

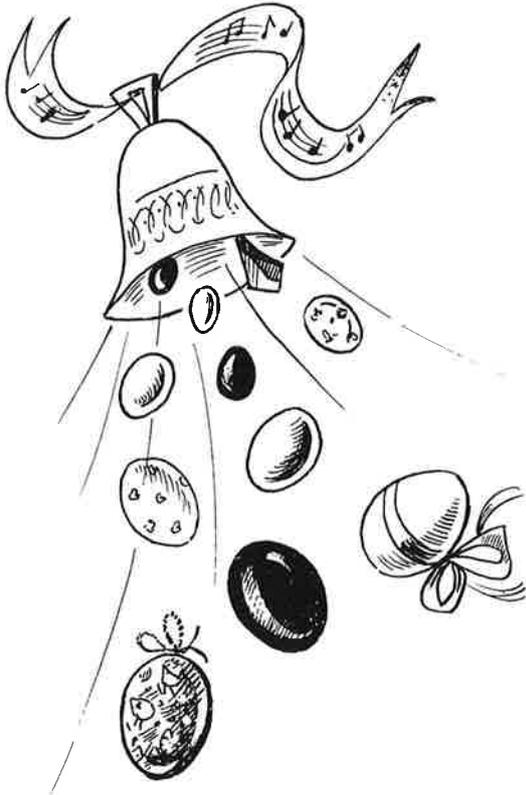
IA

CEEF

MARS 88

N°17

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

**2**

Sommaire

3

Le mot de la Présidente

4

Chronique médicale

A propos de la résonance magnétique nucléaire Isoprinosine. Etude clinique

8

Chronique sociale

9

Nouvelles des Comités

13

Calendrier des activités

18

Nouvelles nationales

19

Nouvelles internationales

20

Documentation-Information

Quelques conseils pour les aidants accompagnant les moins-valides en voitures
Informations diverses**25**

Courrier des lecteurs

26

Témoignages

Vive la vie

Comité de rédaction

M^{me} Baader
M. Baader
E. Craenhals
V. Debry
Dr. Gonsette

M. Goethals
M^{me} Hustin
M. Mairiaux
M. Renard
M^{me} 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,

A l'ouverture de ce numéro 17 de « LA CLEF », vous vous êtes certainement dit :

« Enfin, voilà **la carte d’AFFILIATION** à la Ligue, Communauté Française ! » C’est vrai, promise dans le numéro de décembre dès réception de votre versement, cette carte vous parvient seulement fin mars. Ne nous en veuillez pas, mettre en marche un nouveau système, même s’il est plus logique, ne se fait pas sans difficulté.

Comme moi, vous voudrez dire merci à Monique Vandeveldé que beaucoup d’entre vous connaissent pour avoir bénéficié de son aide sociale lors de séjour à la clinique de Melsbroek. Accomplir sa carrière d’assistante sociale dans une clinique exige : connaissance des législations, compétence et psychologie pour solutionner les problèmes particuliers de chacun. Toutes ces qualités, Monique, désormais libre vis-à-vis de la clinique, a accepté de les mettre à notre service, que dis-je, à votre service au sein de la « bulle logement ».

Ce « **Service Logement** », créé pour vous, a pris une nouvelle orientation depuis la mi-février. Aménager le logement ou en changer pour garder son autonomie le plus longtemps possible, s’inscrit dans une démarche globale : informations, compréhension et clarification des désirs de la personne handicapée et de ses proches, étude des coûts et enfin prise de décision. Cette nouvelle orientation-test débute au sein du Comité de Namur.

A vous Namurois de lui faire bon accueil.

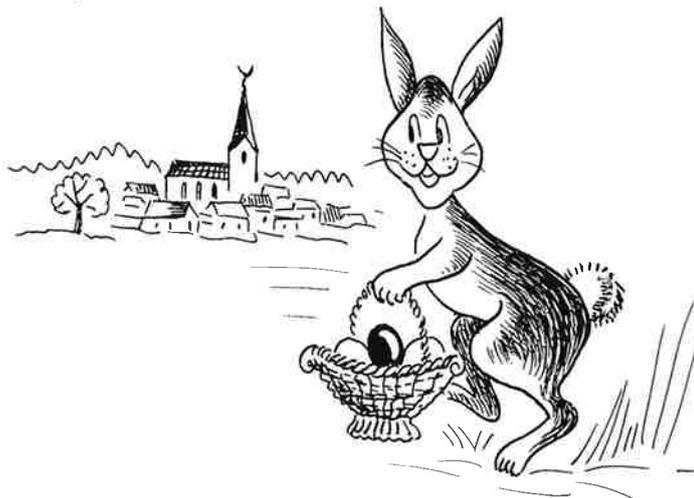
La brochure « **Vivre avec la Sclérose en Plaques** » a été envoyée à tous les neurologues francophones. Et savez-vous que tous les journaux francophones auxquels Eve Craenhals l’avait envoyée y ont fait écho. A la suite de l’information parue, près de 800 personnes en ont fait la demande écrite au secrétariat. Ne trouvez-vous pas cela formidable ?

Indépendamment des sommes recueillies par la campagne nationale « 145 histoires vécues » (sommées consacrées au logement), vous pouvez voir que le bilan de l’année 87 se solde par un léger boni. Toute notre reconnaissance à ceux qui ont fait un don à l’A.S.B.L. Ligue de la Sclérose en Plaques, Communauté Française pour cette année écoulée.

Qu’en ce début du printemps, les premières fleurs et le chant des oiseaux nous réjouissent tous.

Colette vander Straeten

P.S: Ceux qui désirent le détail de l’année écoulée (comptes, composition des comités, actions menées...) peuvent demander au secrétariat le résumé annuel présenté à l’Assemblée Générale qui a eu lieu le 12 Mars.



A propos de la résonance magnétique nucléaire

On m'a demandé de vous dire ce qu'il y a de nouveau en matière de S.P. du côté médical. Bien entendu, si on se réfère à il y a un an, il n'y a rien de nouveau, d'extraordinaire.

Si on se rapporte à plusieurs années, il y a une avancée qui, en elle-même constitue une nouveauté et en particulier à propos de la RMN (Résonance Magnétique Nucléaire) des plaques ou lésions du système nerveux central correspondant à la S.P.

On s'est aperçu que des gens pouvaient avoir des lésions de S.P. et ne pas présenter de troubles (on le savait auparavant avec des autopsies). Autrement dit, il y a des gens qui font des plaques, sans avoir de troubles, alors que d'autres, avec les mêmes lésions, ont des troubles importants et que d'autres encore, avec ces mêmes lésions (et rien ne les distingue, même au microscope) ont des troubles peu importants.

Ainsi, avec des lésions identiques, il y a des gens qui n'ont rien du tout et ils n'auront rien pendant toute leur vie, d'autres qui ont des maladies bénignes (parfois, ils ne s'en aperçoivent pas!), d'autres qui ont des poussées nombreuses et invalidantes.

C'est un point tout à fait fondamental, parce que si on pouvait faire en sorte que tout le monde soit comme les premiers, c'est-à-dire que, certes, on ait des plaques, des lésions, mais qu'elles soient inoffensives, une partie importante serait gagnée.

Pourquoi certains sont-ils privilégiés et ont-ils des plaques qui sont inoffensives, alors que d'autres ont des plaques qui les rendent invalides?

C'est là évidemment une voie de recherche tout à fait fondamentale, parce qu'elle permettrait éventuellement, si elle aboutissait, à des conséquences pratiques, c'est-à-dire à ce qu'on rende moins offensives et peut-être carrément inoffensives, des S.P. qui sont offensives. On a donc observé en laboratoire, **des fibres démyélinisées** et la manière dont **l'influx nerveux** est conduit dans celles-ci.

On s'est rendu compte qu'effectivement **la conduction** de l'influx nerveux dans ces fibres démyélinisées se fait avec insécurité, c'est à dire qu'un rien la compromet. Si on chauffe une fibre normale, par exemple de 37° à 40°, sa conduction sera plus rapide mais ne sera pas compromise; si on chauffe une fibre démyélinisée de 37° à 37,5°, elle ne conduira éventuellement plus du tout.

Une fibre myélinisée supporte qu'il y ait de l'acide dans son environnement, dans le milieu qui la baigne. Une fibre démyélinisée, dès qu'on met un peu d'acide (il ne s'agit bien sûr pas d'acides forts), ne va plus conduire.

Contrairement à une fibre démyélinisée, une fibre myélinisée « supportera » un peu de calcium dans le milieu extérieur.

Donc, un rien peut faire qu'une fibre démyélinisée ne conduise plus l'influx nerveux. Ce qui se traduit par des troubles cliniques.

Bien sûr, un point de recherche pratique découlant de ces recherches fondamentales, c'est d'essayer de **modifier le milieu intérieur** qui baigne nos cellules nerveuses, de sorte qu'il soit plus favorable à la conduction de l'influx nerveux.

