

ACTUALITÉS

ETUDE : MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ET ALTERNATIVES DANS LA SEP

Les personnes atteintes de SEP utilisent couramment des médecines complémentaires et alternatives pour traiter leur maladie ou les symptômes associés. Ces médecines comprennent des facteurs modifiables, comme le régime alimentaire, l'exercice physique, les taux de vitamine D, l'exposition au soleil, le sevrage tabagique ou le traitement de pathologies associées.

A travers cet article, les auteurs ont souhaité faire un bilan sur les études cliniques publiées dans la presse scientifique et médicale et testant les médecines complémentaires et alternatives, afin de déterminer l'impact réel de ces thérapies. Pour cela, ils ont recherché les articles publiés entre Janvier 2001 et Janvier 2018 qui répondaient aux critères rigoureux des essais cliniques, à savoir : un nombre suffisant de personnes atteintes de SEP, un groupe témoin avec une répartition aléatoire des malades entre le groupe test et le groupe contrôle, les indications cliniques, biologiques, d'IRM et de traitement pour les participants et les critères évalués.

Plusieurs études montrent que 37% à 100% des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) ont déjà utilisé ces thérapies, qu'elles associent généralement à leur traitement de fond, souvent sans l'avis de leur neurologue ou de leur médecin généraliste.

LES RÉGIMES ALIMENTAIRES, comme ceux riches en acides gras polyinsaturés ou sans gluten font partie des médecines complémentaires et alternatives souvent plébiscitées dans la SEP. Comme la prévalence de la SEP est plus élevée dans les régions à régime riche en graisses saturées et faible dans les régions à régime riche en acides gras polyinsaturés, il a été suggéré que les graisses saturées pourraient affecter négativement les personnes atteintes de SEP et que les acides gras polyinsaturés pourraient être protecteurs voir thérapeutiques. Les études suggèrent que la supplémentation en acides gras polyinsaturés suggère que l'huile

d'olive pourrait avoir un impact positif sur le taux de poussées, alors qu'un apport en oméga-3 n'a aucun effet sur l'invalidité.

LA VITAMINE D est souvent suggérée comme une thérapie, car il existe de fortes associations entre la latitude, l'exposition à la lumière solaire et la prévalence et l'incidence de la SEP, conduisant à suggérer qu'une supplémentation en vitamine D pourrait atténuer l'évolution de la maladie. Les études suggèrent que la supplémentation en vitamine D, bien tolérée, ne semble avoir aucun effet sur le taux annualisé de poussées, la force de préhension, la fatigue, l'invalidité. Il semblerait cependant, que la Vitamine D prise en tant que traitement complémentaire à l'interféron bêta, réduirait significativement le nombre de lésions IRM.





Concernant **LE CANNABIS**, 5 études ont révélé que l'extrait de cannabis (Sativex), pouvait améliorer significativement l'incontinence, la douleur, la spasticité et de la raideur musculaire par rapport au placebo. Cependant, 2 autres études n'ont montré aucun effet, notamment sur la spasticité. Deux études ont évalué l'impact de l'extrait de tétrahydrocannabinol (THC) sur la SEP qui, administré par voie orale, améliorait l'incontinence mais n'avait aucun effet sur la spasticité. Seulement, 4 études ont évalué l'innocuité et/ou la tolérance de l'extrait de cannabis ou du traitement au THC et rapportent des effets indésirables limités.

LA BIOTINE à haute dose (MD1003) réduirait la progression du handicap et améliorerait l'impression clinique de changement chez les personnes atteintes de SEP progressive par rapport au placebo. Il a également entraîné une inversion durable de l'invalidité chez 12,6% des personnes traitées, ce qui était significativement plus que le groupe contrôle.

L'EXTRAIT DE GINKGO n'a pas d'effet significatif sur la fonction cognitive par rapport à un placebo, mais il est bien toléré.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE augmenterait significativement la vitesse de marche, l'endurance musculaire, la force et la mobilité. Il semblerait cependant que l'exercice aérobique n'ait pas d'impact sur l'attention. Par ailleurs, l'entraînement en groupe serait plus bénéfique, y compris pour l'équilibre, la vitesse de marche, la fatigue et les composantes physiques et psychologiques.

Les approches novatrices de **FORMATION À L'ÉQUILIBRE ET À LA MARCHÉ** suggèrent que l'entraînement à l'équilibre d'intégration sensorielle et l'entraînement assisté par robot améliorent significativement l'équilibre, l'endurance à la marche et la fatigue.

La pratique du **YOGA** n'aurait aucun effet sur l'attention et la vigilance mais aurait un impact sur la fatigue et sa composante psychologique.

LA THÉRAPIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE, qui se concentre sur le développement de stratégies d'adaptation, semble améliorer la qualité de vie et la fatigue, diminue l'anxiété, la dépression et la détresse. Il semblerait qu'elle soit plus efficace que la relaxation pour le traitement de la fatigue.

Les interventions basées sur **LA PLEINE CONSCIENCE** semblent améliorer la qualité de vie, la fatigue et la dépression.



LA RÉADAPTATION COGNITIVE ASSISTÉE PAR ORDINATEUR permettrait, quant à elle, d'améliorer les stratégies compensatoires.

LES TECHNIQUES DE RELAXATION combinées aux techniques de gestion du stress (respiration de relaxation et exercices progressifs de relaxation musculaire) réduiraient significativement le stress et la dépression. La relaxation seule améliorerait significativement la douleur. Cependant, ces effets ne sont pas prolongés après l'arrêt.

LA RÉFLEXOLOGIE, application spécifique d'une pression sur les pieds et les mains, améliorerait l'intensité de la douleur. Cependant, cet effet avait disparu 2 mois après.

L'ACUPRESSION (ou acupuncture par pression), qui stimule les points d'acupuncture, mais n'utilise pas d'aiguilles, réduit la fatigue.

