p 15 Chronique musicale hors Compte !!

LA CLEF

Bureau de dépôt
Bruxelles X

septembre 93 n°39

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

2
Sommaire

3
Le mot de la Présidente

4
Hommage à nos Souverains

5
Chronique médicale
L'annonce psychologique du diagnostic de S.P.
Que penser de l'interféron-bêta dans le traitement de la S.P. ?

13
Législation
Utilisation d'une voiture: dispositions en faveur de personnes atteintes de S.P.

15
Chronique musicale
François d'Agincour

16
Groupe Ciblage
Résultats de l'étude

23
Dossier spécial
S.P. et vie de famille

33
Nouvelles des Comités

39
Petites annonces

41
Nouvelles européennes

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.

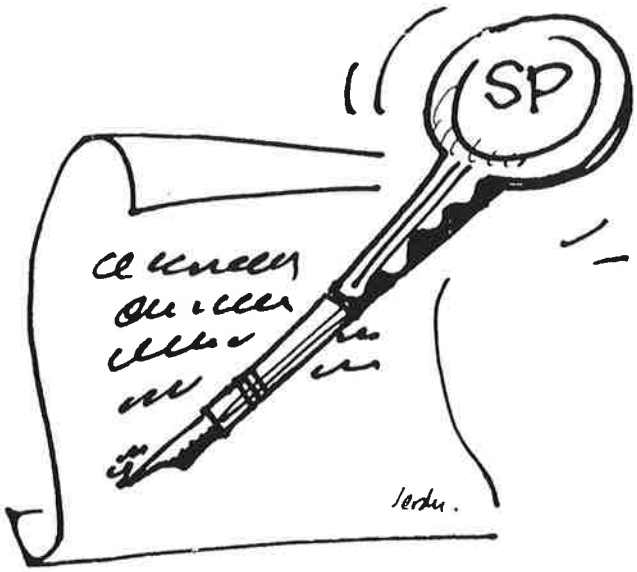
Les biens et services faisant l'objet d'une publicité dans «La Clef», ne sont pas forcément considérés comme les meilleurs par la Ligue, Communauté Française.

Comité de rédaction
Mr et Mme Baader
Mme Crabbé
Mme Debry
Mr Eloy
Mr Guillaume
Mr Goethals
Mme Jehin
Mr Mairiaux
Mme Moreels
Mr Renard
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

Chère Amie,
Cher Ami,



La vie de tous les jours au sein de la famille, laisse chez la personne atteinte de S.P., un sentiment d'anxiété et/ou de douleur lorsqu'elle se heurte à l'incompréhension de son entourage familial, de ses voisins ou amis; elle n'ose pas exprimer ce qu'elle ressent de peur d'être considérée comme quantité négligeable ou profiteuse.
Ces craintes personnelles mais aussi celles de son compagnon ou de sa compagne, de ses enfants, de son entourage, autant de sujets qui demandent un réel dialogue entre tous les acteurs de cette oeuvre qu'est la vie familiale.

Cela nous a incité à réserver ce numéro du journal à **«Famille et S.P.»**

N'attendez pas de ce dossier spécial qu'il réponde à toutes vos questions, mais préparé en collaboration avec des professionnels, il orientera votre réflexion et dissipera, peut-être, certaines angoisses dans vos relations avec votre partenaire et vos proches.

Je suis heureuse de vous annoncer qu'un grand renouveau vient d'avoir lieu, à ma demande au sein de la Ligue Communauté Française.

Le 23 août, les Administrateurs, à l'unanimité, ont confié la responsabilité de la Présidence à Joséphine-Marie du Fontbaré.
Je suis sûre qu'elle assurera cette tâche, avec chaleur et compétence.
Elle sera aidée par Alex Hoebeke (confirmé dans sa tâche de vice- Président)...

Je les remercie du fond du coeur et leur souhaite une collaboration efficace et fructueuse pour le plus grand bien des affiliés.

Je ne vous dis pas cependant adieu mais à vous revoir.

Colette vander Straeten

HOMMAGE A NOS SOUVERAINS

Les mois écoulés furent fertiles en évènements, la joie des vacances a cédé la place à la profonde tristesse de l'annonce du décès de notre Souverain, le deuil auquel toutes et tous ont pris part a réveillé en nous le sentiment national et ne doit pas effacer l'image d'un monarque proche des humbles et des plus démunis, comme l'ont souligné TOUS les médias

« De l'autel des aînés,
il faut garder la flamme
et non les cendres »
écrivait
Teilhard de Chardin.
Gageons que nos nouveaux
Souverains ne la laisseront
pas s'éteindre.

En votre nom à tous, nous avons exprimé à la reine Fabiola, les mots suivants :

« C'est avec beaucoup de tristesse
et une profonde émotion que nous tous,
membres de la Ligue de la S.P.
Communauté Française, avons appris
le décès de Sa Majesté le Roi.

Nous comprenons et partageons la douleur
de la Reine mais en même temps
nous voulons lui dire que nous éprouvons
un vif sentiment de gratitude envers le Roi
pour Tout ce qu'Il a fait avec la Reine,
pour le pays et également pour les moins valides.

La mort de notre Roi réveille en nous
le sentiment profond d'être belges avant tout.

Nous ne pourrons tous nous déplacer
pour l'ultime hommage mais où que nous soyons,
notre coeur sera auprès de la Reine
pour L'accompagner dans le respect et la ferveur. »

COLETTE VANDER STRAETEN
PRÉSIDENTE

TÉLÉGRAMME À LEURS MAJESTÉS LE ROI ALBERT II ET LA REINE PAOLA

« Les membres de la Ligue belge de la S.P.,
Communauté Française, présentent à Leurs Majestés,
le Roi Albert II et la Reine Paola,
leurs félicitations les plus vives.

Ils Les remercient pour leur solidarité
avec les plus démunis soulignée dans le discours royal
et ils Les assurent de leur fidèle attachement ».

L'annonce psychologique du diagnostic de S.P

L'annonce par le médecin neurologue du diagnostic de S.P. au patient constitue une étape essentielle dans la relation que le malade aura vis-à-vis de sa maladie et vis-à-vis du médecin qui le prend en charge.

Il est donc important que cette annonce se fasse de façon optimale, dans les meilleures conditions possibles, notamment au niveau psychologique. Le diagnostic de sclérose en plaques se base sur des données de l'examen clinique, sur l'histoire antérieure du patient et sur le résultat de quelques examens complémentaires (ponction lombaire, potentiels évoqués et résonance magnétique nucléaire cérébrale ou médullaire).

Toutefois, au début de la maladie, quand celle-ci ne se manifeste encore que par des symptômes mineurs (troubles visuels, picotements, sensations vertigineuses), le médecin ne dispose pas de tous les critères nécessaires pour affirmer de façon certaine le diagnostic de S.P. En toute rigueur, il ne peut pas certifier au patient que les symptômes que celui-ci présente sont en rapport avec une S.P.

Il parlera dès lors de S.P probable mais non certaine (par exemple, la névrite optique constitue le premier signe d'une S.P débutante une fois sur deux, l'autre fois elle reste isolée sans autre signe ultérieur).

Cette notion de probabilité est cependant un élément qui peut contribuer au développement de troubles psychologiques chez le patient et notamment d'une anxiété en rapport avec une incertitude sur l'avenir.

Dans l'hypothèse où le diagnostic est certain et communiqué comme tel au patient, étant donné le caractère individuel et non spécifique de l'évolution de la S.P, cette annonce ne va donner au patient que peu d'indications sur le devenir de la maladie et sur ses implications dans la vie quotidienne. Il n'y a en effet pas de moyen de prédire actuellement comment la maladie va se développer ni à quelle vitesse.

Pour une majorité des patients, la maladie ne modifiera de façon significative leur vie, qu'après un délai relativement long. Pour d'autres, l'évolution plus rapide va entraîner des conséquences quasi immédiates dans l'adaptation à la vie avec une mobilité réduite.

En raison de ce caractère très variable de l'évolution, le médecin va être tenté de brosser au patient un tableau relativement favorable de la maladie, évitant autant que possible d'insister sur les possibilités d'évolution défavorable.

Cette attitude risque cependant de faire apparaître un choc psychologique grave chez le patient s'il développe à un moment ou à un autre, de nouvelles poussées avec séquelles. Le patient peut avoir le sentiment d'avoir été trompé et perdra sa confiance vis-à- vis de son médecin.

Il risque de chercher ailleurs d'autres informations et de négliger sa propre prise en charge.

S'il veut rester objectif, il va être amené à parler des symptômes qui pourraient apparaître au cours de l'évolution d'une S.P. Cette attitude objective va fréquemment entraîner un certain désarroi de la part du patient, une anxiété du futur, par l'appréhension de l'apparition d'un symptôme nouveau qui peut-être ne se présentera jamais.

On laisse dès lors par là, la porte ouverte à la naissance d'un état anxio-dépressif chez le patient et à une inquiétude majeure pour la famille.

On voit dès lors les problèmes psychologiques qui se posent fréquemment à l'annonce du diagnostic.

Dans ces conditions, une aide psychologique précoce apparaît utile dès que le diagnostic est certain. Ce soutien est idéalement réalisé par un neuro-psychiatre ou un psychologue possédant une expérience dans cette pathologie. Compte tenu des implications psychologiques très importantes dans la S.P, il nous apparaît dès lors utile qu'une prise en charge psychologique soit réalisée le plus tôt possible dans le cadre de l'évolution de la maladie, si possible dès le diagnostic.

Trop souvent en effet, les psychothérapeutes sont confrontés à des situations largement enkystées, avec notamment des difficultés conjugales, familiales, sociales et professionnelles.

Le patient se voit handicapé, subissant sa maladie. Le dialogue avec le conjoint s'essouffle, s'altère. La personne S.P se retire d'une série de rôles ou de fonctions (notamment celui de mari ou d'épouse, de parents, d'amis, de professionnels). La famille est obligée de pallier à ces retraits, ce qui ajoute à la dépendance physique du malade le sentiment d'une dépendance morale.

On constate parfois un état dépressif majeur, aussi bien chez le patient que dans son entourage proche, chacun subissant la maladie au quotidien comme une inéluctable fatalité.

Dans le cadre d'une prise en charge précoce, le psychologue va essayer de proposer un suivi individuel et familial, afin que chacun garde ou retrouve un rôle actif face à la maladie. Le malade peut combattre les effets de la maladie par une adaptation personnelle, ainsi que par une adaptation de son environnement afin de conserver une autonomie maximale dans ses différentes activités et rôles.

L'attitude de la famille est également très importante. En effet, une surprotection bien naturelle engendre souvent une augmentation de la passivité et encourage la dépendance physique, induisant rapidement une dépendance morale et affective, bien plus préjudiciable encore.

La personne atteinte de S.P doit toujours jouer son rôle pour son conjoint, d'éducateur pour les enfants, prendre part aux décisions et aux projets d'avenir de la famille.

Cette dernière doit éviter de jouer le rôle de soignant en se substituant à l'infirmière ou à l'aide-familiale, transformant ainsi la relation conjugale ou filiale en une relation soignant-soigné, néfaste à l'équilibre de la cellule familiale. Le psychologue devra donc aider à la gestion des difficultés quotidiennes, contribuer à un équilibre de vie, sans prétendre posséder une solution à tous les problèmes et promettre que l'avenir sera facile.

En conclusion :

L'annonce du diagnostic par le médecin devrait également être suivie d'un entretien avec un psychothérapeute pour envisager préventivement les problèmes psychologiques qui pourraient naître de l'évolution de la maladie, plutôt que d'attendre et subir ceux- ci.

Le temps use les motivations et les bonnes volontés, tue le dialogue et enferme chacun dans ses difficultés; la tâche des thérapeutes-médicaux et paramédicaux devient alors très ardue, lorsqu'il faut combattre l'idée fausse mais bien ancrée chez le patient et sa famille que la maladie rime toujours avec fatalité.

Dr D. Guillaume, Neurologue
Centre Neurologique de Fraiture

J.C. Delcourt, Psychologue
Centre Neurologique de Fraiture

Que penser de l'interféron-bêta dans le traitement de la S.P.?

Les interférons sont des petites protéines («peptides»), produites et libérées par des cellules, en réaction à différentes agressions, surtout virales.
Ils sont capables de protéger les cellules environnantes d'une infection virale.
Il en existe trois grandes catégories:

— l'interféron alpha, libéré par des lymphocytes «tueurs» (en anglais: killer cells);

— l'interféron bêta, libéré par les fibroblastes, cellules du tissu conjonctif;

— l'interféron gamma, libéré par les lymphocytes T activés (ces derniers sont présents dans les lésions actives de S.P.

Les interférons naturels ne peuvent pas être produits en grande quantité. Ceux utilisés actuellement sont produits par des manipulations génétiques de bactéries «programmées» dans ce but.

Dans l'hypothèse que la S.P. pourrait être d'origine virale, et parce qu'on sait aussi que 25% environ des poussées surviennent suite à une infection même bénigne (rhume, angine, bronchite, entérite...), ces trois types d'interférons ont été testés comme traitement de la S.P, bien avant la publication de la récente étude américano-canadienne dont les médias se sont fait l'écho.

- L'interféron-gamma a été rapidement abandonné, car il augmentait la fréquence des poussées de la maladie! Ce serait donc plutôt des produits antagonistes de cet interféron-gamma qui pourraient être utiles sur le plan thérapeutique.
- L'interféron-alpha s'est révélé être légèrement efficace en réduisant le nombre de poussées, mais la progression de la maladie n'était pas arrêtée. Son efficacité est actuellement reconnue dans certaines formes d'hépatite et il est utilisé en Belgique dans cette indication (coût du traitement: environ 300.000 Frs pour 6 mois).
- L'interféron-bêta, qui tient la vedette actuellement, a été utilisé dans le traitement de la S.P, dès le début des années 80; ce qui a fait l'objet de publications en 1981, 1982, 1987, 1988, 1990... Il a d'abord été administré par ponction lombaire (9 en 6 mois), car ce produit ne passe pas bien du sang vers le cerveau.