On n'en est pas encore là, mais on y tend, et il y a beaucoup de centres cliniques qui, à l'heure actuelle, essaient de mettre en œuvre leurs possibilités pour tenter de favoriser cette conduction de l'influx nerveux.

On arrive à des résultats en luttant contre l'excès de chaleur (cet effet négatif du chaud et positif du froid n'est pas valable pour tous les malades); le froid améliore considérablement l'état de certains.

On peut supposer que c'est parce que chez les premiers la température est un facteur déterminant, tous les autres facteurs sont réunis pour que cela fonctionne bien, sauf la température, on rétablit donc le premier facteur qui ne fonctionnait pas. Si l'on considère qu'il y a X facteurs qui ne marchent pas, si on en réduit un mais que l'on conserve les autres, il n'y aura pas d'amélioration.

On essaie donc de modifier le milieu intérieur, à l'aide de solutions alcalines par exemple, ce qui améliore quelques personnes.

D'ailleurs, l'acidité du milieu intérieur varie d'un moment à l'autre et certains S.P. ont bien remarqué qu'ils allaient plus mal après les repas, qui sont une source d'acidité, ou après un effort: la vue se trouble parce qu'une acidité se produit aussi au cours de l'effort.

Cette première direction de recherche est intéressante pour ceux qui ont déjà une **S.P.** Les gens qui ont une S.P. ont des fibres en majorité conservées mais qui ne fonctionnent pas; il faut les faire **re-fonctionner**.

Si on trouvait un traitement pour ne pas avoir la S.P. (par exemple un vaccin ou un traitement pour qu'il n'y ait pas d'autres plaques), ce serait très bien, mais pas très intéressant pour ceux qui ont déjà des plaques invalidantes.

En revanche, un traitement qui modifie le milieu intérieur, comme celui que je viens d'indiquer, peut être intéressant pour ceux qui ont déjà une invalidité ancienne.

Extrait du bulletin de liaison N.A.F.S.E.P.

Professeur Degos neurologue Hôpital
Henri-Mondor. Créteil

NDLR: A ce jour en Belgique, cet examen n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale. Le coût peut varier entre 5 et 30.000 frs par examen.

Isoprinosine. Etude clinique.

A plusieurs reprises, nous avons fait allusion au fait qu'une étude clinique des effets de l'Isoprinosine dans la S.P. serait peut-être réalisée en Belgique. Après divers contacts avec la firme qui distribue ce médicament dans plusieurs pays d'Europe, il a été décidé de réaliser cette étude dans trois pays: la France, l'Allemagne, et la Belgique. Dans quelques mois par conséquent, les malades qui souhaitent participer à cet essai thérapeutique pourront le faire.

Rappelons que l'Isoprinosine est une substance qui serait efficace contre les virus et qui est d'ailleurs déjà utilisée dans l'herpès et dans une forme particulière d'infection cérébrale.

Une expérience clinique de ce produit portant sur de nombreuses années a confirmé l'absence de toxicité et une bonne tolérance clinique. Une étude préliminaire chez 10 malades volontaires a été faite au Centre National de la S.P. et, au cours d'une année d'administration continue, les contrôles de la biologie sanguine sont restés parfaitement normaux. Aucun patient n'a éprouvé de problème subjectif particulier dû à la prise du médicament.

Il existe dans la littérature 4 publications concernant les effets de l'Isoprinosine dans la S.P. et 3 d'entre-elles concluent à son influence favorable sur le nombre de poussées et sur la progression de la maladie. Dans la quatrième étude, l'Isoprinosine s'est révélée inefficace mais le mode d'administration était différent par rapport aux trois autres essais.

Etant donné l'absence d'effets secondaires et de toxicité, il paraissait donc logique d'entreprendre une étude contrôlée à grande échelle. Le principe de ce genre d'étude est celui du « double aveu

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

TELES
1 59 008 24 15 390 80
Bancontact

CGER
nous sommes à vos côtés

gle », c'est à dire que ni les médecins ni les malades ne savent si ces derniers reçoivent de l'Isoprinosine ou une substance inerte (placebo).

Le fait que tel malade reçoit de l'Isoprinosine et tel autre du placebo est déterminé par le hasard (randomization). Cette randomization est établie par des statisticiens de façon à ce que les groupes traités et non traités soient le plus comparables possible à divers points de vue : âge, sexe, forme de maladie, durée et rapidité d'évolution, handicap, etc...

L'Isoprinosine étant parfaitement tolérée peut être administrée à tous les malades S.P. y compris ceux dont l'affection vient seulement de commencer. Ce sont peut-être même les personnes susceptibles d'en tirer le plus de profit car nous savons par expérience que, quel que soit le traitement essayé dans la S.P. lorsqu'il est efficace c'est précisément surtout dans les formes débutantes.

Chacun sait que la S.P. n'existe pas chez l'animal et que par conséquent, contrairement à ce qui se passe pour d'autres maladies, nous sommes obligés d'étudier l'effet d'un nouveau traitement directement chez les malades.

Dans le cadre de la S.P. l'étude préliminaire chez l'animal se borne à préciser l'absence de toxicité et la bonne tolérance.

Nous avons écrit à plusieurs reprises que pour évaluer valablement l'efficacité d'un nouveau traitement dans la S.P., il faut suivre un grand nombre de patients pendant plusieurs années (minimum 3 à 4 ans).

De surcroit, plus nombreux sont les malades participant à une étude et plus vite nous pourrions dire si un traitement est efficace ou non.

Un point qui doit également être souligné est que cette étude étant en double aveugle, un malade sur deux seulement recevra de l'Isoprinosine, l'autre moitié recevant une substance inerte.

Il est probable que pour donner la même chance à tout le monde, les malades qui ont reçu le placebo pendant deux ans recevront de l'Isoprinosine pendant les deux années suivantes et vice versa.

Cette technique dite « cross-over », outre qu'elle donne la même chance à tout le monde, permet de confirmer l'efficacité éventuelle de l'Isoprinosine sur le groupe ayant d'abord reçu du placebo et, dans l'autre groupe, de voir pendant combien de temps cette efficacité se maintient après l'arrêt du traitement.

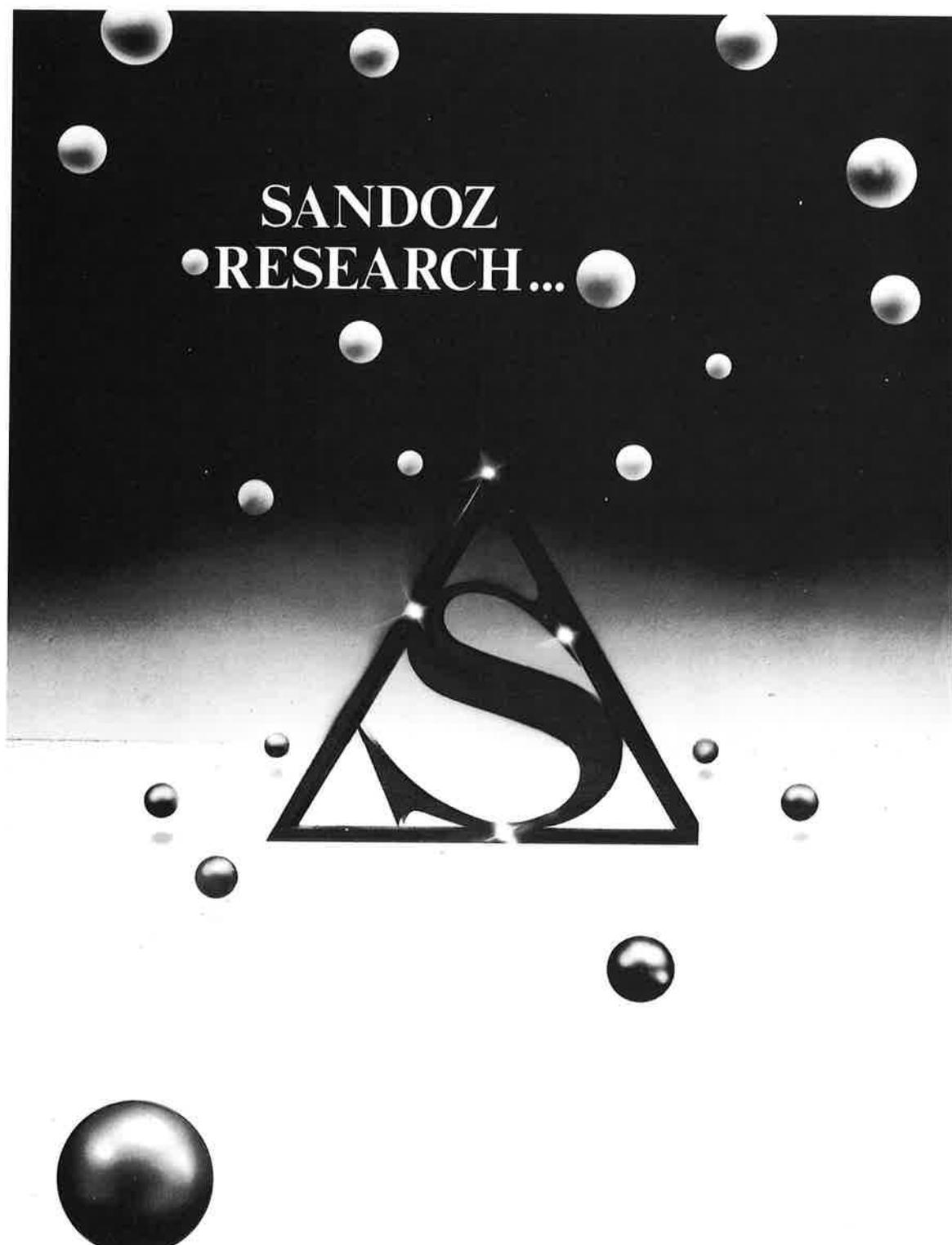
Étant donné la facilité d'administration de l'Isoprinosine, tous les médecins traitants et les neurologues qui souhaitent participer à cette étude pourront les y inclure pour autant qu'ils en acceptent le protocole et qu'ils le respectent scrupuleusement.