Toutes les approches de médecine complémentaire et alternative n'ont pas été étudiées dans cet article, notamment le sevrage tabagique, l'exposition au soleil et le traitement des pathologies associées proposées comme des thérapies potentielles. Par ailleurs, les études d'efficacité des traitements de médecine complémentaire et alternative présentent des défis importants, alors qu'il existe peu de preuve de leur effet dans la littérature. Les travaux futurs dans ce domaine devraient aboutir à un consensus sur les méthodologies d'étude et les résultats principaux.

*Clafin SB et collaborateurs, Australie
J. Neurol Neurosurg Psychiatry. Janvier 2018
Extrait du site internet www.arsep.org
(Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques)*



MS ET VOYAGES

GIOVANNI TÉMOIGNE SUR SA PROPRE EXPÉRIENCE ET REDÉCOUVRE LE PLAISIR DE VOYAGER

Bonjour, je m'appelle Giovanni, j'ai 47 ans et j'ai la sclérose en plaques depuis 18 années. L'évolution de ma maladie a fait que j'ai un besoin élevé en assistance et aides. Je me retrouve en fauteuil roulant.

Après mon divorce en 2013, j'ai connu une courte période, où des réseaux d'aides et de soins sont intervenues à mon domicile. Mais je n'ai pas tellement apprécié : pas assez flexible - beaucoup de « va et viens » et de changements!
J'ai réfléchi à une alternative et je l'ai trouvée : une personne, qui serait prête à partager sa vie avec moi !

Avec beaucoup de chance, j'ai trouvé cette forme d'assistance dans la personne d'Ana qui vit depuis 5 ans avec moi ! Avec Ana, cet être cher, j'ai trouvé beaucoup plus qu'une simple forme d'assistance : nous partageons un mode de vie - un peu hors du commun - et qui, pour l'instant convient bien à nous deux.

Grâce à l'engagement, le caractère positif ainsi que la flexibilité d'Ana (et aussi un peu la mienne), nous pouvons vivre une passion commune : le voyage !

Déjà avant ma maladie, j'appréciais toujours les voyages : soleil, mer, nouvelles impressions, insouciance.... En Italie, où j'ai vécu jusqu'à l'âge de vingt ans près de la mer, les baignades en mer faisaient partie de ma vie !

Aujourd'hui Ana me dit souvent : « Il faut donner quelque chose au cerveau - il faut bouger cet homme ! »
Et croyez-moi, ce n'est pas toujours évident pour me faire bouger!

Bien avant ma maladie, en 1992, j'ai eu un grave accident de travail, suite auquel j'ai connu une longue période de rééducation (deux ans); on avait hésité de me donner la perspective de pouvoir remarcher un jour mais avec beaucoup de soutien, d'endurance

et aussi un petit peu de chance, j'ai remarqué avec des cannes après seulement quatre mois!

Mon premier voyage en chaise roulante, je l'ai fait à Palma di Mallorca en 2002; à l'époque j'étais encore assez autonome, je savais faire les transferts, monter des escaliers avec de l'aide.

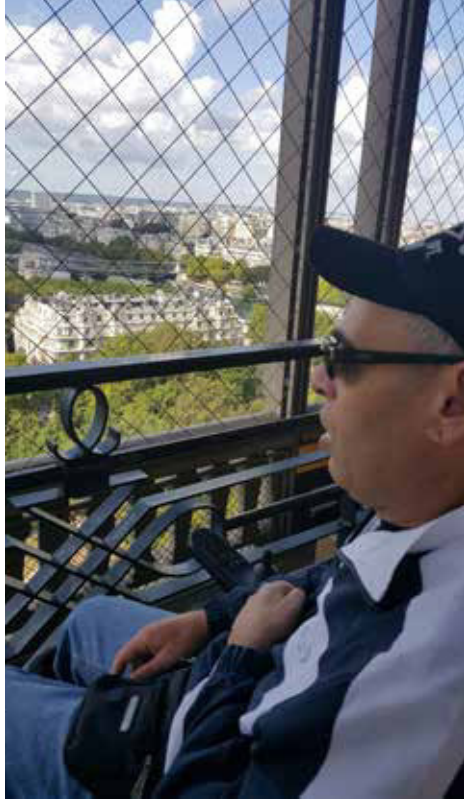
J'ai aussi connu une période avec beaucoup de problèmes, dus à la maladie et au traitement : problèmes de vessie, fatigue, douleurs...

En 2015, j'ai arrêté mon traitement de fonds parce que - dans mon cas - les effets secondaires avaient un impact trop important sur ma qualité de vie !

Pour être clair: je n'incite personne à arrêter son traitement!!

En 2013, lors d'un voyage en Italie avec Ana et mon frère, j'ai su prendre, après plus de 15 ans de privation, un bain en mer. Déjà l'année d'avant, nous avions vu une chaise roulante adaptée





pour les baignades en mer, et mon objectif était d'y retourner pour la tester moi-même!

En 2013, Ana et moi, nous avons fait un voyage au Portugal; il n'y avait pas de voiture de location adaptée! Mais nous avons pu organiser d'ici des rampes qui nous ont facilitées l'accès.

Bien sûr, nous essayons de planifier à l'avance, de vérifier déjà d'ici l'accessibilité des lieux, pour éviter les mauvaises surprises. Ana prend souvent contact avec les hôtels, demande des photos, des mesures de portes etc. Mais nous ne pouvons jamais être sûr, qu'à la dernière minute, des imprévus vont contrecarrer notre belle organisation! A ce moment-là, la flexibilité et l'esprit combattant de nous deux sont d'une éminente importance!

« Il n'y a pas de problèmes - et s'il y en a, il faut les contourner! » - notre devise! C'est réellement un travail d'équipe et parfois nous faisons preuve d'une créativité extraordinaire!