Une équipe américaine a rapporté des résultats favorables (réduction du nombre de poussées; aggravation moindre de la maladie et stabilisation plus fréquente).
Par contre, une équipe italienne n'a pas confirmé ces résultats en 1990, et observait même une augmentation des poussées en début de traitement!
L'interféron-bêta a été aussi testé par voie intraveineuse, chez 9 patients (étude allemande), sans aucun résultat significatif.

Par contre, la toute récente étude américano-canadienne a donné des résultats plus encourageants, qui ont été publiés dans le numéro d'avril de «Neurology».

C'est la voie sous-cutanée qui a été utilisée.
Cette étude peut être résumée de la manière suivante:

372 patients ambulants (tous pouvaient marcher au moins 100 mètres sans aide et sans appui; certains étaient en rémission complète avec un examen neurologique strictement normal) ont été invités à tester l'interféron-bêta en «double-aveugle», dans 11 centres médicaux américains et canadiens.

Le critère de sélection était la survenue d'au moins 2 poussées durant les 2 années précédentes. N'ont pas participé à cette étude, les patients présentant une aggravation progressive de leur maladie sans poussées détectables.

Le traitement consistait en une auto-injection sous-cutanée, une fois tous les deux jours, soit d'un produit non-actif («placebo»), soit de 1,6 millions d'unités, soit de 8 millions d'unités d'interféron-bêta. Les trois premières

injections étaient réalisées en hospitalisation. Ni le patient, ni le neurologue traitant ne connaissait la composition des ampoules auto-injectées. Les groupes «placebo», «1,6 M» et «8 M» comprenaient 123, 125, et 124 patients respectivement.

Les résultats ont été analysés après 2 ans et 3 ans de traitement.

Il faut noter que 65 patients ont arrêté le traitement durant les 2 premières années: 23 dans le groupe placebo, 18 dans le groupe «1,6 M», 24 dans le groupe «8 M» et ce, pour différentes raisons: inefficacité, désir de grossesse, sensation de fatigue, etc...

Après 2 ans de traitement ininterrompu 36 patients sur 115, dans le groupe «8 M» n'avaient présenté aucune poussée, contre 23 sur 111 dans le groupe «1,6 M» et 18 sur 112 dans le groupe placebo. La différence est significative.

Après 3 ans, les chiffres sont de 27, 23, et 17 respectivement: la différence n'est plus significative.

Par contre, si dans chaque groupe, on additionne le nombre total de poussées survenues durant 2 ans, on obtient un chiffre de 266 dans le groupe placebo, de 242 dans le groupe «1,6 M» et de 173 dans le groupe «8 M». Cette différence est significative et le reste après trois ans. Ces poussées ont été divisées en «légères» d'une part, «modérées ou sévères» d'autre part: ces dernières étaient deux fois moins fréquentes dans le groupe «8 M», que dans le groupe placebo. Par contre, si on quantifie le handicap résiduel de base (hors poussée), on observe qu'après trois ans de traitement, 28% des patients se sont aggravés dans le groupe placebo, 28% dans le groupe «1,6 M» et 20% dans le groupe «8 M». Cette différence n'est pas significative.

Enfin, les lésions, observées en résonance magnétique, s'étaient accentuées en moyenne de 17% dans le groupe placebo, de 1,1% dans le groupe «1,6 M», mais par contre avaient régressé de 6,2% dans le groupe «8 M».

Dans ce dernier groupe, la régression des lésions n'avait donc pas empêché une aggravation chez un cinquième des patients.

Conclusion de cette étude:

Avec «8 M» d'unités d'interféron-bêta:

— réduction du nombre de poussées de 35%;

— intensité des poussées résiduelles réduite de 50% en moyenne;

— stabilisation des images anormales en résonance magnétique;

— aggravation globale chez 20% des patients; chiffre non significativement différent des 28% du groupe placebo.

On ne connaît rien de l'efficacité éventuelle de ce produit sur les formes en aggravation progressive de la maladie.
A noter qu'un essai avec 16 M d'unités dut être arrêté, car les effets secondaires sont trop marqués: fièvre, douleurs musculaires, syndrome grippal.

L'interféron-bêta est actuellement aussi testé dans différents cancers, dans le SIDA; une étude récente vient de montrer qu'il était inefficace dans les tumeurs cérébrales.
Il n'est pas disponible actuellement sur le marché européen et son coût doit être comparable à celui de l'interféron-alpha.

La démarche la plus logique devrait consister maintenant à confirmer (c'est l'espoir de tous, mais l'expérience nous apprend qu'il faut rester prudent) les résultats encourageants de l'étude américano-canadienne par une autre étude indépendante, de préférence européenne, multi-centrique (plusieurs centres dans plusieurs pays) en se basant sur les résultats déjà en notre possession.
Ceux-ci ne permettent pas de dire que l'interféron-bêta est LA solution thérapeutique au problème de la S.P., et l'étude d'autres produits, d'autres médicaments doit être aussi poursuivie.

Professeur C. Sindic.
Service de Neurologie U.C.L.

Par sympathie
Uit sympathie

DE KEYN PAINT
SADOLIN

DE KEYN PAINT S.A.
GROOT-BIJGAARDENSTRAAT 147
1601 RUISBROEK
TEL. (02) 371.15.11

SPRL **DORGE MEDIC** BVBA

Rue Taille Madame, 35
1450 GENTINNES

Tél.: 071/87.76.72
Fax: 071/87.67.15
T.V.A. 443.678.988
RC Nivelles 67754

Agréations Inami:
1/6 26347 79 240
1/6 26215 17 240
1/6 27777 07 240

IMPORTATEUR DISTRIBUTEUR DE FAUTEUILS ROULANTS
POIRIER

AIDE A LA MARCHE

MATERIEL DE NURSING

Voiturette adaptée aux besoins du handicapé, avec application du tiers payant intégral (pas de supplément).

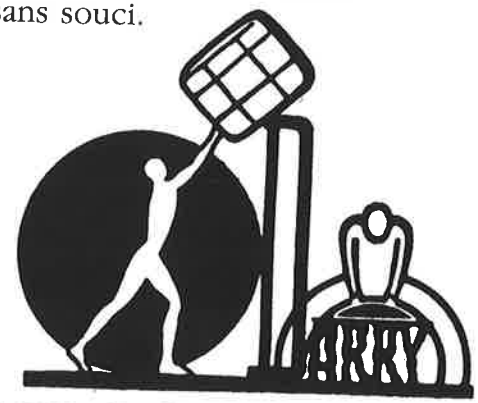
Service après-vente par propre personnel qualifié, sans frais de main d'œuvre ni de déplacement.

MATERIEL ANTI-ESCARRES

MATERIEL SANITAIRE

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

ORTOPEDIA FORTRESS

ROHO JAY

QUICKIE MEYRA

Votre spécialiste en fauteuil
roulant manuel et électronique.
Matériel de revalidation.
Service après-vente assuré.
Agréé toutes mutuelles.

Uw rolstoelspecialist
manueel & electrisch.
Revalidatiemateriaal.
Na-verkoopdienst.
Erkend door alle mutualiteiten.

96, Rue Général Eenensstraat
BRUXELLES 1030 BRUSSEL
FAX: (02) 242 51 91
TEL.: (02) 215 01 98

SIEMENS

Vidéophone AMI: à chaque voix son visage.

▶ Nouvelle protection pour habitations, appartements et bureaux

Avec le vidéophone AMI, vous voyez qui sonne. Ainsi, visiteurs mal intentionnés ou indésirables sont tenus à distance.

▶ Conception et fabrication belges

La vidéophone AMI fait honneur à notre technologie de pointe. La haute qualité de la caméra vidéo à objectif grand angle et à infrarouge assure une excellente vision, même la nuit.

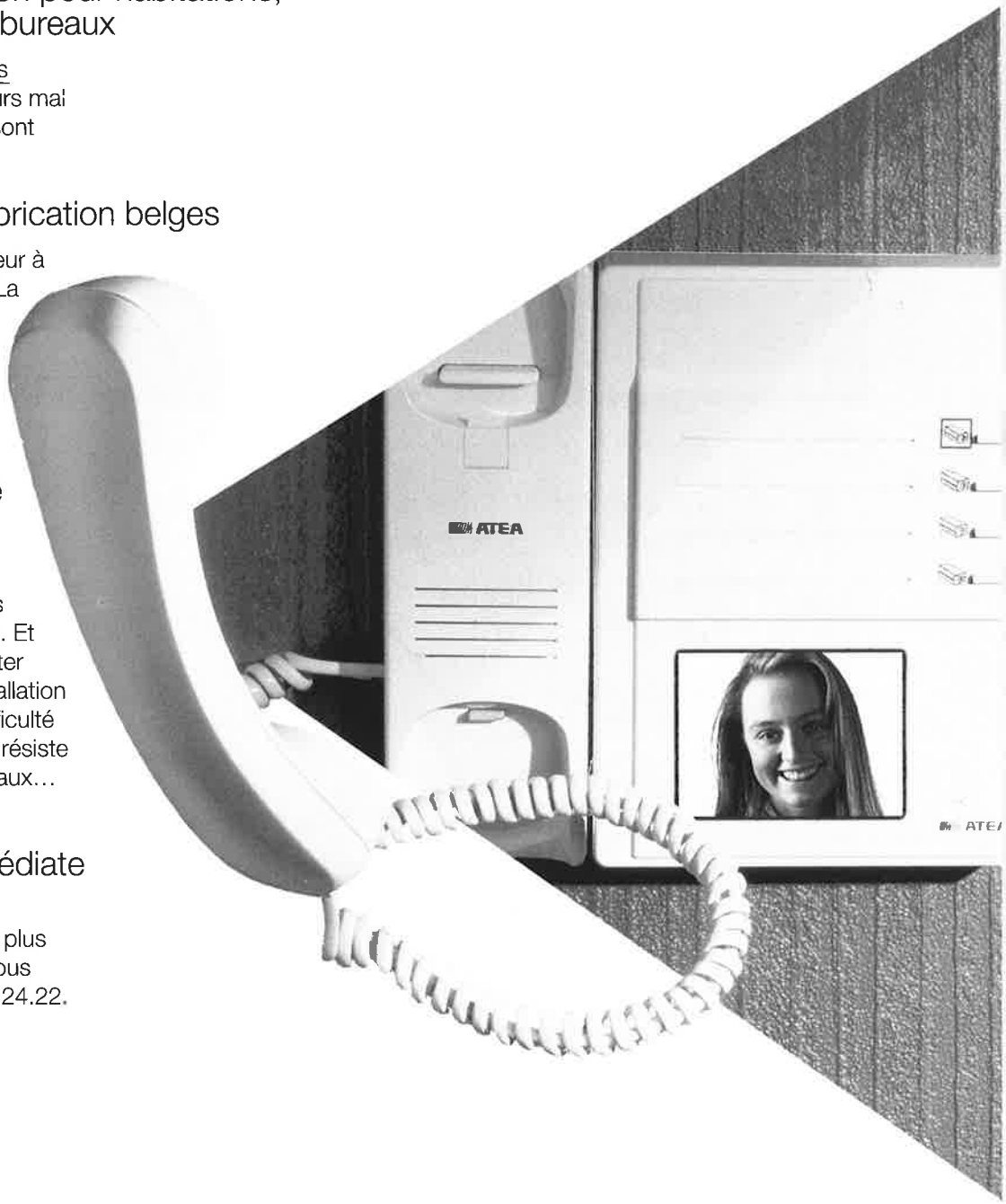
▶ Grande simplicité d'installation et d'entretien

Modulaires, tous les éléments s'interconnectent rapidement. Et il est toujours possible d'ajouter caméras et moniteurs à l'installation de base. S'adaptant sans difficulté aux bâtiments existants, AMI résiste aux voleurs, aux vandales et aux… intempéries.

▶ Disponibilité immédiate

Pour connaître l'adresse du distributeur agréé Siemens le plus proche de votre domicile, il vous suffit de composer le 02/536.24.22.

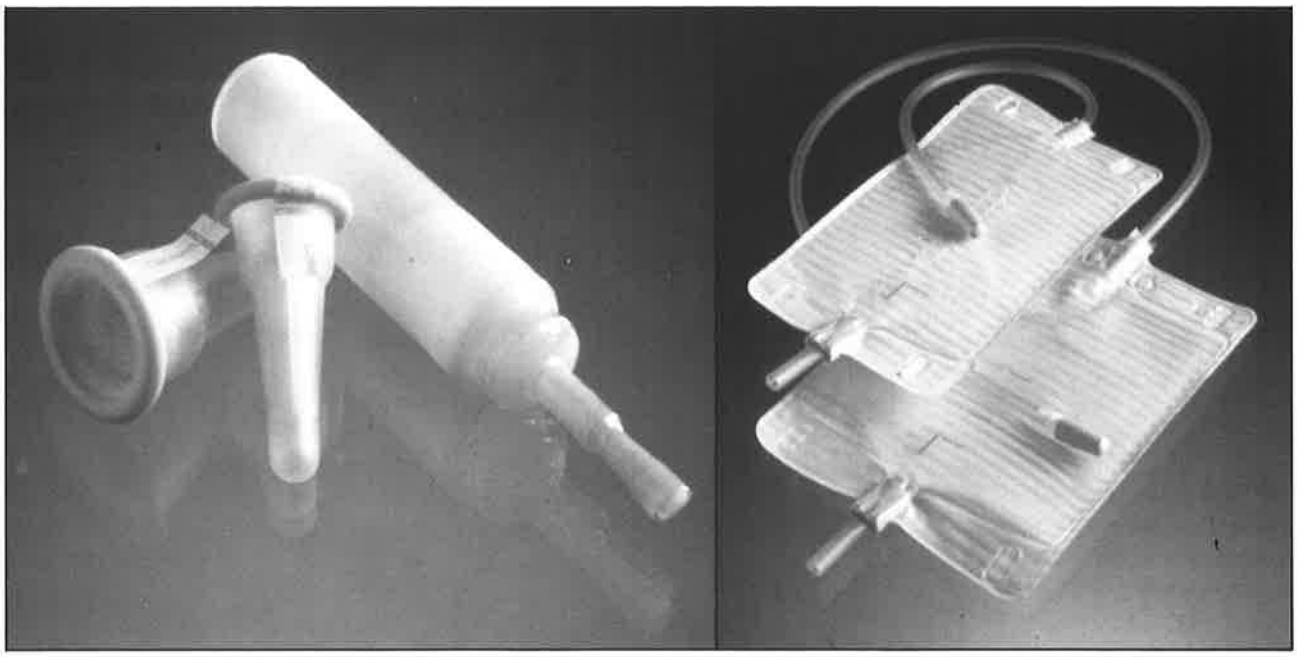
Siemens s.a.
Département VP1
chaussée de Charleroi 116
1060 Bruxelles
Tél. 02/536 24 22



▶Vidéophone AMI: l'œil qui veille.