Il est indispensable en effet que le malade soit régulièrement suivi et que certains examens de contrôle (cliniques, électrophysiologiques ou biologiques) soient effectués.

Cette étude sera réalisée en collaboration avec la firme Delalande dans le cadre de la Fondation Charcot dont le but statutaire est précisément de favoriser les recherches fondamentales ou cliniques susceptibles de nous permettre de trouver le traitement définitif de la S.P.

Pour la Belgique, la centralisation des données se fera au Centre National de la S.P., c'est à dire à la clinique de Melsbroek.

Docteur Gonsette Médecin directeur
Centre National de la S.P. Melsbroek



SANDOZ
RESEARCH...



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

Après plus de 20 ans d'activités au service social de la Clinique de Melsbroek et atteinte par la limite d'âge, je cède la place à M^{me} Patricia Bouvin que le Comité de Gestion a choisie pour me succéder. Le Comité de rédaction de la « Clef » m'a demandé quelques souvenirs. Il y en a tant qu'il me faudrait un livre pour les résumer, alors que je ne dispose que de quelques lignes. Le 1 août 1967, je débarque de ma 2^e chevaux. Le Docteur Ch.J. Ketelaer m'a désigné pour organiser le service social. Dans un local à partager avec une autre personne un bureau m'attend : tiroirs vidés, une rame de papier, un sous-mains, quelques bics et une liste de noms. Que faire ! Par où commencer. Un tour de la Clinique et je me perds dans les ascenseurs et dans les couloirs des anciens bâtiments. Jamais je n'arrive sans me tromper où je devrais être. A cette époque, les 160 lits sont tous occupés et la Clinique commence à fonctionner comme une « grande institution ». Elle est reconnue par le Ministère et pratique le tiers-payant. Aidée des religieuses et des infirmières, j'apprends bien vite à connaître les malades. Soeur Louise qui s'occupe de la facturation en connaît beaucoup et connaît aussi les familles, elle me confie ses secrets et m'aide à m'intégrer.

Très vite les demandes de renseignements et d'aide affluent : mise en ordre de mutuelle (une nouvelle loi vient de sortir), demande d'allocations d'handicapés, inscription au Fonds de Reclassement des Handicapés. Toutes choses que je connais peu ou mal ou même pas du tout, le Fonds de Reclassement n'existe que depuis 3 ans et ne compte encore que quelques milliers d'affiliés, on peut tout demander ! Grâce à l'aide efficace et à la gentillesse de M^{me} Bernes, je trouve le chemin du Service Social des différents organismes et les collègues deviennent des guides et même des amis. J'apprends aussi à connaître la maladie avec ses poussées et rémissions, ses problèmes connexes médicaux et sociaux. On se réjouit lors de récupérations mais on ne laisse pas tomber les bras lors des rechutes. Petit à petit le Service Social se met en place et devient quelque chose de vivant au sein de la Clinique. Coups de téléphone et appels de bip.bip se succèdent. La collaboration avec les médecins, les infirmières, les kinés, les ergos, les logopèdes s'organise afin de présenter aux handi-

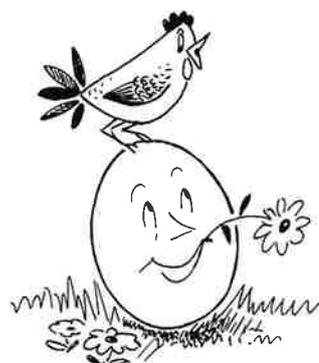
capés un programme de revalidation cohérent et adapté à leurs problèmes individuels. Des psychologues viennent rejoindre l'équipe après plusieurs années de travail en solitaire; une collègue puis deux, puis trois viennent augmenter les effectifs. Avec elles, il nous est possible d'entreprendre d'autres activités et d'élargir les horizons du service. Les premiers malades commencent à venir en externe pour suivre leur traitement de kiné. Un accord est conclu avec les services de minibus de la S.T.I.B pour assurer leurs déplacements. Un groupe de bénévoles vient aider les A.S. et les décharger d'une série d'activités créées pour le bien-être des hospitalisés : bibliothèque de Croix-Rouge, boutique, cafétaria, après-midi shopping, soirées récréatives, excursions, visites d'amitié. Les contacts qu'au départ nous avions souhaités bons et constructifs avec le Service Social de la Ligue ont été entretenus au cours des années et les handicapés qui sont soutenus et guidés pendant leur hospitalisation peuvent toujours, s'ils le souhaitent, trouver aide et guidance auprès des collègues de provinces. Là aussi, la collaboration existe toujours et les A.S. de la Clinique participent à toutes les réunions du Service Social de la Ligue.

En 20 ans, expériences et souvenirs se sont accumulés. Les moments durs et difficiles sont oubliés mais les bons restent présents à la mémoire.

Ce que jamais je ne pourrais oublier, c'est la collaboration dans le travail et la gentillesse du personnel et des collègues avec qui j'ai eu le plaisir de travailler ainsi que l'amitié et la confiance de tous les malades côtoyés. Ceux-ci m'ont appris ce que patience et courage signifie réellement.

Merci à tous de ces 20 dernières années de ma carrière d'assistante sociale.

Monique Vandeveld



Namur

Le trimestre écoulé a vu l'entrée en fonction de notre nouvelle assistante sociale M^{me} Solange Rocco qui tiendra la permanence du Service Social les lundis de 9 h à 12 h et jeudi de 13 h 30 à 16 h 30 à l'adresse qui vous est déjà connue :

22 av Reine Astrid 5000 Namur.

Tél : 081/22.91.75. Ext. 255.

Par ailleurs, le Comité a accueilli en son sein :

- M^{me} Biason représentant les malades S.P.,
- Mr Genot, représentant du FIFTY ONE International (le Club de Namur apporte à la Ligue une aide financière remarquable qui sera, par priorité, destinée à la recherche médicale ayant trait uniquement à la S.P.)
- le Commandant Boucher particulièrement au courant des problèmes posés par la maladie à son environnement familial immédiat.

Le Comité rappelle également que tous renseignements utiles peuvent être obtenus auprès du Service Social au sujet :

- des cours de yoga
- des contacts avec les délégués régionaux (visites, transports, petits services)
- des réunions récréatives
- de l'organisation de rencontres, excursions, spectacles.

Signalons enfin que la province de Namur a été choisie par la Communauté Française comme région test pour y entamer une action visant à aider le patient dans sa décision d'aménager son logement en fonction de son handicap (depuis l'information jusqu'à la décision finale).

Luxembourg

Lors de la réunion du Comité du 16 décembre 1987, nous avons, entre autres, fait le bilan du dernier trimestre de l'année :

- Création d'une carte de vœux, un très joli dessin, œuvre de Mr H. Bontemps. Une carte a été envoyée à chaque malade de la province. Les autres ont été vendues.
- Envoi à chaque malade d'un colis de fin d'année.

- Mise sur pied d'une Journée « Sclérose en Plaques et Rééducation », pour les kinés de la province du Luxembourg, qui a été réalisée le 30 janvier au Sart Tilman. Cette journée est décrite dans ces pages par M^{me} Colet qui y a assisté. Odette Cottin, notre déléguée de Vielsam, qui fut la cheville ouvrière de l'organisation (ce qui lui a par moments donné quelques sueurs froides) peut être chaudement remerciée et félicitée pour cette belle réussite.

Le bilan terminé, restent les projets. Bien sûr nous recommencerons, avec Namur et les autres Comités qui veulent se joindre à nous, une Journée de la S.P. comme à Lessive. L'endroit n'est pas encore fixé mais on y pense... Bien sûr, nous referons une Opération Chocolats et nous espérons que, forts des enseignements de notre première expérience, nous la réussirons encore mieux.