En 2014, lors d'un premier voyage en république dominicaine, notre chambre d'hôtel n'était pas adaptée, et nous avons dû changer d'hôtel! C'étaient quand même des vacances inoubliables

parce que nous y sommes retournés en 2015 et 2017!

En 2015 nous étions au Maroc et au Pays-Bas!

En 2016 nous avons voyagé en Italie, au Portugal et en Espagne: la péninsule ibérique, nous l'avons faite en plusieurs étapes - plus de 7000 km en camionnette - quelle aventure!!

Avec mon témoignage, je veux donner envie et espoir aux gens qui se retrouvent dans des situations similaires à la mienne: même en étant « cloué » à la chaise, nous pouvons sortir de nos quatre murs et vivre des aventures et expériences formidables! Sortir de sa zone de sécurité présume une certaine prise de risque - pour nous et nos partenaires! Mais jusqu'à présent, l'effet bénéfique l'emportait largement sur les risques!

Je ne peux pas changer mon état physique, mais j'ai deux choix à faire : ou bien rester dans mes quatre murs, ou bien sortir et profiter. Mon choix c'est de sortir !

Giovanni





DER KAMPF UM DIE DEUTUNGSHOHEIT

MANCHE PFLEGEDIENSTLEISTER BIETEN DIE EINKAUFSBEGLEITUNG NUR GEGEN BEZAHLUNG AN.

Im Streit zwischen Romain Schneider und der Copas geht es um die Interpretation des neuen Pflegeversicherungsgesetzes. Der Sozialminister sieht die Dienstleister in der Pflicht, die Einkaufsbegleitung anzubieten, der Dachverband der Pflegedienstleister lehnt dies ab.

Die Diskussion um die Einkaufsgänge schlägt seit Januar hohe Wellen. Die Leistung wurde in dem neuen Gesetz abgeschafft. Der zuständige Minister Romain Schneider sagt, die Leistung sei nicht abgeschafft, sondern in Aktivitäten umgewandelt worden, die während der Gruppenbetreuung stattfinden. Auf Wunsch könnten diese Aktivitäten auch individuell durchgeführt werden. Dabei werden vier Stunden Gruppenbetreuung in eine Stunde Individualbetreuung umgewandelt. Doch der Dachverband der Pflegedienstleister (Copas) hat eine andere Sichtweise.

Die Copas lehnt es ab, die Einkaufsbegleitung im Rahmen der von der Pflegeversicherung finanzierten Leistungen anzubieten, "weil dafür die gesetzliche Basis fehlt", so eine Sprecherin der



Copas am Mittwoch auf Nachfrage des Luxemburger Wort. Im Falle eines Unfalls wäre der Pflegedienstleister gesetzlich nicht versichert. Wer dennoch weiterhin von einer Einkaufsbegleitung Gebrauch machen möchte, muss sie aus eigener Tasche bezahlen. "In dem Fall ist der Pflegedienstleister rechtlich geschützt, weil es sich um einen Vertrag zwischen ihm und dem Kunden handelt."

Minister Romain Schneider, der sich am Mittwoch den Fragen des zuständigen parlamentarischen Ausschusses stellte, sagte, das Gesetz sei eindeutig und die Pflegedienstleister ganz klar rechtlich geschützt.

ADR UND CSV: EINKAUFSBEGLEITUNG MUSS WIEDER INS GESETZ

Die ADR hat einen Gesetzesvorschlag eingebracht, um die Einkaufsgänge wieder ins Gesetz einzuschreiben. Die CSV unterstützt den Vorstoß der ADR. Auch sie möchte die Einkaufsgänge wieder gesetzlich verankern. "Es ist offensichtlich, dass sich eine Reihe von Problemen stellen. Der Minister soll für juristische Sicherheit sorgen und den Gesetzestext ändern. Bis dahin solle die Verordnung über die sogenannten "Gardes" geändert werden, "so dass die gestrichenen Einkaufsgänge aufgefangen werden", so CSV-Fraktionschef Claude Wiseler am Mittwoch bei einer Pressekonferenz.

Der Minister sieht hierfür allerdings keine Notwendigkeit. Er sagt: "Das Gesetz sieht die Möglichkeit vor, in der Gruppe oder auf Wunsch auch individuell einkaufen zu gehen, Behördengänge zu erledigen oder sonstige Aktivitäten zu machen, wie zum Beispiel Friedhofbesuche. "Dazu brauchen wir kein Gesetz zu ändern",



ORGANISATORISCH NICHT MACHBAR

Der linke Abgeordnete Marc Baum sprach von einer schlechten Umsetzung einer schlechten Reform. Die Erklärungen des Ministers hätten nicht zu mehr Klarheit geführt, im Gegenteil. Die Interpretation des Ministers, wonach Einkaufsmöglichkeiten in der Gruppe und auf Wunsch auch individuell ausgeführt werden können, stelle die Pflegedienstleister vor quasi unüberwindbare organisatorische Probleme. Nach Ansicht des linken Abgeordneten sollten Begleitaktivitäten wie das Einkaufen ausschließlich im Rahmen einer individuellen Betreuung angeboten werden, und nicht im Rahmen der Gruppenbetreuung. "Das ist organisatorisch nicht zu machen", so Marc Baum.

so Schneider. Für ihn steht außer Frage, dass solche Aktivitäten auch weiter von den Dienstleistern angeboten werden müssen. Die Einkaufsgänge, auch wenn sie jetzt nicht mehr explizit im Gesetz steht, gehört auch dazu.

Der Minister betont, dies beziehe sich auf Personen, die noch recht autonom, zu solchen Aktivitäten also noch in der Lage seien, nicht aber auf Personen, die nicht mehr ohne fremde Hilfe auskämen, also einen Aidant informel bräuchten, wenn sie zu Hause gepflegt werden wollten.