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 ∅ 25 mm - ∅ 30 mm - ∅ 35 mm**
☐ ☐ ☐

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

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

Je suis atteint de S.P., j'utilise une voiture, quelles sont les dispositions en ma faveur?

Puis-je bénéficier des avantages fiscaux?

Oui, si vous disposez d'une attestation délivrée suite à un examen au Service médical du Ministère de la Prévoyance Sociale, reprenant sur la liste des avantages auxquels vous avez droit:

— l'exonération des taxes sur les voitures automobiles (T.V.A, circulation, immatriculation).

En quoi consistent les avantages consentis en matière de T.V.A?

Lors de l'achat, un taux réduit de 6% au lieu de 19,5% avec possibilité d'obtenir le remboursement ultérieur des 6 % acquittés. (cf *)
Durant l'utilisation, un taux réduit de 6 % sur entretiens, réparations, achats de pièces, d'équipements et d'accessoires concernant ce véhicule.

Comment puis-je en bénéficier?

Muni de l'attestation requise et des données techniques de la voiture à acheter, vous devez vous adresser au Contrôle de la T.V.A dont dépend votre domicile.
L'Office concerné délivre un document N 716 en trois exemplaires, dont un à donner au vendeur, accordant le droit de facturation à 6%.
(*)Après paiement du véhicule, vous remettez à la T.V.A les deux documents 716 restants, accompagnés de la facture d'achat pour récupérer la T.V.A de 6% acquittée auparavant.
Au moment de la restitution, une attestation N 717 vous est délivrée donnant droit à la T.V.A réduite de 6 % pour entretiens, réparations etc...

Quelles sont les taxes qui peuvent être exemptées?

Lors de l'immatriculation, l'éventuelle taxe de mise en circulation.
Chaque année, la taxe de circulation.

Où puis-je demander l'exonération de ces taxes?

Vous devez introduire la demande justifiée par l'attestation requise auprès du Directeur régional des contributions directes.

Ai-je droit à d'autres dispositions?

La carte spéciale de stationnement

Elle vous sera délivrée par le Ministère de la Prévoyance Sociale, rue de la Vierge Noire,3C à 1000 Bruxelles si vous pouvez produire une attestation qui:

— soit donne droit à l'exonération des taxes sur voitures;
— soit reconnaît une invalidité permanente découlant directement des membres inférieurs et occasionnant un taux d'invalidité de 50 % au moins;
— soit signifie une réduction d'autonomie d'au moins 12 points.

La dispense du port obligatoire de la ceinture de sécurité.

Vous pouvez l'obtenir auprès du Ministère des Communications, Administration des Transports, Cantersteen, 12 à 1000 Bruxelles, la demande de dérogation devant être justifiée par une contre-indication médicale grave.

Le CARAH
(Centre d'adaptation à la route pour automobilistes handicapés)
Chaussée de Haecht, 1405 à 1130 Bruxelles. Tél: 02/244.15.52).
Il vous offre gratuitement ses services. Sur simple demande, il procède à un examen pratique déterminant votre aptitude à conduire. Il établira alors une liste de l'équipement et des adaptations à prévoir sur votre véhicule.

Vous aimeriez avoir des informations complémentaires?, n'hésitez pas à contacter la permanence «Législation», le jeudi de 10h à 13h. Tél: 081/21.27.66

Le groupe Législation

Voyage en Hollande de Sonia Baghdikian.

Mme Baghdikian, atteinte de S.P. depuis 28 ans, était assistante d'Université. Elle a continué à travailler jusqu'au moment où l'handicap devenant plus lourd, elle a dû arrêter.
Grande voyageuse, elle a «roulé sa bosse» dans beaucoup de pays mais un jour, la S.P. l'en a empêchée.

Il y a quelques temps, son beau-frère lui a envoyé un prospectus de l'Université, proposant des voyages pour les handicapés au Mexique, en Thaïlande, ou... en Hollande!
Mme Baghdikian s'est mise alors à rêver de repartir et de se prouver ainsi qu'elle était capable de dépasser les limites que lui imposait sa maladie.
Et pourtant,... quel énorme défi à relever: depuis 10 ans, elle n'était plus partie en voyage; sa famille la poussait à ne pas prendre de tels risques; de plus, dormir sous la tente quand on se déplace en voiturette et qu'on souffre en plus de rhumatismes était une véritable gageure!
Avant de partir, c'était l'affolement général: tout préparer, ne rien oublier avec une inquiétude réelle sur le succès de son voyage.
Mais au retour, elle était fière de pouvoir dire: «c'était de la folie mais j'ai réussi!».

Et maintenant, laissons la nous raconter ce grand défi...

Propos recueillis et adaptés par Claude Kervyn

Le premier jour: rencontre avec les autres participants dans le taxi. Pascal et Dario, deux handicapés myopathes qui ont l'air bien sympathiques; Monique, l'organisatrice; Christiane, l'assistante sociale; Alain, le conducteur du taxi, et Hugues, un caméraman de la RTBF.
Nous partons directement vers le Nord. Nous passons la douane sans nous en apercevoir: c'est vrai qu'il n'y en a plus de toute façon. A midi, halte et pique-nique (Monique et Hugues se relaient pour porter les handicapés si nécessaire). Nous arrivons finalement à Appeldoorn vers le soir. Nous soupons et passons la nuit à l'hôtel.

Le deuxième jour, nous partons reposés. Le paysage change un petit peu.
Comme prévu, nous arrivons finalement au camping; les handicapés, dont moi, avons un peu de crainte, il menace de pleuvoir. Mais le lendemain, je me réveillais toute heureuse de me trouver sous la tente. Nous essayons de chanter quelques airs connus. L'atmosphère est formidable depuis le début, relaxe et plus que sympathique. Tous les remparts, créés par les handicapés pour se défendre, s'effondrent. Le climat est très ouvert; les piques et les répliques fusent, sincères et directes.

Le troisième jour, nous visitons la crèche aux phoques avec étonnement et intérêt.
Le soir, nous sommes reçus dans son grand domaine, par une dame hollandaise très accueillante. Elle nous montre ses chèvres, ses pigeons et ses plantes exotiques spéciales. Elle nous sert un repas presque végétarien qui se termine par un délicieux café.

Le quatrième jour: visite d'Amsterdam, malheureusement sous la pluie; mais le climat du groupe est si agréable et cordial qu'il nous fait oublier le temps humide.

Le cinquième jour: retour vers Bruxelles sous le soleil mais c'est avec regret que nous quittons la Hollande.
«Rien ne vaut le trésor de tant de souvenirs communs». (St-Exupéry).

Sonia Baghdikian

François d'Agincour

Référence: Rn 31396
Don la Berge

Elève de Jacques Boyvin (1653-1706), organiste de la cathédrale de Rouen, auteur d'un traité d'accompagnement pour l'orgue et le clavecin et de plusieurs «livres d'orgue». Jacques Henri François d'Agincour naquit à Rouen en 1684 (c'est à la bibliothèque de cette ville que furent découverts les manuscrits de d'Agincour).

Ses courtes pièces servaient de modèle à ses élèves et venaient à point lorsque l'imagination de l'organiste faisait défaut.
Avant de citer les multiples fonctions qui furent confiées à d'Agincour, signalons qu'il admira beaucoup son ami François Couperin (1668-1733).
Il disait volontiers que c'était en s'installant sous la tribune d'orgue de Saint-Gervais où Couperin était organiste qu'il s'était imprégné de son style.
En effet, son ornementation se rapproche fort de celle employée par Couperin. En tête du recueil édité des pièces de d'Agincour, se trouve un extrait de la table d'ornementation «explication des agréments et des signes de Couperin».

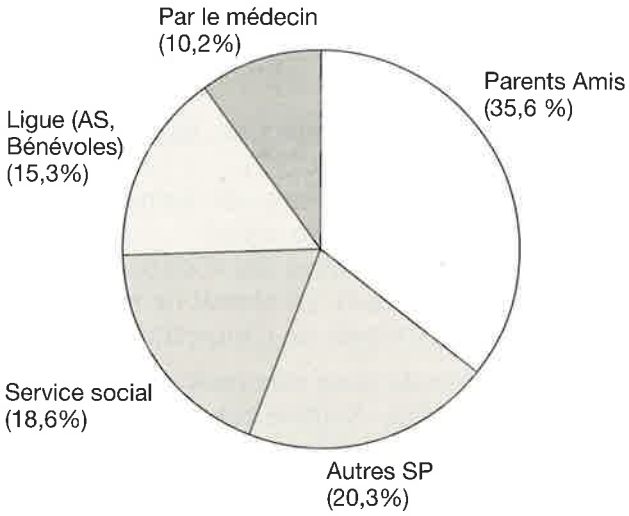
François d'Agincour fut titulaire de plusieurs instruments ainsi que maître de clavecin réputé. Nous le trouvons d'abord à Paris, à Saint- Sulpice ensuite; et enfin, en 1706, le voici nommé, après concours, au poste de titulaire à la cathédrale de Rouen. Il fut en même temps organiste de l'Abbaye Royale de Saint Ouen.
En 1714, il obtint un brevet d'organiste de la Chapelle Royale pour le quartier d'octobre. Il fut souvent demandé comme expert lors de l'installation de plusieurs orgues.
Il acquit une grande réputation tant comme organiste que claveciniste.

Après une existence exempte de tout souci matériel, il s'éteignit à son domicile de la rue des Chanoines le 30 Avril 1758.

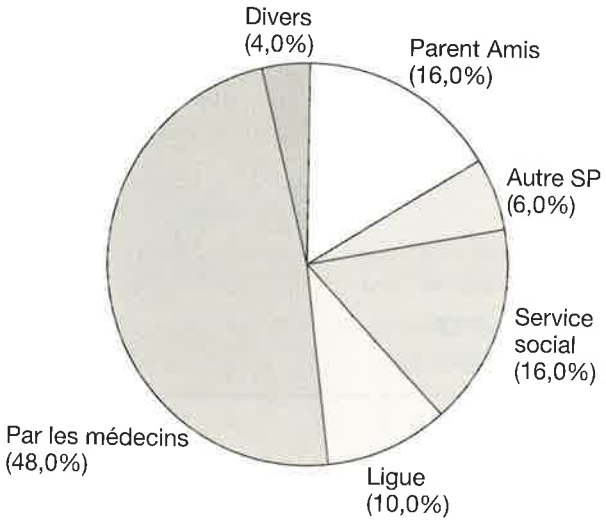
J.-P. Bovy

Résultats de l'étude effectuée, par le Groupe Ciblage, sur 50 personnes atteintes de S.P., concernant leur connaissance de la Ligue et leurs attentes par rapport à elle.

1. Comment avez-vous connu la Ligue?



2. Comment auriez-vous souhaité la connaître?



Nous avons pu constater que les affiliés connaissent la Ligue plus rapidement que par le passé, dans les mois suivant leur diagnostic, plutôt que dans les années suivantes.

3. Comment les affiliés apprécient-ils les différents services de la Ligue?

Pour y répondre, nous avons établi une échelle graduée de 1 à 100, pour situer l'importance attribuée chaque service par les affiliés. Celle-ci peut varier dans le temps, c'est-à-dire: au moment de l'affiliation, aujourd'hui et dans le futur.

