

IA
CEEF

Bureau de dépôt
1040 Bruxelles 4

juin 92 n°34

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

2
Sommaire
3
Le mot de la Présidente
4
Chronique médicale <i>Fatigue et S.P.</i>
11
Le billet du Groupe-Logement
12
Législation <i>Allocations aux personnes handicapées</i>
15
Information-Rencontre <i>Dire la vérité</i>
19
Et vous la fatigue... qu'en pensez vous?
24
Nouvelles des Comités
28
Nouvelles nationales et internationales
29
Petites annonces

33
Chronique musicale
34
Documentation
35
Informations en bref
38
Témoignage <i>La fatigabilité dans le cadre de la S.P.</i>



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

Chaque auteur est responsable de son article. La Rédaction se réserve le droit de refuser ou de raccourcir les articles.

Les opinions contenues dans les différents articles de cette revue ne rejoignent pas forcément les points de vue officiels de la Ligue, Communauté Française.

Les biens et services faisant l'objet d'une publicité dans « La Clef », ne sont pas forcément considérés comme les meilleurs par la Ligue, Communauté Française.

Comité de rédaction

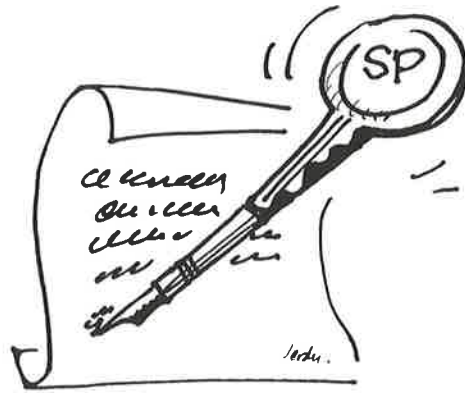
Mr Baader	Mr Eloy
Mme Baader	Mr Goethals
Mme Craenhals	Mr Mairiaux
Mme Crabbé	Mr Renard
Mme Debry	Mme vander Straeten

Mise en page et maquette

Mme Debry
Edition & Imprimerie

Graphisme

Mr Lefebvre
Centre d'éducation du Patient A.S.B.L.
Mr Serdu



Chers amis,

Dans la chronique médicale du mois de mars, le Dr Jean-Louis Seillier nous a parlé de sa passion essentielle, pour lui, généraliste, «la Relation humaine».

Il nous a expliqué comment son désir de rencontre de l'autre l'amène à une perpétuelle remise en question de son art, de sa pratique.

Eh bien, je peux dire que d'une certaine façon les personnes atteintes de sclérose en plaques, (beaucoup d'entre-vous le savent mieux que moi), doivent, elles aussi, remettre continuellement leur manière de vivre en question. La grande responsable en est la maladie avec comme corollaire, la fatigue.

- C'est pourquoi, nous avons voulu consacrer une partie importante de ce journal à la «**Rencontre de la fatigue**» dans la vie familiale, dans la vie professionnelle, dans la vie quotidienne.

Nous espérons que les différents intervenants sauront vous montrer comment la prendre en considération, l'appriivoiser, vivre avec, et qu'ils vous aideront ainsi modestement à devenir (comme le disait le Dr Seillier) «de bons médecins pour vous-mêmes».

- N'oubliez pas que les comités provinciaux comptent sur chacun d'entre vous pour «**l'Opération Chococlef**». Proposez dès aujourd'hui vos services pour la vente d'un carton, de deux ou même de...beaucoup plus.
- Beaucoup d'entre vous nous ont dit leur agrément d'une «**Clef en deux couleurs**». **Soyez ses ambassadeurs**, faites-la connaître autour de vous, chez votre médecin.

Bien à vous.

Colette vander Straeten.

DERNIERE MINUTE...

C'est avec tristesse que nous venons d'apprendre le décès de

Monsieur le Baron Moreau de Melen,

co-fondateur de la Ligue Belge de la S.P.
et du Centre Neurologique de Fraiture.

Nous présentons à sa famille et plus particulièrement à son épouse, toujours à l'écoute des personnes atteintes de S.P., nos condoléances les plus sincères.

Fatigue et sclérose en plaques

Grâce à l'examen et à l'écoute de nombreux patients S.P., on peut dire que la fatigue constitue un handicap majeur en S.P.

Un tiers des patients estime que la fatigue a été le premier symptôme de leur maladie et la considère comme le symptôme le plus invalidant car elle interfère avec l'exercice des obligations et des responsabilités perturbant la vie professionnelle, sociale et familiale. Cette fatigue serait différente de celle qu'ils ont éprouvée avant l'apparition de leur maladie.

De nombreux patients signalent un rythme journalier assez constant. La fatigue apparaît généralement en fin de matinée, obligeant le patient à concentrer au maximum ses activités le matin (lecture, écriture, travaux ménagers, kinésithérapie etc...).

Cette fatigue est considérée comme un besoin de repos associé à une perte de patience et de motivation. Selon la symptomatologie du patient, elle peut se manifester de manières différentes: baisse de vision, troubles de la parole, maladresse, troubles de l'équilibre, accentuation des troubles sensitifs, apparition de troubles moteurs.

Ces signes apparaissent plus rapidement et la fatigue est aggravée après exercices physiques, stress, augmentation de la température corporelle due à la chaleur ambiante, un bain chaud ou un syndrome infectieux.

Mais le repos et le froid (par exemple une douche froide) peut améliorer les symptômes. Certains patients signalent aussi une amélioration de ceux-ci en fin de soirée ou durant la nuit, les amenant à préférer une profession nocturne.

Aucune explication n'a pu être donnée à ce rythme journalier.

Diverses études ont été réalisées pour déterminer la nature et l'incidence de la fatigue. Elles comparent des sujets en bonne santé et des patients atteints de S.P.. Les deux groupes sont semblables quant au nombre, l'âge et le sexe.

Question : êtes-vous gêné par la fatigue ?

	S.P.	groupe témoin
Réponse positive	87 %	1 %
Gêne grave	65 %	15 %

La fatigue en S.P. se différencie par les caractéristiques suivantes :

	S.P.	groupe témoin
Elle empêche les efforts physiques	89 %	0 %
Elle est aggravée par la chaleur	92 %	17 %
Elle interfère avec les performances physiques	79 %	28 %
Elle interfère avec la prise de responsabilités	67 %	0 %
Elle survient très rapidement	82 %	22 %
Elle est cause fréquente de difficultés	63 %	17 %

On a ainsi pu constater que, chez les patients atteints de S.P., la fatigue intervient plus rapidement, qu'elle est plus intense et qu'elle est plus invalidante pour les activités journalières.

Il n'y a pas de corrélation entre le degré de handicap et la fatigue.

Celle-ci est indépendante d'un état dépressif. On peut considérer qu'elle est un symptôme distinct et complexe dont les effets aggravent les troubles neurologiques de base de manière imprévisible.

La fatigabilité est liée aux troubles de la conduction résultant de la démyélinisation d'un ou de plusieurs segments de fibre avec conservation relative des axones. Le bloc de conduc-

tion partiel est localisé. La conductivité reste normale en amont et en aval. La conduction dans l'axone dénudé reste possible mais extrêmement sensible aux variations de température notamment, la chaleur bloquant la transmission.

Les modifications locales, comme l'œdème, changent l'acidité et, en modifiant la composition des fluides extracellulaires, peuvent aggraver les signes pathologiques. La désynchronisation des influx peut conduire à une inefficacité fonctionnelle. La récupération neurologique peut résulter d'une suppléance par des fibres survivantes ou de la récupération de la fonction conductrice des fibres endommagées.

Les fibres restent sensibles aux variations de température, d'acidité, de force ionique et même aux modifications hormonales. Cette sensibilité expliquerait l'effet bénéfique des corticoïdes et l'aggravation lors de fatigue ou de stress. La conduction reste imparfaite au niveau de ces fibres. Le ralentissement des influx expliquerait la désynchronisation et la fusion précoce des stimuli répétitifs.

Au point de vue thérapeutique, la médecine est très désarmée. Les mesures préventives sont les suivantes:

1. En tenant compte de sa propre expérience, le patient doit éviter les efforts physiques excessifs.
2. Prévention des infections (respiratoires, urologiques, dentaires, cutanées...)
3. Éviter les chaleurs excessives (exposition au soleil, bains chauds).
4. Le froid exerce une influence favorable (par exemple douche froide pour la fatigue et les paresthésies). Utilisation de glace pour la spasticité.

Certains médicaments sont capables d'atténuer la fatigue:

1. Les vitamines notamment celles du groupe B.
2. La cortisone et l'ACTH améliorent la fatigue en période de poussée.
3. L'Amantadine entraînerait une amélioration modérée et souvent transitoire de:
 - la mémoire et de la concentration
 - l'appétit à résoudre les problèmes
 - l'énergie en général et la sensation de bien-être.
4. La 4-aminopyridine, bloqueur potassique, prolongerait les potentiels d'action et restaurerait la conduction dans les fibres nerveuses bloquées et démyélinisées. Les troubles visuels et les troubles moteurs seraient améliorés chez les patients sensibles à la chaleur.

Les effets commenceraient une heure après la prise du médicament. La durée d'action moyenne serait de 4 à 5 heures. Les prises doivent être fractionnées. Les effets secondaires décrits sont des paresthésies transitoires et de légers vertiges. Le seuil épileptogène se trouve abaissé. Les effets thérapeutiques sont encourageants mais des études doivent être poursuivies pour prouver l'efficacité et la sécurité d'une administration à long terme de ce produit.

La fatigue est donc un symptôme invalidant mais ses mécanismes restant mal connus, il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement spécifique.

Docteur Demonty
Neurologue à la Clinique de Melsbroek

SANDOZ RESEARCH

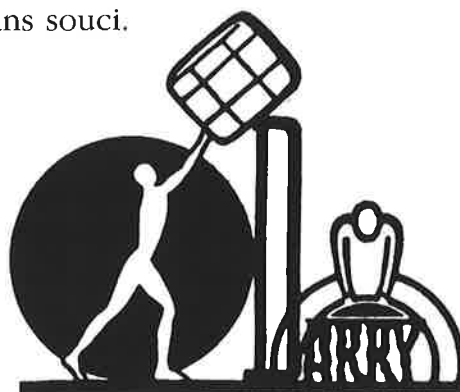
STUYCK



NV SANDOZ SA • HAACHTSESTEENWEG 226 CHAUSSEE DE HAECHT • BRUSSEL 1030 BRUXELLES

PROBLEMES D'ESCALIERS JE NE CONNAIS PAS

Mon monte-personne **Dary** m'élève avec ou sans voiturette
où je veux, seul et sans souci.



ATELIERS DARIMONT

Succ. G. de SPA

184 RUE DE MANGOMBROUX - 4800 VERVIERS
TELEPHONE 087/33 52 49



MOBILO BY ORTOPEDIA

Grâce à sa nouvelle conception, le MOBILO se concrétise en un tricycle électronique d'une grande maniabilité.