Die Frage, an denen sich die Geister scheiden: Müssen Pflegedienstleister die Einkaufsaktivität anbieten, wenn dies nicht mehr explizit im Gesetz steht? Die Copas sagt Nein, der Minister sagt Ja: "Wenn eine Person das gerne hätte, muss das auch angeboten werden." Fügt dann aber gleich hinzu: "Der eine bietet es an, der andere nicht. Die Menschen haben ja die Wahl und können sich für einen Dienstleister entscheiden." Es sei im ureigenen Interesse der Dienstleister, das anzubieten, was die Menschen wünschen, so Schneider noch.

Nach drei Monaten will der Minister zusammen mit den Sozialpartnern eine erste Bilanz ziehen, "und wenn Dinge klargestellt werden müssen, machen wir das", so Schneider. Bei den Einkaufsgängen sei keine gesetzliche Anpassung notwendig, möglicherweise aber müssten verschiedene Berechnungen neu gemacht werden.

Auch sei unklar, bei welcher Instanz die Anfragen auf eine individuelle Betreuung eingereicht werden müssen und wer darüber entscheidet. "Ist es die Copas? Oder die CNS? Das ist völlig unklar", so Baum. An einer Gesetzesänderung führe kein Weg vorbei. Vor der Reform sei das Gesetz viel mehr auf die individuellen Bedürfnisse der Menschen eingegangen. Insofern sehen Déi Lénk besonders bei den Pauschalen Handlungsbedarf.

Von den etwas mehr als 13.000 Personen, die vor der Reform ein Anrecht auf Pflegeleistungen hatten, hatten rund 600 Personen die Course-sortie in ihrem Pflegeplan. Die Course-sortie wurde nicht nur zum Einkaufen und für Behördengänge, sondern auch zum Bummeln oder Kaffee trinken genutzt. In allen Fällen handelte es sich um Personen, die Hilfe brauchten, aber noch autonom genug waren, sich selbst zu versorgen.

Laut Copas wurden die Einkaufsgänge abgeschafft - oder umgewandelt, wie der Minister sagt - "weil man der Meinung war, dass es nicht Aufgabe der Allgemeinheit sei, für diese Leistung aufzukommen". Der Dachverband sei gegen die Abschaffung gewesen, "weil die Course-sortie die Menschen vor sozialer Isolation schützt", so die Sprecherin des Dachverbands. "Wir wollten zumindest eine Übergangsregelung, damit die, die sie vorher hatten, sie behalten können." Dieser Vorschlag sei aber nicht zurückbehalten worden.

Michèle Gantenbein
LUXEMBURGER WORT 21.02.2018





SCHWEBEN ÜBER DEM PFERD

KRANKE KÖNNEN SICH IN LUXEMBURG VON PFERDEN MASSIEREN LASSEN

Konventionelle, im Sinne von durch die Krankenkasse anerkannte Angebote für Behinderte gibt es zur Genüge. Trotzdem reicht das manchmal nicht. Jacques Steffen erhält mit 34 Jahren die Diagnose "Multiple Sklerose". Seit drei Jahren hilft ihm "De Leederwon" dabei, mit dem unaufhaltsamen Verfall des Körpers klarzukommen.

Auf dem kleinen Hof inmitten von Betzdorf herrscht Gelassenheit. Es ist diese Art von Gelassenheit, die aus dem Wissen heraus entsteht, dass nicht alle Menschen auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Das spüren auch die Patienten, die hier mit Methoden behandelt werden, die nicht im Abrechnungskatalog der Gesundheitskasse vorgesehen sind. "Der Hof tut gut, die ländliche Atmosphäre, die Pferde, einfach alles", sagt Jacques Steffen.

Der 57-Jährige sitzt seit drei Jahren im Rollstuhl. Da haben ihm die Beine endgültig den Dienst versagt. Er hat die "Krankheit mit den 1.000 Gesichtern", wie er die Multiple Sklerose nennt. 1.000 Gesichter deshalb, weil sie sich bei jedem anders äußert. Bei ihm waren es die Beine, er knickte in den Knien weg. Ungefähr zur gleichen Zeit, als der Rollstuhl Teil seines Lebens wird, entdeckt er "De Leederwon".

ANERKENNUNG "BITTER NÖTIG"

"Das ist die perfekte Massage", sagt er, "das ist wie schweben, wie auf Wolken." Die Bewegungen machen ihn leicht, entspannen so stark, dass er manchmal sogar einschläft. Andere Patienten des Hofes müssen in den Wagen gehoben werden, er hat den Ehrgeiz entwickelt, noch selbst die paar Stufen bis ins "Bett" hinauf- und hinabzugehen. "Rauf geht es viel schlechter als nach der Therapie runter", sagt er, "meine Bewegungen sind danach fließender." Als Präsident von "Multiple Sklerose Luxemburg" plädiert er dafür,

die Therapie endlich auch als Leistung des Gesundheitssystems anzuerkennen. "Es wäre bitter nötig, wenn das hier bezahlt würde", sagt er, "die politisch Verantwortlichen sollten sich hier mal davon überzeugen, wie viel die Patienten davon profitieren."

Er kann das noch sagen, andere Patienten sind schwerstbehindert und können nicht mehr sprechen. "Manchmal geht es hier recht laut zu", sagt Peter Aendekerck, der Initiator des Ganzen. Das ist der Fall, wenn Patienten kommen, die sich nur noch durch Laute äußern können und das oft sehr lautstark tun. Nach Tagen mit vielen solcher Patienten dürfen die Pferde mit einer normalen Kutsche einfach mal durch den Wald rennen. Auch sie brauchen Entspannung. Therapiepferd zu sein, ist ein anstrengender Job, der spezielle Ausbildung erfordert. Wie arbeitsintensiv das für den "Trainer" ist, sehen die wenigsten.



