

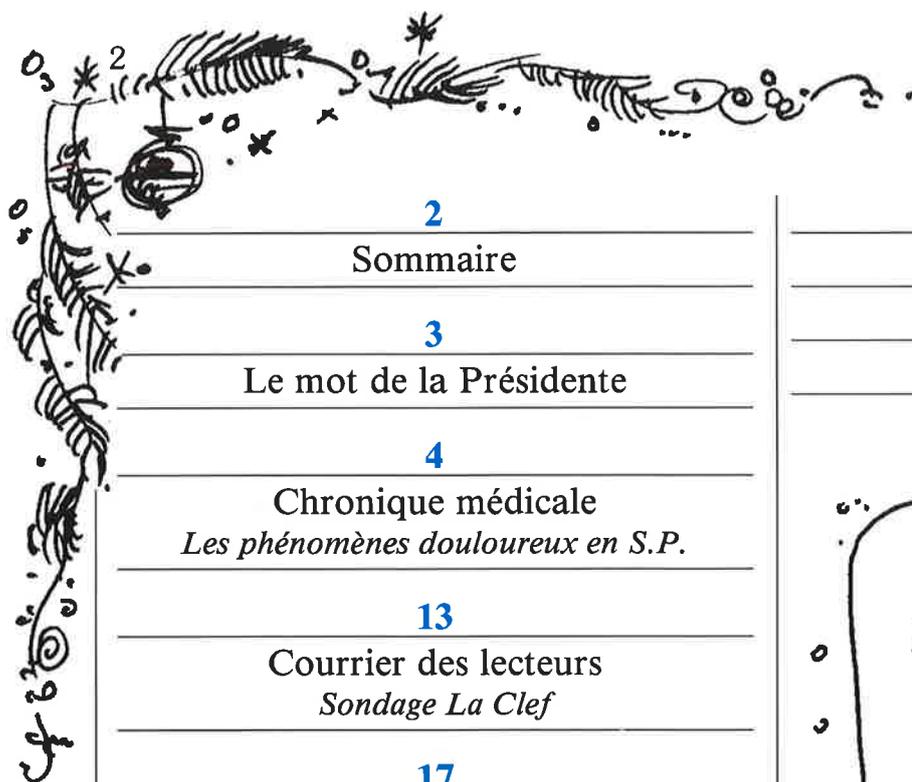
IA

CEEF

Bureau de dépôt
1040 Bruxelles 4

décembre 92 n°36

PERIODIQUE TRIMESTRIEL



2	Sommaire
3	Le mot de la Présidente
4	Chronique médicale <i>Les phénomènes douloureux en S.P.</i>
13	Courrier des lecteurs <i>Sondage La Clef</i>
17	Petites annonces
21	Groupe logement <i>Projet 1993</i>
23	Journée d'information-rencontre <i>Floreffe</i>
27	Emploi - Projet Horizon
28	Nouvelles des comités
30	Nouvelles internationales, nationales et européennes

35	Législation
38	Témoignage



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

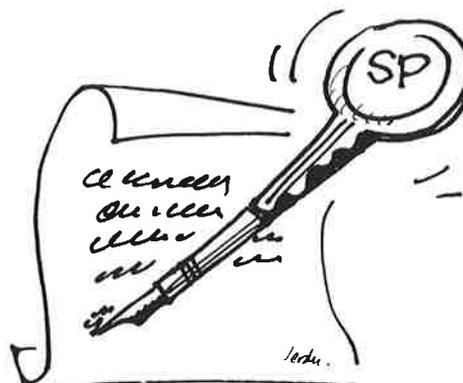
Mr Baader	Mr Eloy
Mme Baader	Mr Goethals
Mme Craenhals	Mr Mairiaux
Mme Crabbé	Mr Renard
Mme Debry	Mme vander Straeten

Mise en page et maquette

Mme Debry
Edition & Imprimerie

Graphisme

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



Chers amies et amis,

Vous le voyez, c'est la fête aujourd'hui.

Tous les membres du comité de rédaction vous présentent leurs meilleurs vœux.

• C'est une fête aussi que de vous annoncer le plein succès de «**l'Opération Chococlef**» avec ses 801.000 bâtons vendus. Cela veut dire progression des ventes dans tous les comités grâce aux nombreux vendeurs mais aussi, nous l'espérons, progression de gens mieux informés grâce aux dépliants informatifs contenus dans chaque sachet de trois bâtons.

Cela voudra dire également et nous y veillerons, continuité et développement de l'accompagnement tant social que financier.

Voilà donc pour vous, amis lecteurs, et pour nous tous de très bonnes nouvelles.

Félicitations à ceux qui n'ont ménagé ni leur temps, ni leur peine pour la réussite de cette «Opération».

• Vous le savez, un des soucis prioritaires de la Ligue Communauté Française est d'être attentive aux besoins des affiliés et de leur apporter les mêmes services quel que soit leur domicile. Les administrateurs y veillent d'autant mieux qu'ils sont représentatifs de toutes les provinces. En effet, le Conseil d'Administration est composé de deux conseillers médicaux et de vingt administrateurs dont trois par province parmi lesquels un S.P.

Les décisions sont prises collégalement «à Namur», siège social, notamment par les administrateurs représentant les provinces.

• Ce souci prioritaire d'un accompagnement de qualité au sein de la Ligue nous a conduit à limiter l'action des assistantes sociales au territoire géographique de leur province. Car pour

être efficace et consacrer à chaque demande le temps nécessaire, leur travail ne peut dépasser un certain nombre d'affiliés.

Nous savons que certains ont des difficultés à accepter cette décision car ils se sentent plus proches de l'une ou de l'autre assistante sociale mais, croyez-moi, c'est une décision indispensable pour un travail fructueux.

• Ce qui précède rejoint des interrogations essentielles et vitales auxquelles chacun d'entre-nous devrait réfléchir en cette fin d'année:

Ce qu'est la Ligue Communauté Française?
Son rôle?

Qui en fait partie et avec quelle responsabilité?
Quelle solidarité voulons-nous poursuivre?

• Je vous invite à lire (page 27) le «**Projet Horizon**»: c'est le début d'une expérience prometteuse au sein de la Communauté Française. Cette expérience est jumelée avec une action semblable dans la partie flamande du pays.

• Bien que des hommages soit déjà rendus (page 22) à juste titre à **Jean Lebeau**, Vice-Président de la Ligue Communauté Française, Président du Comité de Namur et fondateur du Comité du Luxembourg, je veux personnellement ici lui rendre un hommage tout particulier, malheureusement posthume: je veux souligner qu'il fut un ardent défenseur de la **solidarité**, dans toute la richesse des différences provinciales, entre **tous les affiliés** de la Ligue Belge de la S.P. Communauté Française.

Colette vander Straeten



Les phénomènes douloureux dans la sclérose en plaques

Longtemps, on a cru et il a été répété que les douleurs étaient rares dans la sclérose en plaques. On sait actuellement qu'il n'en est rien; deux études l'une publiée en 1988, l'autre en 1991, confirment qu'au contraire les phénomènes douloureux sont fréquents, souvent chroniques et qu'ils altèrent la qualité de vie des patients S.P.. L'étude la plus récente, réalisée chez 117 patients danois, montre que seulement 35 % d'entre-eux n'avaient jamais présenté de douleurs; par contre, 23 % se plaignaient de phénomènes douloureux constants depuis le début de la maladie et 32 % considéraient la douleur comme un de leurs symptômes les plus importants.

Une première distinction peut être faite entre les douleurs aiguës, dont la durée est inférieure à un mois et les douleurs chroniques, celles-ci étant bien souvent difficiles à décrire par les patients eux-mêmes.

Les douleurs aiguës

Elles sont relativement mieux connues. On peut en distinguer trois types:

a) La névralgie du trijumeau :

Elle affecte la face, est unilatérale et comparable à des décharges électriques survenant en salves. Il n'y a pas de douleur entre les crises. Elle survient le plus souvent sans cause connue chez la personne âgée; elle peut être un symptôme de S.P., soit en cours d'évolution de celle-ci, soit même comme symptôme initial. Elle sera toujours traitée initialement par une médication orale (le Tégrétol étant le médicament de choix) mais devra parfois faire l'objet d'une alcoolisation ou d'une thermo-coagulation du ganglion sensitif de ce nerf. Cette manoeuvre neurochirurgicale doit, dans certains cas, être répétée pour obtenir un résultat satisfaisant.

b) Le signe de Lhermitte:

Il consiste en une décharge électrique fugace ressentie par le patient au niveau de la colonne, de haut en bas, décharge qui peut irradier dans un ou plusieurs membres. Elle est provoquée spécifiquement par la flexion de la nuque et est souvent plus gênante que douloureuse. Dans certains cas cependant, cette décharge peut être très fréquente et répétée au moindre mouvement de la tête. La prise de Tégrétol peut en diminuer l'intensité et la fréquence. Ce signe décrit par Lhermitte est dû à une lésion de la moelle cervicale qui se manifeste lorsqu'elle est étirée par la flexion de la nuque, il n'est donc pas spécifique à la S.P.

c) Les douleurs oculaires de la névrite optique aiguë :

Elles sont généralement unilatérales, comme la névrite elle-même et provoquées électivement par les mouvements latéraux du globe oculaire. Elles seraient dues à la mise sous traction, par le mouvement de l'oeil, du nerf optique enflammé et de sa gaine méningée. Elles sont bien soulagées par la cure de cortisone qu'exige une poussée de névrite optique.

Les douleurs chroniques:

Elles peuvent être de nature très variable et différents types de douleurs peuvent être présents chez le même patient.

a) Les troubles sensitifs douloureux:

(« dysesthésies ») prédominent aux extrémités (mains et pieds) et sont décrits comme des fourmillements tenaces, des sensations de piqûres d'ortie, des sensations de brûlure ou de doigts gelés qui se réchauffent...