Son grand rayon d'action (30Km), vous offrira de grandes ballades tant à la ville qu'à la campagne.

Munis de freins électro-magnétiques et d'un différentiel électronique, il vous garantira fiabilité et sécurité.

Démontable en cinq parties, il se transportera aisément dans le coffre d'une voiture.

DOCUMENTATION GRATUITE A ENVOYER A

NOM _____
ADRESSE _____
LOCALITE _____
TELEPHONE _____

sc **LEHNER** cv

96, rue Général Eenensstraat
1030 Bruxelles
Tél 215/01/98

L'informatique aide les handicapés!

Début 1992 s'est créée, en Belgique, une ASBL "Handicapés et Informatique" dont la vocation est d'informer les personnes handicapées et les associations qui s'en occupent des techniques informatiques autorisant une meilleure insertion sociale et professionnelle des handicapés.

Cette ASBL est soutenue par une série de sociétés, dont IBM.

L'ASBL "Handicapés et Informatique" a pour mission d'informer et de proposer gratuitement des démonstrations de matériels permettant de compenser les handicaps moteurs, visuels et de l'ouïe, cérébraux et mentaux.

L'association peut être contactée au 02/656.44.88. Son numéro de fax est le 02/656.49.57.

Les matériels informatiques IBM présentés en démonstration par l'ASBL "Handicapés et Informatique" peuvent être obtenus à des conditions spéciales, pour les cas d'utilisation à des fins thérapeutiques ou de revalidation, auprès d'une série de revendeurs spécialisés dont la liste figure ci-dessous.

► **Antwerpen:** HAVE DISTRIBUTIE nv - Postelarenweg, 2/1 - 2400 Mol - Tél.: 014/31.69.34 • ASYSTEEL COMPUTER & SERVICES nv - Desguinlei 88, bus 6 - 2018 Antwerpen - Tél.: 03/238.90.87 ► **Brabant:** ASYSTEEL COMPUTER & SERVICES sa - Place de Brouckère 12 • 1000 Bruxelles - Tél.: 02/217.09.87 • ECS INTERNATIONAL BELGIUM nv - Hogewei 29 - 1930 Zaventem - Tél.: 02/725.35.20 • DEPE TECHNICS sprl - Place de l'Université 18 - 1348 Louvain-La-Neuve - Tél.: 010/45.27.42 ► **Hainaut:** MICROTRAITEMENT sa - Boulevard Tirou 20 - 6000 Charleroi - Tél.: 071/31.74.75 • U.C. MATIQUE - Chaussée de Binche 101 - BP 74 - 7000 Mons - Tél.: 065/38.38.76 ► **Liège:** IBT sa - Route de Hermée 48 - 4040 Herstal - Tél.: 041/64.00.00 ► **Limburg:** REKENOFFICE SYSTEM HOUSE nv - Martelarenlaan 7A - 3500 Hasselt - Tél.: 011/22.54.53 ► **Oost- en West-Vlaanderen:** DUYVEJONCK-BELAEN nv - Meensesteenweg 233 - 8800 Roeselare - Tél.: 051/22.60.15 ► **G-D Luxembourg:** TELINDUS LUXEMBOURG sarl - Route d'Arlon 81-83 - 8009 Strassen - Tél.: 352/45.09.15

Par sympathie

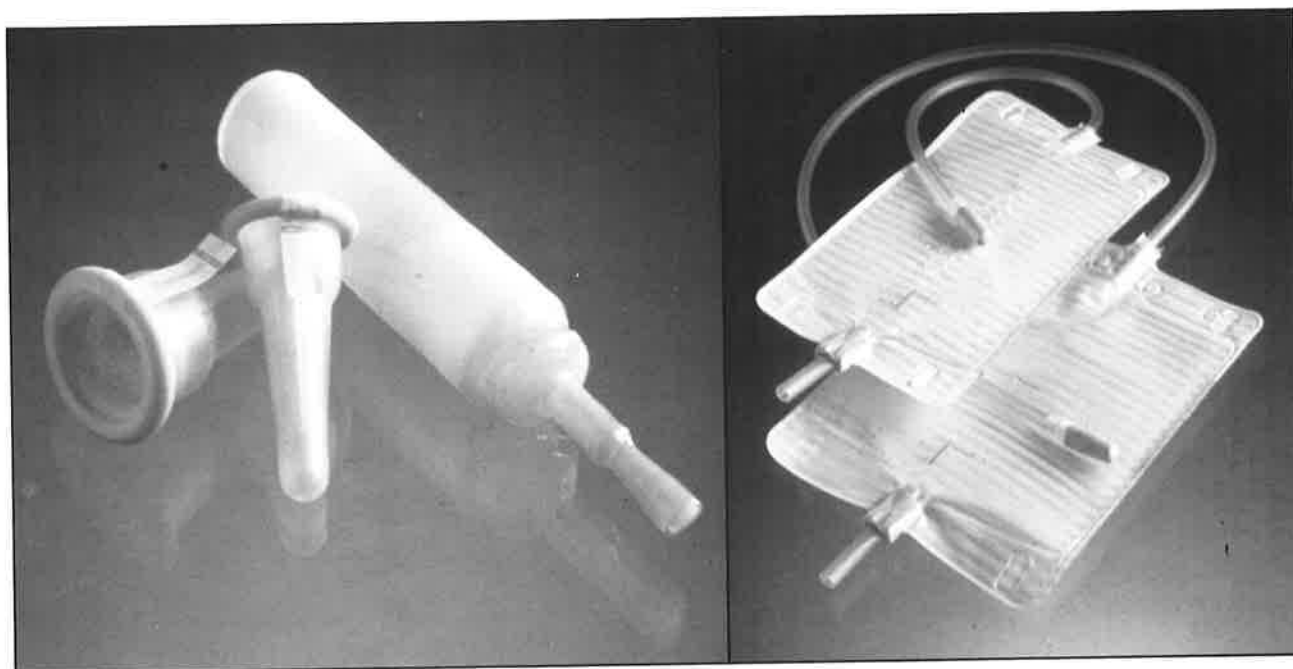
Uit sympathie

DE KEYN PAINTS SADOLIN

MÄDER BENELUX S.A.
GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147
1601 RUISBROEK
TEL. (02) 371.15.11

Conveen Systems

La solution la plus adaptée au problème d'incontinence masculine



- S'applique facilement
- N'irrite pas la peau
- Est discret et confortable
- Offre sûreté et fiabilité de par sa haute qualité

Coupons-réponse à renvoyer à Coloplast Belgium
Rue Gallait 64 - 1210 Bruxelles - Tél.: 02/241 01 15

Nom:

Adresse:

Tél.:

- Désire: - une documentation **Conveen 1 pc.**
 - un échantillon **Conveen 1 pc** \varnothing 25 mm - \varnothing 30 mm - \varnothing 35 mm



Coloplast

Coloplast Belgium s.a.
Rue Gallait 64 - 1210 Bruxelles
Tél.: 02/241 01 15

Conveen Etui pénien auto-adhésif			Conveen poche à urine		
Références	Diamètre mm	Quantité/boîte	Références	Volume	Quantité/boîte
5200	25	30	15156 (tube 55 cm)*	500 ml	20
5205	30	30			
5210	35	30	15061 (tube 90 cm)*	1500 ml	20

(*) découpable



Les systèmes d'éclairage électroniques modernes de marque Philips offrent tellement plus que le simple interrupteur appliqué contre le mur: de la simple commande à distance à infrarouge pour luminaires individuels jusqu'aux systèmes d'éclairage commandés par ordinateur.

Un exemple: le système Philips IFS1 permet d'allumer, de faire varier l'intensité lumineuse ou de couper trois groupes de points lumineux. Une touche peut servir pour l'éclairage fonctionnel, une deuxième pour l'éclairage-lecture

tandis que l'on appuiera sur une troisième lorsqu'on souhaite un éclairage d'atmosphère.

Un problème d'éclairage? Pensez Philips

Philips Lighting s.a.
Boulevard E. Bockstael 122 - 1020 Bruxelles
Tél.: 02/422.37.11 - Fax: 02/422.38.99

Philips Lighting

PHILIPS



Du nouveau pour les locataires

Jusqu'à présent, il était difficile d'envisager l'adaptation d'un logement, si celui-ci était la propriété d'un autre. Si certains locataires peuvent bénéficier de l'accord de leur propriétaire, d'autres se heurtent à un refus ou une obstination de penser qu'un logement accessible est un logement dévalorisé.

Bref, le locataire ne dispose pas toujours des mêmes droits à l'autonomie que ceux du propriétaire.

Toutefois, ce concept tend à disparaître. De nouveaux produits font leur apparition sur le marché des aides à la vie de tous les jours.

Par exemple, il est possible de placer une cabine de douche accessible et ce, sans modifier en quoi que ce soit l'installation existante et la structure du bâtiment.



Un petit plan incliné permet l'accès à un bac de douche légèrement évasé vers le milieu. Un mitigeur thermostatique adapté donne une température constante à l'eau et facilite l'accès à la commande.

Il est possible de combiner différentes options comme, par exemple, l'ouverture complète de la cabine par le pivotement de deux des quatre parois. Certains choisiront d'équiper la douche d'un petit siège relevable et de barres d'appui, d'autres opteront pour l'utilisation d'un siège hermétique, monté sur roues, permettant d'effectuer les transferts ailleurs que dans la douche.

Ces cabines de douches se posent de la même manière qu'on place un lave-vaisselle ou une machine à lessiver: un raccordement à une arrivée d'eau (eau chaude et au froide), un autre raccordement à une conduite d'évacuation, et un dernier raccordement à une prise de courant pour l'éclairage de la cabine et pour l'alimentation d'une petite pompe.

Il existe différents modèles de cabines et les dimensions varient entre 1m de longueur sur 84 cm de largeur et 1,50m de longueur sur 1m de largeur.

Le locataire peut donc équiper son logement d'une cabine de douche et l'emporter lors d'un déménagement, sans compromettre l'état des lieux. Il en est de même pour l'accessibilité au WC où le sani-broyeur, plus diffusé, est une alternative aux travaux d'adaptation de l'installation existante.

Une seule ombre au tableau, le prix: entre 65.000 Frs et 130.000 Frs! Espérons que ce produit se vende un jour au prix des autres cabines de douche. Mais surtout, rêvons qu'un jour les promoteurs immobiliers pensent que la vie se passe sur deux pieds, mais aussi parfois sur quatre roues...

A quand le logement accessible à tous?

Marc Dufour - Groupe Logement

Rens: 081/21.27.66 mercredi après-midi.



Existe-t-il des indemnités financières spécifiques en faveur des handicapés âgés de moins de 65 ans?