IDEE STAMMT AUS HOLLAND

Die Idee für die Konstruktion einer Kutsche "um die Pferde herum", wo der Kutscher hinten und nicht vorne sitzt und ein behinderter Mensch in einer Art Hängematte auf dem Rücken der Pferde liegt und deren Bewegungen mitmacht, kommt aus Holland. Ein Bauer hatte sie, der Luxemburger mit holländischen Wurzeln perfektionierte sie vor zehn Jahren. Rund 23.000 Euro und 400 Arbeitsstunden hat die erste Kutsche Marke Eigenbau gekostet. Mit ihr startet Aendekerck das Angebot vor zehn Jahren. Der 60-Jährige ist den Umgang mit behinderten Menschen gewohnt. Fast vierzig Jahre arbeitet er in einer Betreuungseinrichtung für schwerstbehinderte Menschen. Er lernt diese Welt mit 14 Jahren kennen. "Seitdem gehört das zu meinem Leben", sagt er. Er macht zunächst einen Abschluss als Maschinenschlosser, holt später den Abschluss als Gärtnermeister, Landwirt und Schreiner nach und denkt über sinnvolle Beschäftigungen für die Behinderten im Alltag nach.

Als er die Asbl. "De Leederwon" gründet, tut er das auch mit dem Gefühl, seine Vorstellungen vom Umgang mit Behinderten umsetzen zu können. Er findet von Anfang an großzügige Unterstützer. Einer von ihnen bezahlt die Stelle mit 35 Wochenstunden von Sarah Clement.



"PFERDE SIND MEIN LEBEN"

Die heute 27-Jährige hat mit 18 Jahren einen schweren Autounfall, Schädelhirntrauma. Seitdem hält eine Schraube ihr Genick zusammen, es war gebrochen. Der Traumberuf Tierärztin ist seit dem Unfall Geschichte, denn sie hat bleibende Hirnschäden. Mit den "normalen" Angeboten in den Behindertenwerkstätten kommt sie nach der Genesung nicht zurecht. "De Leederwon" kennt sie von einem Praktikum, dass der "Service national de jeunesse" ihr besorgt. "Pferde sind mein Leben", sagt sie. Seit vier Jahren wird sie von einem Gönner der Asbl. bezahlt. Aendekerck ist froh, dass sie da ist, die Therapiestunden sind personalintensiv.

Wie es mit der Asbl. einmal weitergeht, wenn er nicht mehr kann, ist offen. "Interessierte junge Leute gibt es genug", sagt er, "aber sie müssen irgendwie bezahlt werden." Er ist mittlerweile in Rente gegangen. Während sich das irgendwann einmal klären muss, wird sich hoffentlich bald das nächste Projekt umsetzen lassen. Hinter Haus und Stall ist der Bau einer Halle geplant, damit die Stunden unabhängig vom Wetter stattfinden können. 350 Fahrten macht er nach eigenen Angaben jährlich mit dem "Therapiebett" auf vier Beinen. Bis Juni 2018 ist der Kalender vom "Leederwon" schon gut gebucht.

Wiebke Trapp
TAGEBLATT 17.01.2018



INTERVIEW

OLIVIER GRÜNEISEN

Olivier ist seit 1. Mai neuer Direktor von Info-Handicap. Der 47-Jährige trat damit die Nachfolge des langjährigen Direktors Silvio Sagramola an, der die Organisation aufgebaut hatte. Zuvor war Grüneisen Pflegedienstleiter in einer Klinik und fast 18 Jahre lang im Krankenhauswesen tätig.

Photo © Mick Entringer - Radio 100.7

“NOCH VIEL ZU TUN”

WIE JEDES JAHR WIRD AM TAG DER MENSCHEN MIT BEHINDERUNG AM 3. DEZEMBER AUF DEREN SITUATION HINGEWIESEN. INFO-HANDICAP-DIREKTOR OLIVIER GRÜNEISEN WEISS, DASS HIERZULANDE TROTZ EINIGER FORTSCHRITTE NOCH VIEL NACHHOLBEDARF BESTEHT.

In Folge der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2011 wurde ein nationaler Aktionsplan zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderungen auf den Weg gebracht. Wie steht es damit?

Bis 2017 war Zeit, um Verschiedenes umzustrukturieren. Allerdings ist der Aktionsplan noch nicht abgeschlossen. Bei einem Hearing in Genf im vergangenen August erklärte die Regierung die einzelnen Maßnahmen des Aktionsplans. Luxemburg bekam noch ein Jahr, um alles abzuschließen. Zum Beispiel ist das Vormundschaftsgesetz noch nicht abgeschlossen, ebenso das sogenannte Accessibilitätsgesetz, bei dem es um die Zugänglichkeit von Gebäuden und Einrichtungen geht.

Was beinhaltet der Aktionsplan?

DabeigehtesumdieUmsetzungderBehindertenrechtskonvention in verschiedenen Bereichen, zum Beispiel im Schulwesen. Jeder Schüler, auch mit Behinderung, sollte eine Regelschule besuchen dürfen. Aber auch um die Arbeitswelt geht es. Ebenso um den Bereich der Mobilität, sowie um die politische Teilnahme. Dass zum Beispiel eine einfache Sprache verwendet wird, um politische Sachverhalte zu erklären. Wir haben jeder Gemeinde Informationen geschickt, wie man Wahlbüros besser zugänglich machen kann. Am 4. Dezember stellt die Regierung in einer Diskussionsrunde unter dem Motto „Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention“ die verschiedenen Punkte vor, die beim Hearing angesprochen wurden.

Ein Schattenbericht von Betroffenen, von der Organisation „Nëmme mat eis!“, wurde im März den Vereinten Nationen in Genf überreicht. Darin wird auf einen großen Nachholbedarf hingewiesen. Wie kam es zu dem Schattenbericht?

Die verschiedenen Vereinigungen wollten darauf hinweisen, was alles nicht richtig läuft. Der Schattenbericht wurde dann mit Hilfe der logistischen Unterstützung von Info-Handicap, durch Zurverfügungstellen zweier Jura-Studentinnen, unter Federführung von „Nëmme ma eis!“ verfasst.