Mais pour d'autres manifestations, nous nous heurtons à l'éternel problème de notre province, très étendue, peu peuplée, où les malades sont fort dispersés. Aussi avons-nous décidé de nous limiter à de petites réunions sur le plan local. Cela débutera en avril pour la région Sud-Luxembourg. Il est projeté également de nouer des liens avec la Ligue S.P. du Grand-Duché de Luxembourg et si possible d'organiser avec nos amis et voisins grand-ducaux une manifestation commune. Des contacts ont déjà été pris à ce sujet. Outre ces manifestations visibles et dont on parle, n'oublions pas l'aide individuelle, beaucoup plus discrète, de nos délégués, de leurs visites régulières aux malades, qui créent de véritables liens d'amitié et de solidarité. Et cela, on ne le répétera jamais assez, cela reste l'essentiel de notre action.

Ch. de Brier

Journée « Sclérose en Plaques et Rééducation », au Sart-Tilman le 30.01.88

organisée par le Comité de la Province du Luxembourg pour les kinésithérapeutes en fonction dans la province. Trente kinés et un médecin ont participé à cette journée. Ce fut considéré comme un succès par l'Equipe de l'Université de Liège qui assurait la journée de formation, sous la direction du Dr Foidart, spécialiste et adjointe du Professeur Franchimont. Cette journée était une « première » dans le genre.

En voici le résumé :

Il y eut un exposé très intéressant, très instructif pour les kinés, appuyé par de nombreuses diapos, du Dr Mouchette, neurologue, concernant « Diagnostico-étiologie et symptomatologie de la S.P. » Puis le Dr Foidart nous parla de problèmes fonctionnels qui découlent de la maladie et comment aborder la rééducation aux différents stades. Elle insista sur le rôle d'interlocuteur privilégié du kiné vis-à-vis de son patient et du rôle d'informateur et de confident qu'il peut jouer. Rôle humain important.

Le Dr Foidart nous indiqua qu'un neurologue californien, le Dr Bakirata, signale la possibilité, par une kinésithérapie bien appliquée, de pouvoir, dans certains cas, compenser des circuits abîmés par d'autres circuits indirects mais fonctionnels (neurones suppléants). Elle nous parla également de la hiérarchie des besoins d'une personne. Il vaut mieux se faire aider par des services spécialisés (soins, toilette...) et garder ainsi son énergie pour profiter de la vie familiale et être plus disponible pour hobby et loisirs. Des diapos et un film vidéo illustrèrent la conférence.

A 14 h il y eut un exposé sur les conséquences de l'immobilisation. Le Dr Foidart nous parla ensuite des problèmes urinaires et sexuels et comment y trouver remède. Un film du service de kiné de l'Hôpital de Mulhouse démontra que, par une action locale, on peut « travailler » d'autres muscles qui permettent une meilleure contraction du muscle vésical. D'où la grande importance d'une kinésithérapie bien appliquée et suivie, même si a priori l'évolution n'est pas spectaculaire. Mrs. Grodent et Remont, kinés spécialisés, ont réalisé des films vidéo illustratifs concernant la rééducation de l'équilibre des troubles moteurs. Grâce à la vidéo, ils ont pu tous les six mois faire un bilan de l'évolution de l'équilibre chez un patient, qui s'est vu marcher et progresser dans sa rééducation, d'où un encouragement évident pour ce patient. Il en ressort qu'il faut parfois peu de matériel, un tapis de sol, un peu d'espace, un miroir, mais beaucoup de motivation et de bonne volonté. En tous cas les résultats sont probants. Merci à ces spécialistes de leur démonstration et merci aux patients qui ont collaboré à la réalisation de ce document.

La synthèse des exposés sera éditée vers juin 88 (prix 100 frs) et envoyée à ceux qui en feront la demande par lettre à *Odette Cottin, Fosse Roulette 12, 6690 Vielsam, Compte Numéro 348-0161841-12 de la Ligue S.P., Comité du Luxembourg, en indiquant: « Synthèse Sart-Tilman-Kinés ».*

Nous remercions Odette Cottin qui a été la base de la réalisation et de l'organisation parfaite de cette journée. Un grand merci à son dévouement. Tous nos remerciements vont également au Professeur Franchimont qui a délégué ses collaborateurs, et particulièrement le Dr Foidart et son équipe, qui nous ont fait découvrir les arcanes d'une kinésithérapie faite d'espoir.

E. Colet

Liège

Le 9 février dernier, 2 membres du Comité de Liège, 5 malades des environs de Rotheux et l'assistante sociale se sont retrouvés pour discuter des activités qui pourraient intéresser les malades.

La discussion fût animée et beaucoup d'idées lancées, celles-ci très différentes suivant les personnalités.

Les malades présents ont émis le souhait de participer à des après-midi ou soirées récréatives : cinémas, théâtres, chorales, visites de musée, de parcs, expositions, concerts...

La création d'un atelier dans la région de Rotheux n'a pas été parmi les souhaits. Les malades souhaitent pouvoir se rendre à un bassin de natation proche de leur domicile, et connaître les activités des centres culturels de leur région. M^{me} Douret se charge de se renseigner sur ces deux points dans les communes avoisinantes. L'accessibilité des salles, piscines et WC sera vérifiée.

Une fois en possession de ces renseignements, ils seront communiqués aux malades des régions concernées, ceux-ci pourront s'y rendre par leurs propres moyens, en cas de difficultés, le Comité essaiera de trouver des bénévoles pour les y conduire.

Le Service Social a envoyé à Noël, plus de 300 lettres aux malades, une série d'activités y était

proposée, les réponses n'ont pas été légion, j'ose à peine le dire, 8 seulement!

Cette constatation nous amène à aller interroger des groupes de malades par région, la prochaine fois ce sera la région de Seraing.

En attendant, vos idées seront reçues avec plaisir au bureau de la S.P. 8 rue Simonon, 4000 Liège.

J.M. du Fontbaré

Ouverture d'une permanence sociale pour handicapés à Huy

La ville de Huy accueille dès à présent une permanence du Ministère de la Prévoyance Sociale traitant des problèmes que peuvent rencontrer les handicapés. Cette permanence est assurée par un assistant social du ministère qui aura pour tâche d'aider les handicapés dans leurs démarches administratives. Bien entendu, le service des affaires sociales de la ville de Huy reste à la disposition de ces personnes. La permanence aura lieu chaque deuxième vendredi du mois de 9 h à 12 h.

Informations complémentaires: 085/21.78.21 ext.217. Rue des Frères Mineurs au cabinet de l'Echevin des travaux, J. Brusselman.

Hainaut

Des activités variées ont déjà eu lieu dans la province du Hainaut. A Charleroi, le 16 janvier l'opérette à grand spectacle « Méditerranée » a été offerte gracieusement aux patients (44 participants, patients et accompagnants réunis).

A Binche a eu lieu une rencontre de patients au Centre de Guidance, le 28 janvier.

A Mons, les patients peuvent se retrouver tous les 15 jours, le mardi matin, au Centre de Guidance.

J. Mayence

Brabant

Culturellement vôtre

Il y a des jours où le handicap est un bonheur; comme ce mercredi soir 17 février par exemple.

A 19 h on vient nous prendre à domicile pour nous conduire au Théâtre du Parc. Au programme: « César et Cléopâtre » version George-Bernard Shaw. C'est frais, gai, plein d'humour et non conformiste. Ce soir, on fait semblant d'ignorer l'arrière du décor: la conception, la préparation, les démarches et mises au point d'une sortie dont dix au moins d'entre nous n'auraient pu rêver dans leur isolement. Merci à tous.

Claire

L'Inde sacrée du Gange. Exploration du Monde

Le titre à lui seul était prometteur et il le fut! L'Inde est vraiment un pays qui semble faire partie d'un autre monde: coloré, pittoresque et surprenant. La philosophie très pacifiste se marque dans toutes les activités du quotidien. Etonnante aussi, cette pratique du yoga, où l'on a pu voir le plus grand yogi de l'Inde prendre plus de 40 postures qui se sont étalées sur 24 heures. La nuit, il était dans une telle position que l'on aurait pu croire qu'il se reposait dans un transat! Très belle conférence, pleine d'enseignement.

F. Robert

Musée d'Art Ancien

Mr Fernandez, notre guide, a réussi à nous faire vivre au XVème siècle, grâce à ses explications très vivantes et réalistes des tableaux. Il ne fallait pas regarder simplement les œuvres, on les vivait. Il a fait passer le message de la technique de l'époque et nous a permis de comprendre le pourquoi. En fin de visite, je me suis prise à regarder ces œuvres « autrement ». La visite fut vraiment enrichissante et agréable et donne envie de continuer cette exploration des formes, des couleurs et des techniques.

F. Robert

Nous avons démarré une nouvelle initiative ce trimestre: des activités régulières proposées à tous les patients du Brabant. Certaines ont déjà eu lieu; elles ont rencontré un franc succès, voire même l'enthousiasme. C'est l'occasion d'en dresser un premier bilan, en tenant compte de la spécificité du Brabant: son appartenance aux deux communautés.