Le moindre effleurement, la moindre stimulation tactile, est souvent ressenti sur un mode désagréable. Un phénomène de diffusion de la douleur peut exister: par exemple, en pinçant un orteil, la douleur est ressentie dans la jambe. Ces douleurs sont plus marquées le soir et la nuit, lorsque la température extérieure est élevée ou lors de brusques changements de

température. Ce sont bien entendu des plaques situées dans la moelle épinière sur les voies sensitives qui sont responsables de ces douleurs. Des douleurs très comparables sont observées dans des polynévrites, après thrombose cérébrale touchant des relais sensitifs (le thalamus par exemple), après un zona (douleurs post-zonateuses). Le traitement médicamenteux en est difficile et le but est d'obtenir un soulagement plus ou moins partiel. Les produits relativement actifs sont le Tégrétol, le Valtran, les tricycliques anti-dépresseurs (Redomex)...La physiothérapie (massage, vibro-massage, chaleur) peut, elle aussi, apporter un meilleur confort, de même que la mobilisation passive et active des membres impliqués.

b) Les contractures musculaires:

Elles sont à l'origine de douleurs localisées aux masses musculaires et résultent de la spasticité induite par les lésions de la moelle épinière. Il peut s'agir parfois d'une simple gêne musculaire comparable à celle ressentie après une longue marche ou une longue course à pied. Des crampes répétées, surtout au petit matin dans le lit, peuvent être observées.

Enfin, en cas de spasticité importante, des spasmes des jambes, soit en extension, soit en flexion, très douloureux, peuvent survenir sans aucun contrôle volontaire, ni pour les prévenir, ni pour les corriger. Le traitement est celui de la spasticité sous-jacente mais la diminution de celle-ci peut accroître la faiblesse et l'impression de lourdeur des jambes.

c) Les douleurs lombaires et les douleurs «sciaticques» sont, elles-aussi, fréquentes dans la S.P.. Elles peuvent, bien sûr, être dues à une arthrite lombaire, favorisée dans la S.P. par

une boiterie ou un déhanchement à la marche dû à une faiblesse des membres inférieurs. Ces douleurs sont augmentées par la position assise prolongée ou par une longue station debout; le décubitus peut les améliorer. Dans certains cas, la douleur sciatique est bien due à une compression d'une racine nerveuse par une hernie discale et le traitement classique, éventuellement chirurgical, doit être réalisé. Mais bien souvent aussi, les patients S.P. souffrent de douleurs sciaticques sans hernie discale détectable et ceci peut même être la première manifestation de la maladie. On pense, dans ce cas, qu'une plaque localisée dans la moelle touche l'émergence d'une racine sciatique, ce qui provoque une douleur comparable à celle due à une à une compression par une hernie discale. Dans les deux cas, une infiltration péri-durale réalisée par nos confrères anesthésistes peut apporter (mais hélas, pas systématiquement), un soulagement plus ou moins prolongé; ces infiltrations peuvent être répétées tous les 3 à 6 mois. Les massages, l'infiltration locale de points douloureux, l'hydrothérapie peuvent amener un soulagement partiel.

Ces douleurs chroniques sont statistiquement plus fréquentes chez les patients S.P. plus âgés, dont la durée de la maladie est la plus longue. Elles sont aussi plus fréquentes dans les formes médullaires de S.P. Elles ne sont cependant pas directement liées au handicap global et peuvent donc s'observer aussi dans les formes relativement «bénignes». Même si leur traitement en est difficile et si les résultats ne sont souvent que partiels, il faut tout essayer pour tenter de les réduire et de les rendre plus supportables, sans se décourager, par les moyens médicamenteux, physiothérapiques, voire chirurgicaux, déjà mentionnés.

Docteur C. Sindic
Neurologue à l'U.C.L.

Le coin des Poètes

Cueillir une fleur
 C'est vous réjouir de bonheur
 blanche, rouge, jaune
 Qu'importe la couleur
 L'important c'est qu'elle puisse
 illuminer votre coeur
 Voici venue l'heure où cette
 beauté perd sa couleur
 Elle pleure vous suppliant
 de la garder au fond de
 votre coeur
 Elle vous promet la chaleur
 de son odeur mais aussi
 des jours meilleurs
 Alors, cueillez, cueillez
 la fleur du bonheur !

Zourgani Samira

Espoir

Oui, tu es handicapé(e)
 Oui, c'est lourd à porter.

Ne laisse plus couler tes larmes.
 N'en fais pas tout un drame.

Tu sais, je suis comme toi.
 Je vis ton désarroi.

Ne fais pas fuir les gens.
 Agis donc autrement.

Plus tu souriras
 Des amis tu auras.

Danse dans ta tête
 Chante tes rêves.

Vois, il y a un arc en ciel.
 Beaucoup de choses ont un goût de miel.

Oui, la vie est belle,
 Mais pour nous bien cruelle.

Peut-être qu'un jour,
 Tu riras toujours

Je n'ai pas envie de la fermer.
 J'ai le droit d'espérer.

Prends ces quelques fleurs
 Pour avoir chaud au coeur.

Regarde, le soleil brille.
 Et j'aime la vie.

Claire Petre



Michael Praetorius

Ce musicien allemand (1571-1621) auteur des célèbres « Danses de Terpsichore » fut un compositeur fécond; il s'efforce d'exposer de manière encyclopédique et par l'exemple, la pratique musicale et les connaissances théoriques de son temps. Il se serait vu dépassé par l'évolution du style. On trouve chez lui 20 publications de musique pour le culte, un recueil de danses françaises et les trois volumes de son ouvrage didactique « Syntagma Musicum » dont est extrait le fameux « Terpsichore ». Il a étudié la musique italienne la plus récente et tente de la rendre utilisable, par ses principes, dans le cadre de l'Allemagne luthérienne.

L'harmonisation du choral et le motet allemand basé sur ce même choral sont le départ de l'évolution de l'oeuvre de Praetorius. En 1607, il modifie la polychoralité en y introduisant le madrigal, du moins, son style. En 1610, une nouvelle manière dont il est l'inventeur vient s'ajouter au style du madrigal et du motet: ex: une mélodie principale est énoncée par une voix, les autres voix s'associent d'une manière concertante; elles sont faites de motifs tirés de la mélodie principale. Il est à noter que ses dernières oeuvres enrichissent le concert

vocal baroque d'une variété de couleurs et de procédés d'écriture quasi inconnus dans l'Allemagne d'alors.

1. parties solistes ornées
2. la capella fidécinia, qui est une sorte de basse continue, réalisée par un ensemble de cordes.

Pour terminer, signalons les tournures instrumentales des voix d'accompagnement pour les 10 pièces d'orgue d'allure brillantes.

- En 1609: « Musisae sinoia »
- En 1611: « Hymnodia si nia »

En résumé, Michael Praetorius est un immense musicien qui devrait retrouver sa place parmi les plus grands.

Version conseillée: Collection Oiseau Lyre.
New London Concert
Philipp Piquet

Michael Praetorius en compact disque.
Spécialement conseillé par All Songs
l'Appassionata
« Carrefour Ma Campagne »
2 av Brugmann 1060 Bruxelles

Jean-Paul Bovy

SANDOZ RESEARCH

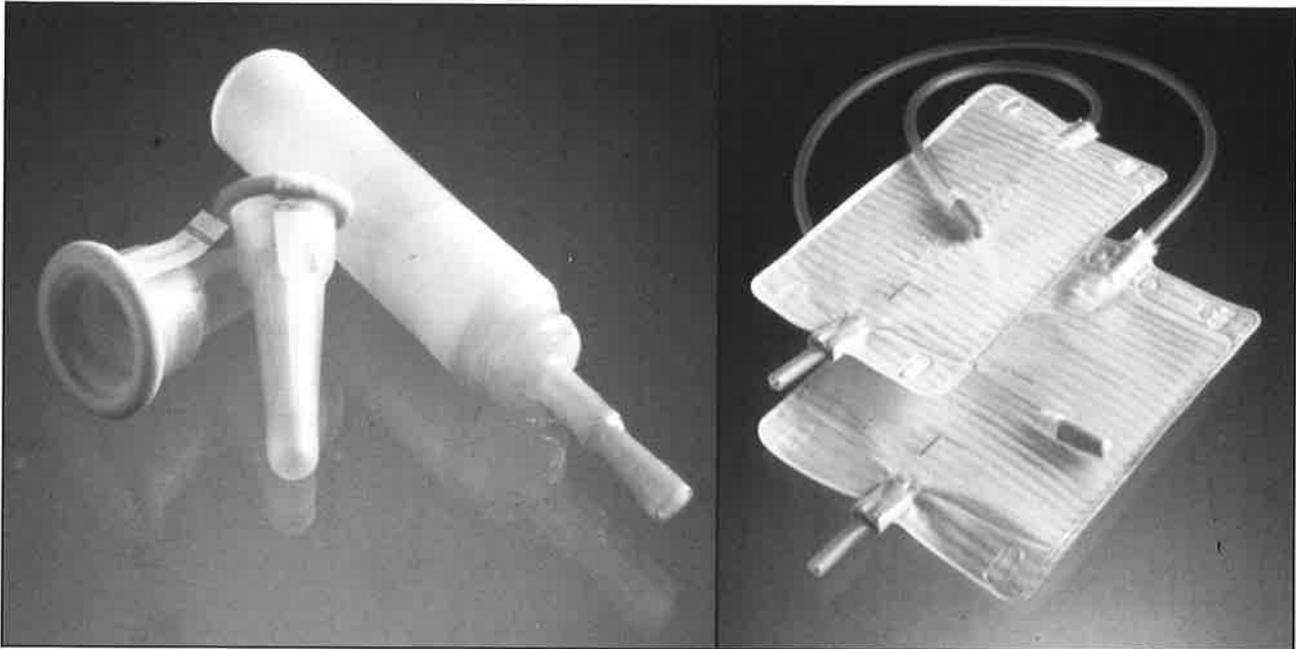
STUYCK



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

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

✂

Coupon-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 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



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:** HA-VE 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

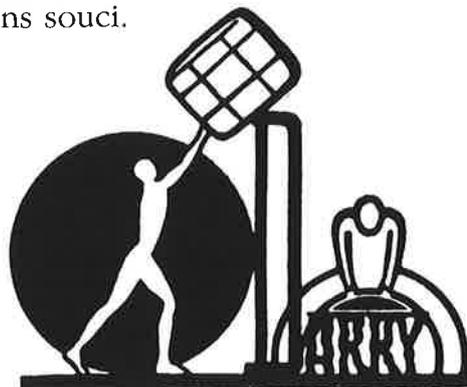
Uit sympathie

DE KEYN PAINTS SADOLIN

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

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



Spécial sondage: et vous? que pensez-vous du journal?