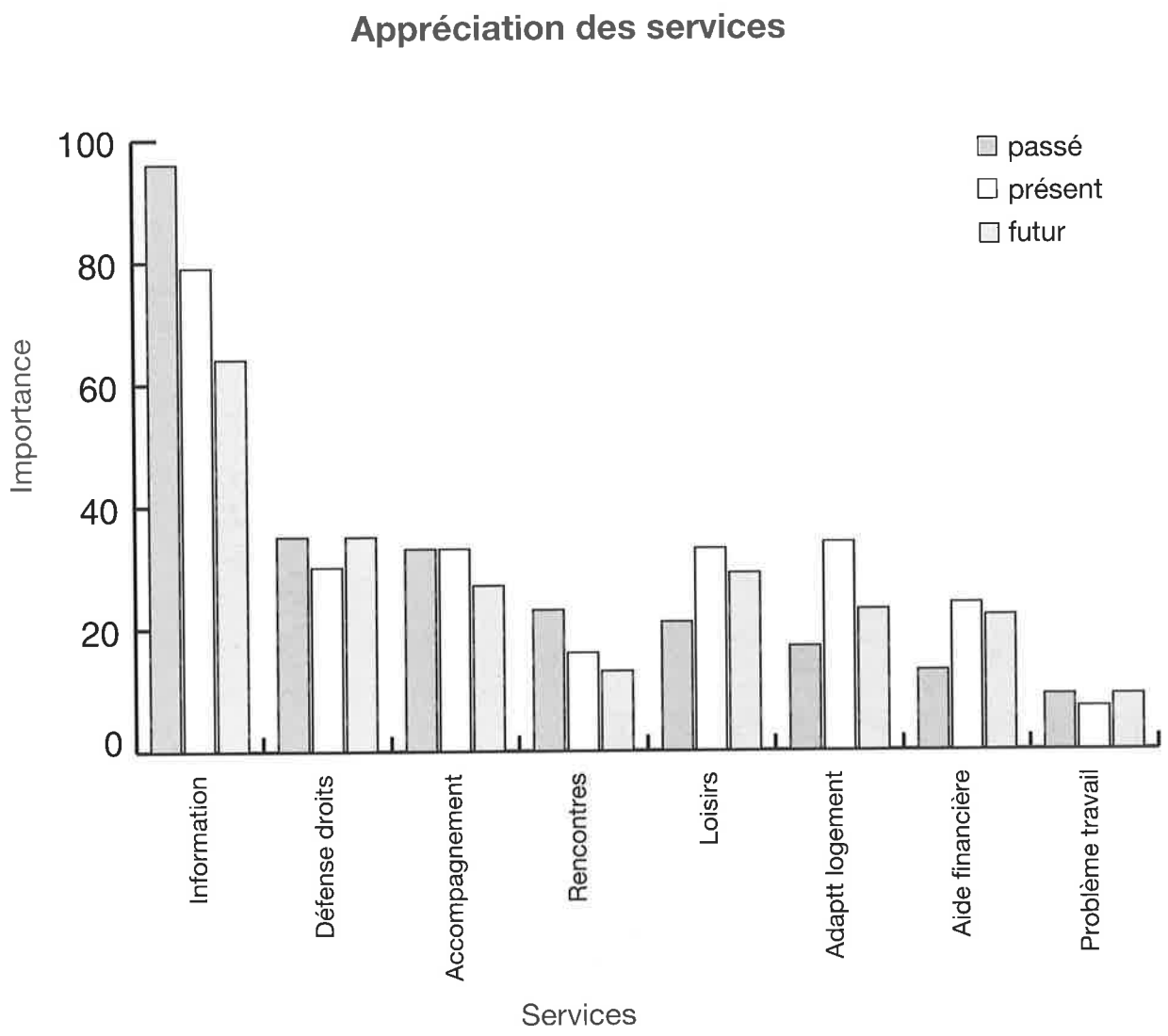
Nous avons dressé le graphique, ci-contre

a) L'information est le service le plus attendu de la Ligue, tant au moment de l'affiliation, qu'actuellement et que dans le futur. Seul le contenu de l'information varie dans le temps: l'information relative au matériel, qui n'occupe au moment de l'affiliation que 20% des préoccupations, passe à 30% actuellement et est envisagée avec 33% pour l'avenir.

Ceci montre qu'au moment de l'affiliation, la recherche d'information porte surtout sur la maladie et que ce n'est que progressivement que l'affilié sera confronté au problème matériel d'aide; ce dont il est conscient actuellement puisque l'importance qu'il y attache pour le futur est encore plus grande.

b) Une donnée relativement constante est celle relative aux problèmes liés au travail. Celle-ci se retrouve en dernière position des attentes. La raison principale en est que 80% des personnes interrogées ne travaillent plus et, par conséquent, le problème est considéré comme réglé.

Il serait utile d'approfondir les réponses de ceux qui travaillent encore.



c) La défense des droits est une attente lors de l'affiliation, qui diminue en importance dans l'actualité, mais qui reste une préoccupation future; ne fut-ce que par principe de solidarité: «nous devons être reconnus dans nos difficultés et plus nombreux nous sommes, plus la société doit tenir compte de nos limites».

d) L'accompagnement est une donnée qui garde la même importance entre le passé et le présent, mais qui diminue pour le futur; comme si chacun aspirait à l'autonomie à ce point de vue: «quand j'aurai digéré le fait, je vivrai avec, mais en attendant, j'ai besoin de compréhension».

(Suite page 18)

e) Le besoin de rencontres est un besoin qui diminue avec le temps.

f) Trois services de la Ligue semblent être ignorés lors de l'affiliation, ils prennent de l'importance dans le vécu actuel, mais sont estimés moins importants pour le futur. Ce sont : les loisirs, l'adaptation du logement et l'aide financière.

Mais, nous ne voudrions pas être qu'à quelques-uns à en tirer des enseignements. C'est pourquoi nous attendons vos remarques et commentaires.
Ecrivez à la Ligue S.P. - Groupe Ciblage,
Chaussée de Louvain 367 bte 6
à 5004 BOUGE

Le Groupe Ciblage

MONOLIFT

La solution lorsque vous faites une montagne de votre escalier !

Demandez gratuitement notre documentation.

N.V. DE REUS

Kaleweg 20
9030 GENT - MARIAKERKE
Téléphone (091) 26 82 88

DE REUS

Avec
la sympathie
de

G0-208-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

USAGE COMME W.C. NORMAL
En étant debout, appuyer sur l'une des deux touches

TOILETTES A DOUCHE

automatiques avec séchage à air chaud

AVEC RINCAGE & DOUCHE A L'EAU CHAUDE
Appuyer avec un coude sur l'une des deux touches, jusqu'à ce que l'eau devienne froide.

ET SECHAGE A L'AIR CHAUD
Lâchez la touche:
Le séchage par air chaud s'enclanchera automatiquement.

Ets. N. Deridder sprl
35, Av. Wielemans Ceuppens
1190 Bruxelles
tél. 02/344 01 47

SWISS MADE
DEPUIS 1957

PARLOPHONE - OUVRE PORTE «MAIN LIBRE»

Parlophone de haute qualité sonore commandé par infrarouge permettant le dialogue «main libre».
Il est équipé d'une commande infrarouge pour l'ouverture de la porte.
Alimentation en basse tension.
Montage extrèmement simple.

Renseignements:
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

JAMES

Une réponse aux problèmes de contrôle de l'environnement pour les personnes à mobilité réduite.
JAMES: Télé commande à infrarouge.
256 canaux d'accès.
Copie la plupart des télé commandes.
Les canaux sont accessibles par:
• les doigts • le souffle • la langue
• la tête et même le regard.

Renseignements:
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

TELEPHONE «MAIN LIBRE» A COMMANDE I.R.

Elégant appareil téléphonique avec mémoire et commande infrarouge.
Conversation main libre. 4 numéros en accès direct.
100 numéros en mémoire.
3 sonneries à niveau réglable.
Disponible en Blanc ou Noir.

Renseignements:
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

CONSOLES DE JEUX SEGA

Grâce à une collaboration efficace, les consoles de jeux vidéo SEGA, sont maintenant accessibles au personnes à mobilité réduite.
Commmande à distance par infrarouge (sans fil).
Toutes les fonctions du jeu sont accessibles.

Renseignements:
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

SOCIETE BELGE DE TELE-ALARME S.C.

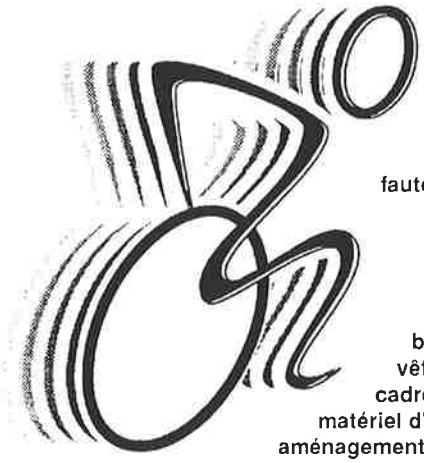
10 AVENUE ROGIER - 4000 LIEGE - TELEPHONE: 041/23.16.66 - FAX: 041/23.18.83

Amigo Shop Liège
Quai St Léonard 9a - 4000 **Liège**
Tél 041 27 40 85 Fax 041 27 43 63

Amigo Benelux nv
Kroonstraat 182 - 3020 **Veltem-Beisem**
Tel 016 48 19 40 Fax 016 48 93 46

Amigo Shop Antwerpen
Brederodestraat 186 - 2018 **Antwerpen**
Tel 03 248 57 62 Fax 03 248 57 38

Amigo Shop Oostende
Koningstraat 27 - 8400 **Oostende**
Tel 059 80 99 71 Fax 059 80 99 70



fauteuils roulants

cannes
coussins
élévateurs
barres d'appui
vêtements pluie
cadres de marche
matériel d'incontinence
aménagements d'intérieurs

Le plus vaste choix
La plus haute qualité
Un service compétent et efficace
Des prix très compétitifs

intercrea
vandersleyen
sprl

architecture d'intérieur

rue général gratry 17
1040 bruxelles

tél.: 02/732.47.38

spécialistes en aménagements
pour personnes présentant des handicaps physiques

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

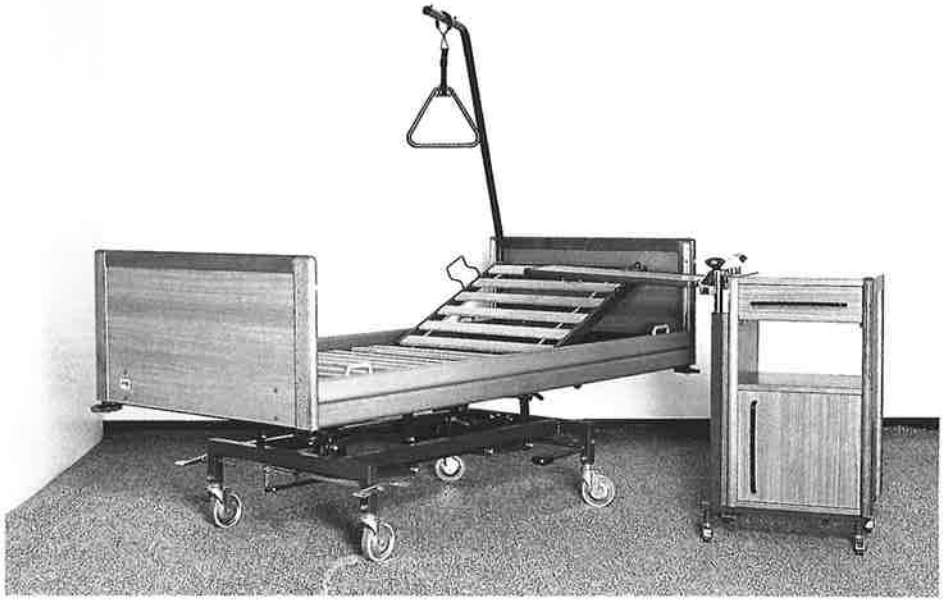
palm

A.G.
Morsheck 285 • B-4760 BÜLLINGEN
Tel: 080/64 78 09 (4 L.)
Fax: 080/64 76 55

Le Specialiste dans l'aménagement des maisons de repos et de soins.

... alors, n'hésitez pas à nous consulter

Nous sommes à votre disposition pour la conception et la réalisation des solutions que vous cherchez: qu'il s'agisse de lits, d'armoires ou d'équiments complets.



Lit à hauteur variable **VARIO:**

- Réglabe en hauteur par pompe hydraulique de 40 à 80cm, soit manuel ou automatique.
- Châssis en acier laqué RAL monté sur 4 roulettes 125 × 32mm avec frein central.
- Sommier à lattes très solides réalisé en bois ramin ou métallique, résistant à l'eau et aux désinfectants.

Le lit **VARIO** est réalisé en bois de hêtre blanc 1er choix, des rainures spéciales, en profilé aluminium encastrées, sont prévues dans le cadre des panneaux tête et pied, pour recevoir les galeries incorporées.

Dimension extérieure:
Longueur: 2120mm
largeur: 1020mm

Dimension intérieure:
Longueur: 2000mm
Largeur: 900mm

S.P. ET VIE DE FAMILLE

C'est un sujet difficile que nous vous proposons cette fois ci. Certains d'entre-vous ont réussi à nous faire partager une petite tranche de leur vie par écrit, d'autres ont tenté de le faire, envahis par l'émotion, la tristesse, le désarroi ou simplement par la certitude que «jamais plus, cela ne sera comme avant...»

Ce dossier a pour but d'aider chacun à faire un petit bout de chemin dans ce qu'il vit au jour le jour.
Il n'y a pas de «trucs miracles» ou de recettes. Comme dit Henri Goethals, ci-après, «chacun fait au mieux avec ce qu'il a en lui et autour de lui...»

Véronique Debry

Une parente de S.P. nous écrit :

N'étant pas conjoint, mais proche parente d'un S.P., je ne comprends peut-être pas bien les difficultés de tous les jours avec un S.P.
Mais il y a une chose très importante à mes yeux : lorsqu'on se marie, c'est pour le meilleur et pour le pire. Bien sûr, on préfère toujours le meilleur, mais parfois, le pire arrive.

Je me doute que le patient S.P. ne doit pas être facile, mais est-ce-que le conjoint, le parent ou l'ami ne pourrait pas se mettre, ne serait-ce qu'une journée, à la place du S.P. ? Se rend-il compte de toutes les difficultés qu'il doit surmonter ?

Se rend-il compte de la diminution physique du S.P. ?

Quant à son moral, n'en parlons pas pour l'instant.

Quand le conjoint ne supporte plus le S.P., qu'il ait la franchise de le lui dire en face, avec de la douceur. Qu'il lui dise qu'il a envie de vivre autrement.

Sinon, qu'il lui répète combien il l'aime, malgré sa maladie, malgré sa diminution et, si ses performances ne sont plus les mêmes, je crois que l'on peut toujours trouver quelque chose en commun -ne fût-ce qu'un petit baiser, une caresse de tendresse -. Lui montrer qu'à ses yeux, il a encore de l'importance.