Nous avons envoyé 649 invitations proposant 5 activités différentes qui toutes avaient lieu à Bruxelles.

Nous avons reçu 26 réponses : 14 provenant de patients francophones, 12 de patients néerlandophones. C'est peu, très peu... Faut-il en conclure que les activités proposées ne répondent pas à l'attente? Et pourtant, malgré le petit nombre de réponses, l'enthousiasme est réel : 2/3 de ceux qui répondent s'inscrivent à plus de 3 activités. Et les réponses de patients des deux communautés sont très homogènes, leur participation aux activités aussi. D'où viennent-ils? Les participants francophones sont en majorité des bruxellois, les néerlandophones viennent en majorité des communes limitrophes de la capitale. Un seul participant est originaire du Brabant Wallon (Court St Etienne).

Cela signifierait-il que Bruxelles — lieu de toutes les activités — fait peur aux provinciaux? Ou bien plutôt, ne s'agirait-il pas surtout d'un problème de transport? En effet, les 3/4 des inscrits sont des patients se déplaçant en voiturette et non-accompagnés. Il faut donc assurer leur transport et organiser nos activités en fonction d'eux.

Par conséquent, s'il est important de bien choisir les activités proposées — toute critique, toute suggestion sont les bienvenues —, il est tout aussi important d'organiser le transport des participants. Nous avons donc contacté 29 chauffeurs potentiels : sur 14 réponses, 11 sont positives. ceux qui répondent « présents » s'engagent à assurer 2 transports au moins et les deux communautés répondent de façon homogène. Même ainsi, c'est loin d'être suffisant, il en faudrait le double! Nous lançons donc **un appel à des chauffeurs** supplémentaires. Si vous en connaissez, faites-le nous savoir.

D'avance un grand merci.

B. Severain

Vous aimez peindre ou dessiner?

Artistes, à vos crayons, à vos pinceaux!

Laissez vagabonder votre imagination car déjà le Comité du Brabant pense aux cartes de vœux 1988.

Envoyez-nous vos projets **AVANT le 1^{er} mai 1988**. C'est en mai que le Comité fera son choix

parmi tous les projets qui lui seront présentés. Attention! n'oubliez pas de respecter le format postal normal c'est à dire minimum 90 x 140 mm maximum 120 x 235 mm.

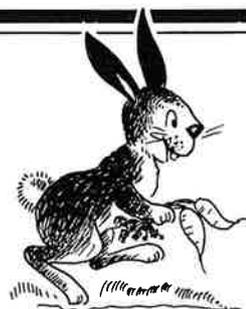
B. Severain

Le 1^{er} février 1988... Le téléphone sonne sans relâche avenue Plasky. Et cette fois ce n'est pas pour le service social! « C'est bien chez vous qu'on peut réserver les places pour le concert? On vient d'entendre à la radio... On vient de lire le journal... Y a-t-il encore des places? » Ce soir, c'est le Gala : l'aboutissement d'une préparation minutieuse et d'un travail de longue haleine réalisés par quelques bénévoles de la Ligue secondés par notre dévouée secrétaire. Ce soir, la salle Henri Leboeuf du Palais des Beaux-Arts ressemble à une fourmilière. Chacun se dirige vers sa place, des élèves de l'Ecole Royale Militaire en grand uniforme vendent le programme, une équipe de jeunes gens et de jeunes filles en robe « ballon » fait le service aux bars...

La salle est pleine.

L'orchestre fait son entrée. Coup de baguette du chef d'orchestre, Christopher Hogwood et nous voilà subjugués par la musique. Un programme bien choisi parmi les œuvres de Schubert, Mozart et Beethoven. Une interprétation sans faille; un soliste remarquable, Malcolm Bilson au piano forte. De son accent chantant, avec beaucoup de charme et de simplicité, il nous explique l'œuvre de Mozart qu'il va interpréter suivant les indications données par le compositeur. On prend d'autant plus plaisir à le suivre et à se laisser emporter par son jeu. Mais, comme toujours, la fin arrive. Pas tout à fait cependant... Fermez les yeux et écoutez : je parie que vous en retrouvez encore les couleurs, les images, les sonorités.

B. Severain



Brabant

Le 19 avril à 14h Visite de l'Abbaye de Grimbergen

Fondée en 1128, elle est connue pour sa bière (la trappiste)

Elle renferme d'autres richesses (architecture, peinture etc...)

Visite culturelle mais aussi promenade à travers la propriété, c'est peut-être l'occasion de boire un verre ensemble

Participation aux frais : 80 frs par personne (boisson non comprise)

Le 7 mai Journée à Bokrijk

Au centre du Limbourg

Occasion de se promener dans un parc magnifique
Tous les chemins sont accessibles en voiturette

Possibilité de visiter :

- le Musée en plein air (vieilles fermettes flamandes reconstituées et entièrement meublées)
- L'arboretum (5.000 espèces différentes identifiées)
- le jardin des roses...

Un dîner chaud est prévu sur place Participation aux frais : 400 frs par personne

Le 10 mai dans l'après-midi. Les serres royales de Laeken

Visite exceptionnelle organisée tout spécialement à notre intention Participation aux frais : 50 frs par personne.

Le 16 juin à 14h. Visite du Rouge-Cloître

Abbaye bruxelloise datant du XIVème siècle, bâtie au milieu de la forêt de Soignes. Cette visite permet de combiner agréablement promenade, détente et découverte.

Programme : visite de l'exposition de Gilberte Thomas, aquarelliste, promenade dans le bois et... « café-clach »

Participation aux frais : 50 frs par personne (café et clach non compris)

Inscriptions : au service social du Brabant de la Ligue 173 Av. Plasky bte 11. 1040 Bruxelles. Tél : 735.86.21

Sud Luxembourg (Arlon, Athus, Florenville, Virton)

Le 20 Avril à 14h 30

Après-midi de détente avec goûter dans un cadre de verdure, au Complexe récréatif de la Vallée de Rabais (Virton).

Invitation personnelle envoyée aux malades de la région. Activité ouverte à tous (service de transport non assuré)

Renseignements : M^{me} Colet au 084/21.45.89 (avant le 10 avril)

Namur

Excursion à Lavaux Ste Anne

Le 4 juin dans l'après-midi

30 frs l'entrée

Accessible aux voiturettes

Nombre de participants illimité

Service de transport assuré

Renseignements : M^{me} Delforge au 081/46.15.75

Hainaut

— Charleroi, en collaboration avec Courcelles :
Rencontres périodiques avec invitations envoyées
aux patients de la région.

Projet d'une excursion en automne Renseignements : Centre de Guidance de Charleroi au
071/32.81.32

— Binche :

Les 14 avril, 9 juin : Rencontres au Centre de
Guidance

Le 18 juin : excursion d'une journée en Hollande

Fin octobre : dîner au Centre Culturel d'Épinois

— Mons :

Un mardi sur deux :
rencontres au Centre de Guidance

23 Avril : grand **goûter de Thuillies** (Mr et
M^{me} Charniaux)

Fin avril : projet d'une excursion avec visite gui-
dée au **Musée de Mariemont** Accessible aux
handicapés Contient une des plus importantes col-
lections du pays en œuvres d'art de l'antiquité
égyptienne, grecque et romaine et en œuvre d'art
d'extrême Orient. Collection unique de porcelai-
nes de Tournai.

Week-end du 1^{er} mai : participation à la **Foire
de la Brocante** à Ronquières (stand)

A Tournai, Ath, et Mouscron, une grande **enquête**
est en cours pour orienter les **activités** futures sur
les besoins et souhaits réels des patients.

Liège

21 avril : Après-midi cinéma

Rendez-vous à 14h au cinéma Palace, rue Pont d'Avroy à Liège

4 salles accessibles aux voitures

1 WC accessible aux voitures

Prix : Votre participation : 100 frs

Accompagnant : 160 frs

TALON REPONSE : à renvoyer AVANT le 7 avril à la Ligue Belge de la S.P. 8 rue Simonon, 4000 Liège.

Mr, M^{me}, Melle (1)

Tél : /

Voiturette : OUI — NON (1)

Demande un moyen de transport : OUI — NON (1)

Payement de × 100 frs = frs.

× 160 frs = frs.

Somme à verser au compte n° 678-2202942-93

(1) Barrer la ou les mentions inutiles

REMARQUES :

Le 25 mai : Visite du Musée de la ville d'eaux

(Jolités de Spa)

Av. Reine Astrid 77 à Spa

Organisé par la section de Verviers

Goûter à Sol Cres (Spa)

Rendez-vous devant le Musée à 14 h 30

Prix. Votre participation : 50 frs

Accompagnant : 85 frs

TALON REPONSE : à renvoyer AVANT le 10 mai à la Ligue Belge de la S.P. Verviers
11 Chemin du Couloury 4852 Lambermont

Mr, M^{me}, Melle (1)

Tél : /

Voiturette : OUI — NON (1)

Demande un moyen de transport : OUI — NON (1)

Payement de × 50 frs = frs.

