

IA

CEEF

décembre 87 N°16

---

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

---

<b>2</b>	Sommaire	<b>13</b>	Nouvelles nationales
<b>3</b>	Le mot de la Présidente	<b>14</b>	Nouvelles des Comités
<b>4</b>	Chronique médicale La Sclérose en plaques est-elle bien soignée?	<b>17</b>	Documentation-Information Les bienfaits de la kinésithérapie en Sclérose en plaques
<b>8</b>	Chronique sociale Votre véhicule automobile est adapté, que faire pour se mettre en règle avec l'inspection automobile?	<b>21</b>	Courrier des lecteurs Différence entre maladies héréditaire et congénitale La sécurité à domicile
<b>9</b>	Semaine de la Sclérose en Plaques	<b>22</b>	Témoignages Comment continuer à vivre seul malgré tout?
<b>12</b>	Nouvelles internationales		



*Bonne et heureuse année 1988 !  
Le Comité de rédaction sans oublier M<sup>me</sup> Hustin qui prend la photo...*

#### Comité de rédaction

M <sup>me</sup> Baader	M. Goethals
M. Baader	M <sup>me</sup> Hustin
E. Craenhals	M. Mairiaux
V. Debry	M. Renard
Dr. Gonsette	M <sup>me</sup> vander Straeten

#### Mise en Page

V. Debry

#### Maquette et Graphisme

E. Lefebvre.  
Centre d'éducation du Patient A.S.B.L.  
M. Marcuna



Chers amis,

Vous savez tous que, pour la Belgique, le nombre de personnes atteintes de la S.P. est estimé à 10.000. Dernièrement, j'ai lu l'éditorial de «Cancer-Info» et je vous livre quelques phrases prises dans celui-ci mais adaptées pour nous en y changeant quelques chiffres.

«OUI, nous sommes désormais 10.000 à vouloir que les choses changent...

nous sommes désormais 10.000 à vouloir une recherche forte et performante... nous sommes désormais 10.000 à demander aux pouvoirs publics une meilleure et plus rapide prise en charge de certains coûts engendrés par cette longue et pénible maladie.»

Ce sont des phrases percutantes qui soulignent **l'importance du fait d'appartenir à une association**. Si pour la partie francophone, nous pouvons être le porte-parole des 3.500 à 4.000 personnes atteintes de sclérose en plaques, cela voudrait dire 3.500 à 4.000 personnes unies dans une démarche commune auprès des pouvoirs publics et des intervenants sociaux. Dans le but de personnaliser le contact avec vous, la Ligue Communauté Française a décidé (la Vlaamse Gemeenschap a pris la même décision) de demander à tous **une cotisation annuelle**. Celle-ci a été fixée à 300 francs. La carte d'affiliation vous sera envoyée dès réception de votre versement. Elle vous permettra de bénéficier des services que la Ligue Communauté Française et les Comités provinciaux assurent et organisent pour vous :

- visites et aides des assistants sociaux provinciaux
- abonnement au journal trimestriel La Clef

- participation aux activités culturelles et aux excursions organisées par les Comités Provinciaux
- transport assuré pour participer à ces activités
- service logement et autres activités à imaginer.

Cette participation symbolique de 300 francs montre qu'il ne s'agit pas d'une relation assistant/assisté mais d'une relation qui permet à un adhérent de bénéficier de «services» et lui donne droit d'en attendre un niveau de qualité.

Sachant qu'une des demandes essentielles de tous les S.P. est **d'intensifier la recherche médicale**, je sais que vous serez heureux d'être informés d'une décision prise par le Conseil d'Administration de la Ligue Communauté Française, composé de membres de chaque Comité provincial. «UN FONDS COMMUN» alimenté par les provinces sera constitué. Le Conseil choisira et financera annuellement des projets de recherche médicale poursuivis dans les hôpitaux spécialisés en S.P., accueillant les S.P. francophones (Melsbroek et Fraiture).

A vous qui souffrez spécialement de votre dépendance à cause du handicap, je vous recommande de lire «**le témoignage**» de Mr Goethals. Qu'il vous donne le courage de vous battre et d'oser cette prise d'indépendance personnelle le plus longtemps possible...

A vous revoir dans trois mois...

Colette vander Straeten

P.S. : Ceux qui ont déjà versé les 300 francs pour La Clef recevront la carte d'affiliation au début 88.

**Dernière minute**

L'Assemblée Générale aura lieu le samedi 12 mars 1988 à Melsbroek.

## La Sclérose en plaques est-elle bien soignée ?

Certains articles, parus il y a quelques mois dans la presse, soulevaient le problème du traitement de la S.P., l'un d'entre eux était même intitulé : « La sclérose en plaques est-elle bien soignée ? ». Le fait de poser la question et surtout de ne pas y répondre clairement peut semer le doute sur la valeur des traitements actuels et les malades se sont légitimement demandés s'ils profitent bien des progrès les plus récents faits par la recherche scientifique à l'échelle internationale. Plusieurs d'entre eux, quelque peu désespérés, se sont même demandés s'ils ne commettaient pas une erreur en ne consultant pas plus souvent à l'étranger. Quoique le sujet ait été abordé à plusieurs reprises dans ces colonnes, il nous semble donc important de redire où nous en sommes actuellement dans le traitement de la S.P. Rappelons pour commencer que le traitement de la S.P. doit résoudre deux problèmes différents : celui des poussées et celui de l'évolution progressive de la maladie.

### Traitements actuels des poussées

En ce qui concerne les poussées, il ne fait aucun doute que les dérivés de la cortisone restent le seul traitement valable. Parmi les acquisitions récentes dans ce domaine, signalons la mise au point de corticoïdes synthétiques, présentant moins d'effets indésirables et une efficacité légèrement supérieure. Toutefois ces médicaments ne sont pas disponibles actuellement chez nous pour des raisons administratives. Il en est de même d'une forme nouvelle d'administration par voie transcutanée, qui présenterait certains avantages.

Une étude clinique réalisée en double aveugle et dans de très bonnes conditions, a montré que l'administration de cortisone à très haute dose par voie veineuse pendant quelques jours, se montre efficace pour maîtriser les poussées et apporte une amélioration prolongée (plusieurs mois) chez la plupart des malades. Cette amélioration cependant est transitoire et après quelques mois, la maladie reprend son cours. Tout le monde est d'accord actuellement pour dire que la cortisone ne doit être utilisée qu'au moment des poussées et que son usage prolongé non seulement est inutile, mais dangereux.

### Perspectives thérapeutiques pour freiner la progression de la maladie

La première chose à souligner est que fort heureusement chez la plupart des patients, la progression de la maladie est lente. Elle existe toujours cependant et les chercheurs étudient divers médicaments susceptibles de stopper cette évolution le plus tôt possible et de façon durable. C'est incontestablement le domaine dans lequel les recherches cliniques sont les plus nombreuses et plusieurs dizaines d'essais thérapeutiques sont actuellement en cours dans le monde entier, y compris en Belgique.

Malheureusement les traitements qui se sont déjà montrés efficaces chez certains malades comportent des risques incontestables et des effets secondaires parfois gênants après administration prolongée. Certains traitements plus récents ont l'avantage de ne pas présenter de risque pour le malade, mais leur efficacité reste encore à démontrer. Les traitements par immunosuppresseurs présentent certains risques et sont utilisés depuis plus de 25 ans en Belgique. Ils ont été mis au point pour tenter d'arrêter la progression de la maladie chez des patients dont l'évolution est très rapide, avec la perspective d'un handicap sévère en quelques années. Dans ces cas, le bénéfice espéré contrebalançait les risques éventuels.

Il n'est peut-être pas inutile de rappeler que c'est sur base des résultats publiés dans notre pays, que ces médicaments ont été introduits aux Etats-Unis. Non seulement ces résultats ont été confirmés, mais sur base de ces observations encourageantes, de vastes études sont actuellement en cours pour tenter d'améliorer la technique en réduisant les risques et en conservant l'efficacité. On peut y arriver soit en modifiant le mode d'administration des produits, soit en utilisant des médicaments plus récents, moins dangereux et aussi actifs sinon davantage. Ces deux voies de recherche sont déjà appliquées en Belgique et nous sommes même en avance sur les Etats-Unis en ce qui concerne la seconde.

Les traitements ne présentant pas d'effets secondaires ni de risques à long terme sont nombreux, alors qu'il y a quelques années la médecine n'avait rien à proposer dans ce domaine. Le but poursuivi est de pouvoir appliquer ces traitements chez tous les malades, dès le début de l'affection. Rappelons

qu'en Belgique trois d'entre eux ont été soigneusement étudiés et se sont montrés inefficaces: la technique de désensibilisation par la protéine basique, et la restauration d'une immunité normale par la Levamisole ou le facteur de transfert. Toutefois, même ces résultats négatifs sont utiles car ils permettent de ne plus perdre un temps précieux dans les voies de recherche sans avenir. Rappelons en effet que la S.P. n'existant pas chez l'animal, seul l'expérimentation clinique permet en fin de compte de savoir si un traitement est utile ou non pour nos malades. Parmi ces « nouveaux » traitements inoffensifs et pouvant être efficaces, certains ont déjà fait l'objet d'articles dans la presse non-scientifique, comme le Copolymer (COP1) et l'Isoprinosine. En réalité, ces traitements sont à l'essai depuis de nombreuses années, mais leur étude avance très lentement à cause de problèmes techniques et/ou administratifs, dont il n'est pas inutile que les malades soient informés.