La loi du 27 février 1987 a prévu deux types d'allocations cumulables mais évaluées séparément.

- L'allocation de remplacement de revenus accordée si la capacité de gain sur le marché général du travail, est réduite d'au moins 66 %.
- L'allocation d'intégration accordée si le manque d'autonomie cause des frais supplémentaires à l'intégration dans la vie sociale.

Quelles sont les limites d'âge pour pouvoir accéder à ces avantages?

Il faut être âgé d'au moins 21 ans et de 65 ans au plus, toutefois le mineur d'âge marié ou célibataire avec au moins un enfant à charge est assimilé à une personne (de 21 ans).

A noter: le bénéficiaire qui a atteint son 65ème anniversaire continue à percevoir ses allocations.

La nationalité et la résidence font-elles partie des conditions d'octroi?

La personne handicapée doit être Belge, apatride, réfugié ou de nationalité indéterminée. La résidence réelle en Belgique, prouvée par l'inscription au registre de population, doit être effective au moment de la demande et pendant la période d'octroi de l'allocation; il faut avoir résidé de façon continue et effective pendant les cinq années précédentes ou pendant au moins dix ans dans le passé. La rési-

Personne handicapée, je veux connaître mes droits et savoir comment je puis en bénéficier.

dence effective n'est pas exigée en cas: de séjour de moins de trois mois à l'étranger, séjour comme patient dans un hôpital à l'étranger ou de mission à l'étranger d'un parent, allié ou du conjoint au service de l'Etat belge.

Pour s'absenter du Royaume plus de trois mois, il faut en aviser la Prévoyance Sociale dans le mois en signalant la durée et le motif du déplacement.

Les revenus sont-ils pris en considération pour le calcul des allocations?

Le montant des allocations est diminué du revenu imposable global de la 2ème année précédant la demande et qui dépasse certains plafonds.

Les revenus sont déterminés sur base de l'avertissement-extrait de rôle délivré par les contributions ou, le cas échéant, établi par le service des allocations.

Si, avant la prise de cours de l'allocation, une diminution de revenus d'au moins 20% est justifiée, il sera tenu compte de la nouvelle situation.

Les plafonds à respecter peuvent-ils varier selon la situation du handicapé?

Lorsqu'une demande est introduite pour l'allocation de remplacement de revenus seule ou pour les deux allocations simultanément, le plafond annuel est de:

- 12.500 Frs pour le handicapé qui a une ou plusieurs personnes à charge
- 10.000 Frs pour le handicapé isolé
- 6.250 Frs pour le handicapé cohabitant

- 44.000 Frs pour le handicapé qui bénéficie d'une pension
- 300.000 Frs sont exonérés du revenu provenant d'un travail effectivement presté si l'allocation d'intégration est demandée seule.
- 60.000 Frs sont déduits du revenu de son conjoint, si le handicapé est marié ou établi en ménage.

Quels sont les critères qui déterminent le degré de handicap?

Comparé à une personne valide, il faut établir que l'état physique réduit la capacité de gain de 66% au moins pour pouvoir prétendre à l'allocation de remplacement de revenus.

Pour qu'une allocation d'intégration soit accordée, il faut qu'une réduction d'autonomie soit établie. Lors de l'évaluation de son degré, il est tenu compte des possibilités:

- de se déplacer;
- d'absorber ou de préparer sa nourriture;
- d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller;
- d'assurer l'hygiène de son habitat et d'accomplir des tâches ménagères;
- de vivre sans surveillance, d'être conscient des dangers et d'être en mesure de les éviter;
- de communiquer et d'avoir des contacts sociaux.

Quelles sont les indemnités financières prévues pour chaque type d'allocation?

Les allocations payées sont liées à l'indice des prix à la consommation, les différents chiffres ci-dessous sont les montants annuels en vigueur au 1er janvier 1992 à l'index 150.28.

L'allocation de remplacement de revenus varie selon la situation familiale:

- 298.739 Frs pour un bénéficiaire avec personnes à charge (qui est marié, non séparé de fait ou de corps, établi en ménage ou ayant au moins un enfant à charge)
- 224.052 Frs pour un bénéficiaire isolé (qui vit seul)

- 149.381 Frs pour un bénéficiaire cohabitant (qui n'appartient à aucune des deux premières catégories)

L'allocation d'intégration dépend du degré d'autonomie mesurée à l'aide d'une échelle médico-sociale qui varie de 0 à 18 et classé par catégories:

- Moins de 7 points: le handicapé ne peut prétendre à l'allocation.
- de 7 à 8 points: classé en catégorie I. Montant: 30.839 Frs
- de 9 à 11 points: classé en catégorie II. Montant: 104.740 Frs
- de 12 à 14 points: classé en catégorie III. Montant: 167.362 Frs
- de 15 à 18 points: classé en catégorie IV. Montant: 249.825 Frs.

Le handicapé qui séjourne dans une institution de soins à charge des pouvoirs publics ne perçoit que 2/3 de l'allocation d'intégration.

Comment faut-il procéder pour introduire une demande d'allocation?

- 1 - Se présenter auprès de l'Administration Communale où le handicapé réside et est inscrit au registre de la population.
- 2 - Le Bourgmestre prend note de la demande sur un formulaire prévu à cet effet et y mentionne les renseignements relatifs au demandeur et au conjoint éventuel.
- 3 - Il remet à l'intéressé un accusé de réception portant la date de la demande ainsi que le formulaire de certificat médical à faire compléter par un médecin de son choix.
- 4 - Dans un délai de 30 jours, le certificat médical, sous pli fermé et accompagné de l'avertissement-extrait de rôle du Ministère des Finances doivent être remis à l'Administration Communale.

Important: L'exécution des formalités administratives peut se faire par un mandataire qui doit être majeur et porteur d'une procuration. La demande peut être introduite à partir du 1er jour du 12ème mois qui précède le 21ème anniversaire mais jamais après 65 ans.

La demande d'allocation de remplacement de revenus vaut en même temps comme demande d'allocation d'intégration qui peut être demandée séparément.

Après cette première démarche, qui assure le suivi du dossier?

- 1 - Le Bourgmestre transmet sans délai tous les documents au Ministère de la Prévoyance Sociale qui, à ce stade, effectue un examen administratif du dossier.
- 2 - Si certains documents manquent, le service des allocations envoie une lettre de rappel qui nécessite une suite favorable dans les 15 jours (jours calendriers) sans quoi les allocations sont refusées. Par ailleurs, un délai de 30 jours est accordé pour les demandes de renseignements complémentaires ou autres certificats médicaux jugés nécessaires.
- 3 - Le demandeur reçoit une convocation chez un médecin agréé qui réalisera l'expertise médicale (la personne incapable de se déplacer sera examinée sur place).
- 4 - Le service des allocations décide alors de l'octroi et du montant de l'indemnité, la décision relative à la demande est motivée, datée, signée et notifiée à l'intéressé.
- 5 - Le droit à l'allocation prend cours à partir du 1er jour du mois qui suit la date d'instruction de la demande.

La personne handicapée peut-elle contester la décision de l'administration?

La notification doit faire mention de la possibilité de recours, du délai dans lequel il doit être introduit et du siège du tribunal du travail où il doit être adressé sous pli recommandé.

Par qui et comment, les allocations sont-elles payées?

Le Ministère des Finances est chargé du paiement; 1/12 de l'allocation annuelle est payée par mois au moyen d'une assignation postale ou par virement bancaire selon le choix de l'intéressé.

Que faut-il faire si la situation du handicapé se modifie?

Une demande en révision peut être introduite de la même façon qu'une nouvelle demande. Le handicapé est tenu de déclarer tous les éléments susceptibles de diminuer ou de supprimer une allocation.

A noter que le service des allocations peut procéder d'office à une révision, même jusqu'à 5 ans après la date d'effet de la dernière décision d'octroi d'une allocation, toutefois elle ne portera pas sur l'appréciation de la capacité de gain, ni sur l'évaluation du degré d'autonomie.

Un conseil: La personne handicapée qui estime son revenu imposable supérieur aux limites prévues pour l'octroi de l'une ou l'autre allocation, a cependant tout intérêt à introduire une demande, car du fait de la procédure, elle sera de toute façon convoquée à une expertise médicale et si le médecin agréé lui reconnaît un handicap d'au moins 66 %, lorsque le Ministère de la Prévoyance Sociale lui notifiera son refus du droit aux allocations, elle recevra par la même occasion les attestations nécessaires pour pouvoir bénéficier des avantages en matière d'impôts, de T.V.A, de tarifs et de redevances.

N.B.: Certaines informations sont extraites du guide de la personne handicapée édité en avril 1991. Ces informations ont été adaptées pour une meilleure compréhension.

Dans un prochain article, nous verrons ce qui se passe pour une personne qui devient handicapée après l'âge de 65 ans.
A quoi a-t-elle droit?, quelles sont les démarches à effectuer?, quels sont les montants? etc...
Rendez-vous au prochain numéro!

Un renseignement ? Une question ?
Contacter le groupe Législation
Par écrit : chaussée de Louvain 367, bte 6
5004 Bouge
Par téléphone : 081/21.27.66
le jeudi de 10 à 13h.
(Gilbert Defays)

Information... Information...

A la demande d'un certain nombre de personnes ayant participé aux journées des 23 novembre 1991 et 7 mars 1992 (thème: »La Recherche et les Traitements en S.P. présenté par le Dr Sindic), le groupe Informations-Rencontres, en collaboration avec le Dr Sindic, a édité un résumé d'une vingtaine de pages présenté sous forme de questions-réponses.

Différents thèmes sont abordés: la ponction lombaire, le rôle des saisons, de l'alimentation, l'existence ou non d'un vaccin,

les troubles visuels, urinaires, la Recherche etc..

Ce texte est disponible au prix de 100 Frs (plus frais d'envoi) au 142 av Plasky Bte 7 1040 Bruxelles. Il peut aussi être commandé par téléphone au 02/733.17.95 de 9h à 13h.

Avis d'une participante (Mme Geets):
«C'est avec joie que le 7 mars dernier, je suis allée écouter l'exposé du Dr Sindic. Celui-ci nous a parlé avec des phrases que tous pouvaient comprendre. Sa simplicité, sa gentillesse ont conquis un auditoire enthousiaste...»

Dire la vérité?

C'est le thème de la journée de réflexion qui a eu lieu le 27 juin 1992.

«La vérité du diagnostic;
La vérité à son entourage, à sa famille,
La vérité à son employeur,
La vérité à ses amis...»

Dire la vérité?

La vérité, point crucial de la relation «soignant» - «patient», à la croisée des chemins, croisée des destins, enjeu de tant d'attentes et de tant de peurs, de part et d'autre.

Dire la vérité?