Quelle image faisons-nous passer dans le journal?

«...Nous aussi, nous avons peut-être contribué à répandre l'idée que la S.P. conduit nécessairement à la chaise roulante et à la paralysie complète. C'est encore, bien sûr, l'image que nous utilisons pour nos collectes de fonds pendant la semaine de la S.P. et on aurait bien tort de se priver de son impact sur le public.

Pourtant, je me dis que si nous n'atteignons, avec nos abonnements à « La Clef », qu'une partie du public atteint par la S.P., c'est peut-être que, sans le vouloir consciemment, nous

sommes imprégnés de cette idée et que nous la faisons passer dans notre journal.

Cette partie des personnes seulement légèrement atteinte par la maladie reste à l'écart parce qu'elle n'a pas besoin de « La Clef » telle qu'elle est conçue actuellement.

Ces gens qui viennent d'apprendre qu'ils ont la S.P. ou bien qui traînent un handicap léger depuis des années ont sans doute besoin d'un autre type d'information. Lequel?

C'est à nous d'y réfléchir et de contacter l'un ou l'autre représentant de ce type de public.

Et vous qu'en pensez-vous?

H. Goethals

Une petite place pour la détente dans le journal...

«...Il me semble que, à l'instar de J.P. Bovy, de Bruxelles (qui signe la chronique musicale), chacun pourrait, dans un créneau à définir, faire partager ses passions, ses hobbies ou proposer ses trucs et astuces qui aident à surmonter la mélancolie.

Cet article se voudrait ludique, souriant, à l'écart du problème de la S.P. qui nous unit pourtant dans un même combat et permettrait d'oublier quelques instants notre univers parfois angoissant.

Il n'est pas nécessaire de noircir de nombreuses pages pour faire sourire, amuser ou étonner le lecteur et une petite place pour la détente dans « la Clef », apporterait certainement un moment d'évasion à bon nombre d'entre nous...

Michel Guillaume

Il y a quelques semaines, un sondage a été fait auprès de 60 lecteurs afin de savoir ce que vous pensiez du journal « La Clef » et ce qu'il pourrait devenir en 1993. Grâce à l'informatique, nous avons pu dépouiller les questionnaires de manière rigoureuse et nous vous communiquons ici les résultats:

1- Que regardez-vous en premier lorsque vous ouvrez « La Clef » ?

- Les dessins
- Le sommaire
- Ce qui se fait au niveau provincial
- L'éditorial
- Les petites annonces

2- Comment lisez-vous le journal ?

La plupart d'entre-vous lit le journal en entier.

3- Quelle rubrique lisez-vous le plus souvent ?

- La chronique médicale.

4- Quelle rubrique faudrait-il privilégier?

(par ordre de préférence décroissant)

- L'information médicale
- Les dossiers spéciaux sur des thèmes choisis (ex: la fatigue, cf juin 92)
- La législation
- Les informations Logement et Aides Techniques
- La documentation-information
- Le courrier des lecteurs
- Les compte-rendus des journées de rencontre et d'information
- Les nouvelles nationales et internationales.

Remarque:

D'après les résultats chiffrés, l'information médicale, les dossiers spéciaux et la législation sont très nettement prioritaires par rapport aux autres rubriques.

4- Quel thème aimeriez-vous voir aborder dans un dossier spécial en 1993?

(par ordre de préférence décroissant).

- S.P. et vie de couple: un nouvel enjeu? (difficultés et adaptations possibles).
- L'annonce du diagnostic (comment? par qui?, le vécu)
- La S.P. et les enfants (que disent les enfants? que vivent-ils?)
- La S.P. et l'emploi (comment est vécue la réalité quotidienne de l'emploi?)

Remarque:

D'après les résultats chiffrés, «S.P. et vie de couple» et «annonce du diagnostic» restent nettement prioritaires par rapport aux autres sujets proposés.

5- Vos suggestions:

- Rendre la chronique médicale encore plus accessible en utilisant des termes simples.
- Mieux connaître ce que font les centres S.P. à l'étranger
- Aborder les thèmes:
 - du yoga et les bienfaits de la relaxation
 - de l'intégration des S.P. dans la Ligue
 - des soins paramédicaux (en donnant la parole aux infirmières à domicile par ex)

- Trouver une activité commune aux personnes afin qu'elles se sentent concernées et indispensables aux autres (travaux personnels pour une tombola).
 - Mener une campagne d'affiliation plus large
 - Favoriser un petit coin d'humour, de jeux
 - Favoriser les témoignages sur la manière dont on vit la S.P.
 - Publier plus de témoignages de médecins Généralistes expliquant comment ils réagissent quand ils ont un patient atteint de S.P..
 - Informer sur les possibilités accordées par les lois de l'urbanisme aux propriétaires voulant aménager leur logement (adaptation aux malades, dispenses etc...) et sur les bourses d'entraide matérielle: équipement, travaux, prêt, services occasionnels.
 - Publier un récapitulatif des rubriques et des thèmes abordés au cours de l'année dans le numéro de décembre en insistant sur les nouvelles médicales et la législation.
 - Mettre en garde les patients au sujet des médecines parallèles qui sont souvent le fait de charlatans.
 - Retrouver quelque part dans la revue le logo et le slogan du papier à en-tête de la Ligue «Aidez-nous à découvrir le secret de la S.P.».
- Le titre de «La Clef» prend alors tout son sens.

6- A propos des publicités:

Vous êtes nombreux à vous exprimer à ce sujet.

«...Je suis souvent énervée par le nombre important de pages de publicités (ni très attrayantes, ni très gaies), bien que je comprenne la nécessité de ce soutien financier pour l'édition de la revue.

Dans le numéro du mois de septembre, il y a 13 pages sur 40 de publicité: le rapport est énorme!

Ne pourrait-on pas voir s'il n'y a pas d'autres façons de financer la revue ou d'en diminuer le coût pour diminuer aussi le nombre de publicités (qualité du papier, format?)...»

Vous trouvez aussi que les publicités sont trop tournées vers le handicap, trop défaitistes, trop déprimantes pour les S.P. qui sont valides ou semi-valides.

Savez-vous que le journal «La Clef», c'est aussi :

- **Un comité de rédaction** rassemblant des personnes de tous horizons (patients, sympathisants, personnel de la Ligue). Ce comité se réunit 4 fois par an. Vous pouvez le rejoindre si vous le désirez.
- **Un dessinateur, (Monsieur Serdu)**, qui reste fidèle à chaque rendez-vous et consacre bénévolement quelques heures de son temps à crayonner les dessins que vous retrouvez chaque trimestre.
- **Une équipe dynamique, au sein de l'imprimerie**, qui au fil du temps, s'est sentie réellement concernée et impliquée dans le problème de la S.P. et qui n'hésite pas à prodiguer ses conseils (mise en page et maquette particulièrement).
- **Une autre équipe discrète mais efficace : les personnes responsables de l'envoi du journal.**
Elles sont toutes bénévoles (personnes atteintes de S.P. et autres).
- **Une personne responsable** qui s'efforce de coordonner l'ensemble (encodage et rédaction des textes, mise en page, maquette, envoi etc...)

Conclusions :

Le journal «La Clef» prend peu à peu un nouveau visage.

L'année 1992 fut un moment décisif dans son histoire.

En effet, la revue devient de plus en plus l'affaire de tous. Cette année, une cinquantaine de personnes se sont manifestées (envois d'articles et/ou réactions suite à la parution de certains textes).

Un véritable dialogue s'est installé entre le comité de rédaction et les lecteurs (dialogue régulier puisque certains écrivent tous les mois).

Actuellement, la plupart des articles émanent des lecteurs eux-mêmes.

Beaucoup nous ont dit leur contentement de recevoir un journal en deux couleurs agrémenté de dessins humoristiques.

Bien sûr, nous allons essayer de tenir compte de vos avis et suggestions pour l'année prochaine, mais notre vœu le plus cher est que cette revue soit réellement un lieu de communication, d'échange et d'informations. Qu'elle puisse refléter le plus fidèlement possible ce que vous vivez au jour le jour, vos aspirations, vos questions, vos émerveillements...

**Véronique Debry
pour le Comité de Rédaction**



Le tablier kangourou :

Je me suis confectionné ce que j'appelle des « tabliers kangourou » constitués d'une pièce de tissu (60 cm x 40 cm) sur laquelle j'ai cousu une poche (40 cm x 35 cm).

Ces tabliers sont très pratiques pour transporter un thermos, un livre, un ouvrage, enfin tout ce qui encombre un fauteuil roulant.

La poche téléphone :

Pour avoir toujours mon téléphone près de moi (sans fil), j'ai tricoté une petite poche grandeur de l'écouteur que j'attache à mon fauteuil.