En ce qui concerne le COP1, des résultats encourageants ont été présentés dans des réunions scientifiques il y a deux ans environ, mais ils viennent seulement d'être publiés dans la presse scientifique. Cette étude américaine, qui a fait un certain bruit, a été réalisée dans de très bonnes conditions et les résultats sont incontestablement encourageants. Dans ces conditions, pourquoi ne pas l'appliquer chez davantage de patients dès le début de la maladie. La raison en est que la production de ce médicament se heurte à des difficultés techniques et financières et pour des raisons aisément compréhensibles, les Etats-Unis réservent la priorité à leurs concitoyens. Il faut cependant savoir qu'il existe un accord avec les expérimentateurs américains pour que les malades belges qui le souhaitent, puissent entrer dans cette étude dès que les problèmes de fabrication auront été résolus. Il faut cependant attirer l'attention sur le fait que, afin de pouvoir interpréter les résultats de façon valable, cet essai est réalisé en double aveugle, contre placebo. Les candidats à cette étude clinique doivent donc savoir qu'ils ont une chance sur deux seulement de recevoir le vrai médicament. De plus, l'administration du produit doit se faire par voie sous cutanée, ce qui représente une injection par jour.

En ce qui concerne l'Isoprinosine, dont on a également beaucoup parlé ces derniers temps, le pro-

blème est essentiellement financier! La synthèse de ce produit est très chère. Si la firme qui fabrique ce médicament décidait de la mettre à la disposition des chercheurs pour réaliser une étude clinique chez une centaine de malades pendant 3 ans, cela représenterait un investissement de plusieurs millions rien que pour le produit. On comprend que devant l'incertitude qui persiste quant à son efficacité réelle dans la S.P., la firme réfléchisse avant de se lancer dans l'aventure.

Il en est de même, à un degré moindre peut-être, pour d'autres substances comme l'interféron bêta. Les travaux réalisés aux Etats-Unis semblent en effet indiquer un effet favorable sur la maladie, avec peu d'inconvénients pour le patient sinon que ce produit doit être administré par injections.

#### **La Sclérose en plaques est-elle bien soignée ?**

Si nous ne disposons pas encore du traitement définitif de la S.P., il nous semble que l'on peut cependant répondre « oui » à cette question, en ce

**Le Compte Electronique  
de la CGER.  
La nouvelle banque.**

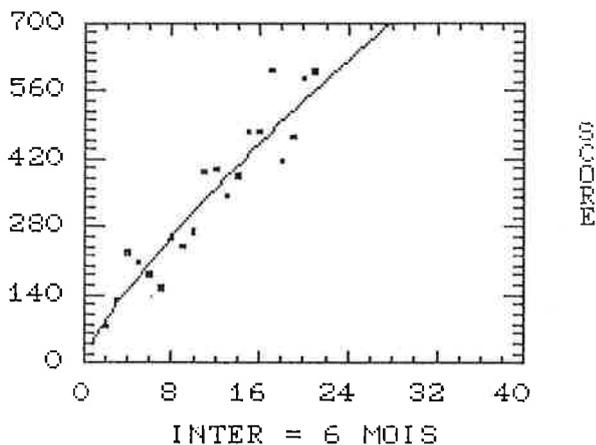
TELES  
1 59 008 2416390 80  
Bancontact

**CGER**  
nous sommes à vos côtés

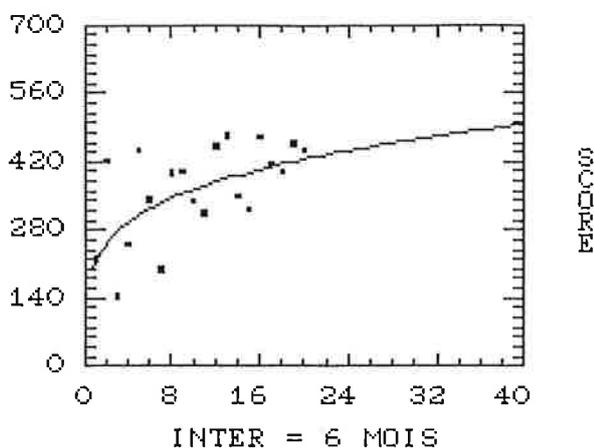
sens que l'avenir des patients dont la maladie commence maintenant est déjà meilleur que celui des malades dont l'affection a débuté il y a vingt ou trente ans. Ceci peut être objectivé par l'étude informatique de l'évolution du handicap chez trois groupes de patients dont la maladie a commencé respectivement il y a 20, 15 et 10 ans. La courbe correspondant à l'évolution du handicap dans le temps, s'infléchit progressivement, surtout entre 1965 et 1970. Ceci signifie qu'après 20 ans d'évolution, on peut prévoir que le handicap des patients dont la maladie a commencé après 1975, sera nettement moindre que celui des patients dont la maladie a débuté en 1965.

Ce progrès incontestable résulte en partie d'une meilleure utilisation des corticoïdes lors des poussées et du contrôle des infections par les antibioti-

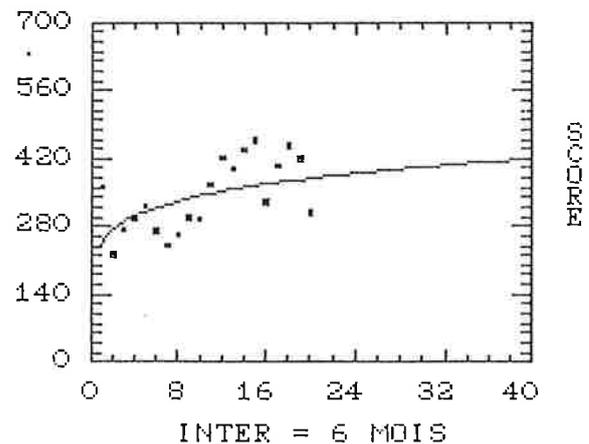
DEBUT DE MALADIE ENTRE 65-70



DEBUT DE LA MALADIE ENTRE 70-75



DEBUT DE LA MALADIE A PARTIR DE 75



ques ainsi que, partiellement, de l'effet des traitements immunosuppresseurs chez certains malades.

### Conclusions

Les chercheurs belges sont parfaitement informés de ce qui se passe à l'étranger dans le domaine du traitement de la S.P. et ont la possibilité d'inclure leurs malades dans des études multicentriques internationales. De plus certaines thérapeutiques nouvelles ont été et sont encore mises au point dans notre pays.

Cependant ces recherches progressent lentement, trop lentement au gré des malades.

La mise au point d'un essai thérapeutique en S.P. demande avant tout une recherche en laboratoire pour découvrir une substance meilleure que les précédentes, capable de corriger les anomalies immunitaires associées à l'évolution de la maladie. Lorsque cette mise au point est terminée, nous savons simplement que cette substance risque d'être efficace en clinique. Mais puisque la maladie n'existe pas chez l'animal, cette hypothèse doit être vérifiée par des études cliniques soigneusement contrôlées et réalisées chez un nombre important de malades pendant plusieurs années. Ce genre de recherches demande une grande rigueur scientifique et ne peut se faire que dans des centres spécialisés disposant des moyens techniques nécessaires pour effectuer des contrôles non seulement cliniques mais biologiques, neurophysiologiques, radiologiques, etc...

Peut-on faire quelque chose pour accélérer ce processus et comment? La réponse est simple car

le nerf de la recherche comme celui de la guerre, c'est l'argent.

Le plus important est d'apporter un soutien financier préférentiel à la recherche fondamentale dont l'objectif est de découvrir une substance dont on peut espérer qu'elle sera efficace pour freiner ou arrêter l'évolution de la maladie. Lorsque de telles substances sont disponibles, ce qui est déjà le cas actuellement, il faut alors soutenir des recherches cliniques dont les besoins financiers peuvent être variables d'une étude à l'autre.

Enfin, lorsque ces études cliniques préliminaires auront permis de sélectionner une substance paraissant vraiment efficace, alors seulement il faudra envisager d'en faire bénéficier le plus de malades possible, tout en contrôlant soigneusement les résultats.

Pour mener à bien une telle politique et aboutir le plus rapidement possible à un résultat, le Groupe

Belge d'Etude de la Sclérose en plaques a créé la « Fondation Charcot », du nom du premier clinicien français ayant décrit la S.P. Cette Fondation soutiendra plus spécifiquement des recherches fondamentales ou cliniques en rapport avec le traitement de cette maladie grâce à une continuité du financement et une pérennité du capital.

Dr. R.E. Gonsette  
Médecin-Directeur  
Centre national de la S.P. Melsbroek



## Comptez sur nous. Nous sommes belges.

Notre personnel, nos capitaux et notre direction sont belges à 100 %. Nous connaissons donc très bien le marché belge. Et nous offrons à nos clients un service entièrement tourné vers leurs besoins quotidiens.

FINA s.a. Filiale de petrofina s.a.  
Rue de la Science 37 - 1040 Bruxelles (02) 233 99 33

**Carburants • Lubrifiants • Mazout de chauffage**

## Votre véhicule automobile est adapté, que faire pour se mettre en règle avec l'inspection automobile ?

Un véhicule ayant été transformé doit être immédiatement présenté à une station d'inspection automobile.

La personne ayant exécuté l'adaptation doit décrire l'installation qu'elle a effectuée, avec précision sur l'« Attestation d'agrément d'un véhicule automobile » (case 1). Ce document est disponible dans toutes les stations d'inspection automobile, au G.O.C.A (Groupe des organismes de contrôle automobile, rue de la Loi 34 Bte 7. 1040 Bruxelles), au C.A.R.A. (centre d'adaptation à la route pour automobilistes handicapés), ainsi qu'auprès du Ministère des Communications.