Pour celui qu'on appelle le «soignant», elle est souvent empreinte d'émotions (de rappel à ses propres blessures...), qu'il est parfois difficile de cacher derrière une soi-disant fran-

chise absolue de bon ton; elle est aussi soumise aux lois culturelles et personnelles de la morale, de l'éthique en perpétuelle évolution.

Dire la vérité?

Pour celui qu'on appelle «le patient», point d'orgue de la consultation, redoutée, attendue, espérée, rejetée, combattue, elle évoque plus souvent l'image du couperet de la guillotine que celui du bouquet de roses.

Dire la vérité?

Dire la vérité à ses proches. Jusqu'où? A quel prix? Faut-il tout dire? Tant d'espoirs secrets, de doutes, d'affectivité, d'interrogations et de non-dits rendent les questions de la vérité plus que délicates, plus que complexes.»

Marie Andersen. Psychologue.
Jean-Louis Seillier. Médecin

Les deux animateurs ont tenté d'éclairer ces questions à la lumière des expériences des participants, au fil de leur histoire et au travers de leur sensibilité d'hommes et de femmes...

Cette rencontre fera aussi l'objet d'un résumé en collaboration avec Marie Andersen et Jean-Louis Seillier.

Véronique Debry
Groupe Informations-Rencontres

Avec

la sympathie

de



Générale de Banque

GO-208-F

**SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLÈMES
DE MALADE OU DE CONVALESCENT**

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale

RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIÈGE

(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

041/26.60.78

**FOURNITURE
ET MATÉRIEL MÉDICAL**

VENTE - LOCATION

**FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPÉS**

Agréé de l'INAMI

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

SERVICE PERSONNALISÉ

DEVIS GRATUIT

Avec la sympathie du

« GROUPE VICTOIRE »

ASSURANCES ABEILLE-PAIX

i n t e r c r e a
v a n d e r s l e y e n
s p r l

architecture d'intérieur



rue général gratry 17
1040 bruxelles

tél. : 02/732.47.38

s p é c i a l i s t e s e n a m é n a g e m e n t s
p o u r p e r s o n n e s p r é s e n t a n t d e s
h a n d i c a p s p h y s i q u e s

faites appel aux spécialistes car contrairement à l'opinion généralement répandue des travaux réalisés avec l'aide d'un professionnel répondront à vos besoins réels, ils vous coûteront moins chers, et vous éviterez bien des tâtonnements et des erreurs d'aménagement ou d'équipement.

NOUVELLE PEUGEOT 106 LA SURPRISE DE TAILLE



Si vous avez l'impression d'avoir tout vu et que plus rien ne peut vous surprendre, c'est le moment de rencontrer la nouvelle Peugeot 106: une voiture qui va changer votre façon de voir.

Commencez par regarder les roues. Incroyable, cette voiture a les roues dans les coins. Techniquement parlant, cela veut dire un empattement maximum pour un porte-à-faux minimum. Ce qui se traduit pour vous, par une tenue de route et une maniabilité exceptionnelles. Agile et vive, elle vous surprendra aussi bien en ville que sur de longues distances. Autre avantage, l'emplacement

particulier des roues élargit votre espace intérieur. Le confort est donc aussi au rendez-vous. La Peugeot 106 est la première voiture qui offre plus d'espace qu'elle n'en occupe.

L'intérêt que la Peugeot 106 porte à l'environnement vous surprendra aussi. Presque tous les matériaux qui la constituent sont recyclables et naturellement pour chaque modèle, une version avec catalyseur est disponible. La vision panoramique de la nouvelle Peugeot 106 vous permet de profiter sans retenue du paysage, tandis que le silence du moteur vous assure un calme reposant.

Sous le capot, la nouvelle Peugeot 106 vous laisse, dès à présent, le choix entre 4 moteurs essence, de 45 à 100 ch DIN. Conçue et achevée dans les moindres détails, la Peugeot 106 a donc pensé à tout et à chacun.

Vous recherchez de nouvelles sensations? Venez découvrir la Peugeot 106. Quatre modèles 3 portes pleins de style vous attendent. Quatre bonnes raisons d'avoir une surprise de taille.

PEUGEOT 106

PEUGEOT
UN CONSTRUCTEUR SORT SES GRIFFES

Fatigue et emploi

Dans le cadre du projet «Sclérose en plaques et emploi» dont l'exécution a été confiée à la Ligue Nationale de la S.P. et au Centre National de la S.P. en collaboration avec les deux Ligues Communautaires (voir Clef N 33 p 14), les aspects de la fatigue sont étudiés dans le cadre d'une formation informatique suivie par des personnes atteintes de S.P. et désireuses de se réinsérer professionnellement par ce moyen.

Il existe plusieurs moyens de mesurer la fatigue; une mesure régulière de la température, des fréquences cardiaques, de la respiration donne des indications quant à l'état objectif de fatigue. On peut également l'évaluer de manière indirecte en mesurant les résultats de tests de concentration ou d'attention. Dans ce cas, plus la performance est basse, plus on peut estimer la fatigue élevée.

Ces méthodes nécessitent un matériel assez lourd et ne font référence qu'à l'état physique. La fatigue est aussi et surtout un sentiment subjectif affectant plus lourdement certaines personnes et se manifestant par périodes délimitées dans le temps. C'est pourquoi nous avons préféré demander aux participants de la formation d'évaluer eux-mêmes leur sentiment de fatigue. Cette technique, beaucoup plus légère, donne des résultats comparables à ceux obtenus avec des techniques objectives et se concentre sur ce que ressent la personne.

Voici, en bref, comment nous avons travaillé:

Au tout début de la formation, chaque participant a évalué sa propre sensation de fatigue sur un questionnaire présentant neuf situations possibles de fatigue. Les personnes marquent leur accord par rapport aux situations sur une échelle graduée de 1 (pas du tout d'accord) à 7 (tout à fait d'accord). Ce genre d'échelle permet de voir comment la personne considère la fatigue et comment elle interfère dans sa vie. Les résultats montrent une grande variété. Parmi nos 17 participants, certains se

disent très touchés par ce symptôme, d'autres semblent peu concernés.

L'organisation horaire des cours correspondait au rythme d'un travail mi-temps (3h/jour et 5 fois/semaine). Les leçons se donnaient en deux sessions (matin/après-midi). Une telle répartition nous a permis d'évaluer l'évolution du sentiment de fatigue en cours de journée sur une période de trois mois. Chaque personne indiquait d'une croix sur une droite de 10 cm où elle situait son sentiment de fatigue:

Ex:

0 ----- 10 cm
Pas du tout fatigué complètement épuisé

Cette mesure était réalisée trois fois par jour: en début de leçon, après la pause et en fin de cours. Par cette observation continue, nous pourrions évaluer: les répercussions d'une activité professionnelle sur les individus; les moments où la fatigue est la moins gênante, le lien entre le moment où la formation est la plus intense et la fatigue ressentie. Le traitement des résultats est actuellement en cours. Nous sommes surtout intéressés par leur mise en relation avec d'autres mesures prises en cours de formation. Nous croyons, en effet, que si la fatigue est à la base de nombre de difficultés professionnelles pour les personnes S.P., elle n'agit jamais seule. Ainsi, plusieurs personnes travaillaient le matin avant de venir à la formation et ressentaient souvent une fatigue élevée. A la fin des trois mois, ces personnes étaient aussi parmi les plus performantes.

Par la suite, nous vous communiquerons des résultats plus complets concernant cette formation en informatique.

Ph. Heinen
Psychologue

(suite page 20)

La fatigue au quotidien...et vous, qu'en pensez-vous?

Je suis âgée de 37 ans, mariée et maman d'un garçon de presque 12 ans.

Je connais le diagnostic de S.P. depuis janvier 89, mais à partir de février 88, j'avais des doutes.

J'ai dû faire un travail mental énorme pour pouvoir arriver à la façon dont je parle et dont je réagis actuellement et j'y arrive plus ou moins bien.

La fatigue due à la S.P., je l'ai très mal vécue et acceptée et certains jours sont encore pénibles, mais après tout, je me dis que je n'ai pas le choix, que je dois «vivre avec», le mieux que je peux; il est donc primordial pour moi-même et ma famille que je m'organise en conséquence, surtout ne pas faire d'excès de zèle les «bons jours» et chaque jour je dois donc:

- me modérer,
- éviter les énervements, les stress, les grandes émotions, les angoisses, les grandes fatigues, les couchers tardifs...
- avoir un sommeil suffisant.

Tout cela pour pouvoir être apte au moins à commencer une nouvelle journée dans de plus ou moins bonnes conditions, même si cela ne dure que 2 ou 3 heures.

Actuellement, et cela m'aide énormément, j'arrive à retirer le positif du négatif et je me dis qu'il y a pis que moi.

J'ai un fils de presque 12 ans avec qui j'ai un dialogue très franc, sincère, il a été au courant dès la connaissance du diagnostic, il sait tout de mes problèmes, mes peines, mes angoisses, et il «sent» lorsque cela ne va pas, alors il m'aide du mieux qu'il peut, si ce n'est pas concrètement, c'est avec toute son attention et pour moi c'est une raison importante pour que je me sente le devoir d'au moins réagir et lutter pour lui.

Il a «vécu» avec moi toutes les étapes de la maladie (diagnostic, révolte, poussées, rémissions, acceptation, haut et bas) mieux que mon mari, à qui il a fallu «le temps», mais actuellement lui aussi m'aide du mieux qu'il peut, suivant ses possibilités.

Témoignages à coeur ouvert

Tout dépend d'une personne à l'autre, mais pour moi, personnellement, j'ai eu et j'ai toujours besoin d'expliquer tout ce que je ressens, tout ce que je vis, que tout soit clair, de façon à ce que «les autres» ne me jugent pas pour ce que je ne suis pas: une fatiguée de naissance, une fainéante...

Pour moi, c'est vital et cela m'aide.

A chacun son truc !

Nicole Grandin

J'ai 42 ans et suis atteint de la S.P. depuis maintenant 7 ans.

Chef de famille de 3 enfants, tous trois étudiants dont je dois assumer la charge.

Pendant cette longue période atroce, n'acceptant pas facilement le fait qu'aucun traitement ne soit connu en Belgique pour me guérir, je me suis rendu à l'étranger pour y suivre des traitements souvent très onéreux (Suède, France), malheureusement sans succès.

Malgré les diverses déceptions rencontrées, comme tous ceux atteints de cette maladie, je reste toujours à l'affût d'un traitement miracle.

Tout ceci, évidemment, coûte beaucoup d'argent !

Autrement dit, le **travail** devient pour moi très important et indispensable à la fois.

Cependant, je ne considère pas celui-ci seulement important uniquement pour l'aspect financier, mais aussi et **surtout** pour le côté **stimulant** qu'il m'apporte et qui m'aide à vivre.

Celui-ci, bien adapté par sa durée (3/4 temps) et tout à fait approprié à mes problèmes spécifiques, m'apporte heureusement beaucoup de satisfactions.

