertise en matière de polio.

Le programme, dense, était axé sur quatre thèmes : Histoire et éradication de la polio, le syndrome post polio, Chirurgie orthopédique et appareillage du polio, Vieillesse et polio.

Une centaine de participants, provenant de milieux divers (polios, représentants d'associations, secteur médical et étudiants en kinésithérapie,...) étaient présents et ont contribué également à l'intérêt de ces rencontres, tant dans les débats en session que dans les échanges hors salle !

La poliomyélite, une histoire récente ?



Prof. A. Yelnik

C'est au professeur Alain Yelnik, Responsable Médecine Physique GH St-Louis Lariboisière, que revint l'honneur d'introduire ce colloque en brossant l'historique de la polio. Après un bref rappel de l'étymologie du mot poliomyélite, qui trouve ses racines dans les termes grecs (polios : gris, muelos : moelle), A Yelnik mit en

lumière l'ancienneté séculaire voire millénaire de cette maladie : des représentations de personnes atteintes de polio se retrouvent aussi bien dans des bas-reliefs égyptiens que dans certaines œuvres de Breughel. Il fallut cependant attendre le XIXème siècle pour avoir une première description médicale de la maladie.

Il n'est pas étonnant que la polio fut dénommée « fléau mondial » lorsque l'on sait, qu'au XXème siècle, une cinquantaine d'épidémies eurent lieu et que 10 à 20 millions de personnes furent touchées par le virus. C'est dans ce contexte, qu'en France, les hôpitaux de Rennes (1948), Garches (1949), mais également Nancy en 1952 et Limoges s'ouvrirent pour accueillir des

milliers de patients, majoritairement des enfants, pour des séjours souvent de longue durée et un programme de rééducation et de réinsertion, « du lit à l'atelier ».

Une éradication en cours

Au vu des exposés suivants, l'éradication d'une pathologie est un challenge extrêmement ambitieux, voire impossible : à ce jour, la seule maladie que l'on a réussi à éradiquer est la variole ! Le paludisme, la fièvre jaune, la rougeole et rubéole, entre autres, sont toujours présents... L'exemple de la politique de la vaccination obligatoire et du système de surveillance instaurés en 1996 en Algérie, présentée par le Dr. Zouhir Boukara, est cependant encourageant : on a constaté très vite une diminution radicale et actuellement une quasi-absence de nouveaux cas.

Et le SPP ?



Prof. V. Tiffreau

Le professeur Vincent Tiffreau, Responsable Médecine Physique CHRU de Lille, aborda ensuite le sujet du SPP, qui s'explique en grande partie par le vieillissement accéléré du système nerveux des polios : en effet, l'attaque initiale de polio touche différents neurones, mais les autres unités motrices intactes sont amenées à prendre le relais et s'épuisent à leur tour, en provoquant épuisement et vieillissement accélérés. Il faut dès lors être également attentifs à la préservation de nos muscles « sains », et cela d'autant plus que, malheureusement, certains muscles qui semblaient ne pas avoir été touchés par la polio peuvent présenter des traces du virus et donc de vulnérabilité.

Chirurgie orthopédique et polio

Avec l'âge et au constat de la détérioration de leur état, bien des polios retrouvent le chemin des hôpitaux, pour revoir leur appareillage ou subir de nouvelles interventions.

Arthrodèses du pied, prothèses de hanche ou de genou se pratiquent de plus en plus, avec la bonne nouvelle que le taux de réussite est semblable à celui constaté dans la population « normale ». Règle d'or rappelée : toujours analyser la façon dont le polio marche/se déplace (films et photos indispensables avant l'opération !) et lui permettre de garder cette façon de

faire, même si elle n'est pas académique, après l'intervention. A bilan médical équivalent, les polios ont souvent développé des stratégies « personnelles » de marche spécifiques mais qui doivent être respectées pour qu'ils puissent continuer à se mouvoir.