Um was geht es in dem Bericht?

Es geht um alle Punkte der UN-Behindertenrechtskonvention, die nach einer Analyse noch Verbesserungsmöglichkeiten zeigten, zum Beispiel, dass jeder Neubau für Menschen mit einer Behinderung zugänglich ist. Dasselbe gilt für den öffentlichen Transport. Zwar ist hierbei viel unternommen worden, aber die regionalen Busse sind noch immer nicht für Rollstuhlfahrer geeignet. Darüber hinaus geht es um das Vormundschaftsgesetz.

Wie sieht es mit der gerichtlichen Vormundschaft aus?

Den Personen, die eine Vormundschaft haben, die also unter Tutelle stehen, wird zum Beispiel geholfen, ihr Geld zu verwalten. Sie können nicht wählen und nicht ohne Weiteres heiraten. Darüber diskutieren wir mit dem Justizministerium und verschiedenen Vereinigungen. Nach wie vor verfügen Menschen unter Tutelle über weniger Rechte.

Gibt es in Luxemburg eine einheitliche Definition von Behinderung?

Nein, diese gibt es nicht. In Luxemburg gibt es je nach Leistung, die Menschen mit Behinderung in Anspruch nehmen können, verschiedene Bedingungen, die man erfüllen muss. Oft wird dann ein Behinderungsgrad festgelegt, der zu oft noch auf medizinischen Kriterien basiert, so dass leider die Behinderung wie eine Krankheit angesehen wird. Wir hingegen sind eher für ein Menschenrechtsmodell, das darauf ausgerichtet ist, dass jeder alle Rechte hat.

Inwiefern ist es möglich für einen Menschen mit Behinderung, hierzulande ein autonomes Leben zu führen?

Gute Frage. Zum Beispiel muss eine Person im Rollstuhl eine zugängliche Wohnung haben. Aber das reicht nicht. Es ist eine Verknüpfung von mehreren Elementen. Zum Beispiel auch, dass seine Gemeindeverwaltung zugänglich ist. Die Person muss überall hinkommen können. Aber das ist nicht so einfach. Unter anderem sind nicht alle Gaststätten behindertengerecht.

“Wenn Sie den Code de la Route nicht einhalten, bekommen Sie ein Bußgeld, aber nicht, wenn sie keinen behinderten Menschen einstellen.”

Inwiefern ist die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglich?

Es gibt viele Veranstaltungen, die behindertengerecht sind. Aber noch längst nicht alle. Als Mensch mit Behinderungen kann man nicht überall hingehen.

Es gibt also keine verpflichtenden Auflagen für Veranstalter?

Noch gibt es keine. Obwohl es immer mehr werden. Wir haben das Label „Eurowelcome“ für barrierefreie Angebote geschaffen. Ein Mitarbeiter von uns geht überall hin, wo unser Label angefragt wurde und überprüft, ob die Kriterien eingehalten werden. Wenn alles passt, vergibt das Wirtschaftsministerium das Label. Damit ist es für Behinderte einfacher zu entscheiden, wo sie zum Beispiel essen gehen oder ins Kino gehen können. Es ist eine Frage der Sensibilisierung, die insgesamt zugenommen hat.

Wie ist der Stand der Dinge im Bereich der Bildung und der Diskussion um Inklusion?

In puncto Inklusion gibt es noch viel zu tun. Es besteht sicherlich ein politischer Wille. Die Regierung plant die Schulausbildung umzustrukturieren und neuen Kompetenzzentren zu erschaffen. Das passt aber noch nicht so, wie es die Betroffenen und die Befürworter der Inklusion gerne hätten. Die Genfer Konvention besagt, dass jedes Kind in jede Schule bzw. Klasse gehen kann. Hierzulande hängt es von den einzelnen Gemeinden ab. Es gibt einzelne, in denen mehr behinderte Kinder die Regelschule

besuchen, und andere, in denen dies weniger der Fall ist. Es gibt schließlich auch noch die École différenciée (Ediff). Letztendlich sind die Bedürfnisse des Kindes ausschlaggebend. Wenn ein Kind mit einer Behinderung in eine Klasse kommt, ist dies noch möglich. Aber bei fünf oder sechs Kindern wird es schon schwieriger. Es ist und bleibt ein komplexes Thema.

Gibt es zu wenig Personal mit fachspezifischer Ausbildung?

Es gibt sie. Aber sie sind zumeist in der Ediff. Die Lehrer und Erzieher in den Regelschulen sind aber nicht dafür ausgebildet. Das Thema ist sehr schwierig anzugehen. Die Regierung zeigt den Willen etwas zu tun, weiß aber nicht genau, wie sie es anpacken soll.

Von den 4.000 Arbeitnehmern mit Behinderungen sind laut Arbeitsagentur rund ein Drittel in geschützten Werkstätten.

Der Arbeitsmarkt ist sonst schon knallhart. Für Menschen mit Behinderung ist er noch härter. Die Adem leistet zwar mittlerweile Sensibilisierungsarbeit, weil viele Unternehmen noch nicht wissen, was sie ändern müssen, wenn sie Behinderte beschäftigen. Wir haben eine Internetseite „www.modesdemploi.lu“, wo man Beispiele sieht, wie eine gelungene Integration aussehen kann. Laut Gesetz muss zwar jeder Arbeitgeber einen bestimmten Prozentsatz von Leuten mit Behinderung einstellen. Wenn dies nicht der Fall ist, müsste der Betrieb eine Strafe bezahlen. Das Problem ist nur, dass dieses Gesetz nicht angewendet wird. Wenn Sie den Code de la Route nicht einhalten, bekommen sie ein Bußgeld. Aber nicht, wenn Sie keinen behinderten Menschen einstellen. Letztes Jahr wurde dafür eine Petition eingereicht. Allerdings haben nur wenige diese unterschrieben.