Lorsque vous présentez votre véhicule automobile auprès de la station d'inspection automobile, le formulaire de demande d'agrément ainsi que l'attestation d'agrément en triple exemplaires, dûment remplis, seront remis. Après l'inspection du véhicule automobile, le chef de station se prononcera quant à la sécurité et la qualité de l'exécution de l'adaptation en complétant la case 2. Si le véhicule automobile est en ordre tant du point de vue des adaptations que de l'inspection habituelle, un certificat de visite d'une validité de 3 mois sera délivré. Le formulaire de demande ainsi que les trois exemplaires de l'attestation d'agrément seront transmis par les soins de la station d'inspection automobile au Ministère des Communications-Administration des Transports Direction B1.

Après que la décision ait été prise par l'Administration des Transports, un exemplaire de cette attestation d'agrément sera envoyé à la personne concernée.

Elle devra conserver précieusement ce document qu'elle joindra aux autres documents de bord du véhicule.

Lorsqu'il est fait mention sur ce document (case 2) qu'une plaquette, reprenant le texte mentionné doit être apposée au tableau de bord, il y a lieu de la faire placer sans tarder. Cette plaquette peut-être métallique ou plastifiée pour autant que le texte soit inaltérable. L'organisme d'inspection

automobile recevra au même moment, un duplicata de cette attestation agréée.

Un certificat de visite à validité normale sera alors envoyé à la personne concernée, reprenant à son recto, la mention « Véhicule adapté-Attestation exigée ».

Si le chef de station devait constater que la transformation n'a pas été effectuée suivant les règles de l'art, un certificat de visite d'une validité limitée à 15 jours ou un certificat de visite mentionnant « Interdit à la circulation » serait délivré.

*Remarque :* le placement d'une plaquette au tableau de bord, visible du siège conducteur, a pour but d'informer tout autre conducteur du véhicule (garagiste par exemple) du danger éventuel que pourrait représenter l'emploi de ces commandes transformées par une personne non handicapée.

*Pour tout renseignement complémentaire et pour se procurer la brochure du C.A.R.A., prière de contacter le :*

C.A.R.A., chaussée de Haecht, 1405  
1130 Bruxelles - Tél: 02/242.48.68.

Mr Volon

## Petites annonces

**Cherche à acheter à prix modique machine à écrire électrique.** Tél: 02/672.40.11

**A vendre Pédalier** sans guidon pour exercices des jambes. Prix: 500 Fb. Tél: 02/672.40.11. M<sup>me</sup> LHOENER.

**Ventes de seconde main.** L'œuvre « Les petits Ruisseaux » qui rend de précieux services (transport etc...) au Comité de Liège, se recommande pour leur vente, en seconde main, de vêtements et de meubles en bon état. Exposition: rue Jean d'Outremeuse, 62. Tél: 041/42.39.27

### Demande d'emploi

Jeune gradué en marketing, 28 ans. Bonne connaissance des langues (anglais, néerlandais). Expérience: vente, administration, exportation. Cherche emploi à temps partiel (3/4; 4/5). Tél: 02/354.66.14

## Namur-Luxembourg-Brabant

Le 26 septembre, le soleil était au rendez-vous de la grande manifestation organisée à la station terrienne de télécommunications spatiales de la R.T.T. à Lessive par les Comités du Brabant francophone, du Luxembourg et de Namur.

Le Comte Charles de Briey pour le Comité du Luxembourg, Jean Lebeau pour le Comité de Namur et tous leurs collègues des différents Comités en étaient les organisateurs.

La Princesse de Mérode, Présidente Nationale et M<sup>me</sup> vander Straeten, Présidente de la Communauté Française avaient tenu à être présentes dès le début, encourageant ainsi les nouveaux Comités du Luxembourg et de Namur qui viennent d'être mis en place. Au total, 220 personnes assistèrent à la manifestation.

La journée débuta par les exposés remarquables du Docteur Charlier, Médecin Chef Directeur du Centre Neurologique de Fraiture, et du Docteur Vauthier, médecin spécialiste en neuropsychiatrie attaché à la Clinique Reine Fabiola à Auvelais.

Madame Suls, Chef hôtesse de la station devait ensuite expliquer tout ce que la R.T.T. faisait pour les personnes souffrant d'un handicap particulier (appareils spéciaux, tarifs, etc...). Les nombreuses questions posées à l'issue de ces exposés en montrèrent tout l'intérêt tant sur le plan médical et scientifique que pratique.

Le déjeuner pris en commun dans la splendide salle de restaurant de « La Héronnerie » rassembla tous les participants et permit à chacun de mieux se connaître.

Répartis en plusieurs groupes, sous la conduite d'hôtesse aussi serviables que compétentes, tous purent ensuite visiter la station de télécommunication et mesurer le chemin parcouru dans ce domaine depuis le premier téléphone à manivelle jusqu'aux satellites d'aujourd'hui.

Tout au long de la journée, les représentants de l'ORDRE DE MALTE accompagnèrent les personnes handicapées. Leur présence et leur action ont témoigné, une fois de plus, de leur légendaire générosité.

Mais rien de tout ceci n'aurait été possible sans le concours généreux et efficace de Mr Walhin, responsable des relations publiques de la station, de

M<sup>me</sup> Suls et de son équipe d'hôtesse à qui vont nos sentiments de gratitude et tous nos remerciements.

J. Lebeau

## Liège

Vu le succès rencontré en 1986 par la vente de chocolats « Galler », le Comité de Liège avait décidé de la rééditer cette année. Cette opération s'est déroulée en septembre, dans le cadre de la Semaine S.P., et nous lui avons donné un nom bien typique : « Opération Choco-Clef ».

Comme l'année précédente, elle a rencontré un très vif succès et les objectifs les plus optimistes ont été dépassés : plus de 160.000 bâtons de chocolat ont été vendus, contre 85.000 en 1986. La qualité du chocolat et surtout l'enthousiasme et le dévouement des vendeurs ont été à la base de ce succès. Le Centre Neurologique de Fraiture, à lui seul, a contribué pour plus d'un quart à ce résultat.

Le bénéfice de l'opération sera partagé, par parts égales entre le Service Social de la Clinique de Fraiture et celui de la Ligue S.P. en province de Liège. A la Clinique de Fraiture, les fonds seront principalement consacrés à des modifications et à des acquisitions améliorant le confort et les loisirs des malades. Le Service Social de la province orientera également son action vers les loisirs, de même que vers une aide spécifique dans l'adaptation et l'équipement des logements des malades.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui, aux quatre coins de la Province et à la Clinique de Fraiture, ont contribué par leur participation au succès de l'opération et, d'ores et déjà, nous leur fixons rendez-vous à l'année prochaine.

Michèle Jacques  
Assistante sociale (Liège)

## Luxembourg

Toutes les énergies du Comité Luxembourgeois, toute son ardeur (puisque le Luxembourg a une ardeur d'avance !) ont été concentrées durant ce trimestre sur la semaine de la S.P. et sur les manifestations qui ont marqué cette semaine : la journée des malades à Lessive et l'opération Chocolat.

Inutile de revenir sur la magnifique journée de Lessive, dont Jean Lebeau, qui en fut le principal animateur, donne un compte-rendu dans ces pages. Quant à l'Opération Chocolat, menée conjointement avec la Province de Liège et la Clinique de Fraiture, un seul chiffre suffit à donner la mesure de son succès : 17.000 paquets de 3 bâtons de chocolat vendus dans le Luxembourg. Pour une première expérience dans la province la moins peuplée, ce n'est pas mal.

Cela a demandé un énorme effort à nos délégués et déléguées, mais cela témoigne en même temps de leur dévouement et de leur efficacité. Et déjà, l'on se prépare à faire mieux l'an prochain... Ce beau succès ne doit cependant pas nous faire oublier notre principale mission qui est de rencontrer les malades. Avec la saison de brouillards, de gel et de routes enneigées qui se prépare, ceux-ci se trouvent souvent encore plus isolés et ils attendent nos visites avec d'autant plus d'impatience que le soleil n'est plus là pour leur remonter le moral.

Ch. de Briey

## Hainaut

(Journée du 3 octobre à Tournai)

### 1-Une nombreuse participation

Organisée en collaboration par les Centres de Guidance psychologique de Tournai-Ath-Mouscron, le Comité S.P. du Hainaut et le Comité S.P. de Tournai, animé par M<sup>me</sup> la Baronne Fallon et M<sup>me</sup> Lefèvre, la journée S.P. a connu un beau succès de participation. Elle a réuni environ 150 personnes. De nombreuses personnalités ont manifesté leur intérêt et parmi elles : Mr le Ministre Bertouille, Mr Sylvain Dethier, député permanent, Mr Serge Mayence, Directeur Général des Affaires Sociales du Hainaut et M<sup>me</sup> Mayence, des représentants des pouvoirs provinciaux et communaux, ainsi que des dirigeants d'organismes culturels et sociaux et des dirigeants de l'Institut supérieur de Kinésithérapie et de l'hôpital de la Dorcas. Les 8 Centres de Guidance étaient aussi largement représentés. Par leur présence, M<sup>me</sup> vander Straeten (Présidente de la Ligue S.P. Communauté Française) et M<sup>me</sup> Craenhals (Ligue S.P.) ont apporté un témoignage très apprécié de leur soutien.

### 2-La partie académique

L'intérêt des pouvoirs publics pour les S.P. a été souligné par Mr Dethier, à l'occasion de quelques mots de bienvenue, ainsi que par Mr le Ministre Bertouille, au cours d'une allocution qui a été également une mise en garde contre les traitements incertains préconisés parfois par des personnes incompetentes ou même sans scrupules.