Philippe Denormandie et Antoine Geffrier, tous deux chirurgiens à l'hôpital R. Poincaré-Garches, attirèrent l'attention sur l'importance d'avoir toujours un contrat clair et réaliste avec le patient quant aux bénéfices attendus d'une intervention.

Doc. Ph. Denormandie Les espoirs des polios âgés sont en effet bien différents de ceux des « jeunes polios ». « Ne plus avoir mal, ne pas avoir d'orthèse, et maintenir l'état actuel », telles sont les demandes prioritaires des « polios survivors ».

Quant aux jeunes (et leur nombre est loin d'être négligeable !), ils veulent obtenir des améliorations en termes de mobilité ou d'esthétique qui leur permettraient de mieux s'inscrire dans la société.

L'appareillage : la multidisciplinarité à préconiser !



D'entrée de jeu, le docteur Rania Belmahfoud, Responsable du Centre de Réadaptation fonctionnel La Chataigneraie-Paris, affirme son objectif dans la pratique d'appareillage : Remettre le polio debout et maintenir la marche. Un facteur de succès du passage à l'appareillage est clairement la multidisciplinarité

pratiquée dans son Centre médical : orthopédistes, kiné, orthésistes, podologue, médecin traitant travaillent de concert pour que l'orthèse réponde adéquatement au problème.

La concurrence n'est pas de mise dans cet espace d'échange : trois orthésistes, concurrents au quotidien, collaborent et s'échangent même de précieux conseils. Un exemple d'efficacité en ce domaine difficile ! Le docteur fit également le constat qu'en matière d'appareillage, des améliorations en termes de légèreté, déverrouillage, releveurs de pieds ont bien vu le jour, mais qu'il n'y a pas encore à ce jour de révolution.



SPP ou vieillissement des polios ? Constat de mon parcours de vie,

Témoignage de notre président au cours du XXXIèmes Entretiens Annuels,

Daniel Peltzer, mandaté également par l'EPU

Les étapes des polios sont souvent similaires, et plus ou moins douloureusement vécues ou acceptées: atteint de la polio très jeune (moins de 4 ans), hospitalisation plus ou moins longue en coupure de la sphère familiale, rééducation intensive avec appareillage et/ou de nombreuses opérations, insertion souvent réussie dans une vie professionnelle et familiale, constat d'une dégradation physique précoce et de l'augmentation du handicap, ralentissement forcé de la vie active et stratégies à mettre en place pour faire face à nouvel état.



Daniel 9 ans, première orthèse

C'est avec son optimisme bien connu, son talent d'orateur et sa simplicité, que Daniel a mis en lumière ces différentes étapes de sa vie de polio et nous a fait partager son parcours. L'humour avec lequel il partagea les bons moments de sa vie (mobylette, 2 cv, job et mariage...) avec l'assemblée ont apporté légèreté et joie de vivre à son exposé, tout en illustrant clairement les étapes du parcours type que bien des polios ont traversées.

Merci Daniel pour ce témoignage authentique et chaleureux !

XXXIèmes Entretiens Annuels (suite)

Vieillessement et polio

La deuxième journée, présidée par le Professeur François Genêt de l'hôpital R. Poincaré, fut consacrée à l'analyse des problèmes liés au vieillissement des polios et aux dispositions ou conseils à privilégier pour essayer d'y faire face.



Prof. Fr. Genêt

Le maintien d'un poids adapté est « la » priorité et est revenu dans bien des exposés. En effet, un surpoids de 5% peut nous faire basculer dans un handicap plus lourd : un surmenage musculaire et une diminution de notre mobilité, un appareillage qui ne correspond plus, des risques accrus de chutes et de conséquences graves sur une ossature faible, une détérioration de nos fonctions respiratoires et de notre sommeil...

La prise de vitamine D et de calcium semble s'imposer tout au long de l'année, au vu de la détérioration de la qualité osseuse, voire de l'ostéoporose, que bien des polios connaissent.

Le maintien de l'activité et la pratique régulière de kinésithérapie s'avèrent indispensables, mais pas n'importe comment !