C. Duckaert

Et si on jouait...

Quoi de neuf ?

Le chiffre neuf a toujours fait la joie des potaches car chacun sait que sa multiplication est des plus aisées. En effet, lorsqu'on additionne les chiffres du produit d'une multiplication par neuf on obtient toujours neuf.

Exemples : $3 \times 9 = 27$ et $2 + 7 = 9$
 $13 \times 9 = 117$ et $1 + 1 + 7 = 9$
 etc...



Mais d'autres multiplications sont possibles avec ce même chiffre et donnent des résultats aussi surprenants.

Le nombre 12345679 (oubliez volontairement le 8) multiplié par 9 ou un multiple de 9 vous donnera selon le multiplicateur :

$\begin{array}{r} 12345679 \\ \times 9 \\ \hline 11111111 \end{array}$	$\begin{array}{r} 12345679 \\ \times 18 \\ \hline 98765432 \\ 12345679 \\ \hline 22222222 \end{array}$	$\begin{array}{r} 12345679 \\ \times 72 \\ \hline 24691358 \\ 86419753 \\ \hline 88888888 \end{array}$
--	--	--

Dans un autre ordre d'idées, un problème insoluble, comment retrancher 9 de 6?, 50 de 40? Et le produit de ces trois opérations est 6.

Impossible? Mais non, voici comment :

$$\begin{aligned} \text{SIX} - \text{IX} &= \text{S} \\ \text{IX} - \text{X} &= \text{I} \\ \text{XL} - \text{L} &= \text{X} \end{aligned}$$

Il s'agit, bien sûr de prendre quelques libertés avec les chiffres romains mais avouez que le résultat a de quoi surprendre.

Michel Guillaume



A vendre: voiturette Fortress Amigo 1989.

Très peu servie. Etat impeccable, munie de deux batteries sèches plus chargeur, plus accessoires.

Prix de base: 65.000 Frs à discuter.

Pour tout renseignement:

Tél: 065/82.43.29 de 9h à 12h et de 13h à 16h sauf le mercredi et le week-end.

Cherche correspondant belge, atteint de S.P..

Ecrire à AFSEP (Délégation des Ardennes)

Mr Herard Bernard

Rue Georges Bizet, 3

08330 Vrigne aux Bois

Vous êtes passionné de jeux d'échecs, de dames ou autres jeux de réflexion, ou vous n'y connaissez rien du tout et aimeriez vous initier, je serai ravi de vous aider.

Je possède une littérature assez complète de différents jeux (cartes et autres).

Mr Michel Guillaume

Chemin de Louvranges, 74 - 1300 Wavre

Tél: 010/22.38.09

A vendre: Coussin Roho (prix achat +/- 20.000 Frs) au prix de 10.000 Frs.

S'adresser à Mr Dejalle, rue de Belven, 114 à 4852 Hombourg

Tél: 087/78.55.25

A vendre: voiturette électrique Fortress FS 2000. Très peu utilisée et en très bon état.

Prix: 45.000 Frs.

Tél: 065/67.15.76 - Mlle Ledune Ghislaine

A vendre: voiturette Amigo avec rechargeur achetée en 1991. N'a pas servi plus d'un mois.

Prix: 40.000 Frs.

Tél: Mme Scarmur au 02/770.58.18

127 Rue Dries 1050 Bruxelles.

Je voudrais rompre la solitude

Je suis handicapé léger et stabilisé. Je vis normalement et je souhaite correspondre avec d'autres personnes qui sont dans le même état que moi et qui se sentent isolées. J'ai 57 ans, je conduis toujours ma voiture sans difficultés.

J'habite Bruxelles, mon hobby est la musique.

Réponse à la Ligue qui transmettra.

A vendre:

– **voiturette électrique BEC 3 roues.** Série IMAB 305275, avec chargeur, 2 batteries sèches.

– **voiturette** en bon état. Prix: 50.000 Frs
S'adresser à Mme Jacqueline Chapelle-Dulière

30 Av de la Poudrière

7022 Mons

Tél: 065/33.60.33

Cherche correspondante

J'ai 35 ans, je vis normalement et je conduis ma voiture.

Je cherche des correspondantes afin de rompre ma solitude.

Ecrire à Mr Cassart Christian

Rue des Fays, 6

5336 Courrières

Cherche correspondant(e)

J'ai 59 ans, je suis végétarien, je peux conduire encore ma voiture, je souhaite avoir des contacts avec d'autres personnes.

Vous pouvez me contacter au 071/35.20.87.

A vendre: voiturette électrique Orthopédia 824, peu servi.

prix: 30.000 Frs

Peut monter de petites bordures.

S'adresser à Nelly Antoine

Institut l'Accueil

Rue de la Station, 77

6440 Froidchapelle

Tél: 060/41.19.89.

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

(voiturettes - 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

SERVICE D'AIDE TECHNIQUE

GROUPE LOGEMENT

Ligue Belge de la Sclérose en plaque A.S.B.L.
Communauté Française
Chaussée de Louvain 367, Bte 6
5004 Bouge

L'aide technique consiste en matériel spécialisé, pouvant compenser un déficit fonctionnel dans les différents gestes de la vie quotidienne.

L'aide technique doit s'adapter à la personne, à son contexte, à son environnement...

Un essai prolongé permet de mieux orienter le choix de l'aide, de comparer différentes techniques et de faire une acquisition en connaissance de cause.

Modalités:

- le matériel est fourni à la demande, et après estimation de l'ergothérapeute;
- la durée du prêt est de maximum 1 mois;
- le prêt est gratuit et n'entraîne aucune obligation d'achat.

AIDE A LA PRISE DU REPAS :

- set de table anti-dérapant;
- couvert ultra-léger;
- couvert équipé de manche agrandi;
- couvert pour préhension par « empaument »;
- fourchette coupe-aliment;
- cuillère courbée;
- verre pour préhension plus efficace;
- butée d'assiette;
- assiette à rebord agrandi;
- ustensiles de cuisine.





AIDE A LA TOILETTE ET A L'HABILLAGE:

- brosses montées sur manches agrandis;
- peigne sur manches;
- brosses à ongles fixes;
- enfile-vêtements;
- attache-boutons;

CONTROLE DE L'ENVIRONNEMENT:

- pince de préhension;
- stylo pour préhension plus facile;
- poignée ouvre-porte;
- téléphone main-libre;
- téléphone main-libre commandé à distance;
- matériel de commande à distance;
- mini-ordinateur pour l'ensemble des commandes à distance.



RENSEIGNEMENTS:

GROUPE LOGEMENT - Ligue S.P. Communauté Française
Chaussée de Louvain, 367 Bte 6
5004 BOUGE.
Tél: 081/21.27.66 (le mercredi de 13h à 17h)

AVEC LA COLLABORATION DES ŒUVRES DU SOIR

Projet 1993

L'action du groupe logement a débuté en 1987. Elle a permis durant ces cinq dernières années, d'aider près de 300 personnes dans des projets d'aménagement.

En se référant aux nombreuses demandes qui se succèdent, on ne peut pas vraiment parler d'essoufflement du Groupe Logement.

Rechercher un mieux-être dans le lieu de vie reste une motivation bien partagée.

Si on résume l'action du groupe logement, on conclut très vite que les interventions ont permis de franchir les obstacles **en matière d'accessibilité**: plans inclinés, augmentation des ouvertures de porte, monte-personne, installation de douche de plain-pied, cuisine équipée pour un travail en position assise...

L'autonomie n'est pas uniquement une question d'accès et de déplacement, mais concerne également tous les gestes de la vie courante.

Pour maintenir ou améliorer ceux-ci, **des aides techniques** ont été conçues. Par aides techniques, il faut entendre petit matériel ou matériel spécifique adapté à des gestes bien précis. Par exemple, il est parfois plus facile d'utiliser des couverts dont le manche a été grossi pour la prise du repas; un set de table anti-dérapant permet une prise des aliments plus aisée...

Pouvoir contrôler son environnement (téléphone, appareils électriques...) est également fort important. La technologie permet aujourd'hui de faciliter de nombreux gestes quotidiens.

Une intervention financière des oeuvres du journal Le Soir, a permis au Groupe Logement de s'équiper d'un matériel de base, mis à la disposition des affiliés qui en formulent la

demande. Ces aides techniques permettent d'être testées au domicile de la personne. L'utilisateur peut ainsi faire l'acquisition d'un matériel qu'il connaît et qui lui convient.

En 1993, le Groupe Logement invitera à quatre après-midi de travail, **toute personne concernée de près ou de loin par le logement**.

L'objectif est de rassembler les expériences, les compétences et les intérêts de différentes personnes (affiliés, professionnels,...), afin de perfectionner l'action «logement» mais aussi de la diffuser.

Cette expérience se fait en collaboration avec le service d'Aides Techniques de la Croix Rouge: le C.E.P.I.A.T.H.

Les rencontres se feront à Namur et la première réunion se déroulera **le mardi 23 février autour du thème de «l'accessibilité à une habitation de l'extérieur»**.

Un dossier détaillé sera réalisé après chaque rencontre et un résumé sera publié dans La Clef.

De plus amples informations vous parviendront prochainement.

Marc DUFOUR

RENSEIGNEMENTS:

Groupe Logement: 081/21.27.66 le mercredi de 13h à 17h.

In Memoriam

Cher Monsieur Lebeau

Nous avons appris avec consternation et beaucoup de tristesse, votre départ dans la nuit du 22 octobre.

Nous voudrions vous dire, au nom du Comité et de tous les membres de la Ligue S.P. de la province de Namur, MERCI pour tout ce que vous avez fait pendant ces six années de présidence.

Votre grande compétence, votre remarquable jugement, votre dynamisme, votre façon de voir la Ligue au-delà des frontières de notre province, nous ont aidé à voir plus grand.