Les bienfaits de la kinésithérapie ont été présentés par Mr Delaite (responsable du service de kinésithérapie à Melsbroek). Nous reprenons dans ce journal les extraits les plus significatifs de son exposé.

La mission des Centres de Guidance et leur collaboration avec le Comité provincial ou les Comités locaux ont été précisées par M<sup>me</sup> Lenglet, psychologue responsable du Centre de guidance de Tournai. Ces Centres de Guidance sont les relais entre la Ligue et ses Comités et les patients.

Ils fournissent des aides variées :

- une information et une aide dans les démarches administratives et sociales auprès d'organismes (Ministères, Mutuelles F.N.R.S.H. etc...)
- un soutien dans les démarches d'ordre médical
- une aide dans la réinsertion à domicile après hospitalisation
- une aide psychologique et morale, tant pour le patient que pour ses proches en particulier, il peut guider en cas de difficultés scolaires des enfants.
- éventuellement, une intervention ou une sollicitation d'aide auprès de la Ligue ou des Comités d'aide aux S.P.

De plus, en collaboration avec les Comités d'aide aux S.P., les Centres de Guidance participent à des activités collectives de vacances ou de loisirs, telles que vacances en montagne (Marcinelle-en-Montagne), excursions, rencontres d'amitié et d'échanges. Prenant le relais, Mr Jean Mayence, au nom du Comité provincial, a insisté sur l'utilité pour les patients et leur famille de prendre contact avec les Centres de Guidance. Il a, une fois de plus, lancé un appel pour que les patients, et surtout ceux qui bénéficient des activités collectives, s'inscrivent à la Ligue et par là même s'abonnent à La Clef. En outre, il a ajouté : « Tous ceux qui connaîtraient des bénévoles susceptibles de s'intéresser aux S.P. doivent en communiquer le nom et l'adresse ».

Les questions d'amélioration du logement ont été exposées par Mr Pirllet (membre du groupe Logement). Vous retrouverez les principaux points de son exposé dans le numéro de septembre de la Clef (encart bleu).

Les témoignages émouvants de Mme Van Uytbergen et Mr Goethals ont été des moments forts de la journée. De M<sup>me</sup> Van Uytbergen: « Je veux prendre la vie à pleines mains et profiter de toutes les occasions ». De Mr Goethals: « Parfois, je me demande si ce n'est pas moi qui reconforte les habitants de mon immeuble, plutôt que d'être consolé par eux »

### Le lunch et la partie récréative

A 13h, Mr Peromet, assistant social au Centre de Guidance de Tournai, a convié les participants à un lunch simple mais agréable au cours duquel bien des souvenirs furent évoqués autour de tables fort animées. Après quoi, tout le monde s'est retrouvé

pour une heure d'humour corrosif, distillé par Bruno Coppens, parfait spécialiste du café-théâtre et manieur du jeu de mot et du calembour.

### En conclusion : une journée de propagande

Plus personne dans l'ouest du Hainaut ne peut plus ignorer la Ligue et les Centres de Guidance. La presse parlée et la presse écrite étaient présentes : — Mr Goethals a été interviewé par Mr Procureur de la R.T.B.F et son message est passé sur antenne le mardi 6 octobre à Radio-Hainaut.

— Les journaux locaux, « Nord-Eclair » et le « Hainaut Occidental » ont parlé longuement de la journée du 3 octobre, des Centres de guidance, de la Ligue et des S.P. Merci à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration et à la réussite de la journée.

Pour le Comité du Hainaut  
J. Mayence

**Lattoflex,**  
un ensemble sommier-matelas,  
qui s'appuie sur des recherches  
médicales poussées.



**lattoflex** tecnisom  
Le soutien correct du dos



ETS A. ET L. VERHAEGEN S.A.  
Rue G. Schildknecht, 33  
1020 BRUXELLES - Tél. 02/426 48 20.  
Show-room ouvert tous les jours (sauf dimanche et lundi)  
de 10 à 12h et de 13 à 18h



## In Memoriam

Jacqueline du Pré (26/1/1945-19/10/87)

Le monde musical et les Ligues de la S.P. sont peinées à l'annonce du décès de Miss Jacqueline du Pré à son domicile en Angleterre le 19 octobre dernier.

Atteinte de la S.P., au début de sa vie artistique, elle était devenue le symbole de toutes les personnes vivant avec cette maladie et luttant avec courage pour mener une vie de dignité et d'indépendance.

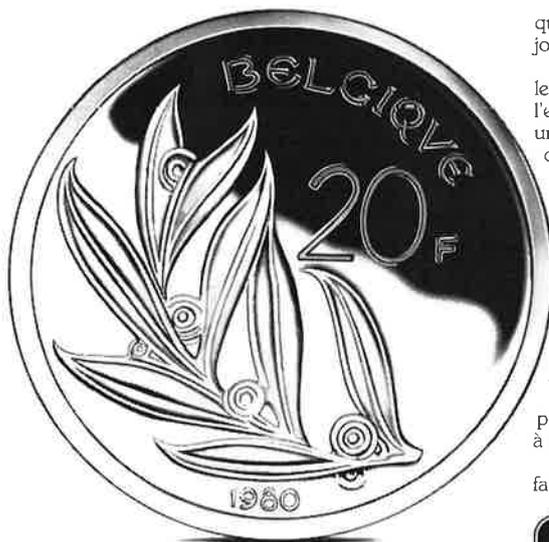
Ayant dû abandonner sa carrière internationale et ne pouvant plus supporter de longs déplacements, elle trouvait encore la force de donner des cours de violoncelle à son domicile privé.

Son époux le tout aussi célèbre musicien Daniel Barenboim, était venu donner un concert à Bruxelles en faveur de notre Comité du Brabant, comme il l'a fait dans presque toutes les capitales européennes.

Heureusement qu'il nous reste beaucoup de ses disques, ainsi, elle restera toujours présente dans nos mémoires.

J. Hustin

# PILE J'EPARGNE.



Epargner ou emprunter. Deux décisions trop importantes pour être prises à la légère. Non seulement elles peuvent influencer votre vie mais, également, celle de vos proches. Aussi, mieux vaut d'abord bien réfléchir. En toute connaissance de cause.

Epargner dès son plus jeune âge est, par exemple, une sage résolution. Tôt ou tard on en récolte les fruits. Pour réaliser ses rêves. Vivre ses ambitions. Sans compter que ces efforts d'épargne sont récompensés le jour où on veut emprunter.

Ce conseil, un des 2000 agents Ippa vous le donnera. Il vous fera bénéficier de toute l'expérience de sa banque. Ce qui lui donne une solide avance sur ses confrères. A propos de confrère, vous trouverez peut-être ailleurs des taux qui, à première vue, vous semblent plus bas. Votre agent Ippa vous expliquera pourquoi cela ne signifie pas nécessairement un emprunt plus avantageux.

Il vous dira même comment recevoir le Guide Ippa des fêtes. Un splendide ouvrage de plus de 400 pages en couleurs qui vous fera découvrir les richesses du folklore belge.

Il y a sûrement un agent Ippa à deux pas de chez vous. N'hésitez pas une seconde à lui rendre visite.

Tôt ou tard, vous profiterez de son savoir-faire.

**ippa**

# FACE J'EMPRUNTE.



## Des nouvelles de nos deux cavaliers

Mm. R. Van Daele et M. Bekaert ont accompli leur périple c'est-à-dire se rendre à cheval à Rome, en traversant la Belgique, le Luxembourg, la France, la Suisse et l'Italie où ils ont été reçus par le Pape le 20 août dernier.

C'est en vendant des sweat-shirts, des disques et grâce à du sponsoring qu'ils ont pu rassembler les fonds qui ont permis d'acheter des machines à écrire (Braille) destinées à l'A.S.B.L. Amour et Lumière et des voiturettes électriques pour la section S.P. de la Flandre Occidentale. Il leur a fallu beaucoup de courage pour accomplir à cheval ce long voyage. Qu'ils soient remerciés du fond du cœur.

## In Memoriam

C'est avec infiniment de peine que la Ligue a appris la mort de Mr Pierre Roth. Depuis de nombreuses années, il était membre de la Ligue Internationale (Comité d'exécution et de finances). Le Comité du Brabant lui doit de s'être occupé avec une merveilleuse compétence de la recherche d'artistes pour ses concerts. A l'occasion de ses déplacements à l'étranger, il en contactait un grand nombre, ainsi il a fait venir à Bruxelles: Daniel Barenboim, le Trio Laredo, Szering, l'Orchestre National de Lille, The Academy Of Ancient Music avec son chef Christopher Hogwood qui seront le 1<sup>er</sup> Février 1988 au Palais des Beaux-Arts. Il a mis, avec un très grand désintéressement, toutes ses compétences au service de notre Ligue, à laquelle il était très attaché; nous lui en sommes très reconnaissants.

Nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille.

J. Hustin



**petrogaz**

## **BUTANE ET PROPANE EN BOUTEILLES ET EN CITERNES**

Pour les applications domestiques, l'agriculture, l'industrie et l'artisanat

Pour tous renseignements complémentaires :

**PETROGAZ S.A.**  
Boulevard du Régent 40  
1000 Bruxelles  
Tél. (02) 233 91 11

## Namur

Le Comité de Namur organise un cours de **yoga à Namur, 50, rue Henri Lemaitre, le jeudi de 13h30 à 14h30**. La salle est située à l'étage et n'est donc pas accessible aux voiturettes. Ce cours est donc destiné aux S.P. pouvant encore se déplacer. Le prix du cours est de 60 francs l'heure. Si cela vous intéresse, veuillez téléphoner à M<sup>me</sup> Leplas au 081/41.10.75. En cas de difficulté de transport, vous pouvez contacter M<sup>me</sup> Dandoy (081/23.05.07). Le bienfait que peut apporter le yoga n'est plus à démontrer et puis un bon moment de détente est toujours bon à prendre !