L'exposé très complet du professeur François Boyer, Médecine Physique CHU de Reims, précisa entre autres qu'il faut d'abord définir les muscles en sous-utilisation et en surutilisation, analyser leur structure (élastique ou contractif), avant de définir un programme d'exercices (type, fréquence et intensité, surcharge...). Enfin, si des exercices relatifs à l'endurance s'avèrent généralement intéressants, les exercices de renforcement peuvent s'avérer inutiles, voire contre-indiqués, pour des muscles trop faibles (force inférieure à 3).

En conclusion...

Professionalisme et expertise réelle au vu des nombreux cas de polios suivis, multidisciplinarité pratiquée activement dans les différents centres, adaptabilité des réponses médicales apportées en fonction de la spécificité des cas, tels sont les points forts et communs de ces différents exposés qui me viennent à en terme de conclusion(s).

Les « XXXIèmes Entretiens Annuels- La Poliomyélite », une initiative à saluer et bien précieuse pour un secteur en demande d'informations !

à voir sur <http://entretiens-garches.webconf.tv>

Polio et handicap, sensibilisation dans les écoles

En cette belle après-midi d'octobre, plus de 300 élèves de 5ème et 6ème primaires des écoles de Welkenraedt s'acheminent joyeusement vers le centre culturel. Au programme, l'importance de l'éradication de la polio ! Il s'agit en fait d'une initiative du Rotary de la région, organisée tous les deux ans, dans le contexte de la journée internationale de la polio, le 24 octobre, et de l'action mondiale de l'éradication de la polio entreprise par le Rotary. Pas très fun, et pourtant...

Après une brève présentation de la polio et de l'importance de la vaccination contre ce virus qui a causé des milliers (millions !) de paralysies infantiles au niveau mondial, un témoin polio – en l'occurrence moi-même – était appelé à expliquer concrètement à ces écoliers les implications de cette maladie, bien méconnue heureusement par ce jeune public.

J'avais préparé, en toute simplicité, une brève présentation de mon parcours polio au long de mes années d'enfance : l'atteinte de la maladie à 22 mois, l'hospitalisation de près d'un an, les étapes d'appareillage- d'opération - de rééducation, et mon arrivée à l'école dès lors seulement en 6ème primaire. Bien sûr, il était prévu un temps questions- réponses après mon intervention...et des dizaines de bras se levèrent pendant près d'une demi-heure ! Et, les risques de contagion ? Et, la douleur ? Et, l'envie ou non d'être en classe ? Quid de ce que je pouvais faire ou non (vélo, marcher, courir, jouer,...) ? Est-ce que j'étais jalouse de mes amies qui n'avaient pas ce problème ? Et, ma jambe, finalement, à quoi ressemble-t-elle... ?

Près d'une demi-heure de partage d'expérience, de partage au sens plein du terme, tant de questions essentielles sans fioritures qui sonnent juste...et puis une cinquantaine d'enfants qui déboulent sur l'estrade, pour m'embrasser et être à côté de moi sur les photos ! Quel cadeau...

Au-delà d'une sensibilisation à l'éradication de la polio par la vaccination auprès de ces 300 écoliers, l'initiative du Rotary de Welkenraedt atteint également d'autres objectifs : familiariser ces jeunes au handicap et favoriser ainsi l'inclusion d'enfants handicapés en milieu scolaire. Bravo, au Rotary et rendez-vous en 2020 !

Chantal Pirlot

Handistreaming, du rêve à la réalité

Le jeudi 6 décembre, mesdames les ministres Bianca Debaets et Céline Frémault nous invitaient après le conseil des ministres à la conférence de presse traitant de la politique *handistreaming*. Cette action consiste en résumé à introduire la notion de handicap dans toutes les compétences gouvernementales locales et régionales. Dans chaque ministère, nous pouvons ainsi espérer trouver une personne voire un groupe de personnes compétentes sachant prendre en charge tout dossier traitant du handicap ou toute personne à besoins spécifiques. Ces employés seront tenus de prêter plus naturellement attention à ce que la dimension handicap ne soit pas oubliée dans l'un ou l'autre dossier.