Votre gentillesse, votre modestie, votre écoute resteront gravées dans notre coeur et dans celui de beaucoup de malades qui ont eu l'occasion de vous rencontrer.

Malgré votre santé déficiente, vous avez, une

fois de plus, voulu lancer l'opération Chococlef.

A la veille de votre entrée en clinique, vous téléphoniez encore pour savoir si tout se passait bien, vous excusant de ne pouvoir en faire plus.

A votre épouse, nous voudrions dire « pardon » de vous avoir tant accaparé pendant les derniers jours de votre vie mais aussi lui dire, combien sa délicate attention de nous avoir elle-même téléphoné pour nous apprendre la triste nouvelle, nous a profondément touchés. Vous restez présent parmi nous, nous tâcherons de poursuivre la route que vous nous avez tracée.

Merci Monsieur Lebeau.

G. de Jamblinne.

Il ne m'appartient pas de faire l'éloge funèbre de Monsieur Lebeau, Président du Comité de Namur, Vice-Président de la Ligue Communauté Française, qui nous a quittés bien trop tôt: d'autres sont plus qualifiés que moi pour cela.

Je tiens, cependant, à rappeler que c'est grâce à lui que le comité du Luxembourg existe actuellement.

Devenu Namurois par ses obligations professionnelles, Jean Lebeau, né en terre luxembourgeoise où il repose désormais, est toujours resté luxembourgeois dans l'âme. C'est

lui qui, début 1986, a trouvé les hommes et les femmes qu'il fallait pour relancer la Ligue dans la province et créer ce comité actuel, un peu frondeur, un sanglier ça fonce et il est difficile de l'appivoiser mais dynamique et totalement dévoué aux malades du Luxembourg. Pendant ces six années, il nous a toujours soutenus et aidés par ses conseils et son amitié. Nous perdons en lui un guide et un grand ami.

Merci Jean. Au nom de tout le Comité et au nom de tous les malades, merci.

Ch de Briey

La matinée à Floreffe: une occasion de communiquer...

Cette matinée a permis à 25 personnes (conjoints, enfants et entourage de S.P.) de se retrouver afin de pouvoir exprimer leur vécu. Vivre auprès de quelqu'un qui a la S.P. provoque aussi des interrogations, des angoisses, des révoltes qui, bien souvent, sont refoulées et contenues.

En tant qu'observatrice, je ne vais pas vous relater les dires de chaque membre du groupe mais simplement vous faire percevoir **l'importance de la communication et du partage des expériences.**

Un point très important relevé dans les groupes a été le **manque d'information** reçue, tant au niveau des personnes atteintes de S.P. qu'au niveau du grand public. La maladie n'est pas assez connue ainsi que les moyens pour améliorer la vie quotidienne.

«...Lorsque les personnes n'ont pas connaissance de la Ligue et des différents groupes existants, elles se replient sur elles-mêmes, se coupent du monde extérieur...»

Conjoints, amis et enfants ont le devoir d'expliquer autour d'eux ce qu'est la S.P.. Oser en parler même si cela paraît parfois difficile car cela permet une compréhension des autres et une dédramatisation des faits.

Comment avez-vous accepté la S.P. de «l'autre» (conjoint, parent, amis...)?

«...en étant philosophe, en vivant au jour le jour, dans le présent... en côtoyant des personnes qui ont les mêmes difficultés... en acceptant, sans pour cela s'effacer et pouvoir aussi exprimer le trop-plein. Pouvoir dire, j'en ai assez de vivre avec quelqu'un qui a la S.P. L'exprimer permet de se sentir mieux...»

Ce qui est important, c'est de trouver des occasions pour exprimer le trop-plein. Comment? Entre familles, en créant des groupes afin de pouvoir partager, ne plus se sentir seul et se sentir soutenu surtout au début de la maladie.

Comment faire pour que la maladie ne prenne pas toute la place?

«...Trouver un S.P., éventuellement psychologue qui pourra en aider d'autres ainsi que leur famille... Ne pas se sentir coincé chez soi à cause de la personne S.P., continuer ou commencer des activités à l'extérieur (sport par ex)... L'humeur joue un grand rôle pour le bon déroulement du vécu de la S.P., il est important de créer un climat de confiance et de joie...»

Cette réflexion et ces échanges ne s'arrêteront sûrement pas là.

L'année 1993 s'annonce déjà riche de projets. N'hésitez pas à poursuivre le dialogue, à relater ce que vous vivez...

Maggy Schroeder
Groupe Information-Rencontre

5 septembre: Journée des partenaires à Floreffe

Etant épouse d'un S.P., j'ai été très intéressée par la journée consacrée aux partenaires qui a eu lieu le 5 septembre.

Je suis partie assez crispée, mais une fois sur place, grâce au bon accueil, je me suis sentie beaucoup mieux.

Parler de la maladie n'est pas facile devant des personnes qui ne se sentent pas concernées mais c'est tout à fait différent devant des personnes qui, elles, connaissent la maladie.

Je vous donne ici un des différents exemples vécus:

Au départ de la maladie, on est prêt à tout, on va tout faire.

Le S.P. se sent alors inférieur, impuissant devant ce qui lui arrive. Alors, on est là. Mais au fil des années, des poussées, on est nous-mêmes fatigués, on veut essayer de prendre du recul face à la maladie et aux difficultés du quotidien et c'est là que cela se détériore.

Le S.P. ne comprend pas pourquoi on ne fait plus ce qu'on faisait auparavant, ni pourquoi on ne fait plus face aux diverses situations. Il a alors tendance à se fâcher, à s'aigrir.

Au travers de cet exemple et au travers de ce que les partenaires ont dit par rapport à leurs difficultés de tous les jours; aux différentes étapes qu'ils ont franchies, je me suis reconstruite dans mes propres difficultés de tous les jours (tâches ménagères, jardinage, les soins etc...) qu'entraîne la maladie sur le S.P. mais surtout sur son entourage (conjoint, enfant, parents, amis, voisinage, etc...)

J'ai eu l'impression que de vivre avec un conjoint S.P. est plus difficile que de vivre avec un parent S.P..

La liaison entre homme et femme est très différente. Elle représente souvent un obstacle (vie affective et sexuelle).

On a peur de l'avenir, de l'évolution de la maladie. Comment faire face à l'aggravation et aux complications? Comment lui, réagira face à ce qui lui arrive.

On a du mal à s'expliquer, à exprimer ce que l'on ressent l'un envers l'autre. Si le S.P. doit accepter sa maladie, le partenaire, lui, doit aussi accepter.

Je suis sortie de cette rencontre ressentant:

- Un bien-être moral: je ne suis pas seule à vivre une telle situation; à être impuissante face à la maladie.
- Une paix intérieure: je suis apaisée, je me sens mieux, soulagée.
J'ai pu m'exprimer sans gêne, ni crainte.
- Un meilleur moral: je me sens soutenue, moins seule. Je reprends un peu d'énergie. Je souffre beaucoup moins de solitude et d'isolement.

Depuis cette rencontre, je revis. Je fais de nouvelles activités que je n'osais faire ou plus faire (guitare, chant, natation etc...). Mais le plus important pour moi, c'est que cette rencontre m'a aidée pour m'exprimer avec mon époux. Je le comprends un peu mieux. J'ose lui parler sans crainte, sans qu'il ne se fâche. Tout a changé entre nous. Nous sommes sur un nouveau chemin, on reprend un nouveau départ.

Pourquoi ce changement?

- Parce que j'ai pris de nouvelles activités. Je suis beaucoup moins nerveuse et je vois les choses différemment.

- Parce que mon époux a entrepris de faire des choses qu'il n'osait plus faire en particulier depuis qu'il est dans sa chaise roulante. Il a un meilleur moral, il est gai.

- Ensemble: grâce à l'assistante sociale, Mlle Degreef, nous voudrions aider les personnes qui débutent dans la maladie comme nous, nous avons été aidés par la Ligue.

Nous pourrions organiser des rencontres, des activités.

J'ai beaucoup apprécié cette rencontre et j'aimerais que cela se reproduise 3 ou 4 fois par an.

Un souhait: il faudrait peut-être prévoir un carrefour pour les personnes atteintes de S.P. qui aurait lieu en même temps que celui des partenaires. Cela ferait énormément de bien à tous et pour certains, ce serait l'occasion de sortir de chez eux et de rencontrer des personnes, en un mot «rompre leur solitude».

Conclusion: Nous voudrions donner notre dynamisme et notre envie de nous battre aux personnes qui débutent dans la maladie mais aussi aux partenaires qui vivent avec le S.P. et qui ont besoin eux aussi d'un soutien.

(Les personnes qui veulent nous contacter peuvent s'adresser à la Ligue qui transmettra).

Je dirai, pour finir, qu'il faut vivre au jour le jour avec la maladie, avec le handicap mais une chose est primordiale:

Ne perdons jamais le courage, ni l'espoir, ni le sourire, ni la gaieté. Essayons de vivre avec la S.P.

Même si les jours sont parfois très difficiles, il ne faut jamais oublier ce que je vais vous dire: «La vie vaut la peine d'être vécue même quand on est malade.»

Je tiens à remercier particulièrement Mr et Mme Defay, Mr et Mme Paulus ainsi que J.Degreef et V.Debry pour leur soutien moral et leur gentillesse.

Françoise Decrem

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
Kroonsstraat 182
3020 Veitem-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

BON

Envoyez-moi de l'information sur les produits AMIGO.
Contactez-moi pour une visite d'un représentant.

Nom
Adresse :

Lieu :
N° Tél. :

Envoyer à : AMIGO • Kroonsstraat 182 • 3020 Veitem-Beisem.