Il y a peu de temps, par exemple, il m'a permis de décrocher le prix de la «Qualité», attribué chaque année aux 50 employés les plus méritants sur environ 4000 que compte la société, où je travaille. De plus, j'en étais le seul représentant pour la province du Hainaut !

Ce prix ne consistait qu'en un simple repas avec la direction et un magnum de champagne en cadeau.



« Imaginez quelle fierté pour moi l'handicapé! »

Quel **rêve**, me diriez-vous. Hélas **non** car la vie n'est pas facile pour nous, malades de la S.P.. Non!, parce que, à cette situation merveilleuse vient se mêler le revers de la médaille: la fatigue qui me donne des sautes d'humeur. Inexplicable? pas du tout! Imaginez un homme en pleine force de l'âge qui perd presque tous ses moyens et presque toute son autonomie!

Heureusement, grâce à mon temps de travail réduit, j'arrive à placer le temps de repos nécessaire pour récupérer en suffisance. Dans tout cela, ce sont les membres de ma famille les plus touchés par la vie infernale qu'ils subissent trop souvent à cause de moi et de mes sautes d'humeur involontaires, bien sûr, causées par ma maladie et cela malgré toute l'aide admirable qu'ils me donnent.

Là est l'une des plus grandes lacunes: l'absence d'un bon psychologue capable de m'apporter une aide sérieuse à moi et ma famille.

Puisque je dois vivre actuellement avec la S.P: **travail** auquel j'aime me rendre et dont je ne peux et ne veux me passer et **fatigue** finalement surmontable sont les deux facteurs les plus importants que je m'efforce de concilier.

En conclusion, je peux vous dire combien la participation à la vie active dans la société, est importante pour chacun d'entre nous. Y occuper un travail est moralement très important! Il donne le sentiment d'encore servir à quelque chose dans la vie.

Ne me dites pas, balivernes tout cela, ce n'est pas possible pour moi! Car croyez moi, de

plus en plus d'organismes sociaux aident et contribuent à la réinsertion des handicapés.

Il m'est difficile de vous résumer en quelques lignes, toutes les épreuves auxquelles, j'ai été confronté jusqu'à présent, comme certainement tant d'autres, mais si vous le désirez, nous

pouvons continuer à échanger nos expériences par téléphone ou par courrier, comme l'a suggéré Mme Paulette Pineux de Wandre dans son témoignage paru dans la dernière édition de la Clef.

Antonio Pistone Nascone
Chasse de St Ghislain, 40
7300 Boussu
Tél: 065/78.57.69 ap. 17h

La fatigue a-t-elle jamais présenté pour moi une difficulté au niveau du travail?

En fait, a-t-elle été pour moi une difficulté en général, je ne le crois pas.

Je n'ai pas l'impression, si je compare avec ce que d'autres S.P. me racontent, d'avoir ressenti cette chape de fatigue s'abattre sur moi, dès le moindre effort. Mais fatigue et douleur étant des symptômes très subjectifs et non quantifiables, comment comparer ce qui affecte ou n'affecte pas les uns et les autres?

Enfin, toujours est-il qu'après 20 ans de maladie cette année, je ne pense pas que la fatigue ait vraiment interféré au niveau de mon travail (actuellement 4/5ème temps).

Bien sûr certains jours, je me suis sentie débordée, dépassée par le boulot qui était à faire. A ces moments là, je me pose toujours la question: «une personne non S.P. ne ressentirait-elle pas, dans les mêmes circonstances, la même impression d'overdose?»

A chaque fois, j'ai cru pouvoir répondre «oui». Alors, rassurée au fond de moi et persuadée que cela n'est pas à mettre sur le compte de la S.P., les choses reprennent un aspect beaucoup plus normal et cette difficulté

(suite page 22)

Témoignages à cœur ouvert

est surmontée de la même manière que chaque employé est amené à le faire, un jour ou l'autre. Le tout est que votre employeur soit persuadé de la même chose et c'est parfois là, le plus difficile !

Si parfois, j'ai dû, malgré tout, moduler la quantité d'énergie que je dépensais au cours d'une journée, c'est rarement au niveau du travail que cela s'est réduit à la baisse mais plutôt au niveau des tâches ménagères...et tant pis pour la poussière ! Mais il est certain que pendant la semaine de travail, je ne me couche pas trop tard et que c'est loin de ressembler à une vie très palpitante ! Je pense que dans mon cas, c'est la condition à laquelle travail à l'extérieur et travail ménager sont compatibles avec la S.P.

Je pense aussi que faire un travail où l'on se sent bien dans sa peau est très motivant. Si je faisais un travail qui ne me plaisait pas autant et que j'abordais chaque matin à contre coeur, je suppose que je me sentirais épuisée dès que j'ouvrirais un oeil !

Que puis-je dire d'autre que « pourvu que ça dure... »

Eve Craenhals

« ...La fatigue m'empêchait littéralement de mettre un pied devant l'autre en quittant le bureau, j'étais obligée de prendre un taxi pour rentrer chez moi. De retour à la maison, je m'affalais sur le canapé sans même prendre le temps d'enlever éventuellement mon manteau, incapable de bouger le petit doigt, avec des larmes de fatigue qui coulaient toutes seules. Les enfants savaient que, ce jour-là, leur repas consisterait à faire une razzia dans le réfrigérateur, l'armoire à conserves, les spaghettis etc... »

« ...Dans mon cas, j'ai dû apprendre à dire directement ou indirectement « non » aux personnes qui sonnent à la porte ou qui téléphonent et qui « en ont juste pour une minute »

lorsque vous leur dites que vous n'allez pas bien...Lorsqu'un de mes enfants est là, c'est lui qui ouvre la porte... ou répond au téléphone pour dire que je me repose, qu'il me prévient qu'untel est passé ou a téléphoné etc...

A la maison, repos, repos, repos. Les enfants, prévenus, savent qu'il me faut du silence avant tout...J'ai toujours une réserve de plats surgelés, mais aussi une réserve de fruits, de tomates, de carottes (qui peuvent se manger sans préparation compliquée ou sans préparation du tout). Mais, depuis une semaine, je cherche une solution au problème des plats surgelés car ils sont pratiquement toujours salés et je ne dois plus manger de sel. Quelqu'un a-t-il une idée? Je précise que je ne suis plus capable de passer quelques heures dans la cuisine pour préparer moi-même des plats à surgeler...

En dépit de toutes les explications données au cours des ans, lorsque je suis obligée de m'isoler en quelque sorte du monde extérieur pour récupérer (ou à cause d'une crise), mon plus jeune fils (18 ans maintenant) voyait ça comme un signe de mauvaise humeur. En interrogeant mes autres enfants, j'ai découvert qu'ils avaient, eux aussi, un peu tendance à « oublier » comme ils l'ont dit, tout en ajoutant que c'était lié au fait que j'ai tendance à cacher le maximum. En d'autres mots, cela signifierait que de m'efforcer à les ennuyer le moins possible avec ma maladie, ma fatigue etc..., n'est pas une solution idéale. Actuellement, j'essaie d'être plus précise en disant, par exemple que je vais aller m'étendre un peu parce que je suis fatiguée etc... c'est à dire que je ne leur demande plus de deviner comment je vais....

Tout ce que je peux dire c'est qu'il faut essayer de faire comprendre aux autres qu'on ne « souffre » pas de fainéantise ou de mauvaise volonté. Pas facile ! alors, bon courage ! Nous sommes plusieurs à devoir faire face au même problème... »

Héry Fastré

TOILETTES

A D O U C H E

- automatiques
- avec séchage à air chaud



Ets. Deridder sprl

35, Av. Wielemans Ceuppens

1190 Bruxelles

Tél. 02/344 01 47



closomat

Swiss made

l' H y g i è n e e n t o u t e i n d é p e n d a n c e



La marche vous est pénible ? Amigo vous offre la solution !

Vous êtes les bienvenus dans notre salle d'exposition. Nos collaborateurs spécialisés se feront un plaisir de vous conseiller sur notre programme considérable de fauteuils roulants manuels et électroniques et d'articles de soins.



SHOP VELTEM
Kroonstraat 182
3020 Veltem-Beisem
Tel: 016/48.19.40
Fax: 016/48.93.46

LIEGE
Quai St.-Léonard 9A
4000 Liège
Tel: 041/27.40.85
Fax: 041/27.43.63

CHARLEROI
Rue Charnoy 34
6000 Charleroi
Tel: 071/30.20.29
Fax: 071/30.25.83

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.

Nom :
Adresse :

Lieu :

N° Tél. :

Envoyer à : AMIGO • Kroonstraat 182 • 3020 Veltem-Beisem.

Luxembourg

Après le traditionnel goûter «Sud-Luxembourg» à Signeulx, fin mars, réunion rehaussée par la présence de Monseigneur Léonard qui s'est entretenu avec chacun des 16 patients S.P. présents, les membres du Comité et quelques patients se sont retrouvés le 11 avril à la Converserie pour un dîner organisé par le Rotary de Marche au profit de la S.P..

Comme prévu, la réunion du printemps pour la province a eu lieu au Château de Roumont le samedi 23 mai. La réunion de notre Comité a eu lieu, quant à elle, le 18 juin à Fraiture en Condroz. Nos délégués auront pu ainsi voir ou revoir la Clinique de Fraiture, et tout spécialement les aménagements apportés aux services ergothérapie et logopédie pour lesquels nous avons apporté une aide grâce aux opérations Chococlef de 1990 et 1991.

L'action de la Ligue commence à être connue par tous et beaucoup veulent nous aider (même un club de football). En effet, le Football-Club de Manhay organise le 23 août 1992 un gigantesque lâcher de ballons dont les bénéficiaires seront partagés entre la lutte contre la leucémie et la S.P.. Le Club se propose de battre le record d'Europe en lâchant 300.000 ballons! Les cartes sont mises en vente au prix de 10 Frs le ballon. Ceux qui désirent en acheter ou en vendre, peuvent s'adresser à Mme Colet (Tél: 084/21.45.89 le mardi de 9h à 13h).

L'Opération Chococlef est déjà bien préparée pour le mois de septembre. Nous avons commandé 36.000 paquets de trois bâtons de chocolat pour la province. Tous les vendeurs peuvent se retrousser les manches!

Enfin, la réunion des patients des provinces de Namur et de Luxembourg, prévue pour le samedi 26 septembre, aura lieu cette année à Chevetogne, comme il y a six ans. Laisant de côté les exposés médicaux ou para-médicaux qui peuvent trouver leur place en d'autres circonstances, cette journée sera purement récréative; le principal étant de se rencontrer amicalement. Après un bon repas, une anima-

tion musicale sera prévue, probablement un groupe de chanteurs péruviens qui nous donneront une note d'exotisme et de dépaysement. Pour autant que le beau temps soit de la partie, voilà encore une belle journée en perspective.