Conférence de presse en langue des signes notamment

Pour permettre une véritable inclusion de l'ensemble des personnes en situation de handicap, les besoins sont bien plus importants en réalité que le seul respect des normes d'accessibilité. Même si ces dernières sont essentielles et encore trop peu souvent respectées, pour parvenir à cette inclusion, la notion du handicap doit être défendue dans chaque décision politique et donc dans chaque ministère.

Prenons l'exemple du ministère du tourisme. Il faut pouvoir accéder bien évidemment au bâtiment et y être entendu tout comme n'importe quel citoyen souhaitant des informations fussent-elles « spécifiques ». Il est nécessaire également que ce soit ce même ministère qui insiste auprès des structures touristiques, pour que les activités ou sites soient accessibles aux personnes concernées sans qu'il ne faille attendre être défendu par un ministère du handicap.

Les conditions d'octroi de subsides aux structures touristiques pourraient un jour comporter l'obligation de recevoir dignement les personnes en situation de handicap, etc.

Le handistreaming est sans doute l'une des clés indispensables pour rêver vivre comme (presque) chacun.

Voiture partagée, nos utilisateurs

Depuis quelques années, l'ABP possède une Kangoo adaptée permettant de transporter une personne en chaise roulante trouvant ainsi une alternative aux solutions existantes qui ne sont pas toujours optimales. Que ce soit pour se rendre à des rendez-vous médicaux, à des activités ou même pour tester ce type de véhicule, nos membres ont eu le plaisir de profiter de ce service. Certains d'entre-eux témoignent de l'importance d'un tel service pour eux.

« Nous avons utilisé la voiture pour ramener en week-end notre fils qui était hospitalisé au CTR en attendant de voir s'il allait évoluer ou pas. Quand nous avons vu qu'il n'y aurait pas de progrès, nous avons acheté notre propre voiture adaptée. L'utilisation de la Kangoo nous a permis de voir si l'achat d'un tel véhicule était vraiment nécessaire mais également de se rendre compte de la taille nécessaire pour notre fils. Il est en effet très grand et rentre tout juste dans la Kangoo. Nous avons donc pu adapter notre besoin lors de l'achat de notre propre véhicule. »

« J'ai utilisé le véhicule pour emmener Maman dans les Ardennes avec toute la famille pendant 3 jours. Cela lui a permis d'être plus mobile sur place et de pouvoir participer aux différentes activités. Je l'ai également utilisée pour l'accompagner un dimanche à un repas de famille, à Bruxelles ou en dehors, car les possibilités de transport sont trop onéreuses voire inexistantes un dimanche. Ce service est donc utile pour permettre aux personnes en chaise de continuer à faire des activités à un prix abordable. »

« J'ai fait appel à la Kangoo de l'ABP pour accompagner des grands-mères à mobilité réduite au mariage de leur petite-fille. J'en ai également eu besoin pour accompagner un ami paralysé à une matinée de conférences à laquelle il rêvait de participer. Le principal avantage est le prix réduit qui m'a permis de voir des étincelles de joie et des larmes d'émotion dans les yeux des personnes que j'ai pu aider grâce à l'ABP. »

Les raisons de l'utilisation de notre véhicule sont donc très variées mais les bienfaits sont évidents pour tous nos utilisateurs. Ce service répond à un réel problème de mobilité à l'heure actuelle et nous sommes contents de pouvoir offrir une solution, à notre échelle. C'est la raison pour laquelle nous sommes en train de développer ce service pour pouvoir permettre à de plus en plus de personnes de garder cette autonomie et cette vie active.

Affaire à suivre.

Golf Androïd



En octobre dernier, l'ABP a eu le plaisir de découvrir un sport exceptionnel grâce à une association hors du commun, Android34, une association que nous désirons mettre à l'honneur dans cette nouvelle édition de l'ABP Contact.

Android34 est une association créée en 2014 par Cédric Lescut qui veut, dans un premier temps, faire découvrir le Handigolf à un maximum de personnes.