Voyage en Australie

«...C'est le 10 juillet que nous avons embarqué à bord d'un long courrier reliant Bruxelles à Amsterdam, Amsterdam à Singapour et Singapour à Darwin. Nous avons voyagé avec la Sabena que nous recommandons car tout est prévu pour la personne handicapée: plan incliné, élévateur, personne accompagnant dans l'avion, afin d'aider à trouver les places.

Le climat en Australie est chaud: 25 la journée (Marcel transpirait beaucoup) mais les soirées sont fraîches.

Nous mangions à la française et nous ne fumions pas!

Nous avons fait plusieurs excursions:

- visite d'une réserve de kangourous;
- Alice Springs où l'on voit un film avec un médecin volant qui va chercher les malades; c'est le premier hôpital australien qu'on découvre avec des médecins volants;
- les plages de la Gold coast;

- Ayers Rock où nous avons pu rencontrer les aborigènes qui nous ont montré comment ils fabriquaient leurs armes et leurs outils;
- Sydney;
- Le célèbre opéra House: nous avons pu le visiter mais nous n'avons pas assisté à un spectacle;
- Le Mont Olga masqué par le brouillard.

Le retour s'est passé sans problème. Nous sommes revenus par Singapour, Bangkok, Rome, Amsterdam et Zaventem.

Nous avons reçu quatre excellents repas! et nous avons pu suivre, grâce à l'ordinateur, chaque étape de notre vol.

Il paraît qu'il a beaucoup de S.P. en Australie. En tous cas, il n'y a pas de soins à domicile; il faut se rendre en clinique.

Bref, un voyage de rêve pour tout le monde, les Australiens sont très gentils... »

Graziella et Marcel

Séville Expo 92

«Un Mundo sin Barreras» (Un monde sans barrière)

Lors d'une courte visite à l'Expo 92, j'ai eu le plaisir de visiter un très beau pavillon «La Once». «La Once» est une entité sociale groupant 40.000 aveugles qui s'autogouvernent démocratiquement. «La Once» est financée par la gestion d'une loterie dénommée CUPON (à chaque coin de rue un ou une aveugle ou personne à mobilité réduite vous propose des billets de loterie, c'est presque un sport national).

Par solidarité, «la Once» a créé en 1988 une fondation pour les handicapés non aveugles.

Actuellement, 37.000 personnes dont 27.000 soit aveugles, soit handicapés, travaillent dans ces différentes entreprises.

Trois étages de marbre, acier et verre font découvrir aux visiteurs les résultats obtenus par «la Once» et sa fondation: un monde intégré et sans barrières. Plusieurs véhicules pour handicapés sont présentes (manuels ou électriques).

Un appartement complet adapté à leurs problèmes y est également présenté ainsi que des salles de sports.

«La Once» a créé pour l'Expo 92, la Spane qui était consultant avec les architectes des nombreux pavillons en vue d'aider au mieux les handicapés.

- pentes douces à l'entrée des pavillons;
- ascenseurs réservés aux personnes à mobilité réduite;
- nombreuses toilettes adaptées;
- pas de file d'attente (quelquefois plus de deux heures à certains pavillons pour les personnes mobiles).

Il est à souhaiter que nos Elus, MM. Spitaels et Busquin, qui étaient présents à Séville à la même époque aient trouvé le temps de visiter «la Once» pour y découvrir plein d'idées pour améliorer la vie des handicapés dans notre pays.

P.S. : Le pavillon belge qui était parfaitement adapté pour une visite par les handicapés: accueil personnalisé, ascenseurs réservés, toilettes spéciales particulièrement bien équipées. Pour nos amis S.P., tout était parfait sauf la chaleur évidemment!

Jacques Bontridert

Pour rappel, cf N° 35 La Clef p 35.

Le projet Horizon, subventionné par la Communauté Européenne a pour but d'essayer de remettre au travail des personnes atteintes de S.P. Dans un premier temps, les personnes suivent une formation professionnelle assurée, en partie, par la Ligue de la S.P. Communauté Française.

Premier contact

Double première pour moi, ce mardi 27 octobre à Bouge, où se tenait une réunion d'information sur le projet Horizon.

Qui aurait imaginé qu'à plus de 40 ans, je retournerais à l'école? Et puis, c'était mon premier «vrai» contact avec d'autres S.P. qui, tous, m'ont adopté immédiatement.

J'y ai rencontré des gens super-motivés par le projet et disposés à apporter à cette action leurs compétences et expériences personnelles. Les «élèves» n'étaient d'ailleurs pas en reste pour proposer qu'une idée, qui une solution aux quelques petits problèmes engendrés par un projet de cette envergure. Le train est sur la bonne voie et pour peu que les bonnes volontés ne s'émeussent pas, il atteindra la gare de destination sans encombre dans quelques mois, à la satisfaction de tous ses passagers.

Le lunch servi fut un vrai régal, bravo et merci les cordons bleus.

De plusieurs conversations, il ressort que nous rencontrons souvent l'incrédulité des gens lorsque nous les informons de notre maladie. Si une caméra cachée avait filmé cette journée, la diffusion de la séquence aurait étonné plus d'un spectateur car l'enthousiasme le disputait à la bonne humeur générale, loin de l'image parfois trop spectaculaire, véhiculée par les médias, mais hélas! vécue par certains.

Bref, une journée agréable et pleinement réussie qui laisse bien augurer du succès Projet Horizon.

Michel Guillaume

Des locaux à la limite de l'inconfort, une ambiance électrisée à l'extrême, à la limite de l'émeute, ce scénario catastrophe n'était heureusement pas de mise à l'issue de cette première semaine de formation qui a vu chacun d'entre nous évoluer dans un environnement fait de bonne humeur et de saine camaraderie, où toutes et tous se sont plu à louer le savoir et le savoir faire des formateurs.

Bien sûr, il est trop tôt pour établir un bilan concret mais après trois journées consacrées à l'ergo-

nomie, il nous est déjà possible de cerner l'importance d'un cadre de travail agréable et fonctionnel. Le cours de langue, l'anglais en l'occurrence, ne fut pas triste non plus, car chacun se souvenait de sa scolarité et se disait qu'elle aurait été bien plus intéressante si l'apprentissage avait été réalisé dans une ambiance aussi conviviale.

Nous attendons tous, les prochaines semaines pour nous mesurer à la législation sociale, aux techniques de sollicitation et, de pied ferme, peut-être tous en mini-jupe, nous entamerons les redoutables cours de dactylo puis d'informatique.

Si dans le compte-rendu précédent, j'ai écrit que le train était sur la bonne voie, je suis sûr à présent que personne ne descendra avant le terminus et si parfois l'un ou l'autre d'entre-nous éprouve quelque difficulté à suivre le mouvement, il trouve toujours à ses côtés une main secourable prête à le hisser au niveau de ses compagnons de route.

C'est cela aussi la Ligue!

Michel Guillaume

Le groupe Législation de la Ligue S.P. Communauté Française s'est vu confier l'animation des modules «Législation» dans le cadre du projet Horizon.

Les participants ont eu ainsi l'occasion de se familiariser avec la législation du travail et d'approfondir leurs connaissances en matière de législation.

Les cours ont été agrémentés de situations concrètes, d'exemples vécus, de supports visuels, de syllabus etc...

Mais au delà de l'enseignement donné, c'est toute la solidarité d'une équipe de travail qui est apparue.

Rappelons-le, le Groupe Législation est composé de personnes atteintes de S.P., d'une juriste, et de membres du personnel de la Ligue.

Toutes ont mis le meilleur d'elles-mêmes pour mener à bien ce projet.

En un temps record, la documentation a été rassemblée, les sujets choisis et travaillés en équipe.

Le Groupe Législation s'est soudé un peu plus et a pu vivre une expérience de vie de groupe plus qu'enrichissante.

Dans le prochain, «la Clef» nous vous raconterons comment se sont déroulés les cours.

**Véronique Debry
Groupe Législation**

Namur

Réunion annuelle de Noël

Cordiale invitation à tous les membres affiliés de la Ligue de la province de Namur et à leurs accompagnants à la réunion annuelle de Noël. **le 16 janvier 1993**, nous nous retrouverons autour d'un buffet froid en la salle Lyzée à Andoy.

L'après-midi, une attraction musico-théâtrale nous fera passer, dans une ambiance joyeuse, de bons moments.

Le Comité

Brabant

A propos des permanences de Mme Mahieu

«...A partir du **1er décembre 1992**, vous ne pouvez plus m'atteindre, le mardi matin au 733.17.95 (Av Plasky, 142). Mais je reste à votre disposition au service social du Brabant, 155 av Plasky, **tous les mercredis matin de 9h à 12h 30 au N° de tél: 735.86.21.**

Si vous avez un message urgent, à un autre moment, n'hésitez pas à laisser vos coordonnées à ce numéro et je vous rappellerai dès que possible.

Catherine Mahieu

Hainaut

1- La journée de la S.P. à Ghlin, le 26 septembre

Cette journée est devenue traditionnelle et elle remporte, chaque année un succès grandissant puisqu'environ 150 personnes remplissaient la grande salle de l'I.M.P de Ghlin, mise gracieusement à notre disposition par son directeur Mr Lecaille. La Princesse Jean de Merode rehaussait de sa présence cette manifestation, ainsi que Mme Tychon, Directrice de la Ligue francophone.

Au cours de la partie réservée à l'information, ont pris successivement la parole:

- Mme Tychon pour un bref aperçu des nouveautés à la Ligue et notamment la mise sur pied d'un service législation et le développement de l'axe vacances-loisirs.
- Le Dr Opsomer, de la Clinique St Luc, UCL, qui, dans un exposé d'une grande clarté fait dans un bel esprit de simplification, expliqua les problèmes de l'incontinence urinaire, dont les causes sont multiples et par conséquent, les traitements divers.
- Mr J Mayence pour un rappel des activités en Hainaut et une affirmation de la volonté du Comité de renforcer son service social. Melle Degreef, assistante sociale, pour le Hainaut Ouest exposa également les problèmes qu'elle rencontre et comment, ainsi que sa collègue pour le Hainaut Est, Mme Grisay, elles essaient de les résoudre.