× 85 frs = frs.

Somme à verser au compte N° 678-2202942-93

(1) Barrer la ou les mentions inutiles

REMARQUES :

Le 4 juin : Journée de la Ligue S.P.

(Province de Liège)

Rendez-vous : 10 h 30 au domaine provincial de Wégimont 4622 Ayeneux

11 h : Mrs de WOOT et Pirlet, informations et réponses aux questions sur le logement;

les A.S. seront disponibles.

12H 15 : Dîner

13 h 30 : Après-midi récréative

16 h : Départ

Prix. Votre participation : 150 frs

Accompagnant : 295 frs

TALON REPONSE : à renvoyer AVANT le 15 mai à la Ligue Belge de la S.P.
8 rue Simonon, 4000 Liège.

Mr, M^{me}, Melle (1)

Tél : /

Voiturette : OUI — NON (1)

Demande un moyen de transport : OUI — NON (1)

Payement de × 150 frs = frs.

× 295 frs = frs.

Somme à verser au compte N° 678-2202942-93

(1) Barrer la ou les mentions inutiles

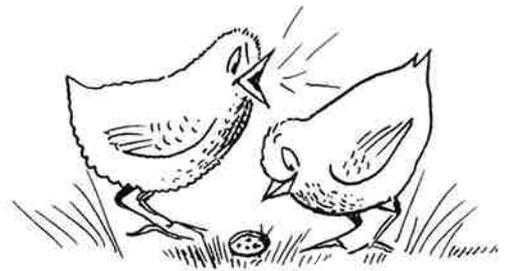
REMARQUES :

AMIGO A VENDRE avec chargeur de batterie. Peu utilisé et en parfait état de marche. S'adresser à M^{me} Pelousse, rue Longue 68 6268 Bouffioulx. Tél: 071.50.42.48

APPAREIL MEDICOSON A VENDRE (Electro-Thérapie), basse fréquence, état neuf. Prix achat: 34.700 frs, prix demandé: 20.000 frs. Tél: 081/81.11.17

VOITURETTE ELECTRIQUE A VENDRE suite décès. Marque Scota, très bon état, prix à débattre. M^{me} Paris, rue ST Ghislain 144, 6040 Jumet. Tél: 071/34.09.86.

RECHERCHE AMIGO d'occasion. S'adresser à Mme Kok, clos du Doudou 1, 1348 Louvain-la-Neuve.



L'ENERGIE DES BELGES

**Présentation des comptes
de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques,
Communauté Française au 31.12.1987**

DEPENSES			RECETTES		
Charges locatives		40.140	Subsides		250.000
Fournitures		188.704	Subside région	100.000	
Documentation	77.636		Subside Lot. Nat.	<u>150.000</u>	
Bureau	49.587		Dons		199.390
Ports	37.291		Dons + 1.000	190.850	
Téléphone	18.696		Dons - 1.000	<u>8.540</u>	
Réunions	<u>5.494</u>		Recettes diverses		339.283
Rétributions tiers		19.950	Cartes Noël	4.823	
Fourn. et services		382.119	Documentation	30.435	
Déplacements	29.900		Abbon. "Clef"	228.150	
"La Clef"	286.844		Pub. "Clef"	62.375	
Colloques	8.850		Diverses	1.500	
Cours Inform.	<u>56.525</u>		Trav. Ordin.	<u>12.000</u>	
Amortissements		101.367	Intérêts		17.760
Autres charges		12.457	Cotisations		10.000
% dons Ligue Nat.	9.457				
Cessions dons	<u>3.000</u>				
Frais banque		60			
Taxes		1.279			
TOTAL DEPENSES		746.076	TOTAL RECETTES		816.433

Le Comité de rédaction m'ayant demandé de vous informer lorsqu'un événement ou une manifestation importante aurait lieu chez nos amis de la Vlaamse Gemeenschap, je m'en voudrais de ne pas vous parler d'une initiative sympathique.

Le 5 février dernier, tous les membres du Conseil, le personnel de la M.S. Liga (Communauté Néerlandophone) et les animateurs du Steunfonds (qui finance la recherche) furent invités à une après-midi mêlant travail et détente. Le Centre d'Overpelt nous accueillit vers 15 h dans son magnifique cadre de sapins. Autour d'une tasse de café, anciens et nouveaux membres se rencontraient pour la première fois ou se retrouvaient avec plaisir.

Monsieur Seresia, le Président, nous dit alors sa joie de nous voir tous réunis pour cette première rencontre de l'année 88. Nous eûmes l'occasion d'examiner les plans des petites maisons qui seront construites près du Centre et qui sont destinées principalement à des couples pouvant encore vivre de façon indépendante, tout en ayant la possibilité de faire appel au Centre en cas de besoin.

La parole fut donnée ensuite : à M^{me} De Langhe, Vice-Présidente de la M.S. Liga et Présidente du Steunfonds; au Docteur Geutjens, Président du Coördinatiecomité, qui travaille surtout avec les assistantes sociales; au Docteur Medaer qui nous parla des recherches sur les jumeaux, effectuées au Canada. Mr Stani Cardijn, S.P. et Président du Patientencommissie, nous confia ses difficultés à canaliser les problèmes que les membres S.P. lui soumettent.

On offrit un joli bouquet à la Présidente Nationale pour la remercier de sa présence et, « last but not least », on fêta dans l'émotion générale Melle Monique Vandevelde, assistante sociale de la Clinique de Melsbroek, arrivée en fin de carrière après plus de 20 ans de service à la Clinique. Tous les anciens se souviendront du stage qu'il fallait absolument faire à Melsbroek avant de pouvoir travailler à la Ligue.

La réunion se termina par l'apéritif suivi d'un magnifique buffet. Un grand merci pour cette belle après-midi qui se renouvellera tous les ans.

J. Hustin

« SPORTSTER »

UN PUISSANT MOYEN DE TRANSPORT ELECTRONIQUE

Ce petit géant muni de deux batteries puissantes (sans entretien) vous emmène 60 km à 12 km/heure.

Il vous assure une course sans heurts sur n'importe quelle surface — pelouse, gravier, sable et autres catégories de terrain.

- Une pression sur le levier de commande et c'est parti !
- Lâchez le levier de commande et le SPORTSTER s'arrête pile !
- Le siège peut pivoter de chaque côté et se verrouille automatiquement !
- Les accoudoirs rembourrés se relèvent vers l'arrière !

Renseignements ou démonstration sur rendez-vous :
Zandstraat 1/b - 3211 Tielt-Winge
Tél. : 016/50.16.27 (63.41.60)



Importateur-distributeur Fauteuils roulants :
ORTOPEDIA - AFIKIM - CARTERS
Équipement respiratoire

MICHIELS

Le 20 janvier dernier la Ligue a reçu la visite de Mr Walford, Secrétaire Général de la Ligue anglaise et de Mr Aguayo, Secrétaire Général de la Fédération Internationale en vue de préparer la formation d'un « Conseil Européen » avec l'aide de la C.E.E.

Plusieurs pays ont en effet formulé le souhait de tenir des réunions au niveau européen, tout en restant affilié à la Fédération Internationale qui nous fournit des renseignements concernant tous les événements importants dans le monde entier. Au mois de mai, tous les pays membres de la C.E.E. et quelques autres non-membres comme la Norvège, la Suède, la Finlande et l'Autriche seront invités à Bruxelles, à raison d'une ou deux personnes maximum par Ligue, afin d'étudier quelle est la meilleure façon de travailler ensemble.

De plus amples détails vous seront donnés dans un prochain numéro.

Pour rappel : le Congrès International se donnera à Rome du 12 au 17 septembre 1988, au Midas Palace Hotel, non loin de la Cité du Vatican. Une audience avec le pape Jean-Paul II a été prévue.

N.B: On peut rappeler l'existence de l'E.C.T.R.I.M.S (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Voir Clef N° 5 - mars 85.

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

Quelques conseils pour les aidants accompagnant les moins-valides en voiturettes

Sur chemin pavé ou route en mauvais état, roulez sur les grandes roues.



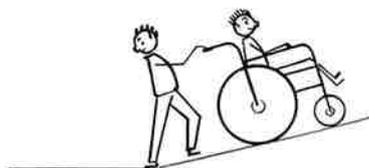
Descendez du trottoir sur les grandes roues (marche arrière). Montez sur le trottoir les petites roues d'abord.



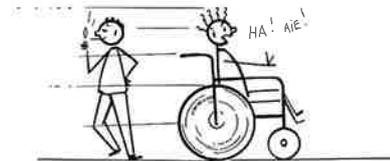
Lors d'une rencontre pendant la promenade, permettez au moins-valide de prendre part à la conversation.