Passionné de golf, il commence son parcours pro en 2006 et est malheureusement freiné dans son élan à la suite d'un accident de moto. Amputé de la jambe droite, cela ne l'arrête pas pour autant, bien au contraire. En 2015, il crée la 1ère école de handigolf pour aider les personnes à mobilité réduite à pratiquer le golf.



A l'heure actuelle, les personnes à mobilité réduite peuvent s'entraîner dans 3 écoles différentes : au Golf de l'Empereur, au Golf d'Anderlecht et au Golf de Beveren. L'association possède 7 paragolfes qui permettent de jouer malgré une paraplégie voire une tétraplégie. Encadrés de pros, les joueurs, de tout niveau, ont ainsi l'occasion de se surpasser et s'évader le temps d'un après-midi (ou plus pour les passionnés).



Mais Android34 ne se concentre pas uniquement sur le golf. Depuis quelques années, l'association a un nouveau challenge : permettre aux enfants amputés de pouvoir faire du sport avec leurs amis valides grâce à des prothèses actives. Via le projet Octopus, cette asbl désire montrer que « le sport est la thérapie idéale de la reconstruction ».

Enfin, depuis 2017, Android34 se consacre également aux joueurs de haut niveau avec la création des « Belgian Red Heroes » que vous avez pu voir sur les greens à l'US Open Handigolf en mai dernier mais également à Majorque. Durant cette dernière compétition, avec un même « handicap golfique », après deux ans d'expérience, Florian Scopelitis a fini 2ème alors que Nino Peeters après seulement une année de pratique, a réussi à se placer à la quatrième position.

Ils ont finalement terminé 26ème au classement général.

Android 34, une association dynamique et pleine d'idées que nous vous conseillons donc de découvrir au plus vite. Envie de participer à un cours de golf ou d'en savoir plus sur leurs projets et événements ?

Rendez-vous sur leur site www.android34.be

Temps libre ?

Pour mener à bien les prochains projets de l'ABP plus rapidement, un petit coup de pouce humain serait le bienvenu. Ensemble, nous pourrions déplacer des montagnes, que vous préféreriez être à l'administration ou sur le terrain avec les personnes en situation de handicap...

Contactez-nous ! L'union fait la force... !



Profil : Jean-Marie Huet, PMR, politicien à mobilité réduite



Jean-Marie est connu par pas mal de personnes dans le milieu du handicap par son action dans ce domaine notamment au sein de l'ABMM mais sans doute malgré tout pour ceux qui le suivent sur internet, pour son humour.

Il n'est pas dans l'objectif de porter les idées d'un parti ou d'un autre par cette interview mais de traiter le sujet des personnes participant à la vie politique.

Jean-Marie, le sujet du jour n'est pas l'ABMM mais pourrais-tu nous en parler brièvement ?

Elle existe depuis 30 ans. Je n'en suis pas le fondateur mais le président. Elle travaille principalement 2 champs d'action : aide à la personne, lobbying dans le secteur public, aide technique (prêt de matériel), etc. Elle rassemble près de 200 pathologies neuro-musculaires, des maladies évolutives, etc. Elle récolte des fonds pour la recherche, a intégré le CAWaB, Grandir Ensemble,...

Depuis combien de temps es-tu impliqué en politique ? Est-ce une démarche personnelle au départ ou est-ce qu'on est venu te chercher ?

Suite, je pense, à un mon implication au CCPH louviérois et connu pour mon implication à promouvoir la Région du Centre, le Bourgmestre m'a proposé en février 2018 de me mettre sur les listes comme candidat d'ouverture... Dans ma prime jeunesse j'étais membre actif d'un parti.

Quelles sont les sujets que tu préfères personnellement défendre sur le terrain ?

Je travaille principalement à promouvoir la communication positive de notre ville et de la Région du Centre (arrondissement de la Région du centre) et les possibilités de développements économiques de celles-ci (zonings importants, etc.). La Louvière est la 5ème ville wallonne.