La partie sans doute la plus émouvante fut celle des témoignages où Mme Casarin (Charleroi) dit chaleureusement combien les vacances en Alsace avaient été bénéfiques pour tous et Mr Bouchet (Mons) expliqua avec conviction que l'acquisition d'une voiturette électrique avec l'aide de la Ligue, lui avait rendu son autonomie mais surtout aussi, sa dignité d'homme.

Mme la Princesse Jean de Merode fit, pour terminer, un appel à la solidarité de tous: patients, bénévoles et professionnels et Mr Alex Hoebeke, Administrateur de la Ligue et organisateur précis de la journée avec la collaboration du Comité de Mons, mit le point final à la matinée en invitant au lunch simple mais bien servi.

Les deux heures qui suivirent furent celles des retrouvailles, des prises de contact et des échanges amicaux.

Merci tout simplement à notre cinquantaine de patients venus de tous les coins de la province. Qu'ils aient été présents aussi nombreux malgré l'heure matinale et leurs difficultés de mouvement et de transport est une preuve encourageante de leur attachement à la Ligue.

2- La rencontre du Grand Hornu, avec goûter (10 octobre):

Le Comité de Charleroi (Dr Maton, Dr Dupont) avait cette fois choisi le Grand Hornu (ce monument de l'archéologie industrielle heureusement sauvé de la disparition par la province) comme but de son excursion d'automne.

Les patients de Mons et d'ailleurs avaient été invités à rejoindre par leurs propres moyens leurs amis de Charleroi et du Centre arrivés en car. Ambiance animée et goûter fut offert gracieusement à tous, très apprécié par les 55 participants.

3- Vacances 1993

Pour rappel, la Ligue organise en 1993 des vacances à la mer et prend le relais du Hainaut. Elle organise aussi des vacances à Haguenau (Alsace) en juillet.

Le groupe vacances de la Ligue communiquera les informations en temps utile dans toute la Communauté Française.

En ce qui concerne les vacances organisées par le Comité du Hainaut, il nous a paru que nous devions interrompre momentanément notre tradition d'aller à Haguenau où nous avons déjà été pendant 3 années consécutives (avec une totale satisfaction, faut-il encore le rappeler!)

Mais il est bon de changer de temps à autre et nous sommes à la recherche d'une nouvelle destination qui offrirait les mêmes avantages qu'en Alsace.

Les prospections sont bien avancées mais il est encore prématuré de communiquer les décisions que l'on espère prendre de façon positive très prochainement.

Les patients du Hainaut seront informés par lettre mais, dès à présent, nous pouvons dire que si des vacances sont possibles, ce sera en mai-juin ou septembre.

**Pour le Comité du Hainaut
J. Mayence**

Nouvelles internationales

25^e anniversaire de la Fédération Internationale de la S.P.

La Fédération Internationale fête, cette année, son 25^e anniversaire.

Un congrès a réuni à Londres 34 associations et 350 participants. Notre Ligue était représentée par la Princesse Jean de Merode, Présidente nationale; Mesdames De Langue pour la Ligue flamande et Roza Geeraerts pour le comité des patients; Mr de Woot de Trixhe pour la Ligue francophone.

Mme Eve Craenhals, représentante du comité des patients, avait été malheureusement empêchée.

Le représentant de la Fédération auprès de l'OMS (Organisation mondiale de la Santé - Genève) a soulevé un point très important: obtenir que la S.P. cesse d'être classée parmi les maladies mentales.

Le lundi 27 septembre, le comité qui s'occupe des S.P. et leurs familles se réunissait. Un rapport contenant toutes les publications du monde entier (PRIMS) a été présenté. Ce travail a pu être réalisé en grande partie, grâce à la Ligue Canadienne.

Le Comité avait aussi organisé un séminaire sur «les enfants et la S.P.», et «les enfants dont un parent a la S.P.». Le séminaire sur «les enfants et la S.P.» fut présenté par le Pr Helmut Bauer, de l'Université de Göttingen. Il en ressort que la S.P. peut aussi se manis-

ter chez des enfants très jeunes, sous ses formes connues et classiques. Quelques chiffres: 200 enfants de moins de 14 ans diagnostiqués en Grande Bretagne, 105 de moins de 16 ans en Australie, 327 de moins de 17 ans en France. Aucun chiffre n'a été publié pour la Belgique. C'est surtout dans les cliniques universitaires que sont accueillis ces jeunes atteints de S.P.

Des psychologues et assistants sociaux de divers pays nous ont décrit la situation complexe dans laquelle se trouvent les enfants dont un parent souffre de S.P. Des réunions informatives et/ou des week-ends où les parents S.P. et leurs enfants se retrouvent ont déjà été organisés en France, Angleterre et ailleurs. Un exemple que la Belgique pourrait envisager de suivre.

Et enfin, il a été décidé de lancer une action mondiale pour l'accessibilité des transports publics. La Ligue hollandaise a même suggéré d'inviter des politiciens à utiliser pendant une journée les transports publics, en voiturette naturellement.

Mr Didier de Woot a clôturé la journée en résumant les différentes actions entreprises au niveau du Logement, suite à la campagne de récolte de fonds (1985-1986).

Tony de Mayer
Membre «Individual and Family Services»
Traduit librement par Mme J. Hustin.

Nouvelles européennes

Contrairement à ce qui avait été annoncé dans le numéro précédant, la plate-forme n'aura pas lieu à Zurich au mois de juin 93. En effet, la Commission des Communautés Européennes (Bureau des Handicapés) vient de nous avertir qu'elle ne pourra pas donner un subside, c'est à dire 25.000 Ecus pour des congrès, séminaires, etc... qui se tiendront en dehors des 12 pays de la C.E.E.

Nous cherchons un autre pays candidat, sinon ce sera Bruxelles et tout le monde sera le bienvenu.

J. Hustin

Nouvelles nationales

Le concert de gala de la Ligue Nationale nous ramènera, le 8 mars 1993, au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles, où nous célébrerons ensemble le 35e anniversaire de la fondation de la Ligue Belge de la S.P.

A cette occasion, nous aurons le grand plaisir d'écouter le pianiste Valery Afanassiev, accompagné de l'Orchestre Philharmonique de Liège, sous la direction de Pierre Bartholomé.

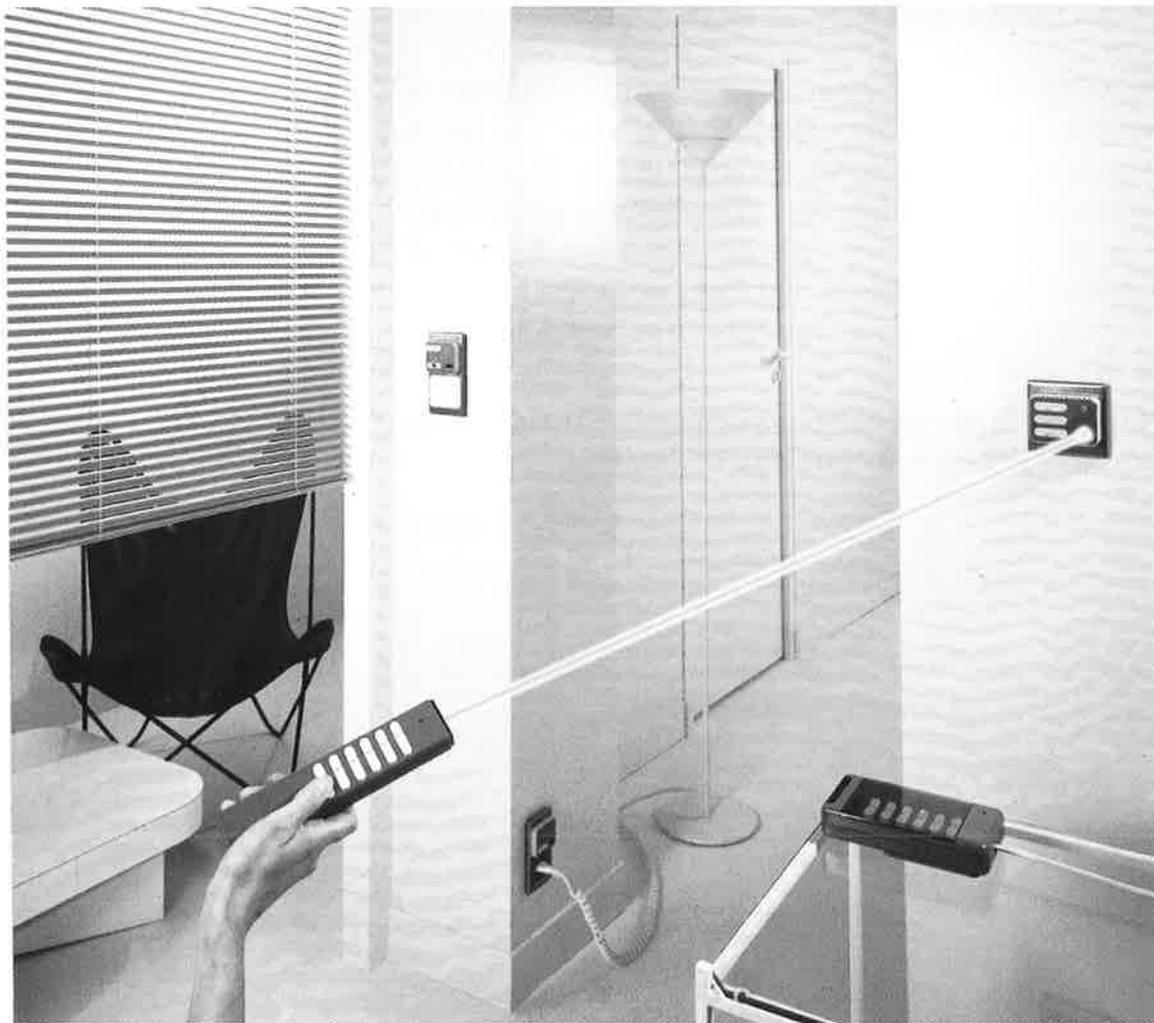
Ils nous interpréteront des oeuvres de Beethoven et de Ravel.