La vie est déjà difficile pour un bien portant, alors, avez-vous pensé à un malade, quel qu'il soit, et quelle que soit sa maladie ?

A l'heure actuelle, on accorde beaucoup d'importance à des futilités. Alors que la vie est si belle, même si on a des difficultés de tous ordres.
Le soleil se lève tous les matins, mais qui le regarde ? Les oiseaux chantent, mais qui les écoute ?
Les gens parlent, mais qui les entend ?
On ne pense plus qu'à soi.
Pourtant un bonjour, un sourire, un merci font tant plaisir quand ils viennent du coeur, même à une personne que l'on ne connaît pas.

Alors, de temps en temps, pensons un peu à tous ces S.P. qui sont chez eux, entre leurs quatre murs. Ils ne sont peut-être pas tous malheureux, mais seuls, si seuls.
Alors, pourquoi ne pas faire un effort et essayer de comprendre et surtout de dialoguer; de leur montrer notre amour, notre tendresse et pas notre pitié.

Une parente de S.P.

La sclérose en plaques ne se solde pas toujours par un divorce.

Comme je l'ai déjà écrit dans un article précédent, j'ai fait ma première poussée de S.P. à 20 ans, alors que je n'étais mariée que depuis 4 mois. Mon état a dégénéré à une très vive allure et à 21 ans, j'étais en voiturette.

Je dois avouer que je ne me rendais pas vraiment compte de ce qu'il m'arrivait, bien que je croyais connaître assez bien cette maladie (ma mère en a été atteinte) et que mon mari en ignorait presque tout. Cette méconnaissance a sûrement joué un certain rôle car il ne se rendait pas compte de toutes les choses auxquelles il devrait renoncer en restant marié avec moi.

Au début, il ne savait pas très bien comment se comporter car en un an, j'ai changé aussi bien au point de vue physique que moral. Je ne savais que faire et me reposais entièrement sur sa personne. La situation était plutôt déroutante pour lui car il me connaissait plutôt comme quelqu'un ayant un caractère de battante et pendant un certain temps, tout le monde a pu me dire ou me faire ce qu'il voulait sans que je ne réagisse. Après quelques mois, je lui ai dit que s'il voulait divorcer, il valait mieux qu'il le fasse assez vite pour que je ne continue pas à trop m'accrocher à lui comme à une bouée de sauvetage.

Heureusement, il ne pensait pas qu'il fallait fuir les problèmes quand ils surviennent et il m'a aidé à lutter contre cet handicap. Les premières années, il ne me voyait que dans les hôpitaux ou centres de rééducation, mais depuis que j'ai pu rester seule à la maison en 86, il m'a beaucoup aidé moralement et j'en arrive parfois à oublier mon handicap. Malheureusement, il n'en n'est pas toujours de même pour lui et notre vie est aussi mouvementée car si je supporte de mieux en mieux ma voiturette, il n'en est pas toujours de même pour lui.
Il est vrai que l'ambiance n'est pas toujours super bonne, mais je pense surtout que cela est dû au fait que nous avons des caractères très différents et que chacun, même inconsciemment, essaie toujours d'avoir le dernier mot. En fait, je crois que nous aurions eu les mêmes sujets de discussion si je n'avais pas attrapé la S.P. aussi rapidement.

J'aimerais quand même qu'on ne me dise pas sans cesse que j'ai beaucoup de chance que mon mari ne soit pas parti car j'ai dû, moi aussi, y mettre du mien et je pense avoir enfin retrouvé ma personnalité et mon caractère (parfois mauvais) qui était le mien avant la S.P..

Je crois qu'il n'y a pas que la maladie qui entraîne la séparation car je pense que si le couple n'est pas réellement uni, il craquera au premier gros problème.
Il est vrai aussi que la personne handicapée doit faire son possible pour ne pas se reposer sans cesse sur les épaules de l'autre car une vie de couple et les ennuis quotidiens doivent se vivre et se résoudre à deux, même si ce n'est pas toujours évident.

D'autres témoignages seront très différents du mien bien que je ne sois pas, moi-même, séparée de mon mari; vous comprendrez le motif le plus fréquent poussant beaucoup d'entre-nous au divorce.

P. Pineux

De l'importance du dialogue au sein du couple

Je suis venu vous entretenir de ce que je viens de vivre, afin que, si possible, pareille mésaventure ne vous arrive pas.

Je suis atteint de S.P. depuis 15 ans et après 17 ans de mariage, ma femme s'en est allée chercher auprès d'un autre ce qu'elle ne trouvait vraisemblablement plus à mes côtés.

Lorsque je vous dit qu'elle s'en est allée, ce n'est pas tout-à-fait exact. En réalité, c'est moi qui ai demandé le divorce, car pour moi, il était inconcevable de vivre comme elle l'entendait.

Je dois vous dire que pendant 5 ans, elle a entretenu une relation extra-conjugale et que, lorsque je l'ai appris il y a quelques mois, elle m'a dit: «Tu n'as qu'à accepter la situation; si je partais, tu ne pourrais pas t'en sortir seul». J'ai refusé et je lui ai demandé de choisir entre l'autre et moi. Elle est restée sur ses positions. J'ai encore partagé ma vie avec elle quelques mois, avant de lui poser l'ultimatum suivant:

«puisque tu refuses de prendre une décision, je suis obligé de la prendre à ta place. Je vais partir pendant 4 heures. Lorsque je rentrerai, ou tu auras mis fin à ta relation avec ton amant ou tu auras quitté la maison définitivement. Sache seulement que ne ne t'en veux pas: dans la vie, on fait ce que l'on peut, pas toujours ce que l'on veut».
Lorsque je suis revenu, elle était partie...

Je voudrais vous dire que, durant les derniers mois où nous avons vécu ensemble, nous ne nous sommes jamais disputés. Par contre, nous avons beaucoup parlé.Je voulais savoir pourquoi elle avait éprouvé le besoin d'aller «voir ailleurs».
Et là, je suis tombé de haut.
Pendant les 15 années qu'elle a partagé avec moi malade, j'ai toujours fait le maximum pour que mon handicap rejaillisse le moins possible sur elle. Entendez par là que je ne parlais jamais de mes problèmes de santé et que, dans la mesure du possible, je me suis toujours «arrangé» pour qu'elle ait le sentiment de vivre avec une personne relativement «normale». Je pense que c'est là que je me suis trompé. Elle m'a dit ceci: «Tu as toujours écrasé tout le monde sous ta personnalité; tu as toujours donné l'impression de te débrouiller sans moi, et moi, cela fait des années que je me sens inutile. Je ne suis plus capable de supporter cela». En clair, en pensant agir pour un mieux, j'ai fait exactement l'inverse. Alors, je me suis remis en question et j'en suis arrivé aux conclusions suivantes: je ne lui avais pas assez fait part de mes problèmes, ce dont je ne m'en rendais pas compte et ce qu'elle aurait souhaité. En somme, j'avais «pensé à sa place».

Avec le peu de recul dont je dispose aujourd'hui -son départ remonte à 2 mois- je me rends compte de l'importance du dialogue entre personnes malades et personnes «bien portantes». Si je n'avais pas décidé à sa place de ce que je croyais être «bon pour elle» et si j'avais mis mon petit orgueil au placard, pour pouvoir lui dire tout simplement à quel point j'avais besoin de sa présence, nous n'en serions peut-être pas arrivés là.

Alors, je vous le demande: si vous avez tendance à vous comporter comme moi, posez-vous des questions et surtout, posez-en à votre conjoint. N'essayez pas de penser à sa place et ne tentez pas de décider pour lui.

On ne sait jamais ce qui est bon pour l'autre, lui seul peut le savoir et éventuellement vous le dire.
Je ne veux en aucune façon vous donner des conseils, encore moins me poser en moralisateur. Simplement, je tiens à vous livrer un témoignage; vous faire part d'une expérience, la mienne, qui s'est terminée d'une manière que je n'avais ni prévue, ni souhaitée.
Je voudrais ajouter une chose: une vie de couple, cela se construit à deux. Cela semble évident, mais...

Voilà, je vais en rester là. Je ne vous demande qu'une chose: c'est de réfléchir à ce que je viens de vous confier. Cela pourrait peut- être vous aider un jour...du moins, je l'espère.

Si d'aventure, l'une ou l'autre des personnes qui voudront bien me lire, désirait me contacter, qu'elle sache qu'elle peut le faire. Cela ne me dérange pas et si je peux aider quelqu'un, c'est avec plaisir que je ferai mon possible pour tenter d'y arriver.

Amitiés à tous,

Patrick Thunus
Rue Joseph Vincent, 34, 5001 Belgrade
Tél: 081/73.58.46

Mars 83, mon mari est atteint de S.P: le diagnostic est formel.

Notre vie bascule; comment va évoluer la maladie et que nous réserve l'avenir? Cela nous l'ignorons, comme nous ignorons tout de la S.P.

Mai 86, première cure de revalidation à Fraiture et premier contact avec l'assistante sociale de la Ligue. Nous pouvons rencontrer d'autres personnes atteintes de S.P., là je comprends qu'il ne faut pas rester seul, qu'il faut garder le contact avec les parents, les amis, etc...

Mais la maladie est là, sournoise, et elle épuise mon mari de plus en plus. La marche devient difficile, il lui faut des béquilles. Le moral s'enfonce au même rythme que la S.P. avance; la bonne entente conjugale s'ébranle; tout est source de disputes, parfois violentes et pleines de rancoeur pour le «bien portant».

Mon mari doit abandonner son travail; c'est le sommet du désastre.
Nous n'avons plus de loisir; refus de sortir, honte de se montrer avec ses cannes ou dans une voiturette.

Après bien des larmes et d'angoisse, il faut réapprendre une autre philosophie de vie. Cela ne se fait pas sans mal...
Nous rencontrons régulièrement un groupe de personnes atteintes de S.P. de Charleroi et nous nous rendons à la Clinique de Melsbroek deux fois par semaine, pour faire de la revalidation et rencontrer ceux qui sont devenus, eux aussi, des amis.

Au fil des années, les choses se calment. J'ai accepté depuis longtemps le handicap, mon mari ne l'accepte toujours pas, mais la vie redevient sereine avec les enfants, devenus adultes, ainsi qu'avec la famille et les amis.

Même si le caractère change en suivant l'évolution de la S.P. et que le conjoint devient de plus en plus indispensable au malade, il faut qu'il puisse souffler de temps à autre, afin de pouvoir donner toute l'attention que le malade demande, avec toujours autant d'amour et de respect.

En conclusion: beaucoup d'amour, de respect, de compréhension, de patience et d'espoir.

I.S.C.

Vivre en solo

Trente et un ans, un divorce encore proche et difficile à surmonter, une jambe qui commence à traîner après des trajets de plus en plus courts et une crainte encore vague qui se transforme en certitude: sclérose en plaques... Il y a des moments où on se dit que la vie ne fait pas de cadeau.
D'autant plus qu'elle marche à grandes enjambées, cette garce de S.P. Tout le contraire de son hôte involontaire dont la démarche devient trébuchante et l'équilibre incertain.

A peine trois ans de vie commune avant d'offrir la première béquille à ce couple étonnamment soudé. Guère plus d'un an encore et une seule chaise roulante suffira pour les deux partenaires.
Dorénavant, les choses vont aller très vite. Alors qu'il avait fallu trois ans pour passer à une activité plus sédentaire, il ne faudra pas plus de quatre ans pour cesser toute activité professionnelle.

Alors vient le temps de la réflexion dans un lieu de retraite inattendu: la clinique de Melsbroek au cours d'une dernière tentative de revalidation, afin de retrouver un peu d'autonomie.
Une période de méditation qui portera ses fruits puisqu'il en sortira quelques orientations qui, avec le recul, auront changé le cours de ma vie et peut-être celui de «ma» sclérose en plaques.

A la sortie de Melsbroek, c'est le «grand saut» dans une vie nouvelle, le déménagement dans un logement adapté aux déplacements en chaise roulante, mais situé dans un environnement inconnu.
La famille avait fait tout ce qu'elle pouvait pour satisfaire à ce «caprice», cette expérience de vie autonome qui, à mes yeux mêmes, durerait un an tout au plus avant l'étape suivante: l'institution et la dépendance.

Quitter des lieux connus et rassurants, un voisinage qui pouvait offrir une aide qui, si elle n'était pas de tous les instants, était pourtant fiable; refuser l'aide, permanente celle-là, de mes parents qui me l'offraient bien volontiers, ce n'était pas là un choix délibéré, bien entendu. C'était plutôt une issue commandée par les circonstances. Un peu par souci de peser le moins possible sur mon entourage et sans doute beaucoup par désir de conserver

toute l'autonomie possible dans mes rapports au monde extérieur, j'avais fait le choix d'une vie solitaire et hasardeuse.

Les débuts dans cet environnement qui paraissait hostile ont été difficiles. Le moindre faux mouvement me condamnait à la chute; la moindre action de la vie quotidienne me prenait un temps fou.
Mais en même temps, ces difficultés m'obligeaient à m'ouvrir au monde extérieur, à rechercher aide et assistance, dans le voisinage tout d'abord, où se trouvaient des bénévoles tout prêts à offrir leur aide.
Ensuite, à mesure que mes handicaps devenaient plus lourds, l'imagination prenait le pouvoir et d'autres solutions se présentaient: aides personnalisée d'abord pour assurer tous les actes de la vie quotidienne: lever, toilette, repas, coucher...

Avec toujours le même principe directeur: essayer de répartir la charge entre les aidants afin que, jamais, l'un deux ne doive se déclarer fatigué et que chacun conserve sa liberté de dire à tout moment qu'il ne lui est pas ou plus possible d'assurer l'aide, sans pour autant mettre en péril tout l'édifice de mon autonomie...