M<sup>me</sup> Dandoy

L'opération « Choco » en liaison avec d'autres œuvres, semble avoir été une réussite. Par ailleurs, au cours d'une vente à la Brocante réalisée en bord de Meuse, l'action de quelques membres du Comité a été particulièrement remarquée et a valu à ce Comité un don généreux de l'Ordre Souverain et Militaire du Temple de Jérusalem. De même, le Fifty One Club International de Namur a organisé au profit exclusif de la S.P. Namur un gala cinématographique. Ces interventions aussi bénévoles que spontanées attestent du dévouement remarqué et remarquable des membres du Comité qui, depuis 15 ans, sans relâche, font connaître la S.P. par tous les moyens à leur disposition

Mr Lebeau

## Brabant

### Un paradis existe, je l'ai rencontré

Avez-vous jamais essayé de décrire un paradis, mais vraiment un vrai ? Aujourd'hui je veux le faire pour vous.

Il y a déjà quinze ans, des bénévoles ont eu l'idée de réunir des personnes atteintes de S.P., habitant la région bruxelloise. Elles ont déniché un local Chaussée de Waterloo à Uccle, ouvert au groupe le mardi de 14h30 à 18h. Il ne m'est pas possible de vous traduire l'ambiance qui y règne mais si vous passez plusieurs mardis chez nous, je crois que vous ne nous quitterez plus, peu importe l'endroit où vous habitez. Aujourd'hui, nous sommes 16 participants inscrits à ces rencontres hebdoma-

dares. Nous choisissons le jeu de société qui nous intéresse : triomino, scrabble, jeu de cartes. Les personnes valides se mêlent aux malades. Jouer à 4 ou à 5 par table, peu importe, le jeu choisi est en réalité la meilleure soudure humaine entre les partenaires et le ciment d'une intense amitié. Et chaque mardi, c'est pareil, oui, toute l'année.

On confie plus facilement ses problèmes ou soucis intimes et délicats à des personnes qu'on côtoie régulièrement. Que ce soient des problèmes avec soi-même, avec les enfants, avec les voisins, l'achat de meubles ou la recherche d'un logement, et que sais-je encore; chez nous, on se le confie. La tristesse n'existe pas. N'oubliez pas que je vous ai dit que c'est un paradis, c'est un sourire permanent qui illumine chaque visage, valide ou non, pendant quatre longues heures et qui déborde sur les jours suivants.

Les bénévoles se sont mises d'accord pour apporter, chacune à tour de rôle et à leurs frais, un goûter préparé soigneusement à la maison. Chaque semaine, nous versons 20 francs par personne. Savez-vous ce qui se passe avec les 20 francs que nous donnons chaque mardi ? et bien, ils sont comptabilisés quelque part pendant quelque mois et lorsque la somme est suffisante, on nous annonce : « Dans quinze jours qu'on se le dise, on va se régaler au restaurant ! » Comme c'est au Westland, les allées et couloirs sont couverts et donc à l'abri du froid, de la pluie et de la circulation automobile.

J'allais oublier le repas de Noël-Nouvel An. Il se passe dans le grand local que nous occupons habituellement. A cette occasion, une messe est célébrée avant le repas pour ceux qui le souhaitent. Après, c'est un véritable repas de fête, chaque bénévole apporte sa spécialité ou fait appel à une amie plus douée ! Une après-midi de jeux par semaine, deux ou trois déjeuners et occasions de shopping par an, une véritable fête de Noël, une visite culturelle (dernièrement, nous avons visité l'Abbaye de Brogne à Saint Gérard) font soixante sorties chaque année. Vous me direz que ça ne déborde pas du tout de la vie normale. Mais si vous voulez faire attention au fait qu'un patient hébergé dans un home 365 jours par an ne reçoit pas beaucoup de visites et qu'il est prisonnier de ses murs, de ses meubles, de menus invariables,

des mêmes figures et de certaines personnes à caractère peu commode; alors, l'escapade de chaque mardi après-midi représente 52 rayons de soleil garantis par an, ce qui n'est pas courant dans notre pays. Et chaque semaine, autour du jour de sortie: la veille ou l'avant-veille parfois, on s'y prépare déjà et on pense au mardi; le mercredi et jeudi, on se remémore les faits survenus, les paroles et les blagues échangées le mardi. D'ailleurs, nous nous aidons et nous nous rendons mutuellement service de multiples manières. L'un apporte des légumes ou de la rhubarbe cultivée dans son jardin, en été, ce sont des muguetts ou des fleurs, un autre nous approvisionne en œufs frais et beaux chicons, au prix de gros; bref un véritable marché. Une experte bénévole fait régulièrement la coupe de cheveux homme ou femme: c'est pratique, cela dure un petit quart d'heure et nous épargne des déplacements difficiles pour nous rendre chez le coiffeur.

Voici le résultat bénéfique que peut apporter un seul jour de sortie et de détente par semaine.

Ce mardi transforme notre vie, il nous enlève un paquet d'épines et plante, au milieu de la semaine, une belle rose parfumée de joie qui embaume plusieurs jours. Nous le vivons et je suis convaincu que chaque personne qui nous aide le comprend et le vit également.

*Pour plus de renseignements, vous pouvez contacter M<sup>me</sup> Gerty vander Straeten Tél: 02/345.31.31*

Stéfan Nagly

### **Des projets, des idées et un appel à tous les « mordus »**

Le Comité du Brabant se propose de mettre en route pour l'année 88, une série d'activités ouvertes à tous. Théâtres, cinémas, visites de musées ou d'expositions, shopping, conférences, excursions en Belgique et à l'étranger, activités sportives, ciné-clubs... Les idées sont abondantes et les projets nombreux. Ils n'attendent qu'à être réalisés, améliorés, modifiés. C'est pourquoi nous faisons appel à tous les « mordus » d'activités socio-culturelles, aux passionnés de sport ou de cinéma, à tous ceux qui sont intéressés par l'organisation d'activités, qu'ils soient valides ou non qu'ils aient beaucoup de temps à consacrer ou très peu; si vous êtes intéressés, contactez Berthe Severain

(lundi, mardi, mercredi, vendredi de 9 h à 12 h au 735.86.21.)

Deux propositions sont déjà faites :

— le mercredi 17/2/88 à 20 h : une sortie théâtre. Au programme : « César et Cléopâtre » au théâtre du Parc. Prix des places : 350 Fr. Des places pour voiturettes sont déjà réservées.

— le mercredi 30/03/88 à 14 h 30 : visite au Planétarium. Au programme : « voyage dans le cosmos ». Accès aisé en voiturette, entrée gratuite.

Si l'une ou l'autre de ces propositions vous intéresse, inscrivez-vous déjà auprès de Berthe Severain (ainsi on pourra, si nécessaire, faire des réservations supplémentaires).

#### **Attention, attention...**

UN SEUL NUMERO D'APPEL pour le Brabant : 02/735.86.21. Pour notre facilité à tous, n'utilisons que ce numéro-là !

#### **Important**

Noël et Nouvel-An tombent cette année un vendredi. Des aménagements ont été prévus aux permanences du Service social du Brabant : il y aura permanence le mardi 22/12, ainsi que **le jeudi 24/12** de 9 h à 12 h. Ensuite le Service social fermera ses portes entre le 25 décembre 87 et le 1<sup>er</sup> janvier 88. Les permanences reprendront normalement dès le 5/1/88.

Berthe Severain

#### **Concert de Gala**

Le Gala annuel au profit de la Ligue Belge de la S.P., Comité du Brabant aura lieu le **1/2/88** à 20 h au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles dans la grande salle H. Le Bœuf. Le remarquable ensemble anglais : « The Academy of Ancient Music » sous la direction de Christopher Hogwood, ainsi que le soliste Malcom Bilson jouera gracieusement pour nous. Les places sont actuellement en vente au Comité du Brabant; au Palais des Beaux-Arts à partir du 3/1/88.

J. Hustin

## Liège

Suite à la démission de M<sup>me</sup> Rouvroy effective au 31 décembre prochain, Mr Mons se chargera, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 1988 de la trésorerie et de la gestion financière du Comité de Liège. La trésorerie fonctionnera avec deux comptes à savoir la banque de Schaezen et les C.C.P. Les documents devront porter deux signatures. Les membres du Comité autorisés à signer ces documents seront au nombre de 4, M<sup>me</sup> la Présidente, Mr Mons, plus 2 membres à désigner ultérieurement. Cette disposition permet de pallier à l'absence momentanée de l'un d'entre eux.

Le Comité de Liège nous informe qu'une nouvelle A.S.B.L. s'est créée pour faire effectuer par des jeunes, sans emploi, de petites livraisons. Elle s'occupe notamment de porter et de reprendre à domicile des films vidéo de location, avec le lecteur de cassette et, le cas échéant, le téléviseur.

Prix pour un lecteur et deux cassettes : 370 Fr/24 h. Tél : 041/41.57.64 de 9 h à 17 h, sauf le samedi à « Service Car ».