Ch. de Briey

Brabant

Week-end à la mer du groupe Espoir-Rixensart

Mais oui, c'est évident! Notre pacte avec le soleil est bien respecté par les deux parties. Pour notre 3ème week-end à la mer, au Coq, précisément, nous avons pu bien bronzer. Na!

Tout le monde, ou presque, était au rendez-vous. Nous nous sommes retrouvés à 12 personnes au salon/bar du Centre Familia en cet après-midi du vendredi 1er mai.

L'accueil, comme d'habitude, était sympa. Mais il y avait du retard dans la préparation des studios, ce qui a retardé notre installation. Mais, qu'à cela ne tienne, la maison ne reculant devant aucun sacrifice pour satisfaire ses clients, le directeur nous offre l'apéro. Ca commence bien!

Chacun ayant fait son lit, on se retrouve à la salle à manger pour le souper. Inutile de dire que les repas sont toujours bons et copieux dans ce centre. Marie-Jo et Yvan avaient apporté dans leurs bagages une boîte très lourde de toutes «les carabistouilles» que l'on pourrait raconter. Non, ce n'est pas de la blague. Il s'agit bel et bien d'un jeu de société, belge pour une fois, (on peut être chauvin de temps à autre, non?!!) et qui s'appelle «carabistouille». Un joueur tire une carte dans laquelle il choisit 1,2 ou 3 mots qu'il garde secrets et qu'il doit utiliser dans une histoire, «une carabistouille», qu'il doit raconter sur base d'une situation tirée par un autre joueur dans un autre tas de cartes. Et allez deviner les mots cachés par le premier joueur.



Inutile de vous dire que «les carabistouilles» ne sont pas toujours aisées à imaginer et raconter en moins d'une minute, sablier à l'appui. Certains y excellent. José, Nelly et Mirèse ont réussi à rattrapper Marie-Jo et Yvan. Captivés et amusés, sirotant les apéro-digestifs, nous ne nous sommes pas rendus compte qu'il était déjà 23h 30.

Samedi matin, après couques et pistolets arrosés de café et de thé, départ pour la digue. Le Coq est un charmant patelin avec ses bâtiments de style belle-époque et s'y promener jusqu'à la «grande bleue» (plutôt grise!) est agréable. La bonne bouffée d'iode que l'on y reçoit est toujours bénéfique et, comme il n'y a pas grande foule, on profite mieux de la balade.

Nous étions à peine rentrés que débarquent Véronique et Maggy (assistantes sociales du Brabant) accompagnée de ses deux mignonnes fillettes. Joie des retrouvailles, apéro sur la terrasse ensoleillée, repas, et puis, sieste pour certains, café/échanges pour les autres, le tout sur la terrasse couverte seulement par un beau ciel bleu.

Vers 16h, quand les petites ont accepté de quitter le bac à sable (elles ont raison, c'est tellement gai!), nous repartons à la conquête de la digue.

Tiens! il y a plus de monde, et même un attroupement. Les promeneurs regardaient les ouvriers communaux en train d'étaler le sable envoyé dans des tuyaux par un dragueur un peu plus loin en mer. La plage sera ainsi rehaussée d'un mètre, se rapprochant ainsi de la digue. Arrêt traditionnel dans un salon de thé pour les non moins traditionnelles gaufres (hein Arlette P.), crêpes et autres cacahuètes accompagnant café, chocolat chaud ou bière. Il y en a pour tous les goûts! c'est incroyable pour un désert!

Bien sûr, le souper nous attendait et, après le départ de nos charmantes assistantes sociales, nous retrouvons nos «carabistouilles», tandis que José, Yvan et Christophe disputaient une partie d'échecs et que Roger somnolait à côté de sa petite Paulette, lui lançant de temps à autre un tendre regard. Il faut dire que nos doyens roucoulent comme au premier jour. C'est beau non?

La soirée fut en tout cas courte, tout le monde étant fatigué de soleil, d'air marin et de promenade.

Dimanche, re-digue ou messe. Retrouvailles au soleil de la terrasse pour l'apéro suivi du repas, comme d'habitude accompagné d'un bon vin.

Les studios ayant été libérés à 10h comme il se doit, tout le monde pouvait partir tôt avant le rush du retour d'un long week-end. Quant aux autres, je crois inutile d'insister sur leurs mines réjouies et remplies de soleil.

Quand d'autres brabançons nous rejoindront-ils pour une activité aussi sympa? Nous projetons pour l'année prochaine un long week-end de 4 jours, du jeudi de l'Ascension au dimanche après-midi. Alors? Je peux vous affirmer que le groupe est ouvert à ceux qui désirent s'y intégrer.

Le problème de transport ne doit pas être un obstacle, on peut toujours trouver une solution. Si le frein est d'ordre financier, nous essaierons, autant que possible, de le desserrer. Il serait dommage que vous manquiez notre charmante compagnie. (Vous pouvez sourire, mon but est ainsi atteint!).

A bientôt

A. Gebara

Visite de Diest

L'été revenu, nous sommes repartis à la découverte des villes du Brabant.

L'an dernier, nous avons retrouvé Louvain et son Hôtel de Ville sous les averses. Cette année, nous avons arpenté les calmes rues du béguinage de Diest.

Aujourd'hui, les béguines ont cédé la place à des ménages âgés et l'ancienne infirmerie a été transformée en centre culturel. Des artistes et des jeunes s'y sont installés également mais l'atmosphère des lieux a conservé son calme d'antan.

Arrivés à pied d'oeuvre dès le matin, nous avons eu tout le temps de flâner par les rues un peu cahotantes, les pavés d'antan ont été conservés pour respecter le passé historique.

L'après-midi s'est passé à récupérer quelque peu dans un parc récréatif tout proche.

H. Goethals

Vous aimez les jeux de cartes?

52 mardi après-midi par an, brisez votre solitude et venez jouer aux cartes avec nous de 14h 30 à 18h.

74, av Defré 1180 Bruxelles.

Contactez Gerty vander Straeten au 02/345.31.31

Hainaut

Mme Lefour nous quitte

Notre assistante sociale, Mme Lefour qui avait en charge la partie ouest du Hainaut nous quitte pour un emploi à temps plein dans le secteur social.

Le Comité du Hainaut et les patients qui ont apprécié son efficacité la remercient pour le travail accompli et lui souhaitent plein succès dans sa tâche nouvelle.

Le remplacement de Mme Lefour est assuré par Mme Juliette Degreef.

Activités du 1^{er} semestre:

Une excursion suivie d'un goûter a eu lieu aux ascenseurs géants de Strepy-Bracquegnies, sur le canal du Centre.

Mr De Meulemeester nous communique: « Dans une ambiance très sympathique, le goûter annuel de Thuillies a fêté son 22ème anniversaire. Mr Charniaux, empêché par la maladie, a exigé que la tradition se continue et que les relations d'amitié ne se perdent pas.

Ce samedi 25 avril, ils sont venus de toutes les régions du pays, 84 patients étaient réunis, soit un total de plus de 220 personnes.

Après la dégustation de tartes et café, le cercle « Art et Charité » nous a distrait.

Cette année encore, chaque patient présent a reçu un magnifique cadeau.

Certains lots de la tombola étaient offerts par des firmes et par des sympathisants, d'autres

fabriqués artisanalement par des bénévoles et aussi par des handicapés, montrant leurs capacités à créer quelque chose.

Ce goûter a toujours favorisé de nouvelles rencontres et suscite la réunion de comités de patients.

Merci à toutes les personnes dévouées qui ont, de grand coeur, prêté leur concours.

Nous souhaitons le prompt rétablissement de Mr Charniaux.»

Le Comité de Charleroi a mis sur pied une excursion à Lessive, avec dîner offert gracieusement par le Comité et visite guidée du Centre de communication spatiale.

Notre assistante sociale, Mme Grisay, tente de réaliser des activités de groupe organisées par les patients eux-mêmes. Une première expérience de self-groupe tout à fait encourageante a été menée le 7 mai à Binche.

Elle sera suivie d'autres rencontres, à Charleroi et ailleurs. Il faut espérer que cette initiative destinée à aider les patients à se prendre en charge eux-mêmes connaîtra un plein succès.

Le Comité du Centre, avec Mme Hachez comme animatrice a organisé, en juin, un après-midi de détente, en remplacement du dîner d'Epinois qui n'a pu avoir lieu cette année.

Activités annoncées:

En juillet, le groupe de Chimay (Mr Dercq au 060/21.11.78) organise une journée aux étangs de Virelles, en collaboration avec le groupe de Couvin.

Vacances en Alsace du 20 au 27 juillet. En tout, 50 inscrits dont 24 S.P.

La Ligue a pris en charge le coût du voyage et du séjour de 4 accompagnantes qui assurent les soins aux patients qui ont besoin d'une aide importante.

Journée de la S.P. à Ghlin.

L'organisation menée par A. Hoebeke va bon train.

Retenez dès à présent la date du 26 septembre. Tous les S.P. et sympathisants du Hainaut recevront une invitation en temps voulu.

Soyons nombreux à Ghlin pour soutenir la Ligue et le Comité du Hainaut.

Excursion du Comité de Charleroi au Grand Hornu le 10 octobre, avec goûter. Les amis de la région de Mons-Borinage qui pourraient rejoindre Hornu par leurs propres moyens sont cordialement invités à s'associer pour le goûter à leurs amis de Charleroi, mais à condition de signaler leur participation avant le 30 septembre à Jean Mayence.
(Tél: 071/51.63.21).

Opération Choco-Clef de septembre:

Nous avons eu le plaisir d'enregistrer l'inscription de nouveaux vendeurs.

Merci à ces quelques dévoués qui ont compris que la vente des chocolats se fait dans l'intérêt direct des patients.

Nous attendons un bon mouvement de ceux qui n'ont pas encore répondu à l'appel de la Ligue.

J. Mayence

Communication aux patients montois et à leurs accompagnants

Suzanne Geets du Comité de Mons-Borinage, invite les amateurs de scrabble, patients et accompagnants, à se réunir chez elle afin de mettre sur pied des rencontres récréatives autour de ce jeu divertissant.

Suzanne propose un premier rendez-vous le **mardi 14 juillet 1992 à 14h.**

On peut lui téléphoner au 065/35.31.99.

Adresse: 13, rue P. Dunan
7030 Saint-Symphorien

Un petit mot de M. et Mme Charniaux

M. et Mme Charniaux remercient toutes les personnes, tous leurs amis patients S.P. pour leurs lettres et coups de téléphone lors de l'hospitalisation de M. Charniaux. Ce fut pour lui et son épouse, un grand réconfort.

Ils remercient aussi les personnes bénévoles qui ont assuré le goûter de Thuillies et tous les participants.

Ces témoignages d'amitié leur ont été droit au coeur.