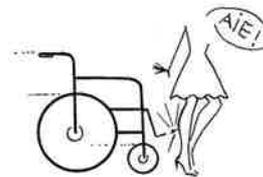
Descendez un plan incliné en marche arrière et en freinant au maximum; si possible, vous faire aider pour assurer un maximum de sécurité.



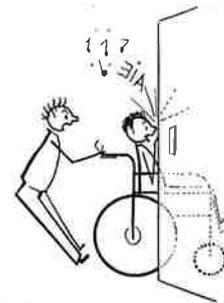
A l'arrêt, ou lors de manipulations, toujours mettre les freins.



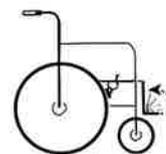
N'oubliez pas de mesurer les distances, faites attention aux piétons (heurter une jambe est très douloureux...).



Conduisez la voiturette du moins-valide en regardant devant vous. Conduisez droit. Evitez de rouler en zig-zag et de vous tenir en oblique.



Pensez à la différence de niveau en entrant et sortant des ascenseurs. Avant d'avancer avec une chaise roulante, bloquez les portes afin qu'elles ne se ferment pas sur le moins-valide. Fixez les repose-pieds pour éviter d'éventuelles blessures.



Si le moins valide s'assoie :

- levez les repose-pieds
- aidez le moins-valide à s'asseoir
- demandez-lui de lever les pieds
- remettez les repose-pieds
- laissez-y reposer les pieds

Si le moins-valide se lève :

- soulevez les repose-pieds, ne laissez jamais le moins-valide y prendre appui, il pourrait tomber en avant
- vos pieds sur le sol, un en avant et l'autre en arrière, placez-vous devant le moins-valide pour l'aider
- veillez à ce que rien ne prenne dans les roues (bâton, vêtements etc...)
- tenez le moins-valide pour qu'il ne tombe pas en avant (bras devant le moins-valide)

Lors de toute manipulation, essayez de respecter ces trois principes :

DOUCEUR - PRUDENCE - PRECAUTION

Important

Toujours demander au moins-valide comment il faut le manipuler, cela pourrait vous aider et, dans certains cas, le moins-valide pourra lui-même vous donner un coup de main si vous le manipuler de la manière dont il a l'habitude.

Avec l'aimable autorisation de reproduction de l'A.B.P. (Brabant)

Informations diverses

Brochure publiée par la Croix-Rouge de Belgique « **Soins et confort au foyer** ». Soigner un malade à domicile, dans le contexte de la vie actuelle, pose de nombreux problèmes de temps, d'espace et d'argent. Pourquoi se compliquer la tâche ? Il existe des moyens simples mais efficaces susceptibles d'alléger les tâches quotidiennes. Comment aménager la chambre d'un malade, comment l'habiller, comment l'aider à faire sa toilette, à prendre ses repas etc... « Soins et Confort au foyer » vous donne une pluie d'idées pour 50 frs (+ 30 frs pour les frais d'envoi). Peut être obtenu au *Magasin Central, Croix-Rouge de Belgique, 82 Chaussée de Vleurgat, 1050 Bruxelles. Tél: 02/647.10.10 ext. 215.*

Dans le même contexte, la Croix-Rouge organise 6 fois 2 heures de cours gratuits pour apprendre comment soigner à domicile. Pour tous renseignements : 02/647.10.10. Service Enseignement.

Depuis le début de cette année, le journal « Le Soir » ouvre une fois par semaine (le mardi) ses colonnes aux personnes moins valides : « Les handicapés parmi nous ». « Le Soir » donne la parole aux handicapés par la plume d'un handicapé, J.M. Lermusieau (handicapé moteur à cent pour cent). Il a rédigé une « carte blanche » pour introduire cette chronique et elle indique très précisément le sens que le responsable veut imprimer à cette rubrique : «...mes opinions ne seront peut-être pas toujours objectives, elles risquent même d'être insolentes à certains moments; en tout cas, elles seront vivantes et n'ouvriront qu'au dialogue, au vrai dialogue, celui par lequel vit véritablement un quotidien quel qu'il soit. »

Vous avez certainement quelque chose à dire, n'hésitez pas à contacter le responsable de la chronique au journal « le Soir. »

En bref...En bref...

Un nouveau livre sur la S.P. à destination des professionnels : « Sclérose en Plaques et médecine de rééducation » J. Pelissier et L. Simon éd. Masson 1987. Prix : 1642 frs (Libraifac. 1060 Bruxelles) Peut être consulté sur place à la Ligue en téléphonant auparavant au 02/733.17.95).

R.T.B.F. « Autant Savoir » le jeudi à 20 h. Environ une fois par mois, cette émission est consacrée à des problèmes spécifiques rencontrés par les personnes handicapées. A voir.

Informations internationales

Une S.P. niçoise championne de natation ! La volonté a amené, en quelques mois, Chantal Baudet (S.P. en voiturette) à apprendre à nager et devenir championne de natation des 25 et 50 mètres nage libre.

Bulletin de liaison N.A.F.S.E.P. France

Où en est l'enquête qui devait suivre l'émission télévisée de Pierre Bellemare ?

D'après un compte-rendu de l'A.R.S.E.P., il semble que cette enquête n'est pas tombée dans les oubliettes... bien au contraire. A l'époque, cette émission a récolté 9.000 réponses dont 8.200 identifiées. L'étude de résultats sur le plan génétique, épidémiologique etc... est encore en cours... Certains S.P. ont été contactés par l'intermédiaire de leur médecin, d'autres le seront. Une prochaine émission sera diffusée à une date qui n'a pas encore été arrêtée.

Bulletin de liaison N.A.F.S.E.P.

Accessibilité des Musées Nationaux aux Personnes Handicapées en France.

Cette plaquette ne concerne **que** les musées nationaux situés pour la plupart au sein de la ville de Paris ou en région parisienne, tels que le Louvre, le grand Palais, et le Musée Picasso. L'accessibilité de chaque musée fait l'objet d'une description précise. Elle est distribuée gratuitement en France, nous ignorons s'il en est de même pour la Belgique. Pour l'information, écrire :

*Service de la Muséologie et l'Action Culturelle
34 quai du Louvre
75041 Paris Cédex 01*

Eve Craenhals

Un S.P. adulte

Un S.P. adulte est quelqu'un qui a accepté sa maladie, qui organise sa vie en tenant compte de sa S.P. et qui ne se laisse pas dominer par elle. Ceci n'est cependant possible que s'il sait de quoi il est atteint.

Un S.P. adulte est quelqu'un dont le comportement permet à sa famille, ses amis, ses voisins et - s'il travaille - ses collègues d'intégrer sa S.P. dans leur vie.

Un S.P. adulte est quelqu'un qui est capable de réagir face aux médecins, aux kinésithérapeutes, etc... en ayant conscience de sa propre valeur, et qui ne se laisse pas prendre au piège d'expériences médicalement dépourvues de sérieux. Quelqu'un dont les espoirs sont réalistes.

Un S.P. adulte est quelqu'un qui a appris à obtenir les informations sociales et légales qui le concernent et à les utiliser en fonction de sa situation personnelle, sans éprouver de honte, par exemple, vis-à-vis des services sociaux.

Un S.P. adulte est quelqu'un qui est capable d'accepter de l'aide mais qui n'emploie pas sa maladie comme une arme contre les autres.

Un S.P. adulte est quelqu'un qui est capable d'adapter, à chaque fois avec réalisme, l'évaluation de ses propres possibilités à l'évolution de son état, mais qui est aussi capable de défendre cet état vis-à-vis de l'extérieur.

Un S.P. adulte est quelqu'un qui ne se résigne pas, qui ne s'isole pas, mais qui utilise au contraire d'une manière positive les capacités qu'il possède encore.

Extrait de l'allocution prononcée par la représentante du Comité consultatif des malades lors de la journée de réflexion organisée le 6 septembre 1987 par la Fédération de la S.P. du Land de Schleswig-Holstein (RFA); publié dans DMSG-Aktiev, N 137, 4ème trimestre 1987. Traduction Henryka KOK

Par sympathie

Uit sympathie

DE KEYN PAINTS SADOLIN

MÄDER BENELUX S.A.

GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147

B-1610 SINT-PIETERS-LEEUEW

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®

L'auriez-vous cru ?

L'un des grands noms de la physique théorique actuelle, une discipline qui prend ses racines dans l'infiniment petit des particules et qui étend ses implications jusqu'à l'infiniment grand du cosmos est un infirme cloué dans sa chaise roulante.

Atteint d'une maladie dégénérative du système nerveux central, incapable de s'habiller ou de s'alimenter sans aide extérieure, récemment devenu incapable de parler, cet anglais, il s'appelle Steven Hawking, est aussi enseignant à l'Université de Cambridge. Cet arpenteur des galaxies est aussi, sur terre, un grand voyageur. Invité à de nombreuses manifestations scientifiques, on le retrouve accompagné de sa petite équipe, un assistant et trois infirmières, excusez du peu, aux Etats-Unis ou en URSS. On les a même vu, lui et sa chaise roulante sur la Grande Muraille de Chine. Pour

communiquer avec son entourage, il utilise un ordinateur portable équipé d'un logiciel très élaboré et d'un synthétiseur de voix conçu aux Etats-Unis dont l'accent américain désespèrent les anglais qui l'entourent.