### Les Olympiades du Cirque

Sont à nouveau à Liège en décembre, une tradition s'installe. Cette année encore, les responsables ont consenti aux personnes handicapées d'importantes réductions pour certaines représentations : en matinée, les 2, 8, 9, 10 et 11, en soirée, les 3, 8, 10, 15 et 17 décembre. Le cirque s'installera sur l'Esplanade du Longdoz, rue Grétry. Inscription : Echevinat des services sociaux de la Ville, avenue Destenay, 7. Tél : 041/23.39.40 extensions 301 et 337. Si des personnes en voiturette veulent assister en groupe à une représentation il faut téléphoner au secrétariat de la Ligue, rue Simonon, 8 Tél : 041/52.26.66, qui contactera les responsables.

## Hainaut

### A Epinois, Binche) le samedi 24 octobre

Quelques vacanciers à Marcinelle-en-Montagne avaient souhaité se retrouver au cours d'une rencontre amicale avec M<sup>me</sup> Hachez, assistante sociale au Centre de Guidance de Binche et animatrice en 1987 des séjours en Savoie. A partir de cette idée de départ, le Centre de Guidance de Binche a mis sur pied un goûter avec partie culturel-

le, dans la salle du Centre de loisirs d'Epinois (près de Binche). Non seulement, les « anciens » de Marcinelle-en-Montagne et notamment des Namurois étaient nombreux, mais en outre, des patients et sympathisants de la région de Binche-La Louvière avaient répondu largement à l'invitation. Au total, environ 70 personnes ont pu apprécier la succulence des tartes locales et jouir d'un spectacle audio-visuel de très haute qualité photographique, à la fois poétique et touristique, sur la Provence chantée par Pagnol et Giono. Tout le personnel du Centre de Guidance de Binche s'était mobilisé pour la circonstance : M<sup>me</sup> Mahaux, psychologue responsable du centre, le Dr Faelli, attaché au centre, M<sup>me</sup> Bartolas, secrétaire et bien entendu M<sup>me</sup> Hachez secondée par son époux et des dames bénévoles du centre de loisirs d'Epinois. Leurs efforts ont été récompensés par un succès de participation et une ambiance chaleureuse.

### A Charleroi, le lundi 9 novembre

M<sup>me</sup> Mabile, psychologue responsable du Centre de Guidance de Charleroi et M<sup>lle</sup> Dams, assistante sociale poursuivent le cycle des réunions périodiques autour d'une tasse de café et d'un biscuit. L'occasion est ainsi donnée d'échanges amicaux et de contacts entre les patients; le Centre de Guidance et le Comité régional assurant les transports éventuels. Au cours de la réunion, on a beaucoup parlé de kinésithérapie et de l'intérêt qu'il y aurait à informer les kinésistes travaillant à domicile des spécificités de la S.P.. Des projets ont également été faits pour une grande excursion au cours de l'été 88.

### En décembre

Le Centre de Guidance de Binche organise une rencontre dans le cadre des réunions périodiques. Ils ont prévu une activité de Noël-Nouvel An dans le Tournais, en collaboration avec le groupe de M<sup>me</sup> la Baronne Fallon et de M<sup>me</sup> Lefèvre et les Centres de Guidance de Tournai-Ath-Mouscron travaillant en association.

### En 1988

Les démarches pour la mise sur pied de vacances, en Mai 88, à Marcinelle-en-Montagne ont commencé.

## Les bienfaits de la kinésithérapie en Sclérose en plaques

Extraits significatifs de l'exposé fait le 3/10/87 à Tournai par Mr Delaite

La réputation de la S.P. est très mauvaise, un peu trop parfois. On parle de maladie chronique, évolutive, incurable, si bien que certains se demandent de quelle utilité peut bien être la kinésithérapie ou même, dans un sens plus large, la revalidation pour ces patients! Beaucoup sont réduits d'office à l'inactivité et, à la pathologie présente, s'ajoutent très vite les dégâts de la sédentarité : tout se désorganise en eux et autour d'eux; on les surprotège au détriment de leur indépendance fonctionnelle. Or l'expérience, que nous avons de ces patients et qu'eux nous apportent, montre qu'ils ont tout à gagner à rester le plus longtemps possible en activité, tout en préservant leur indépendance de vie quotidienne. Et cela passe par la revalidation qui leur évite, dans la plupart des cas, une aggravation trop rapide. Bien malheureusement, on ne fait pas de miracle, la revalidation ne peut que restaurer partiellement les fonctions atteintes.

C'est une lutte de longue haleine, la partie n'est jamais gagnée, mais les satisfactions peuvent être grandes, car dans ce cas plus qu'ailleurs, le moral tient au physique et le peu devient parfois beaucoup!

### Que peut faire la kinésithérapie ?

Combinée au traitement médical, la kinésithérapie n'est bien sûr qu'un traitement symptomatique c'est-à-dire qu'elle s'adresse aux atteintes de la maladie sur la motricité principalement et non la maladie elle-même. La kinésithérapie est toujours un traitement prescrit par le médecin ce qui suppose une surveillance médicale continue et la relation médecin-patient-kinésithérapeute est très importante pour la mener à bien. L'objectif permanent : c'est l'indépendance fonctionnelle du patient, c'est lui préserver les moyens de garder son travail, c'est le rééduquer à la marche, c'est si nécessaire, lui apprendre à se servir d'une chaise roulante, pouvoir la quitter pour aller sur une toilette, dans son lit... C'est en fait, l'aider à réduire au minimum le handicap que peut lui apporter progressivement la maladie.

### Quand va intervenir la kinésithérapie ?

La S.P. a la particularité d'évoluer par poussées-rémissions et de présenter de plus ou moins longues périodes de stabilisation. Une poussée correspond à un état inflammatoire au niveau du système nerveux central causé par la maladie et qui s'accompagne de nouveaux symptômes ou de l'aggravation de symptômes déjà présents. Cette poussée, que les divers traitements médicaux arrivent à diminuer en importance et donc en séquelles, va être suivie d'une rémission spontanée. C'est à ce moment que le rôle de la kinésithérapie est très important. Il s'agit, en effet, de mener cette rémission classique à profit de façon à minimiser les séquelles et à ramener, si possible, le patient dans son état fonctionnel antérieur. Faute de quoi, l'addition risque chaque fois d'être lourde de conséquences. Il va sans dire qu'à cette période, le traitement plus passif sera dosé de façon à éviter la fatigue qui pourrait être un facteur d'aggravation. En dehors de ces poussées et pendant parfois de longues périodes de stabilisation, il ne s'agit pas de croiser les bras. Un traitement poursuivi et régulier permettra d'entretenir sinon perfectionner les possibilités fonctionnelles restantes et de lutter contre la sédentarité qui, à elle seule, peut aggraver lourdement le handicap.

### Comment intervient la kinésithérapie ?

Avant tout, il s'agit de dresser une sorte d'état des lieux que l'on appelle « bilan fonctionnel ». Ce bilan permet de réaliser la silhouette du handicap, de la chiffrer en mauvais points et d'avoir ainsi un instrument de travail très important pour juger de l'évolution du cas, en comparant avec un bilan ultérieur et surtout, de construire un schéma de rééducation. Il n'y a pas de recette-type pour traiter une S.P. Les techniques choisies doivent être à caractère global; elles le seront en fonction du bilan fonctionnel, qui sera répété régulièrement afin de les adapter à l'évolution du cas. Nous donnons la préférence aux techniques dites neuromusculaires qui permettent de favoriser et de réorganiser le mouvement et, dans un premier temps, si possible, de façon automatique, ce qui réduit la part de la volonté et permet d'éviter la fatigue ou de provoquer une augmentation de la spasticité. Concernant les problèmes de la sédentarité qui peut aggraver le handicap du patient, ils

sont tellement élémentaires qu'on les néglige beaucoup trop souvent. Etre réduit à une immobilité plus ou moins grande apporte pas mal d'inconvénients. Le massage est une technique qui n'est pas de première indication pour le S.P. et ne pourra, en aucun cas, faire l'essentiel d'une séance de kinésithérapie. Il n'est en tout cas d'aucun intérêt pour la spasticité (sauf dans certains cas, sous forme de vibro-massage) et c'est une technique trop passive pour le patient, alors qu'au contraire, il a besoin d'être activé ! La rééducation fonctionnelle proprement dite consiste à réapprendre au patient, en les adaptant, si nécessaire, les gestes de la vie quotidienne. Le réentraînement à la marche en terrain accidenté, au-dessus d'obstacles, dans les escaliers viendra parfaire l'autonomie du patient. De retour à la maison, certaines adaptations au domicile du patient seront nécessaires, car de petits obstacles pourront compromettre tout à fait ce qui a été restauré souvent à grand-peine. Ceci sera fait en collaboration avec l'ergothérapeute. On pourrait encore parler de la relaxation qui peut trouver une place intéressante dans le traitement de la S.P. par : la levée d'angoisse qu'elle favorise, la régulation du tonus de repos, une meilleure prise de conscience de son corps, un self-contrôle et une meilleure réaction au stress; tout cela ne pouvant qu'aider le patient à surmonter ses difficultés. Pour conclure, je ne puis qu'insister sur la nécessité d'information du patient sur sa maladie afin de mieux la connaître pour mieux y faire face.

D. Delaite

*Le texte complet de l'exposé (plus technique) peut être obtenu sur demande au service documentation de la Ligue.*

### La sécurité à domicile

Une lectrice nous écrit pour nous dire combien le service « système d'appel 24 h sur 24 » (« S ») lui apporte de satisfactions.