Rehabilitation in Multiple Sclerosis (R.I.M.S.)

Cette année, les 29 et 30 mai a eu lieu
à Melsbroek le 2ème « Workshop » européen
sous la présidence du Professeur Mario Battaglia (Ligue Italienne) et du
Docteur Pierre Ketelaer, Chef de la Revalidation au Centre National de Melsbroek.
Le Professeur Dr. C. Granger (U.S.A) et le Professeur Dr. P. Minaire (France)
ont été invités à ce « workshop » (groupe d'étude) ainsi que tous les
professionnels de la réadaptation.

Le Secrétaire Général de la Fédération Internationale de la S.P.
a donné sa démission depuis le 1^{er} avril (non ce n'était pas un poisson)
son mandat prendra fin le 30 septembre.

Nous remercions Monsieur Petzal pour son travail effectué auprès de la Fédération
et surtout pour ses activités dans les pays de l'Est qui ont permis
l'instauration d'une Ligue en Pologne.

Il ne sera pas facile de trouver un remplaçant pour un travail aussi vaste,
néanmoins nous avons un candidat belge.

Nous vous tiendrons au courant.

J. Hustin



Vous voulez passer une petite annonce dans la Clef, sachez que **ce service est gratuit pour tout affilié**. Votre annonce doit nous parvenir avant les 15 mai (parution en juin), 15 août (parution en septembre), 15 novembre (parution en décembre). Nous ne pouvons malheureusement pas accepter les photos de voiturette car cela un entraîne un surcoût et nous désirons maintenir la gratuité de ce service « Petites annonces ».

Cherche **appareil soulève-malade** d'occasion.

Faire offre: Legrand Arthur
Chaussée d'Enghien, 50
7060 Soignies
Tél: 067/33.49.80

A vendre **Sportster** 2 vitesses (6 et 12 km/h).
Peu utilisé. Etat impeccable. Prix: 60.000 Frs.
Tél: 041/43.05.43. Detilleux L.

A vendre **Voiturette électrique Amigo**

Très peu servi: 30.000 Frs.
Tél: 041/71.32.60, ap 20h. Mr Lodewyckx.

Cherchons à louer **une maison de plain-pied ou un appartement rez-de chaussée**, pour deux personnes, avec jardin.
Loyer maximum: 20.000 Frs/mois.
Contact: Mr et Mme Bouchat-Staelens
Chaussée de Waterloo, 282
5002 Saint-Servais

A vendre **Bec Horizon** de février 1992
Impeccable. Prix à discuter.

Lit électrique

Tél: 041/52.61.77. Mme Hougardy

Commande à distance



**la liberté
sur
commande**

Legrand innove, en lançant le système CAD. Grâce à l'infrarouge qui transmet un signal sans fil, et au courant porteur qui permet de relayer et transporter ce signal sur le secteur 230 V, la commande à distance libère de toute contrainte l'usage de l'installation électrique.

L'utilisateur va découvrir plus de liberté, plus de

confort et de bien-être. Que ce soit pour commander la chaîne hi-fi, l'éclairage, l'ouverture et fermeture des rideaux ou volets, etc...

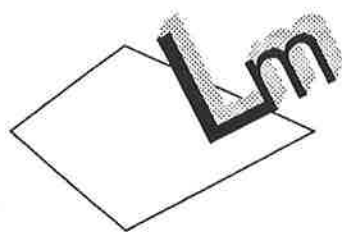
Tout appareil électrique, au bureau, à l'atelier, au magasin, dans la maison, peut aujourd'hui être commandé à distance. Depuis n'importe quelle pièce. En toute liberté.

CAD
legrand®

LA COMMANDE A DISTANCE EST A VOTRE PORTEE

Au cours d'un entretien chez vous, **MICHEL LAUWERS** vous informe et vous conseille la commande à distance la mieux adaptée à votre besoin.

Fourniture, avec ou sans installation, des systèmes conçus par les plus grandes marques : **SIEMENS, LEGRAND ...**



Michel LAUWERS

Rue Joseph francis, 56
1301 WAVRE
010-41.74.15

« SPORTSTER »

UN PUISSANT MOYEN
DE TRANSPORT ELECTRONIQUE

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

Il vous assure une course sans heurts sur n'importe quelle surface: pelouse, gravier, sable et d'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!

Démonstration chez vous sur rendez-vous
Renseignements: Tél.: 016/50.16.27

ZANDSTRAAT 1b - 3390 TIEL-WINGE



Importateur - Distributeur
Fauteuils roulants

MICHIELS

SIEMENS

Systeme de commande à distance : DELTA-FERN Systeem voor afstandsbediening : DELTA-FERN



- Allumage – Extinction – Variation de lumière.
- Système par infrarouge.
- Télécommande, jusqu'à 15 mètres.
- S'intègre dans toutes installations existantes.
- Diminution appréciable des frais d'installation.
- Economie d'énergie.
- Inschakelen – Uitschakelen – Instellen van de lichtintensiteit.
- Infrarood-systeem.
- Reikwijdte van 15 meter.
- Sobere design aktueel van lijn.
- Past in alle bestaande installaties.
- Merkelijke vermindering van de installatiekosten.
- Energiebesparing.

Siemens SA/NV
Chaussée de Charleroi-sesteenweg 116
1060 Bruxelles/Brussel
TEL. 02/536.27.92





La passion de l'orgue

Chers amis,

Permettez-moi de vous conter une petite histoire qui m'est propre. Musicien de métier, pratiquant l'orgue depuis plusieurs années, j'ignorais la S.P. qui progressait lentement.

Pourtant, étant totalement privé de l'usage de mes jambes depuis quelques temps déjà et de ce fait incapable d'utiliser le pédalier de l'orgue, véritable clavier de l'instrument, j'en suis arrivé à pratiquer l'orgue manuel.

J'ai décidé de me spécialiser dans la musique des 16^{ème} et 17^{ème} siècles. Les musiciens que j'interprète sont fort peu connus du grand public. C'est pourquoi, j'ai entrepris d'écrire petit à petit, l'histoire de ces organistes (l'orgue et l'histoire de la musique rendent mon isolement plus supportable).

Mon désir, tout à fait modeste, est de vous faire partager une passion qui m'aide à vivre avec la maladie.

Albinoni ou l'Adagio

Combien de fois n'avons nous pas été émus en écoutant cet Adagio fort bien reconstitué? Mais qu'a-t-il composé? Une cinquantaine d'opéras, une multitude de concerti et sonates à 3, 4 et 5 instruments solistes (le soliste joue la partie principale), 12 concerti pour hautbois, des symphonies à 4 avec menuet et trio avant le mouvement lent, (considéré comme une nouveauté).

Tomaso Albinoni est né à Venise en 1671 et mort en cette ville en 1750. Jusqu'en 1711, il ajoute à son nom Diletante. Fils d'une famille aisée, il n'entendait pas vivre de son art. Violoniste de grand talent, maître de chapelle réputé, il fut probablement l'ami de Vivaldi. Bach l'admirait beaucoup et a emprunté des thèmes de plusieurs de ses oeuvres. Il occupe une place de premier plan. Héritier de Corelli, dont nous parlerons prochainement, par son invention mélodique et son art du contrepoint (plusieurs voix se superposant), il se classe parmi les grands maîtres de la musique italienne.

Version conseillée de l'Adagio: I Solisti Italiani

Jean-Paul Bovy. Bruxelles
Tél: 02/538.72.65

Trois nouvelles brochures sont disponibles...

La Recherche et les traitements en S.P.

Pour rappel, cette brochure a été éditée suite à la journée d'informations et de rencontres du 7 mars 1992 à Gembloux.

(voir article dans cette revue).

Prix: 100 Frs plus frais d'envoi.

Cette brochure peut être obtenue, sur demande au service documentation de la Ligue.

Tél: 02/733.17.95
(le matin).

La S.P. Alimentation. Thermalisme. Sexualité. De J.Backes

De l'avis d'un médecin, cet ouvrage est un bon résumé des régimes alimentaires.

Le chapitre consacré au thermalisme reste une expérience personnelle. Enfin, la dernière partie sur la sexualité est un relevé de ce qui est publié dans un certain nombre d'ouvrages.

Le livre est vendu au prix de 990 Frs

Pour information ou commande, s'adresser à Mr Jean Backes
25 rue des Chars à Boeufs
6690 Vielsalm
Tél: 080/21.52.09

Mieux comprendre les troubles vésico-sphinctériens de la S.P

Cette brochure est l'adaptation française d'un livret américain. Elle a été réalisée par le Centre Médical Germaine Revel (France) qui accueille exclusivement des patients atteints de S.P.

Cette brochure aborde en termes clairs et simples, avec l'aide de dessins humoristiques, les aspects suivants:

- 1 - Anatomie d'une vessie normale et son fonctionnement
- 2 - Différents types de dysfonctionnement
- 3 - Généralités sur les différentes techniques pour poser un diagnostic.

Pour l'obtenir, téléphonez au 02/733.17.95 (le matin)
Prix: 120 Frs plus frais d'envoi.

E. Craenhals

Un comité de patients: pour quoi faire?

Depuis juin 1988, de nombreux patients S.P. et leur famille se rencontrent régulièrement à la Clinique de Melsbroek.

Ce comité s'est formé à l'image du «Persons with M.S. Comittee» créé au sein de la Fédération Internationale des Ligues de la Sclérose en Plaques.

Les buts visés sont:

- favoriser l'insertion de la personne handicapée dans la vie active.
- stimuler la participation des malades et de leur famille aux prises de décisions.
- promouvoir l'intégration et les responsabilités dans la société.

Divers thèmes de discussions ont été abordés dans ces réunions: médico-sociaux, techniques, juridiques et financiers. Ils concernent principalement la vie courante des S.P.. Les situations vécues sont analysées.

L'objectif est de prendre en charge par soi-même, les conséquences de son handicap.

C'est un complément aux aides importantes et efficaces octroyées par la Ligue.

Un compte-rendu des réunions est toujours transmis à la Ligue.

Quelques invités représentatifs qui ont bien voulu nous entretenir de sujets liés à notre handicap: Mme la Princesse de Merode, Présidente de la Ligue Nationale de la S.P, Mme Maes (Présidente de l'A.C.I.H et membre du conseil de gestion du Fonds Communautaire), des assistantes sociales, des patients étrangers (Italiens, Algériens), un psychologue, un médecin, Mme vander Straeten, Présidente de la Ligue S.P. Communauté Française etc...

Les réunions de ce groupe sont bi-mensuelles et ont lieu le samedi matin de 10 à 12h heures à la bibliothèque de la Clinique de Melsbroek.

Si vous désirez y participer ou obtenir des renseignements complémentaires, il suffit de téléphoner au 071/53.31.40 ou au 071/59.20.28.