Une autonomie très relative qu'on pourrait appeler aussi une complète dépendance autogérée où le principal intéressé, le S.P. lui-même, joue le rôle de chef d'orchestre, alors que les aidants sont bien plus que de simples exécutants mais des partenaires à part entière. Ce principe de division du travail n'a rien à voir avec le vieil adage «diviser pour régner», en semant la zizanie parmi la petite troupe des aidants, mais diviser pour durer et pour survivre tout en respectant la personnalité de chacun.

Tout ceci ne s'est pas réalisé en un jour et c'est peut-être là une des rares chances offerte par «ma» sclérose en plaques: même si elle marchait d'un bon pas, elle m'a laissé le temps de prévoir ses avancées et de m'adapter à mesure...

Huit ans maintenant que dure cette expérience. Il serait trop long de dire ici toutes les étapes d'une maladie que les hasards de la vie plutôt qu'une volonté délibérée m'ont forcé à vivre «en solo» en dehors de la famille.
En dehors de la famille... mais pas coupée d'elle pour autant, et même reliée à elle par une relation plus sereine et plus détendue, débarrassée des crispations dues aux petits accrocs de la vie commune et de la relation aidant-aidé.

Alors, vive le divorce? A bas la famille?
Ce n'est pas du tout le sens que j'ai voulu donner à mes propos.
Bien au contraire... **Je me dis souvent qu'il appartient à chacun de faire au mieux avec ce qu'il a en lui et autour de lui.**
Ceux qui ont la chance de vivre dans une famille où les relations sont harmonieuses auraient bien tort d'envier ceux que la vie ou la maladie amène à ne devoir compter que sur leurs propres forces.

Qu'ils continuent donc de regarder dans les limites de leur prairie, là où l'herbe est plus verte que chez le voisin.

Henri Goethals.

Vous avez apprécié ces textes?
Des propos vous ont heurté?
Vous voulez réagir et faire partager vos coups de coeurs ou vos coups de griffes?
N'hésitez pas, vous pouvez le faire par écrit au Groupe La Clef (Ligue S.P.), Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 5004 Bouge ou par téléphone au 081/21/27.66.

A noter, nous n'avons pas réussi à rassembler des avis provenant d'enfants, c'est dommage car la famille, c'est aussi les enfants...

(Suite page 28)

Journée d'information-rencontre des conjoints, parents, et amis, du 12/06/93.

Cette journée a réuni une vingtaine de personnes.

Les animatrices ont rappelé les 4 questions importantes:

— qui suis-je moi, à côté d'une personne atteinte de S.P?
— quel est mon rôle; quel est son rôle?
— comment la vie familiale s'organise-elle?
— quelles sont les difficultés rencontrées, dans la vie de tous les jours?

Elles ont également évoqué les lieux et interactions entre santé et maladie psychique et physique; des rapports que bien des praticiens sont obligés d'admettre et de reconnaître.

Enfin, chacun a pu définir ce qu'il attendait de ce type de journée:

— besoin de communiquer; de savoir comment les autres s'en sortent et réagissent face à la maladie du conjoint et face au corps médical.
— besoin de ne pas toujours se sentir seul face à tout cela; d'être compris et entendu; d'échanger sur la différence de repères quand les rôles changent au sein du couple.

La majorité des participants s'est exprimée sur les difficultés rencontrées au jour le jour: d'abord, il a été question de la personne atteinte de S.P. On a fait remarquer:

— qu'il peut faire pression et exercer parfois une forme de toute-puissance sur l'autre;
— il peut avoir le sentiment d'être exclu d'une vie sociale «normale»;
— avoir une difficulté à être un couple sans en être encore un tout-à-fait;
— il peut y avoir une modification de la relation sexuelle, affective et parentale;
— avoir le sentiment de ne pas être «intéressant» pour le corps médical;

Après cela, ce sont les conjoints qui se sont exprimés sur leurs difficultés. Ils ont surtout fait remarquer:

— leur découragement face à la maladie et à son évolution;
— leur tristesse face à l'évolution du caractère de la personne malade;
— leur besoin de réunir volonté et énergie pour s'adapter;
— leur nécessité de se ressourcer ailleurs, de s'oxygéner;
— leur obligation d'être toujours disponible et souriant (pas de possibilité de ne pas être bien, d'être malade).

Partant de là, des repères ont été formulés et des pistes élaborées:

Au niveau médical.

C'est une maladie dérangeante qui interpelle très fort certains médecins, tant elle est complexe, et elle les renvoie à une forme d'impuissance à guérir. Or, c'est là souvent le rôle le plus gratifiant du médecin. Ceci peut expliquer l'attitude qui est ressentie comme un «désintérêt» face à une maladie telle que la S.P.

Comportements et/ou rôles qui changent.

Les rôles cumulés:

On demande souvent au conjoint d'assurer et d'endosser plusieurs rôles qui, cumulés, pèsent très lourd: témoin de la douleur, garde-malade, pilier du ménage, organisateur de la vie familiale et domestique, gestionnaire des ressources, etc...
Le malade lui aussi a du mal à accepter ces changements et peut en venir à rejeter les contacts extérieurs. De ce fait, le conjoint est d'autant plus privé de vie sociale.

L'espoir:

Il est pourtant primordial pour la personne atteinte de S.P. de croire que quelque chose de positif est encore possible. Le sentiment d'espoir agit comme un analgésique, car il génère la production d'endorphines. Celles-ci permettent de ressentir une forme de bien-être, de résistance positive.

Les moyens de contrôle:

La conscience et le sentiment d'avoir encore un pouvoir sur ce qui se passe amène à sécréter ces substances qui aident à vivre tout en étant atteint d'une telle maladie.

Ce processus peut être illustré par le récit d'une expérience qui s'est déroulée à la NASA.
Cette expérience avait pour but de sélectionner les personnes les plus aptes à gérer le stress de l'inconnu, pour être envoyées dans l'espace. Elle fut faite sur deux groupes, avec une variante: le premier groupe n'avait aucun pouvoir d'arrêter le stress qu'il devait subir. Le second groupe, au contraire, (et bien qu'étant soumis aux même stress), avait la possibilité, dès que l'expérience était trop pénible, d'appuyer sur un bouton pour faire cesser celle-ci. Ils avaient donc un moyen de contrôle. En fait, ce sont les personnes du second groupe qui ont, de toute évidence, pu le mieux gérer l'expérience. Elles avaient la possibilité d'indiquer le seuil de stress qu'elles n'auraient pas pu dépasser.

La jalousie:

Le conjoint fait souvent beaucoup d'efforts, que la personne atteinte de S.P. ne reconnaît pas toujours, pour différentes raisons. Les relations peuvent alors devenir des reproches continuels ou des exigences de plus en plus lourdes à porter.
Le malade peut ne pas supporter que le conjoint puisse encore avoir des activités normales, alors que lui-même se sent impuissant; d'où il peut naître un sentiment de jalousie qui engendre la culpabilité.
Le conjoint ne peut plus faire de projets communs avec la personne atteinte de S.P. La maladie représente un frein continuel; une coupure avec l'idéal de vie.
Il faut apprendre à vivre au jour le jour.

L'agressivité:

Il faut reconnaître dans l'agressivité du malade, l'expression de la souffrance qui se verbalise. Apprenons à vivre l'agressivité comme un vent qui bouscule, qui décoiffe, mais qui passe.
Même si l'agressivité se tourne vers le conjoint, elle ne s'adresse pas au conjoint. Il faut reconnaître la personne atteinte de S.P., en tant que personne: c'est une forme d'amour.
Comment faire pour ne pas avoir soi-même trop d'agressivité vis-à-vis de la personne atteinte de S.P.?

—cultiver des zones privées;

—ne pas prendre l'agressivité sur soi, mais la voir comme un reflet de la souffrance;

—se faire du bien, prendre soin de son conjoint, c'est d'abord prendre soin de soi-même;

—il est très important pour le conjoint d'une personne atteinte de S.P. d'avoir un autre endroit pour sortir son agressivité.

Importance du seuil de tolérance, de la limite.

L'importance de connaître et de respecter ses propres limites est considérable, ainsi que de pouvoir les indiquer et les formuler et d'avoir des relais lorsque celles-ci sont atteintes, afin de pouvoir décharger le fardeau.

On demande souvent au conjoint d'être le «surhomme» ou la «superwoman» qui va tout résoudre, tout supporter. On ne peut pas toujours demander à l'humain d'être «surhumain». Mais quel va être le lieu ou la personne qui pourra aider en cas de «surcharge»?
Oser dire son seuil du supportable, savoir se décharger, savoir déposer son fardeau le temps de recharger ses batteries; tout cela est parfois difficile à faire sans éprouver un sentiment de culpabilité.

Cette culpabilité est lourde de multiples raisons: celle de ne pas être malade, d'avoir envie d'avoir la paix; de ne pas se sentir à la hauteur et de se sentir heureux en pensant que le conjoint ne peut plus éprouver cela, lui.
Trouver des tiers, un relais pour sortir de cette relation soignant-soigné, bien portant-malade, n'est pas toujours facile. De plus, les relais existants peuvent être trop rares, coûteux ou mal adaptés. Par exemple, quel est le psychologue qui acceptera de se rendre à domicile pour écouter?

Soulignons également la difficulté d'être le malade par procuration, par délégation. Toujours devoir se mettre à la place de l'autre peut être parfois tout aussi pénible que d'y être réellement.

Il faut savoir que la maladie permet à la personne atteinte de S.P. d'apprendre des choses sur elle-même et les conjoints doivent avoir présent à l'esprit que, même au coeur de la maladie, la personne malade peut avoir des moments où elle se sent bien, où elle découvre des parts d'elle-même. Cette personne peut rêver, «voyager...dans sa tête».
C'est difficile à admettre, on l'a bien perçu au cours de la discussion, car cette phrase a provoqué de vives réactions chez quelques conjoints. Il est difficile pour eux d'imaginer, d'admettre que la personne atteinte de S.P. puisse retirer autre chose que du négatif, de cette maladie. Pourtant, si ce n'était pas le cas, si la personne ne pourrait plus jamais éprouver le sentiment d'être bien, elle irait vers la mort.

Ce qui est également souligné de façon importante dans la discussion, c'est qu'en fait, il est pénible de vivre la situation de «conjoint de malade» et de faire le deuil de la vie de couple telle qu'on l'avait initialement imaginée ou vécue.

C'est pourquoi il est absolument vital de:
— se donner les moyens de se ressourcer au travers de passions de loisirs ou d'actes qui permettent de faire et de mettre sa pensée «en vacance»;
— de s'autoriser à être soi, en tant que personne et non pas uniquement en tant que conjoint ou enfant de malade;
— de trouver ses propres alliés, que ce soit dans le réel ou dans l'imaginaire, pour pouvoir récupérer énergie et force. L'allié pouvant être tout ce qui rend plus apte à combattre peur et stress.

En conclusion, comme être humain, nous sommes condamnés à être libres et à aller à la rencontre de nous-mêmes. C'est pour cela que l'autre nous accule à apprendre sur nous, à faire le chemin de la découverte de soi, de ses peurs, de ses limites et de ses moyens personnels de les assumer.

Propos recueillis et adaptés par le groupe Informations- Rencontres

RAPPEL... RAPPEL...RAPPEL...

Le groupe Informations-Rencontres organise la troisième demi-journée destinée uniquement aux conjoints de personnes atteintes de S.P. et à l'entourage, **le samedi 23 octobre** à Namur de 9h30 à 12h30.
Pour plus de renseignements vous pouvez téléphoner au 041/44.22. 62, le mardi de 9h à 12h.

Nos vacances à Hagueneau (Alsace).

Trois semaines se sont écoulées depuis notre embarquement pour Hagueneau; ce séjour auquel nous aspirions depuis...quelques mois!!

Disons «nous» pour les vacanciers.
Pour notre organisatrice, Madame Hodiamont, et pour les accompagnants -oh combien bénis- cela a dû être un peu l'angoisse, avant le grand départ: tout va-t-il bien se passer, etc...?

Et bien, rassurez-vous, Mesdames et Messieurs, mission accomplie! Avec les félicitations du jury; un jury lui-même préoccupé de ne pas abuser outre-mesure de vos forces.
Qu'aurions-nous pu savourer de cette belle Alsace, de ses richesses et de ses curiosités sans la présence de nos «pousse-pousse», à la maison St-Gérard comme à l'extérieur?
Alors, merci mille et mille fois pour le sourire en sus!!