Afanassiev fut, vous vous en souvenez sûrement, premier lauréat au concours Reine Elisabeth 1972.

Les places peuvent être obtenues au secrétariat national à partir du 20 janvier 1993 (Tél: 02/736.16.38).

J. Hustin

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...

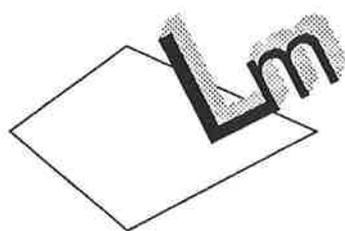
Tout appareil électrique, au bureau, à l'atelier, au magasin, dans la maison, peut aujourd'hui être commandé à distance. Depuis n'importe quelle pièce. En toute liberté.

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 emène 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 Charleroisesteenweg 116
1060 Bruxelles/Brussel
TEL. 02/536.27.92





Outre l'animation des cours de législation dans le cadre du projet Horizon, ce groupe Législation a traité depuis le 1er juillet 1992, 61 demandes réparties comme suit:

- Du 01/07/92 au 30/09/92: 34 demandes

- Du 01/10/92 au 31/10/92: 27 demandes

(suite à la parution du feuillet explicatif orange, cf Clef du mois de septembre).

Le nombre important des demandes recensées jusqu'à maintenant, prouve que le groupe Législation répond réellement à une demande qui ne cesse de croître!

Ces demandes concernent pour la plupart, les allocations aux handicapés.

Le groupe Législation est à votre service et une permanence est assurée chaque semaine: le jeudi de 10h à 13h.

Adresse:

Chée de Louvain 367, Bte 6 - 5004 Bouge.

Tél.: 081/21.27.66

Accès et déplacement pour tous

Le groupe de travail « Accès et déplacement pour tous » dont les membres proviennent de différentes associations de personnes à mobilité réduite, a une nouvelle fois rencontré, le 15 septembre, des représentants du Cabinet du Ministre Thys et de la STIB. Il semble que certaines des propositions présentées lors d'une réunion en juin 91 par le groupe seront rencontrées. C'est ainsi que l'on nous assure que les nouvelles stations de métro (allant vers Erasme) seront accessibles: elles seront soit construites en surface, soit en souterrain mais à faible profondeur ce qui permettrait un accès par des plans inclinés.

D'autre part, la STIB va faire l'achat de nouveaux bus surbaissés qui n'auront plus de barre centrale aux portes d'accès permettant de pénétrer avec une voiture d'enfant ou une voiturette.

En février de cette année, le groupe avait également rencontré des représentants du cabinet du Ministre Gosuin dans le cadre de l'actualisation de la réglementation relative à l'accessibilité des lieux publics et semi-publics aux personnes à mobilité réduite dans la région de Bruxelles-Capitale.

Cette législation sera reprise dans le règlement de bâtisse global qui sera voté avant la fin 1992.

Eve Craenhals (représentante Ligue S.P.)

A.D.M.D.

Le droit de mourir dans la dignité

L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a été constituée en ASBL le 24 avril 1982, après avoir fonctionné comme association de fait depuis 1981. Quelques personnes de professions diverses, venant d'horizons philosophiques et politiques différents, soucieuses du maintien de la dignité face à la mort, ont pensé qu'il était indispensable de créer une telle association en Belgique, comme il en existe en Grande-Bretagne depuis près de 50 ans et, depuis moins longtemps en France, en Suisse, en Allemagne, dans les Pays-Bas, aux Etats-Unis, en Australie, au Japon etc...

Assez paradoxalement, ce sont les progrès de la médecine qui ont suscité la naissance de ces groupements. En effet, si la médecine a à son actif des résultats remarquables, si elle a pu sauver des millions de vie et soulager un plus grand nombre de souffrances, elle est aussi capable de maintenir artificiellement en vie des êtres arrivés au stade ultime de leur existence, dans un état de déchéance physique et morale et tel qu'elle ne fait, comme le dit Pierre Chaunu, que « prolonger entre la vie et la mort le temps incertain d'interminables agonies ».

Beaucoup de personnes aujourd'hui redoutent une fin aussi inhumaine et veulent garder la possibilité de décider eux-mêmes si un traitement doit être poursuivi ou interrompu. Ils considèrent qu'ils sont seuls à même de juger si leur vie, dans ses moments ultimes, vaut la peine d'être prolongée. Une telle décision implique une connaissance précise du pronostic de la maladie et suppose un dialogue sincère entre le malade et son médecin.

L'ADMD a précisément pour but de faire reconnaître à chacun le droit de refuser l'acharnement thérapeutique, le droit d'être informé sur son état, le droit de faire respecter ses volontés, y compris éventuellement celle de renoncer à la vie. Elle lutte pour la dignité de l'individu jusqu'à l'extrême limite de son existence. Elle propose à ses membres un modèle de testament de vie intitulé: « Dernières volontés relatives à ma mort ».

Ce testament présente quelques-unes de ces volontés, telles que le refus d'être maintenu artificiellement en vie « dans un état de déchéance physique, intellectuelle ou morale, dès qu'il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérison », la demande de recevoir les médicaments nécessaires pour apaiser les souffrances, même s'ils doivent hâter la mort, l'application de l'euthanasie active.

Il va de soi que l'ADMD ne donne pas de noms de médecins qui serait prêts à « aider » un malade à mettre fin à ses jours et ne fournit ni médicaments, ni prescription médicale.

J. Wytzman
Secrétaire Générale de l'ADMD

Pour de plus amples renseignements:
ADMD
Rue du Président, 55
1050 Bruxelles
Tél. : 02/502.04.85

Je me suis sentie malade

Y en a-t-il d'autres que moi qui en ont assez de la manière dont on parle de la S.P. dans les médias? Je ne vois que des articles décrivant les formes extrêmes de la maladie, ce qui aide la collecte de fonds pour la recherche mais aussi renforce l'image d'une issue terrible et inévitable.

Ceci n'aide guère ceux dont le diagnostic a été établi récemment, ceux qui sont atteints d'une version «légère» de la maladie, ceux qui ne souffriront que de quelques poussées durant toute leur vie et dont la famille, les amis et les employeurs imagineront qu'ils deviendront automatiquement sévèrement handicapés!

Jusqu'à présent, je ne souffre que d'une forme atténuée de la maladie (je croise les doigts). Mais peu de temps après l'annonce du diagnostic, mon partenaire de longue date m'a quittée supposant que j'allais devenir un légume. Ensuite, j'ai découvert que cette étiquette me rendait «inapte» pour un travail à temps partiel de neuf heures par semaine. Depuis lors, j'essaie de répandre l'information que si quelques-uns sont malheureusement sévèrement atteints, d'autres s'efforcent de mener une vie tout à fait normale, pour autant qu'il en soient capables face à une attitude aussi décourageante!

Je suis écrivain et quand l'un de mes romans historiques a été publié, j'ai été interviewée par des radios et des journaux locaux. Bien que la S.P. puisse être considérée comme un handicap dans les contacts sociaux ou lorsqu'on recherche un emploi, j'ai fait état de ma légère S.P. pour le cas où ceci aurait pu encourager une personne dont le diagnostic venait d'être établi et lui montrer que ce n'est pas nécessairement la fin du monde!

Bien sûr, la fatigue, les doigts engourdis et une marche difficile m'ont ralenti par moments mais je me suis débrouillée pour faire les déplacements nécessaires pour écrire le roman de la Grande Guerre (voyage à Londres pour visiter les musées, les librairies locales et nationales, déplacements en Flandre et dans la Somme) et j'en étais très fière.

J'ai donc été très heureuse quand un magazine qui avait déjà pris quelques unes de mes nouvelles m'avertit qu'il allait écrire un article à propos de moi et de mon roman.

L'interviewer est arrivée... et m'a dévisagée quand j'ai ouvert la porte. « Je croyais que vous aviez la S.P. » me dit-elle, cherchant des yeux ma chaise roulante. L'article n'a jamais paru parce que je n'étais pas assez malade pour être conforme à l'idée préconçue que le public se fait de la S.P. Cette histoire m'est arrivée avec un magazine dont j'avais été une collaboratrice pendant des années à un niveau de « production » qu'une personne clouée dans sa chaise roulante aurait été incapable d'atteindre. Il est possible que je ne sois pas suffisamment atteinte par la maladie mais de temps en temps je me sens réellement malade. ».

Jane Gurney

Texte tiré de « The Messenger ». Juin 92
Traduit de l'anglais par H. Goethals

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française

Association sans but lucratif

Avenue Plasky, 142 B 7. 1040 Bruxelles.

Siège Administratif: 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: (de 9h 30 à 12h 00)

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

• Brabant Wallon: lundi, jeudi
Rue Tienne à 2 Vallées, 10 - 1400 Nivelles
Tél: 067/84.12.32

CCP 000-0666015-13

Liège

Permanences: mardi, mercredi, jeudi,
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

Affiliation annuelle:

(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.

Exonération fiscale:

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

INDUSTRIAL PRINTING

MEULEMANS

P. O. S. & PACKAGING

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