**Mr Leriche
Mr de Meulemeester. Comité des patients**

Les 23 et 24 mars 1992, la Ligue S.P. Communauté Française a rencontré la Ligue Suisse (à Namur et Bruxelles).

Au cours de cette rencontre, les deux Ligues ont pu échanger leurs expériences dans différents domaines: le logement, le service social, la documentation, les vacances, la législation, les journées de rencontres et d'informations etc...

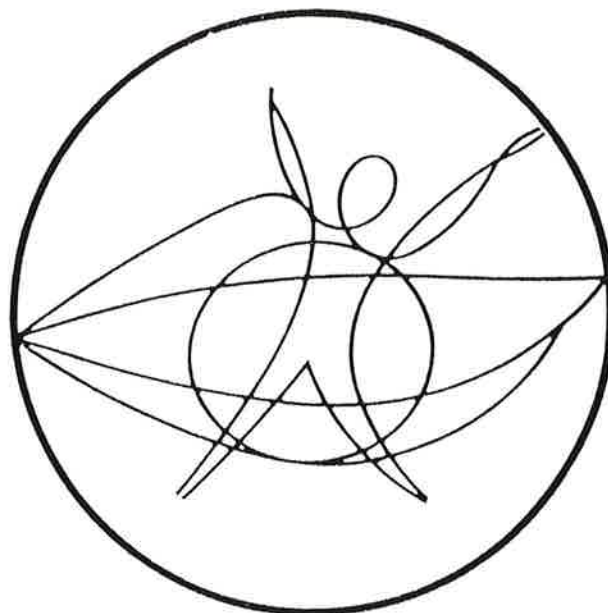
Un résumé de cette rencontre paraîtra dans le prochain numéro.

Pour des raisons indépendantes de sa volonté, le Fureteur ne peut malheureusement pas nous faire parvenir les articles concernant la rubrique «Aides Techniques».

Ce n'est que partie remise!

Le Comité de rédaction

RELATION A L'AUTRE



RELATION A SOI

Quand je te demande d'être écouté

Quand je te demande de m'écouter et que tu commences
à me donner des conseils, je ne me sens pas entendu.

Quand je te demande de m'écouter et que tu me poses des questions,
quand tu argumentes, quand tu tentes de m'expliquer
ce que je ressens ou ne devrais pas ressentir, je me sens agressé.

Quand je te demande de m'écouter et
que tu t'empares de ce je dis pour tenter de résoudre
ce que tu crois être mon problème,
aussi étrange que cela puisse paraître,
je me sens encore plus en perdition.

Quand je te demande ton écoute, je te demande d'être là,
au présent, dans cet instant si fragile où je me cherche dans une parole
parfois maladroite, inquiétante, injuste ou chaotique.

J'ai besoin de ton oreille, de ta tolérance, de ta patience
pour me dire au plus difficile comme au plus léger.

Oui simplement m'écouter...sans excusation ou accusation,
sans dépossession de ma parole.

Ecoute, écoute-moi. Tout ce que je te demande c'est de m'écouter.
Au plus proche de moi. Simplement accueillir ce que je tente de te dire,
ce que j'essaie de me dire. Ne m'interromps pas dans mon murmure,
n'aie pas peur de mes tâtonnements ou de mes imprécations.

RELATION A SON HISTOIRE

RELATION AUX INSTITUTIONS

Mes contradictions comme mes accusations,
 aussi injustes soient-elles, sont importantes pour moi.
 Par ton écoute je tente de dire ma différence,
 j'essaie de me faire entendre surtout de moi-même.
 J'accède ainsi à une parole propre, celle dont j'ai été longtemps dépossédé.
 Oh non, je n'ai pas besoin de conseils.
 Je peux agir par moi-même et aussi me tromper
 Je ne suis pas impuissant, parfois démuni, découragé,
 hésitant, pas toujours impotent.
 Si tu veux faire pour moi, tu contribues à ma peur,
 tu accentues mon inadéquation
 et peut-être renforce ma dépendance.
 Quand je me sens écouté, je peux enfin m'entendre.
 Quand je me sens écouté, je peux enfin entrer en reliance.
 Etablir des ponts, des passerelles incertaines
 entre mon histoire et mes histoires.
 Relier des événements, des situations, des rencontres ou des émotions
 pour en faire la trame de mes interrogations.
 Pour tisser ainsi l'écoute de ma vie.
 Oui ton écoute est passionnante.
 S'il te plaît écoute et entends-moi.
 Et si tu veux parler à ton tour, attends juste un instant
 que je puisse terminer et je t'écouterai à mon tour,
 mieux, surtout si je me suis entendu.

Jacques Salomé

**Centre de Formation aux Relations Humaines. Le Regard fertile
 B.P N 8- Roussillon-en-Provence, F-84220 Gordes.**

La fatigabilité dans le cadre de la S.P.

«Tu as l'air en pleine forme!» (un voisin) ou bien «tu en as de la chance de ne plus devoir travailler!» (un ami).

Quelques phrases qui illustrent bien la difficulté du «non-initié» à comprendre l'état réel du patient S.P. qu'on ne peut pas toujours juger d'après sa «bonne mine».

On parle peu de la S.P., on parle encore moins de ses manifestations diverses en général et de la fatigabilité incommensurable qu'elle entraîne en particulier.

Dans une publication (*), le Docteur Alexander Burnfield, atteint de S.P. écrit: «la fatigue due à la S.P est difficile à comprendre pour le patient et pour l'ensemble de ses proches».

Cette phrase est d'une importance capitale en ce sens qu'elle résume bien la difficulté d'acceptation par le malade, de ses symptômes.

Si le malade éprouvé lui-même des difficultés à comprendre, à admettre et, finalement, à composer avec sa maladie, à fortiori toute personne non S.P. doit-elle éprouver des difficultés bien plus grandes encore à comprendre et à accepter cet état des choses. Et pourtant, il faut bien «faire avec».

Il faut bien admettre que vivre avec une quelconque forme de S.P. n'est pas une sinécure. Les problèmes sont d'autant plus difficiles à surmonter qu'ils se diversifient et se compliquent à chaque fois qu'apparaissent de nouveaux signes de l'évolution de la maladie. Le patient S.P. est confronté en permanence à une incessante remise en question de sa personnalité, de son mode de vie, de ses relations avec son entourage.

Avant d'être malade, j'ai pratiqué de nombreux sports et je pratiquais deux métiers à la fois. La fatigue, je connaissais! Oui...
Voire! Je **croyais** connaître...

La fatigabilité d'un patient S.P., c'est être parfois obligé de prendre cinq minutes de repos après s'être brossé les dents, pour avoir la joie ensuite de soulever son peigne à une hauteur suffisante pour se coiffer.

Non, je n'exagère pas! Cela m'est arrivé plus d'une fois!

Je voudrais donc que cette fatigabilité soit reconnue comme réelle et particulièrement intense au point de constituer pour certains patients un handicap majeur.

Je m'explique: si vous avez quasiment perdu l'usage d'une jambe mais que vous possédez encore assez de vitalité pour manier une paire de béquilles, vous pouvez encore vous déplacer. Mais si la fatigue S.P. vous engloutit comme un serpent avale sa proie, vous ne serez plus capable de faire quoi que ce soit et ce, pour un laps de temps très variable d'un individu à l'autre. Vous serez obligé d'attendre que vos «batteries» se rechargent, ce qui peut être plus ou moins long.

Voilà, j'ai fait mon possible pour tenter d'expliquer quelque chose de difficilement explicable.

Si un jour ces quelques lignes peuvent être d'une quelconque utilité à quelqu'un, au moins ne les aurai-je pas écrites pour rien.

Amitiés à tous.

Patrick, S.P. depuis 1978

(*) Bulletin de la Société canadienne de S.P.

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française

Association sans but lucratif

Siège Administratif: Avenue Plasky, 142 B 7. 1040 Bruxelles.
Tél: 02/733.17.95. CB 068-2033180-87
(le matin de 9 à 13 heures)

Siège Social: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6, 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66 (le matin de 9h à 13h)

Permanences sociales:

Brabant

Permanence: mardi et jeudi
de 9h 30 à 12h 00.

• Bruxelles:

Avenue Plasky, 155 - 1040 Bruxelles
Tél: 02/735.86.21

• Brabant Wallon:

Rue Tienne à 2 Vallées, 10 - 1400 Nivelles
Tél: 067/84.12.32

CCP 000-0666015-13

Liège

Permanences: lundi, mardi, vendredi
(9-12h)

Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège

Tél: 041/44.22.62 - CCP.000.0041473.54

Luxembourg

Permanence: mardi de 9h à 13h

Rue des Raines, 2. 5580 Rochefort

Tél: 084/21.45.89

CB: 267-0208969-50

Namur

Permanences: lundi de 9 à 12h

jeudi de 13h 30 à 16h 30

Chaussée de Louvain, 367 Bte 6,
5004 Bouge

Tél: 081/21.27.66

CB: 250-0098441-71

Groupe logement

Permanence: mercredi de 13h à 17h

Chaussée de Louvain, 367 Bte 6,
5004 Bouge

Tél: 081/21.27.66

Hainaut

• Région de Charleroi

Permanence: jeudi de 9h à 12h

Direction Générale des Affaires Sociales

Rue de la Bruyère, 157. 6001 Marcinelle

Tél: 071/36.62.73

• Région de Mons

Permanence: jeudi de 9h à 12h

Résidence des Tours

Bloc 4, Studio 2 - 7011 Ghlin

Tél: 065/84.02.48

(donnant droit à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française y compris au périodique La Clef)

300 Fb. A verser au compte: 068-2033180-87.

Nous remercions pour toute intervention supérieure à ce montant.

La Ligue S.P., Communauté Française, A.S.B.L., est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1.000 Fb (Affiliation de 300 Fb non comprise).

Secrétariat National de la Ligue Belge: Avenue Plasky 173/B.11 - 1040 Bruxelles
Tél: 02/736.16.38

Centres spécialisés:

Centre national de la Sclérose en Plaques
Vanheylenstraat, 16, 1820 Melsbroek
Tél: 02/751.80.30

Centre neurologique de Fraiture
4557 Fraiture
Tél: 085/51.19.61 ou 62

I N D U S T R I A L P R I N T I N G

M E U L E M A N S

P . O . S . & P A C K A G I N G

Plus de 175 collaborateurs à votre service
pour la conception et la production de:

Boîtes pliantes
Cartes blister
Pancartes et affichettes
Présentoirs de comptoir
Matériel PLV

Impression offset sur papier et carton compact

Contre-collage sur
carton compact et microcannelure ondulée

Découpe et façonnage



S.A. MEULEMANS N.V.

BD INDUSTRIEL / INDUSTRIELAAN, 115 - B - 1070 BRUXELLES / BRUSSEL
TEL: 02 / 526 27 11 - FAX: 02 / 526 27 00 - TELEX: 23909