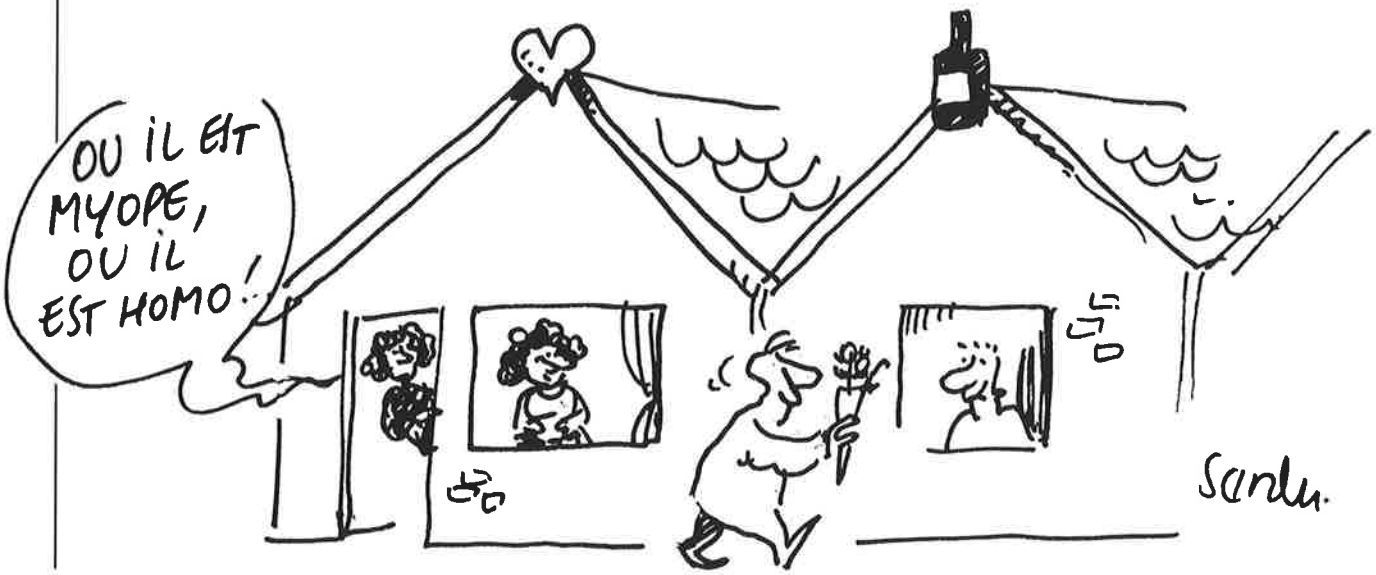
Saint-Gérard, une maison un peu sévère au premier abord.
Passé le seuil, c'est la quiétude, l'accueil.
Les liens se nouent très vite; comment en serait-il autrement?: les repas sont copieux et servis toujours avec le sourire par de petites demoiselles! Certains se connaissaient déjà, par l'intermédiaire du self-groupe; d'autres sont des familiers de la clinique de Melsbroeck, beaucoup parmi les aides, beaucoup se connaissaient déjà entre elles. Cyril et Marc sont venus nous rejoindre par la suite.

Pour mettre le premier point à notre passage à St-Gérard, il y avait Frère Michel. Michel tout court pour nous; veillant non seulement à notre bien-être, avec Yolande, mais étant aussi un guide hautement éclairé, apprécié de tous, amoureux de «son» Alsace, pour notre grand plaisir et enrichissement culturel.

Il serait trop long d'énumérer ici, au jour le jour, les lieux visités et parcourus - toujours à l'aise -, ainsi que les haltes rafraîchissantes.

Certains d'entre-nous ont fixés sur pellicule et, pourquoi pas, sur un petit calepin, ces superbes maisons fleuries et ces pittoresques chemins menant de Hagueneau à Hoffen, Zeebach, etc...
Puis il y avait ces retours vers la maison où nous déposions nos carcasses harassées et éblouies par tant de belles choses.

Rien ne nous échappait, grâce à Michel qui, connaissant l'Alsace comme sa poche, nous décrivait Hagueneau, le parc naturel des Vosges,



Chatenoie et Chervillers où des petits coeurs ou des bouteilles sont fixées au sommet des toits des maisons, indiquant par là qu'un garçon (bouteille) ou une fille (coeur) souhaite se marier.

Il y eut Hoffen, Hunspach, Seebach et la visite d'une cave, avec dégustation... Chacun a goûté au moins une ou deux des bouteilles; pas davantage?...nous n'insisterons point! Un chauffeur, épatant et plein de gentillesse se chargeant toujours de nous ramener à bon port.

La Présidente, du Comité de Liège, Madame du Fontbaré était en notre compagnie, j'en profite pour la remercier, en notre nom à tous, d'avoir entrepris un tel déplacement pour se joindre à nous: merci, Madame!

Il y eut aussi la visite d'une poterie artisanale à Retschdorp; une excursion en Forêt Noire avec ses légendes; les curieuses portes d'entrée de la ville de Dambach et ses puits; les champs, à l'infini, de choux bleus, les tournesols, etc, etc... Tant et tant de tableaux vivants.

Pour terminer la journée, des tartes et des tartes, «flambées au bois». Mais précisons: nous étions servis jusqu'à ne plus pouvoir en avaler une miette: quelle ambiance!!

Nous pourrions encore parler d'Obernai, de Strasbourg, avec le parc de l'orangerie, ses cigognes, le conseil de l'Europe et la maison Kammerzell.
Il y eut encore tant de choses, dont seul un livre et un très gros album de photo pourraient éventuellement vous donner une idée...
Michel et les autres en costume alsacien (catholique, ceux-là!); la choucroute maison; le Isäckeoffe...Il y eut...

Mais arrêtons-nous ici, et rêvons déjà à nos prochains petits bonheurs!

Merci Yolande et merci la troupe! Encore BRAVO!!

Gigi Guillaume-Marcq.

Hainaut

Chimay

A l'initiative du Comité de Chimay, présidé par Monsieur Dercq, une journée de détente a été offerte aux patients de la région et aux résidents atteints de S.P. de la maison «l'Accueil» de Froidchapelle.

Le 6 juillet, encadrés par un groupe de bénévoles, nous avons été reçus à l'Ecomusée de Fourmies: retour aux sources et plongeon dans les coutumes de nos arrières grands-parents! «Oh oui, je m'en souviens»! «Ah oui, la lessive, c'était cela», etc... Telles sont les petites phrases entendues pendant la visite.

A Trelon, le musée du verre et le travail du souffleur ont retenu notre attention surtout lorsque de jolis sujets sont sortis des mains expertes de l'artiste.
Un dîner soigné et une ambiance détendue ont démontré que Monsieur Dercq et son comité, ont une fois encore, bien organisé cette journée.

Merci à tous et merci surtout d'avoir mis en évidence, pendant le repas, les talents du chanteur Pol Hanon et du poète Benoît Huin, deux jeunes patients de la région chimacienne.

Roger et Andrée

La journée de la S.P. à Ghlin, le samedi 25 Septembre.

Cette journée aura lieu au moment où paraissent ces lignes.
Nous en donnerons un compte-rendu, dans le numéro du mois de décembre.

L'excursion d'automne: samedi 9 octobre, au départ de Charleroi - Visite et goûter au château de Belœil.

Le comité de Charleroi organise sa traditionnelle excursion d'automne le 9 octobre.
Les personnes atteintes de S.P de Charleroi, Thuin et du centre ont été invitées par lettre.
Celles qui, par inadvertance, ne l'auraient pas été et qui désirent participer, doivent se faire connaître d'urgence chez notre assistante sociale (Tél: 071/36.62.73 - extension 492) ou encore, au Comité du Hainaut (tél: 071/51.63.21).

Les amis de l'ouest du Hainaut (Mons, Soignies, Tournai et Mouscron) peuvent se joindre au groupe de Charleroi, à condition qu'ils puissent rallier Beloeil par leurs propres moyens et qu'ils s'inscrivent, toutes affaires cessantes, avant le 5 octobre, en téléphonant: soit à notre assistante sociale de Ghlin (065/84.02.48), soit au Comité de Mons (tél: 065/35.51.29).
Ces amis sont les bienvenus et le goûter leur sera offert gracieusement.

Derniers échos des vacances du Hainaut

Des participants ont écrit par ailleurs leurs souvenirs et impressions de vacances.
Il reste cependant à redire que le succès de celles-ci est dû à tous nos aidants bénévoles et à des sponsors, qui rendent possibles et bien agréables les multiples avantages dont bénéficient gracieusement les vacanciers.
Nous citerons donc, avec tous nos remerciements, le Rotary de Charleroi-Sud, l'Innerwheel de la Louvière et aussi Mr et Mme S.Deltante qui, en plus de leur présence efficace, assurent le transport des bagages et des voiturettes qui dépassent les possibilités normales d'un car.

J. Mayence

Vacances en Vendée

Un retour de vacances est généralement salué par les sacro- saintes questions qui cataloguent notre séjour et les souvenirs qui s'y attachent: le temps, le cadre et la nourriture.

Le centre «les Guifettes» comblait à souhait toutes nos espérances et toutes nos exigences culinaires.
Cependant, la base de mes meilleurs souvenirs et même des souvenirs collectifs (personne dans le groupe ne me contredira), repose sur Mickaël, l'animateur.

Je ne vous citerai que les activités originales.
Fort Boyard, pour groupe S.P. en vadrouille: parcours qui a le mérite de mettre en évidence la cohabitation positive des valides et des non-valides. Un peu d'imagination et nous assistons à une révolution formidable de nos activités... et les plus surpris ne sont pas ceux que l'on pense!

Un match de football revêt une structure peu banale. Une personne atteinte de S.P en voiturette est guidée par une aide qui propulse son partenaire vers le filet, dès que la balle est interceptée. Le rendement a cédé la place à la bonne humeur et le sport a repris une vraie dimension: un divertissement.

Assister à une représentation de danses folkloriques vendéennes, ne demande qu'un minimum de collaboration: une présence nombreuse et des applaudissements nourris. Celle des «Saut Fossés» se métamorphosa en spectacle double, car les spectateurs furent priés de donner leur propre démonstration sous les directives chorégraphiques d'un membre du groupe. Il était indéniable que ce groupe folklorique aimait à s'exhiber en public et prenait plaisir à le faire en hobby. Cet entrain étant contagieux, nous avons partagé, en toute simplicité, cet intermède musical: roues et souliers entamant un ballet follement récréatif!
Merci à eux.

De défi en défi, au cheval nous avons abouti! Si ce séjour avait pris corps grâce au travail et au soutien d'une équipe efficace, expérimentée et dévouée, notre épisode équestre en était encore une preuve. Nous pouvions partager une nouvelle victoire, grâce à cette infrastructure, et monter sur un cheval était, en soi, un exploit banni de l'esprit. Le réaliser a permis de tourner un autre regard sur nos possibilités et de tourner en dérision nos idées exiguës sur nos débouchés.

Une soirée Vendéenne costumée, orchestrée par Mickaël d'une part, et par Andrée et ses caméristes d'autre part, a ébloui sans conteste nos papilles gustatives et les yeux ébahis du public. (lire à ce propos l'article suivant: «soirée Vendéenne»).

Oui, les souvenirs originaux ne manquent pas dans notre séjour en Vendée, proposés et suivis à la carte.
Chaque participant pourrait donc étoffer ce texte de multiples anecdotes; miroir de ce qui restera pour chacun un merveilleux souvenir.

Merci à toute l'équipe de Monsieur Mayence!

Christinne Jeanmotte

Soirée vendéenne à Luçon

Les patients et leurs accompagnants sont à remercier pour leur participation aux activités offertes à la base des Guifettes, et plus particulièrement, lors de la soirée déguisée.

Sous les lampions, un beau soir, chacun est entré dans le rôle d'un personnage imaginaire ou farfelu.
On pouvait y rencontrer des gitanes, des pierrots pas tristes, qui se faisaient lire dans les lignes de la main par des diseuses de bonne aventure! Il y avait aussi de jolies étrangères en djellaba, une danseuse étoile, une fleur de tournesol et même un corsaire qui entourait d'éminents chirurgiens. Des déléguées de France et de Belgique arboraient leurs couleurs, tandis qu'Européen et Européenne comptaient leurs étoiles. Des négresses Hawaïenne et Jules César discutaient avec Bécassine, lorsque... Zorro est arrivé!

Pendant ce temps, un tyrolien et des as de coeur chantaient à tue- tête, accompagnés par Michaël, le dévoué animateur.

A tous, le cardinal de Richelieu - en son temps Evêque de Luçon - donna sa bénédiction.

Ce repas typique terminé, la soirée dansante a pris le relais et les voiturettes ont virevolté, dans une ronde folle, jusque tard dans la nuit...
En regagnant mon gîte, je puis vous assurer que j'ai vu la lune faire un clin d'oeil à des pierrots heureux...

Le sigle S.E.P. est devenu pendant ce séjour:

Sourire
Et
Participer

C'est ce que, tous ensemble, nous avons fait à Luçon.

Si chacun s'était constitué une vie de vacances individuelle, rien n'aurait été pareil. Ce fut comme une «thérapie de groupe» et tout cela est très positif: les jeux, les activités et le retour à nos années d'étudiants bien que beaucoup d'entre-nous pratiquent l'art d'être grands-parents!
C'est donc aux patients et à leurs accompagnents que vont nos mercis: grâce à leur dynamisme, activé par Michaël, le mot participation prend toute sa signification.

Roger et Andrée

Liège

Enquête en vue de l'organisation des déplacements des personnes à mobilité réduite dans la province de Liège.

L'enquête a été envoyée à 240 personnes, atteintes de S.P.
A ce jour, 52 personnes ont répondu; 30 femmes et 22 hommes.

Il ressort, de l'enquête faite par Mr. Gauthy, les points suivants:

— Les femmes rencontrent plus de problèmes de déplacement que les hommes: 22 femmes pour 10 hommes;
— Les femmes comme les hommes font d'abord appel à la famille pour les transports, ensuite aux organismes et enfin aux voisins;
— Relativement peu de personnes connaissent des organismes qui s'occupent de transport des personnes à mobilité réduite: 15 personnes sur 52, dont 11 femmes et 4 hommes;
— Les femmes font plus souvent appel à la Ligue que les hommes: 11 femmes pour 5 hommes;
— Les personnes font principalement appel à la Ligue pour les loisirs et elles en sont satisfaites;
— 23 femmes et 8 hommes feraient appel à un service de transport mis en service par la Ligue;
— Les déplacements sont le plus souvent occasionnels: 21 personnes dans un rayon de 10 kms, 17 dans un rayon de plus de 10 kms et 13 interurbain;
— La majorité des personnes se déplacent l'après-midi (24); le matin, il y en a 18 et le soir 8;
— Les raisons de se déplacer sont, en premier lieu, les visites chez le médecin, puis les visites à la famille et enfin, les courses et les réunions;
— Le coût actuel des déplacements varie entre 0 et 21 Frs le km;
— La participation financière éventuelle varie entre 0 et 15 Frs le km, en passant par le forfait.