« A plusieurs reprises, j'en ai fait l'expérience. Si j'ai un problème je touche à peine le bouton d'un collier que je porte autour du cou, une minute après, j'entends l'appel de « S » qui s'informe de mon problème. Je demande d'appeler telle ou

*Par sympathie*

**AN HYP**  
BANQUE D'EPARGNE

telle personne parmi les cinq qui ont ma confiance et possèdent une clef de ma maison. L'appel est transmis à la première personne ou à une autre si la première est absente. Dès que la personne appelée est entrée chez moi, elle doit signaler sa personne à « S ». Si on doit faire appel à un service spécial, « S » s'en charge. A plusieurs reprises, il m'est arrivé d'émettre le signal sans le savoir, dès que je l'entends retentir, je puis le couper; si je ne l'ai pas entendu et que « S » répond, je m'excuse et aimablement il m'est dit qu'ils sont à notre service; il m'est même une fois arrivé qu'une amie arrive chez moi à la suite d'un appel fait par erreur. Grâce au service social de ma commune, j'ai obtenu une réduction sur le droit d'inscription et sur la location mensuelle de l'appareil.

M<sup>me</sup> Deswaef

*Par sympathie*

*Uit sympathie*

# **DE KEYN PAINTS SADOLIN**

**MÄDER BENELUX S.A.**

**GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147  
B-1610 SINT-PIETERS-LEEUV**

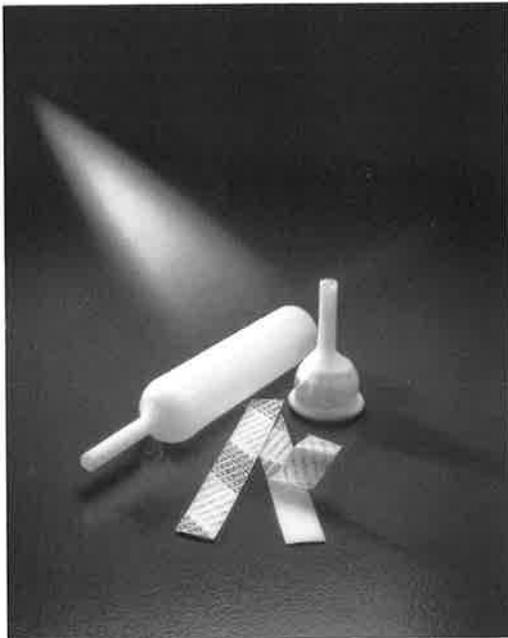
**Tel. (02) 370 15 11**

The logo for Schweppes, featuring the brand name in a stylized, cursive script font. The text is enclosed within a thick, black, rounded rectangular border that has a slightly wavy, organic shape. A small registered trademark symbol (®) is located at the end of the word.

*Schweppes*®

# LES SYSTEMES CONVEEN®

“...Quand les pertes d'urine ne peuvent être maîtrisées par le traitement médical, le collecteur d'urine externe chez l'homme constitue la solution la plus acceptable pour le patient (1)”



## INCONTINENCE MASCULINE MASSIVE. LE SYSTEME CONVEEN®

Il est composé d'un étui pénien en latex souple et pré-talqué, d'un joint de fixation en CURAGARD® (2) extensible et d'une poche de recueil.  
C'est la solution technologiquement la mieux adaptée à l'incontinence massive. Elle assure parfaitement hygiène, confort et discrétion.

(1) Référence classée COLOPLAST.  
Ce système est entièrement remboursé par la sécurité sociale.



## INCONTINENCE MASCULINE LEGERE. LA COQUILLE CONVEEN®

Le confort et la discrétion ont été deux facteurs prédominants dans sa conception. Son revêtement interne en CURAGARD® (2) absorbe totalement et uniformément l'urine; de cette manière elle conserve sa forme initiale et reste en toute circonstance invisible sous le vêtement.

(2) Carboxymethylcellulose sodique

Les systèmes CONVEEN® font oublier les mots “macération, intolérance cutanée, nécrose, infection et surinfection.”

COUPON REPONSE A RENVOYER A COLOPLAST BELGIUM

Rue Gallait, 64 - 1210 Bruxelles

02/241.01.15

Veuillez m'adresser une documentation

Nom: .....

Rue: .....

Code Postal: ..... Ville: .....

Tél.: .....

COLOPLAST



Quelle est la différence entre maladie familiale, héréditaire, congénitale et qu'entend-t-on exactement par prédisposition ?

Une maladie héréditaire (ou familiale) est due à une altération d'une des deux cellules (ovule ou spermatozoïde) dont la réunion est à l'origine de l'oeuf humain devenant ensuite embryon et fœtus.

Une maladie congénitale est due à une anomalie plus tardive, survenant alors que l'oeuf ou l'embryon sont déjà formés. Elle n'est pas transmissible.

Les maladies héréditaires par contre sont transmissibles d'ascendant à descendant selon des lois très complexes.

La programmation du développement de notre individu est en effet inscrite toute entière dans de multiples centres de commande (appelés gènes), greffés sur de petits bâtonnets disposés par paires, les chromosomes. Toutes les cellules de l'organisme contiennent un jeu complet de chromosomes c'est-à-dire 23 paires ou 46 chromosomes. A noter que la 23<sup>e</sup> paire contient les chromosomes qui déterminent le sexe (x et y). Les femmes ont la combinaison x-x et les hommes x-y. L'ovule et le spermatozoïde ne contiennent qu'un seul jeu de chromosomes (pour le 23<sup>e</sup> par exemple, soit x, soit y), et leur union constitue la toute première cellule de l'organisme. Notre destinée physiologique s'y trouve toute entière programmée, à commencer par le sexe, suivant la réunion d'un x avec un autre x, ou avec un y.

Chez tout individu, il peut arriver par hasard qu'un gène soit modifié (mutation) et que sa programmation soit perturbée. Cet individu est alors susceptible de transmettre de mauvais chromosomes à ses descendants, provoquant une maladie qui sera transmise de génération en génération.

Cette transmission toutefois peut se faire de manière plus ou moins apparente (ou fréquente) suivant que l'anomalie génétique est dominante, c'est à dire qu'elle s'exprime cliniquement avec **un seul** chromosome anormal, ou récessive, c'est à dire que pour s'exprimer il faut réunir **deux** chromosomes pathologiques.

On a répertorié jusqu'à présent environ 1.200 maladies liées à des anomalies des chromosomes mais dont 100 seulement ont pu être localisées sur un chromosome particulier (par exemple : maladie de Huntington, chromosome 4; hypercholestérolémie familiale, chromosome 19; hémophilie, chromosome x).

**La S.P. n'appartient pas aux maladies congénitales** (ou familiales) mais aux maladies dites « multifactorielles » pour lesquelles on observe une prédisposition évidente. Elles sont assez fréquentes et bien connues du public : diabète, hypertension artérielle, bec de lièvre etc... En réalité, le nom correct (mais un peu compliqué) serait : maladies polygénétiques révélées par des facteurs extérieurs, mais le terme que l'on utilise le plus communément est « prédisposition ».

En fait, il existe chez ces personnes plusieurs petites anomalies génétiques qui s'influencent mutuellement (aussi bien pour s'exprimer que pour se masquer) ce qui réduit considérablement le risque de les voir s'exprimer cliniquement. De plus, pour que la maladie s'exprime cliniquement, il faut que l'individu porteur de ces anomalies génétiques minimales et multiples soit exposé à un ou plusieurs facteurs extérieurs (médicaments, agents infectieux, etc...).

Ce que nous avons appris récemment dans le domaine de la S.P. grâce aux typages tissulaires et aux enquêtes épidémiologiques permet de la ranger dans les groupes des maladies actuellement appelées « multifactorielles ».

Dr. Gonsette, Médecin-Directeur  
Clinique de la S.P. Melsbroek



**« Comment continuer à vivre seul malgré tout »** Extrait du témoignage présenté lors de la journée S.P. du Hainaut, le 3 octobre 87.

Je suis un peu gêné d'avoir été approché, parmi tant d'autres, pour vous exposer mon propre cas. Aussi vais-je essayer de ne pas trop parler de moi ou, à tout le moins, de ne le faire qu'au travers d'un sujet qui me tient à cœur : « comment continuer à vivre seul, malgré tout... »

Mon expérience a débuté voici deux ans et demi environ. A ce moment, pour des raisons qu'il serait trop long d'expliquer ici, je décidai de revenir m'installer en ville, au centre de Bruxelles plus précisément.

Je me disais qu'il serait plus facile d'obtenir en ville les services d'aide à domicile indispensables quand « on veut vivre tout seul et qu'on ne sait plus rien faire tout seul... »; je ne peux pas vraiment dire que, sur ce point, mon installation en ville ait été une réussite !