Je défends bien évidemment le handicap et l'accessibilité. La Louvière est accessible depuis bien longtemps, bien avant certains labels...

Soyons francs, ne penses-tu pas que parmi les hommes politiques de ton parti comme des partis adverses, certains souhaitaient par ta présence ou celles d'autres PMR, avoir surtout une liste représentative de la population et toutes ses minorités ?

Oui, sans doute mais pas que ;-)

D'autres candidats en situation de handicap auraient pu potentiellement se trouver sur les listes. Ce sont mes actions précédentes qui m'ont permis de faire partie des candidats.

Etant donné que j'ai suivi l'enseignement ordinaire, que je fais partie des Compagnons de la Louve, etc. pas mal de personnes me connaissent comme citoyen...

Est-ce qu'ils ne pensaient pas, tout comme certains électeurs, que tu défendrais uniquement les dossiers liés aux handicaps ?

Certaines personnes certainement, mais mon site de campagne, notamment, relevait bien que mes convictions étaient plus étendues et n'étaient pas limitées à la défense du handicap.

Nous avons pu lire des mots très durs à l'égard de certains candidats porteurs d'un handicap. Est-ce que tu as vécu de pareilles attaques ?

Non pas du tout ! Le handicap est une notion toute relative. Comme j'ai fait mes preuves dans différents secteurs et que j'ai côtoyé, notamment par l'école, beaucoup de personnes, l'appréhension ou l'incompréhension de mes interlocuteurs sont assez limitées. Dernièrement, lors d'une réunion de copropriété, depuis que j'ai rapidement trouvé et corrigé une erreur en tant que nouveau propriétaire, les personnes ne me voient plus en chaise roulante mais comme l'homme qui peut apporter une solution ou une correction (...).

Que souhaiterais-tu du coup dire aux personnes en situation de handicap qui veulent s'engager en politique ?

Allez-y. Il manque de militants. Montrez vos compétences à chacun. (...) En plus (ndlr. sourire en coin), en allant aux réunions, vous ravirez les personnes âgées ou avec de l'embonpoint qui y participent. Avoir une personne en chaise roulante dans leurs rangs, leur permet que les salles choisies soient faciles d'accès

Le montant de certaines dépenses communales alors qu'il y a tant à faire pour les PMR, ne te pose-t-il pas question ?

Concernant La Louvière, non ce n'est pas un problème puisque nous sommes assez bien accessibles depuis longtemps. Il faut voir d'où on vient. Il y a encore à faire mais nous sommes sur la bonne voie.

Suite de l'interview sur notre site

www.abpasbl.be

Pensez à payer
votre cotisation
2019 !

Devenez membre !

Une cotisation de 13€ est demandée aux membres handicapés de l'ABP. Cette cotisation **donne accès** aux Camps de Vacances, aux activités des sections locales, aux séances d'infos de la section Polio, à la voiture partagée, au magazine. Elle permet également d'obtenir des réductions pour les handivisits.

La cotisation des membres sympathisants contribue également au financement de nos activités.

Soutenez notre action !

Une grande part du financement de nos activités repose chaque année sur votre soutien financier. Nous vous remercions de la générosité que vous voudrez bien réserver à notre association. Si vous désirez l'affecter à une section ou un Camp de Vacances en particulier, veuillez le préciser dans la communication. Vous pouvez utiliser le bulletin de virement joint pour effectuer votre don ou votre cotisation ou verser directement le montant sur le compte.

Tout don de 40€ minimum donne droit à une attestation fiscale.

Dons et cotisations à l'ABP :
compte BE48 7755 9201 1027
communication : DON ABP ...

Dons aux Camps de Vacances :
compte BE23 7775 9295 2891
communication : DON CVH ...

Pour en savoir
plus :

Rejoignez-nous sur Facebook !
« ABP asbl – Association Belge des Paralysés »



Permanence les
mardis, mercredis et jeudis
de 9h30 à 16h30
aux

02/421 69 65 - GSM : 0471/138496