Exemple difficile à suivre, me direz-vous, par nous pour qui un déplacement à l'autre bout de Bruxelles est une expédition à programmer une semaine à l'avance.

Exemple à méditer pourtant car voilà un homme que tout condamnait au replis sur soi qui n'en continue pas moins à vivre une vie sociale très active malgré des handicaps que certains hésiteraient à exposer en public.

Informations tirées de la revue Time du 08/02/88

H. Goethals

MOINS-VALIDES, ceci s'adresse à vous !

Réapprendre à vivre normalement est désormais possible, grâce à du matériel confortable, parfaitement adapté à votre morphologie, ainsi qu'à un personnel hautement qualifié, à même de vous conseiller valablement dans votre choix.

Tout ceci, nous vous l'offrons

Notre Centre couvre TOUTE LA BELGIQUE, par ses diverses succursales situées à :

BRUXELLES (siège social)

— Antwerpen
— Brugge
— Oostende
— Liège
— Namur

— Charleroi
— Fayt-lez-Manage
— Tournai
— Wasmes

Notre spécialité : appareillage orthopédique et prothétique, bandagisterie, voiturettes et aides diverses pour handicapés, malades et personnes du 3^e âge.

Renseignements et documentation : S.A. "CEBELOR" N.V.
Rue Prince Baudouin, 108
1080 BRUXELLES

Tél. (02) 426.99.66 — Télex 62987 — Téléfax (02) 424.07.82

Comme chaque année, dès le mois de janvier, nous programmons nos vacances du mois de juin à la Côte. Cette année, déception, les amis qui nous aident habituellement à décharger nos bagages et à les monter à l'appartement ne peuvent nous accompagner!

Mon épouse est en voiturette et moi-même j'avance en âge... L'agence immobilière ne voit aucune solution pour nous aider... Va-t-il falloir renoncer à nos vacances? Des amis nous suggèrent d'écrire à la Ligue, ce que je fais le 13 janvier... le 29, la solution est déjà trouvée!! La Ligue Communauté Française a contacté la Ligue flamande et la responsable pour le littoral se propose de nous aider. Merci aux Ligues des deux Communautés pour leur efficacité!

F. Martin - Chênée

plus une image exacte de leur propre corps alors depuis cela me turlupine; d'autres S.P. se voient-ils parfois en rêve et comment se voient-ils? Ecrivez-moi à la Ligue, si vous avez vécu cette même expérience. Merci.

Eve Craenhals

La brochure « Vivre avec la S.P. » a connu un grand succès tant auprès des patients et de leur famille qu'auprès des neurologues.

Ci-après, quelques extraits :

« Vous serait-il possible de me faire parvenir quelques exemplaires supplémentaires de votre brochure fort intéressante pour l'information qu'elle peut donner aux malades »

« J'ai lu avec beaucoup d'intérêt la brochure « Vivre avec la S.P. ». J'ai trouvé ce document très adapté à ses objectifs et il peut être considéré comme un exemple dans ce genre très difficile. Je suis chargé à l'U.C.L. d'un cours sur la « Psychologie des Handicapés », j'y parle de la S.P. et de ses problèmes.

Puis-je me permettre de vous demander s'il est possible de me fournir une centaine de brochures que je distribuerai à mes étudiants. J'aurais ainsi l'occasion de leur montrer une réalisation exemplaire et de les sensibiliser eux-mêmes à des problèmes qu'ils rencontreront dans l'exercice de leur métier... »

Je ne pourrais continuer seul! Je suis un jeune de 27 ans, diagnostiqué S.P. en septembre 87 (S.P. légère et invisible donc incomprie). J'aimerais correspondre ou rencontrer des jeunes (S.P. ou autres) de mon âge (des jeunes femmes de préférence) car je me sens incompris de tous ceux qui m'entourent.

C'est trop lourd à porter tout seul, alors écrivez-moi :

Mr. Michel B.P. 1 1200 Woluwe 2

N.B: Pour l'instant, je suis encore très effrayé par cette maladie et son évolution possible, je ne me sens pas du tout prêt à entrer en contact avec d'autres S.P. en voiturette.

Michel

J'ai la S.P. depuis 71 et, notamment depuis 77, des problèmes de marche. Pour la première fois (ou bien est-ce la première fois que le souvenir m'en reste...!) une nuit de fin 87, je me suis vue en rêve. Et dans mon rêve, je marchais exactement avec le même déhanchement que dans la réalité, je descendais un escalier avec la même difficulté. J'ai entendu dire que les personnes handicapées n'ont



Vive la vie

Avant tout, bonjour à chacun et à chacune, vous qui comme moi êtes frappés dans votre corps, dans votre cœur. Nous ne nous connaissons pas, bien sûr, mais nous partageons le même bateau et la traversée est, pour le moins très mouvementée.

Il y a quelques mois, après une longue maturation, j'ai pu faire part de mon expérience de S.P. devant une classe de grands adolescents (garçons et filles de 16-17 ans) dans la région de Namur.

Je voudrais vous en faire part aussi. Rentrons dans ce cercle plein de jeunesse, de joie, de projets... Nous sommes tous assis dehors, au soleil, eux sur les marches d'escaliers, moi dans ma chaise roulante.

Je me présente : Bruno, de la région Gaumaise et je précise que cette causerie n'est pas un cours magistral, mais un témoignage, le mien, celui d'un homme jeune qui par la maladie est devenu handicapé.

Handicapé ? Comment cela s'est-il produit ? En fait, la S.P. s'est lentement enracinée en moi, probablement à l'âge de 20 ans, mais je n'en savais rien. Neuf ans plus tard seulement, la maladie ayant fortement évolué, j'ai appris que j'étais atteint de la S.P.. A ce moment tout bascula.

Ma réaction ? Avec le recul, je m'aperçois qu'elle se place sur deux plans qui à certains moments s'entrecroisent : révolte... acceptation... révolte... Cette révolte est une réaction normale, certes, mais combien douloureuse. Des sentiments nefastes s'entrechoquent en moi : refus de la réalité, « pourquoi moi ? », jalousie envers les bien-portants, etc...

L'évolution de la maladie est, chez moi, lente, sourde, impitoyable, certaine... Je sens que ma vie prend, peu à peu, une dimension que je n'ai pas choisie...

Petit à petit, l'acceptation se glisse en moi. Je ne veux pas laisser tomber les bras, je veux vivre avec mon handicap, tel que je suis. Accepter, mais certainement pas me résigner ! Accepter l'inacceptable est forcément positif, cela permet d'embrasser cette vie nouvelle qui se présente à moi mais c'est loin d'être facile !

Allons plus loin, le paradoxe qu'entraîne pour moi cette maladie : la S.P. me permet de mieux voir l'essentiel, comme si elle m'invitait à accéder à une nouvelle « naissance ». Quelle naissance ? A ce stade, je dois avouer que seul je ne pouvais m'en tirer.

Après des années de révolte mêlée de pseudo-acceptation, j'ai senti une force monter en moi, une force que je vous souhaite à tous.

Vous avez sans doute compris que cette puissance vient de plus haut que nous. Il faut faire confiance à l'Amour de Dieu. Je crois que je suis arrivé au point de me laisser porter dans ses bras, en toute confiance, mais sans cesser de lutter contre le mal.

La prière est absolument indispensable, même si elle baigne dans un climat de révolte, ô combien compréhensible, même si elle semble se heurter à un très long « pourquoi » stérile. Une suggestion ? Et si nous accrochions tous ensemble notre souffrance à la croix du Christ ?

Ainsi, par Lui, la vie redeviendra ce qu'elle doit être. Et...vive la vie !

Bruno

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 - Tel. 02/426 48 20.
Show-room ouvert tous les jours (sauf dimanche et lundi)
de 10 à 12h et de 13 à 18h

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 (Permanences)

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 19 h.

Verviers : le matin : 087/22.13.37

Namur

Permanence : lundis de 9 à 12 h
jeudi de 13 h 30 à 16 h 30

Tél. : 081/22.91.75 ext : 255
Centre Social : 22 Avenue Reine Astrid 5000 Namur
CB : 250-7663467-67

Ligue 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

Affiliation annuelle :

300 FB. A verser au compte : 068-2033180-87. Nous remercions pour toute intervention supérieure à ce montant.

Exonération fiscale :

La ligue S.P. est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour toute somme supérieur à 1.000 FB.

N.B. Les textes pour le journal doivent nous parvenir avant les 15 février, 15 mai, 15 août et 15 novembre de chaque année.

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

Avec

la

sympathie

de la



Générale de Banque

GO-209-F