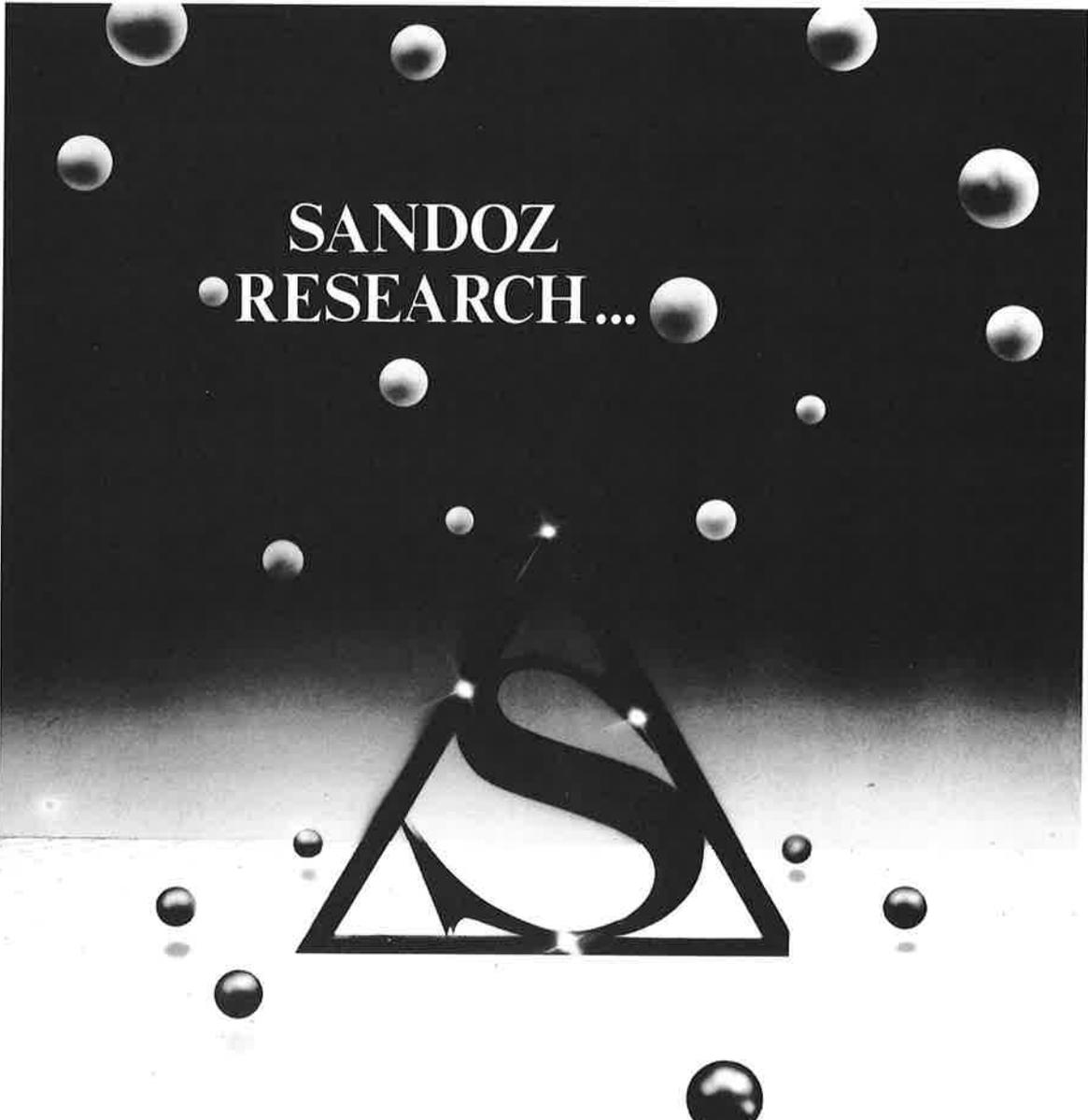
En ville, j'espérais beaucoup me sentir moins isolé. Là, je ne me suis pas trompé. Mes amis et connaissances (lorsqu'ils ont surmonté les problèmes de stationnement !) me rendent visite aussi fréquemment que je puis raisonnablement le souhaiter. J'espérais aussi avoir l'occasion de suivre d'un peu plus près certaines activités « culturelles » : cinéma, théâtre... Cela aussi est devenu plus facile. J'ai même découvert le plaisir d'aller par mes propres moyens au cinéma, à quelques centaines de mètres de mon domicile, où plusieurs salles sont accessibles en chaise roulante. Mais la découverte la plus importante est celle à laquelle je m'attendais le moins : les aides bénévoles que je reçois de mes voisins !

Comment cela est-il possible en ville, où il est de notoriété publique que les gens ne se parlent pas et qu'ils évitent même de se regarder quand ils se croisent dans les ascenseurs ? Pour comprendre comment tout cela est arrivé, il faut décrire l'immeuble où j'habite qui est une propriété du CPAS de Bruxelles, à un jet de pierre du Palais de Justice. Ce bâtiment est divisé en trois ailes de trois étages chacune, disposées en U. Elles enserrant un jardin intérieur, avec pelouse, sentiers et quelques bancs pour prendre le soleil. Au milieu de la pelouse, un érable, probablement centenaire. Après rénovation et division en appartements, cet ancien hospi-

ce a été mis en location. Les étages inférieurs étaient réservés à des personnes du troisième âge, les autres appartements étant accordés sans priorité à qui en avait fait la demande. Parmi une quarantaine d'appartements, un seul a été conçu pour une circulation aisée en chaise roulante. Chance ou hasard (mais certainement pas « piston ») je me suis retrouvé locataire de cet appartement. Seul à circuler en chaise roulante au milieu de personnes valides dont une bonne partie, en particulier celles du troisième âge, sont justement à la recherche d'activités de remplacement.

Il ne m'a pas fallu longtemps pour faire la connaissance de la majorité des habitants, la disposition des lieux — il faut traverser le jardin intérieur pour gagner les appartements — étant de nature à favoriser les contacts entre locataires. De sorte que, quelques mois après mon installation, j'avais trouvé des voisins disposés à fournir des aides diverses, chacun selon sa « spécialité ». Pour l'un, ce sont plutôt les courses que l'on rapporte du marché. A l'autre, ancien comptable, je confie les tâches plus administratives banque, poste... Une autre m'accompagne pour les achats, la recherche d'un cadeau, d'un vêtement... Bref, dans mon immeuble, je suis comme un coq en pâte. Pourtant, je me suis souvent demandé « Et moi qu'est-ce que je leur apporte, à tous ceux pour qui me donner aide et temps paraît si naturel ? » Je leur ai parfois posé la question mais en l'absence de réponse claire, je suis bien obligé de supposer que, quelque part, ma présence, mon écoute, aident à briser un certain sentiment (parfois réel) de solitude ou d'inutilité. C'est la seule chose que je puis donner en échange. Mon but, en vous exposant la manière dont je me suis « débrouillé » pour quand même parvenir à survivre, hors des institutions et malgré de lourds handicaps, n'est pas de me montrer en exemple. J'ai simplement voulu dire : « si cela intéresse des personnes handicapées de vivre d'une manière plus autonome, il existe peut-être des solutions simples à portée de la main. L'institution n'est pas forcément la seule issue possible... » En pensant à ces 30 mois écoulés, je ne peux que conclure : Ma maladie, je la donne à qui veut la prendre, mais ma vie actuelle, je la garde pour moi tout seul !

Henri Goethals



SANDOZ  
RESEARCH...



Division SANDOZ PHARMA • SANDOZ S.A. • Chaussée de Haecht 226 • 1030 Bruxelles  
Afdeling SANDOZ FARMA • N.V. SANDOZ • Haachtsesteenweg 226 • 1030 Brussel

# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

## Communauté Française A.S.B.L.

**Secrétariat** Avenue Plasky 173, B 11 - 1040 Bruxelles  
Tél. : 02/733.17.95 - CB : 068-2033180-87

### Permanences sociales et secrétariats provinciaux :

#### Brabant

Permanence : Mardi et vendredi de 9 à 12 h.  
Avenue Plasky 173 - 1040 Bruxelles  
Tél. : 02/735.86.21 - CCP 000-0666015-13

#### Luxembourg

Permanence : mardi de 9 à 13 h  
Rue des Raines 2 - 5431 Rochefort  
Tél. : 084/21.45.89 - CB : 267-0501470-96

#### Hainaut (centres de guidance)

7800 Ath  
Rue Isidore Hoton 9  
Tél. : 068/28.57.40

7130 Binche  
Rue de Bruxelles 23  
Tél. : 064/33.63.68

6000 Charleroi  
Rue de la Science 7  
Tél. : 071/32.81.32

7250 Colfontaine  
Rue Grande 17  
Tél. : 065/66.63.69

7000 Mons  
Av. d'Hyon 45  
Tél. : 065/31.48.38

6180 Courcelles  
Av. Dewiest 9/1  
Tél. : 071/45.69.22

7700 Mouscron  
Rue de la Station 121B  
Tél. : 056/34.67.89

7780 Comines  
Ch. de Warneton 20  
Tél. : 056/55.71.51

7500 Tournai  
Rue de l'Athénée 21  
Tél. : 069/22.72.48

#### Liège

Permanence : lundi, mardi, jeudi, vendredi :  
9-11 heures  
Rue Simonon 8 - 4000 Liège.  
Tél. : 041/52.26.66 - CCP 000-0041473-54

**Huy** : le matin : 019/56.61.83 ou après 19h.

**Verviers** : le matin : 087/22.13.37

#### Namur

Permanence : Tous les lundis de 9 à 12h  
Tél. : 081/22.91.75 ext : 255  
Centre Social : 22 Avenue Reine Astrid 5000 Namur  
CB : 250-7663467-67

**Ligne Nationale**, secrétariat : Avenue Plasky 173/11 - 1040 Bruxelles  
Tél. : 02/736.16.38

#### Centres Hospitaliers :

Centre national de la Sclérose en Plaques  
Vanheylenstraat, 16. 1910 Melsbroek  
Tél : 02/751.80.30

Centre neurologique de Fraiture  
4152 Fraiture  
Tél. : 085/51.19.61 ou 62

M.S en Revalidatie Centrum Overpelt  
Boemerangstraat, 2. 3583 Overpelt  
Tél : 011/64.01.21

#### Exonération fiscale :

La Ligue S.P. est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don supérieur à 1.000 FB.

#### Cotisation annuelle avec abonnement : 300 FB

A verser au compte : 068-2033180-87. Nous remercions pour toute intervention supérieure à ce montant. Les textes du périodique trimestriel La Clef pour le journal doivent nous parvenir avant le 15 février, 15 mai, 15 août ou 15 novembre de chaque année.

**N.B.** Les articles paraissant dans ce périodique n'engagent que leurs auteurs.