REVUE MAGAZINE 48/2017 (Seite 14-15)

Text: Stefan Kunzmann (stefan.kunzmann@revue.lu)

INFO

Am Internationalen Tag der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember wurde dieses Jahr der Schwerpunkt „Inklusive Jugend“ ausgewählt. Am Sonntag werden von 9 bis 17 Uhr Organisationen aus dem Behinderten- sowie aus dem Jugendbereich die aktuelle Situation der jungen Menschen mit Behinderung in Luxemburg darstellen. Wer sind sie, wie leben und arbeiten sie, von wem werden sie unterstützt und betreut? Anhand von Informationsständen, Tanz-, Musik- und Sportvorführungen, Filmen sowie einem nationalen Malwettbewerb werden diese Fragen im Centre Culturel und der Hall Omnisport im hauptstädtischen Bahnhofsviertel behandelt.



ADAPTO: EINGESCHRÄNKTE PASSAGIERZAHL

TRANSPORTS ADAPTO POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Die Regierung hat erfreulicherweise vor einigen Jahren den Adapto-Transport-Service für Personen mit eingeschränkter Mobilität eingeführt. Dieses Transportangebot darf von den berechtigten Personen nur für sie selbst mit maximal einer Begleitperson in Anspruch genommen werden (obwohl in der Regel Adapto-Fahrzeuge mit vier bis acht Passagier-Sitzplätzen eingesetzt werden). Dies führt z. B. dazu, dass alleinerziehende behinderte Elternteile nur eines ihrer minderjährigen Kinder auf eine Adapto-Fahrt mitnehmen können, während für die anderen Kinder eine gesonderte Aufsicht organisiert werden muss, oder schlimmstenfalls bleiben die anderen Minderjährigen dadurch sogar sich selbst – also unbeaufsichtigt – überlassen.

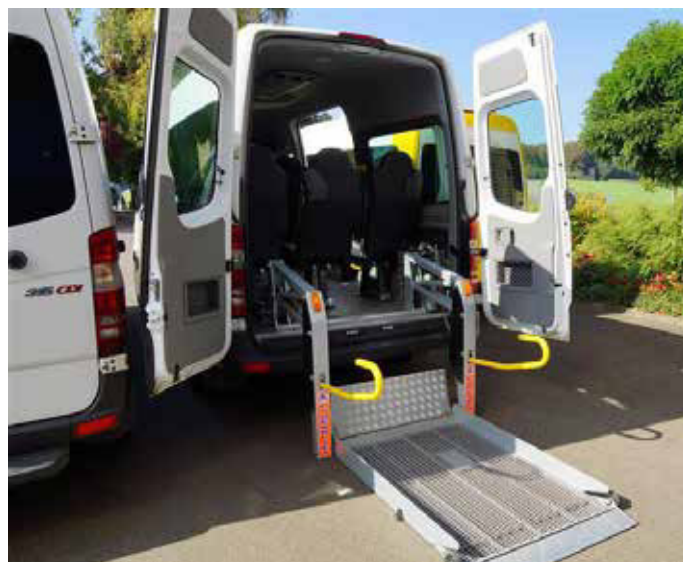
Diese von der Regierung sehr streng gehandhabte Regelung sollte dringend überdacht werden, damit Adapto-berechtigte Personen nicht unnötigerweise gezwungen werden, einzelne ihrer Kinder zeitweise allein zurück zu lassen. Bei einer Korrektur der zahlenmäßigen Transporteinschränkung für minderjährige Kinder sollte auch überlegt werden, ob Kinder wirklich einen gleich hohen Preis wie erwachsene Personen zahlen müssen: Der Adapto-Fahrtspreis pro Person von acht Euro für Hin- und Rückfahrt beziehungsweise fünf Euro für eine einfache Fahrt kann bei sozial schwachen Familien das private Budget sprengen.

Da der Zugang zu den Adapto-Fahrtberechtigungen sehr streng und selektiv auf einen relativ kleinen Personenkreis beschränkt ist, sollten solche soziale Anpassungen dieses wichtigen Transportangebots für Behinderte keinen nennenswerten Impact auf die Staatsfinanzen haben.

Charel Knaf, Beaufort
LUXEMURGER WORT 29.11.2017

Adapto³

“Diese von der Regierung sehr streng gehandhabte Regelung sollte dringend überdacht werden”



MENG ERFARUNGE MAM SATIVEX

Ech huelen zënter Enn November de Sativex. Ech fille mech richtig wuel ouni déi Péng an deen Drock an de Been. Mäi Schlof ass besser ginn, méi roueg, an ech schlofen och emol e puer Stonne méi duerch. Meng Blos ass och méi roueg ginn.

De Sativex soll een ee Mount huelen ier ee ka soen ob en hëlleft. D'Behandlung get lues a lues ageféiert. Mäin Dokter huet mir gesot ech soll mech ganz genau un dat Schema hale wat an der Beschreibung vum Medikament (Beipackzettel) erkläert ass:

Dag vum Traitement	Zuel vu spraye mueres	Zuel vu sprayen owes
1 + 2	0	1
3 + 4	0	2
5	1	2
6	1	3
7	1	4
8	2	4
9	2	5
10	3	5
11	3	6
12	4	6
13	4	7
14	5	7



Wichtig: Et gëtt an de Mond gesprayed, op der Säit vum Bak an ënnert d'Zong, d.h. et kann een an engem Duerchgang 3x sprayen. Duerno muss een eng Paus vu 15 Minutte maachen ier een nees ka sprayen. Wann een also z.B. 4x soll sprayen da sprayt een 1x an all Bak an ënnert d'Zong an da waart ee 15 Minutten an da sprayt een nach eng Kéier. Et ka brennen, krazen oder picken, mee dat verzitt sech no e puer Minutten.

Et ass wichtig déi richtig Dosis ze fannen. Wann et ze vill ass dat mierkt een, da gëtt et engem komesch, et ass ee wéi an Trance. Da setzt een einfach d'Dosis erof bis déi unerwünschte Symptomer verschwannen. Erop kann ee goe bis maximum 12x pro Dag sprayen. Et ass also um Patient selwer fir erauszefannen mat wéi enger Dosis dass en sech am Beschte fillt.

Meng Dosis ass de Moment 3x Mueres a 6x owes.

Fir e weideren Austausch vun Erfarunge kënnst dir mech gär iwuer den MS Day Center um Bill kontaktéieren. Frot einfach nom Marianne Kaufmann – Linders.

KACHREZEPT: HANFBLÉIEN BOTTER

1. 150gr Botter an 200ml Waasser opkachen, bis sech alles vermescht huet



2. +/-30gr kleng geschnidden Hanftféiblieder a Bléien (1 Packung Cannad'our aus dem Cactus) dra réieren

3. eng hallef bis eng Stonn köchele loossen



4. alles duerch en Duch filtréieren an di greng Flëssegkeet di een doraus gewonnen huet eng Nuecht am Frigidär sech sätze loossen

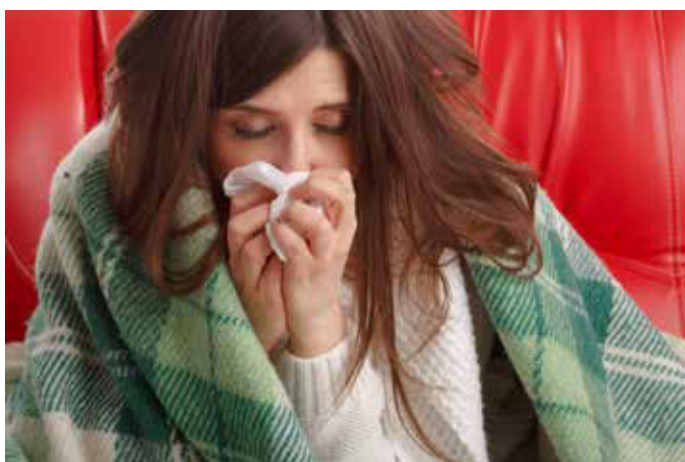
5. den Hanfbotter setzt sech dann uewen oof an et kann een en eroofhuelen fir dermat ze kachen oder ze baaken



INFEKTIONS- KRANKHEITEN UND MS

Infektionen gelten als sogenannte Triggerfaktoren, das heißt, sie erhöhen das Risiko für einen Schub der Multiplen Sklerose.

Ein harmloser grippaler Infekt wird für einen an Multipler Sklerose Erkrankten zum Kraftakt und belastet ihn doppelt so stark. Das Immunsystem ist ohnehin schon geschwächt. Zum einen weil es sich selbst angreift und zum anderen durch Medikamente die das Immunsystem dämpfen.



Eine einfache Erkältung bringt einen MSler an seine für ihn erträglichen Grenzen. Für viele ist die Kraftlosigkeit ein tägliches Symptom der MS und dieses wird durch eine Infektion noch verstärkt. Ebenso verhält es sich mit anderen Symptomen, die sich während eines Infektes verschlimmern können. Man fühlt sich dann völlig erschlagen und elend, aber das im doppelten Maße wie ein "normaler" Kranker.

Bitte bedenkt: Ruhe und Schonung ist während dieser Zeit ein MUSS.

© Multiple Sklerose
ein Leben zwischen kämpfen, hoffen und zweifeln



COMMANDEZ NOS BROCHURES



Nouvelle brochure sur la sclérose en plaques dans le milieu professionnel à l'intention des employeurs et des salariés.



Notre dépliant sur le centre de jour "MS Day Center um Bill" disponible en français et en allemand

COMMANDEZ
NOS NOUVELLES
BROCHURES

par email msslux@pt.lu
par téléphone 26 61 05 56
ou au MS-Day Center

RÉCKBLÉCK

15/01

Don BCEE
"Action de fin d'année"



Kleng Feierstonn de 15te Januar am Musée de la Banque vun der Spuerkeess. D'BCEE huet am Kader vun hirer "Action de fin d'année" 5 Chèques vun enger Héicht vun 10.000€ iwwerrecht. Nieft MSL nach un Stëmm vun der Strooss asbl, Atelier Zeralda - Opend Haus Pafendall vun der Fondation Caritas, Etika asbl an Natur & ëmwelt asbl. Mir si ganz dankbar fir déi substantiell Ënnerstëtzung!

09/12

Don Chorale Ste Cécile



Den 9ten Dezember hat d'Chorale Ste Cécile vun Habscht op e Benefiz Concert mam Ensemble Les amis du chant invitéiert. D'Kollekt war fir MSL an hiert Resultat léisst sech weisen. En décke Merci un d'Chorale Ste Cécile an un all déi generéis Leit déi dee schéine Concert nogelauschtert hunn.

24/02

Generalversammlung vun der Chorale mixte Mertert mat Scheckiwwerreechung un MSL



Generéis Don den 24.2.18 fir Multiple Sclérose Lëtzebuerg vun der sympathescher Chorale mixte vun Mertert!

27/02

Don à la fondation de la part de "Best ING Conseils"



Happy days for MSL = Multiple Sclérose Lëtzebuerg - happy faces! Merci "BEST ING Conseils" fir den generéis Don!

2018

Don "City Concorde"



An Zesummenaarbecht mat RTL Radio hat d'City Concorde e "Benefiz-Quiz" organiséiert. De Gewënner huet säi Gewënn mat enger Lëtzebuerger Associatioun vu séngem Choix gedeelt. Merci un d'Madame Nadine Marnach dass si do un MSL geduecht huet !