Cette enquête nous a permis de mieux connaître les besoins en matière de déplacement de nos affiliés.

Les personnes habitant la périphérie de Liège n'ont accès à aucun service de transport adapté.
Une étude est en cours, avec l'A.L.H., l'A.C.I.H. et le Téléservice, pour trouver une solution au transport dans Liège et sa périphérie.

L'ASBL Bon Pied Bon Oeil mettra en service, en octobre prochain, un petit car de 4 places pour voiturettes, pour les personnes de l région de Huy-Waremme.

Mme du Fontbaré

(Suite page 38)

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.

AMIGO
You can't beat the Wheeling !

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

Design: Luc STRUYF & Partners

BON

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

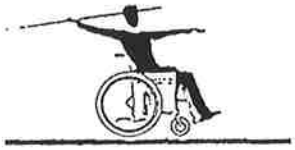
Nom : .....
Adresse : .....
Lieu : .....
N° Tél. : .....

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

FAUTEUILS ROULANTS

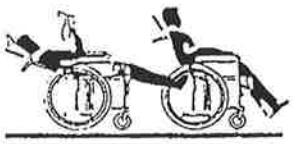
Qualité supérieure

MICHIELS



Model-Actif

Fauteuils-électroniques



Model-Comfort

Renseignements ou démonstration sur rendez-vous chez vous ou :
Zandstraat 1 b
3390 TIELT - WINGE
Tél. :016/50 16 27

- ★ ORTOPEDIA
- ★ LIGTVOET
- ★ SPORTSTER
- ★ HORACEK
- ★ CARTERS

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®

Nouvelles du self-groupe de Liège:

C'est par une journée maussade que nous avons participé à la visite d'une exposition internationale de crèches d'Eglises, ce vendredi 14 mai.
Cette excursion avait lieu à Krippana (Manderfeld) dans la bonne humeur.
Tous les participants ont été agréablement surpris par la parfaite organisation venant des membres du Comité de Liège et par la beauté de l'exposition.
Très sensibles aux infrastructures et facilités permettant aux personnes moins valides et en voiturettes de participer à la vie normale, je tiens à féliciter la Direction, le personnel pour sa gentillesse et la parfaite accessibilité des lieux (y compris les toilettes).
N'étant pas particulièrement attirée par les sujets religieux, il me tient à coeur de signaler que cette exposition est très intéressante, le sujet est traité en profondeur par le diversité des crèches, la présentation des icônes et la multitude d'oeufs décorés qui nous ont ravis.
Enfin, nous avons pris un bon dîner au restaurant allemand.

Jocelyne Meunier

Namur

Nouvelles en bref

La Province de Namur a la joie d'accueillir une nouvelle animatrice sociale: Véronique Debry. Nous sommes heureux de travailler avec elle et lui souhaitons un chaleureux accueil dans vos foyers.

23 juin 1993, nous partons en excursion à Louvain.
Pour commencer cette journée, visite trop courte dans une si belle ville. Ensuite, départ (après un bon dîner) pour une visite de la brasserie Stella Artois.

Après un exposé agrémenté d'un film explicatif et d'un bon verre de bière bien fraîche, nous avons vite compris que nous allions devoir abandonner quelques amis: le nombre impressionnant de marches d'escalier étant impossible à franchir en voiturette. Je prie tous ceux qui n'ont pu suivre le groupe, de trouver ici toutes nos excuses: les renseignements donnés par la brasserie Stella Artois ne correspondaient pas à la réalité. La prochaine fois, nous essayerons de faire mieux.

10 août 1993, nous nous retrouvons à Couvin, invités par le groupe Couvinois. Après-midi pleine de joie où, autour de tables joliment fleuries, nous dégustons de délicieuses tartes, dans une ambiance musicale très réussie. Merci Madame Delvaux.

30 septembre 1993: nous avons embarqué cette fois pour la ville de Luxembourg, que nous avons visité en suivant un parcours spécial «voiturette», choisi par le syndicat d'initiative de la ville.

G. de Jamblinne

L'A.S.B.L «Handicap et Mobilité» a étendu ses activités à la Basse Sambre.
Ainsi, elle pourra assurer le transport des personnes à mobilité réduite des communes de Sambreville, Jemeppe-sur-Sambre et Fosses- la-Ville.
Une adresse: A.S.B.L «Handicap et Mobilité» Rue Sainte Barbe 73 5060 Tamines.

A vendre:
Voiturette électrique Bec trois roues.
Etat impeccable. Très peu servi.
Nouvelle batterie.
Prix: 25.000 Frs à discuter.
Contacter: Madame Vrebos Paula
1, avenue Rullens
1200 Bruxelles
Tél: 02/771-53-58

A vendre:
Voiturette électrique Orthopédia
Commande centrale et table.
Prix: 30.000 Frs.
Contacter: Madame Antoine.
Institut «l'Accueil»
rue de la Station, 77
6458 Froidchapelle
Tél: 060/41-19-89

A vendre:
Voiturette électrique Fortress.
Parfait état
Prix: 50.000 Frs.
S'adresser à Madame Reul
Tél: 041/27-64-18

A vendre:
Voiturette électrique, peu roulé (25 kms).
Prix: 80.000 Frs.
Contacter: Monsieur Castermans
Point du Jour, 8
7198 Ronquière
Tél: 067/56-06-35

A vendre:
Voiturette électrique Fortress 2000 avec élévateur.
Parfait état.
Prix: 30.000 Frs.
S'adresser à Madame Bertrand
Tél: 041/86-32-70

A vendre:
Voiturette électronique Bec Sterling
Prix d'achat: 165.000 Frs, prix demandé: 80.000 Frs.
Très peu roulé, double emploi. Convient très bien pour la route, possède cinq vitesses.
Mme Bande, au 02/511.60.44 à partir de 13h.

S'occuper utile, pourquoi pas?

Depuis de nombreuses années, la Ligue Braille met au service des non-voyants et des malvoyants, l'accès gratuit à sa bibliothèque, et notamment des «livres parlés», enregistrés sur cassette. Les personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent également bénéficier de ce service. Mais il ne peut fonctionner que grâce à des «voix bénévoles».
Vous avez du temps libre?
Pourquoi ne pas devenir lecteur et participer à l'enregistrement d'ouvrages sur cassettes?
Certaines publications de la Ligue S.P. vont bientôt être également enregistrées dans les studios de la Ligue Braille. Peut-être que cela se fera grâce à vous...

Renseignements pratiques:
La Ligue Braille demande aux candidats de s'engager à venir une fois par semaine, une ou deux heures.
Les enregistrements se font à Bruxelles:
Ligue Braille
Rue de Hollande (près de la gare du Midi)
Contacter: Mr. Beernaert
Tél: 02/533.32.11
Remarque importante: les studios d'enregistrement sont très étroits et ne sont malheureusement pas accessibles en voiturette.

Guide de la personne handicapée

Afin d'éliminer les inégalités sociales, des mesures spécifiques ont été prises en faveur des personnes handicapées.
Mais comment connaître ces mesures, défendre ses droits, savoir où s'adresser, comment procéder?

«Le Guide de la personne handicapée» a pour but de donner un aperçu des mesures existantes tant sur le plan National que sur le plan des Communautés et des Régions notamment: allocations aux handicapés, réduction d'impôts, exonérations de taxes, tarif téléphonique social, logement social, Fonds Communautaire pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées...

Le guide peut être obtenu **gratuitement** en écrivant au Ministère de la Prévoyance Sociale, Service de la Politique des Handicapés, Rue de la Vierge Noire, 3 C à 1000 Bruxelles.

COURRIER DES LECTEURS

Les soins à domicile

Je voudrais attirer l'attention des lecteurs sur l'augmentation des soins à domicile.
Voici trois exemples parmi d'autres:

- **La kinésithérapie:**

Les frais de déplacement ne sont plus remboursés.
Ex: en août 1992, 20 séances me revenaient à 2.380 Frs à raison de 2 séances par jour. Actuellement, je dois payer tous les 10 jours 300 Frs en plus.

- **Les soins infirmiers:**

Il est question d'instaurer un ticket modérateur qui pourrait aller jusqu'à ±7.000 Frs par mois pour un forfait B. Lors d'un entretien téléphonique, la Direction de la Croix Jaune et Blanche du Hainaut m'a certifié qu'en cas d'application d'un ticket modérateur, celui-ci serait plafonné à 2.500 Frs par mois.
Reste à savoir ce que feront les autres organismes et indépendants.

- **Les médecins généralistes:**

Les mutualités chrétiennes proposent d'augmenter surtout le coût de la visite du médecin à domicile (Journal «En Marche» N° 1058 du 03.06.93, éditorial en dernière page, signé Edouard Descampe).
Cette mesure touchera surtout les gens trop malades, trop âgés ou trop handicapés pour se rendre à la consultation du médecin.

Ecrivons tous à l'I.N.A.M.I pour dire «non» à ces solutions trop faciles qui visent avant tout des gens qui n'ont pas les moyens de faire pression.
Si seulement nous pouvions faire grève de maladie...

Voici l'adresse pour réagir et envoyer une lettre de protestation:
Conseil Général de l'I.N.A.M.I
Avenue de Tervueren, 211
1150 Bruxelles

Elke Vanderstappen

Réunion de la plate-forme européenne des associations de S.P à Bruxelles, les 18 et 19/06/93.

Elections:

Des élections ont eu lieu pour la formation d'une nouvelle équipe européenne:

— Présidente: Mme Myriam Crenesse - France

— Vice-Président: Mr Paul Hogan - Irlande (S.P)

— Secrétaire Général: Mme Brigitte Mallet - France (S.P)

— Trésorier: Mr Jan van Nuisenburg - Pays-Bas (S.P)

Points importants de cette plate-forme:

1. Coopération entre les associations S.P:

Dans un souci d'efficacité, il faudrait présenter au public une image identique au niveau européen.
Des groupes de travail seront donc mis en place pour mettre en commun nos efforts pour différents projets.

2. Emploi et S.P:

Présentation de l'étude belge, par le Dr. Ketelaer.
Au sein du groupe de 225 personnes atteintes de S.P. prenant part à l'étude, 137 ont encore une activité professionnelle et 88 sont sans travail.
L'étude cherchait à savoir pourquoi certains travaillent encore et pourquoi d'autres quittent leur travail prématurément, alors que cela n'est pas obligatoirement lié à une évolution de leur maladie. Dans les conclusions de l'étude, on peut faire ressortir les points suivants:

- Importance de la personnalité du malade;
- Rôle de l'environnement (famille, collègue, patron);
  On constate, dans beaucoup de cas, une pression de la famille, des amis, des collègues de travail,etc... sur le malade, pour qu'il se repose et diminue ou quitte tout-à-fait son travail. Bien sûr, leurs intentions sont louables et, souvent, ils ne savent que faire, car ils sont eux-mêmes dépassés par l'annonce du diagnostic.
- Tendance à quitter le travail pour la sécurité des avantages financiers, octroyés par la Sécurité Sociale;
- Importance de pouvoir parler de son problème; de son handicap.

A l'encontre de ce qu'on pouvait penser, les personnes qui ont pu parler de leur handicap à leur lieu de travail, ont eu plus de chance de conserver leur emploi que ceux qui ont essayé à tout prix de cacher leur difficultés.

Il faut souligner également le rôle des médecins, la nécessité et l'importance de prévoir une formation pour eux, afin qu'ils soient, eux aussi, persuadés qu'une personne atteinte de S.P. peut poursuivre une activité professionnelle!
L'étude française, présentée par le Prof. Marteau va également dans ce sens, et insiste aussi sur la nécessité impérative d'informer, voire de former, les différents intervenants (tant au Ministère du Travail et de la Formation, qu'à la Sécurité Sociale - reclassement professionnel - ou à la Médecine du Travail).

Hélios II Le programme Hélios II s'est donc mis en place et se terminera en 1996.
Les secteurs choisis pour cette deuxième phase sont les suivants:

— Intégration des handicapés;

— Réhabilitation;

— Emploi et formation;

— Intégration économique et sociale;

— Egalité des chances.

Ici aussi, on insiste sur la nécessité d'échanger les informations (conférences, séminaires,etc...) mais surtout, de faire une évaluation à la fin du programme, en 1996.

3. Journée européenne de la personne handicapée: 3 décembre 1993.

4. S.P. et aspects psychologiques. (par le Dr. van Walbeek - Pays-Bas).

Après la présentation du Dr. Walbeek, il a été décidé qu'un groupe de travail serait mis sur pied, car toutes les associations S.P souhaitent qu'une recherche plus poussée soit entreprise sur les aspects psychologiques.
Ce groupe vise à avoir une idée plus précise de la situation et des structures qui existent déjà dans différents pays ensuite, il définira les actions à mener.
Le but final serait d'aboutir à une stratégie véritable au niveau européen.

5. Grossesse et S.P.

Une très large étude se met en place dans les différents pays européens.
Elle rassemblera entre 200 et 250 femmes enceintes.
Celles-ci seront suivies pendant toute leur grossesse, et même après leur accouchement pendant 24 mois. Les informations seront collectées auprès des patientes tous les 2 ou 3 mois.
Les résultats de l'étude seront publiés en 1996.

Les mamans qui débutent actuellement une grossesse et qui désireraient participer à l'étude peuvent s'adresser en Belgique chez: le Dr. D'Hooghe
Centre National de la Sclérose en Plaques
Vanheylenstraat, 16, 1820 Melsbroek
Tél: 02/751.80.30

Prochaine réunion de la plate-forme européenne: Dublin (Irlande) en juin 1994.

Eve Craenhals.

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

Association sans but lucratif

SIÈGE SOCIAL:

Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66 (le matin de 9h à 13h)
Fax: 081/21.59.71 - C.B.: 068-2033180-87

Tél (Bruxelles): 02/733.17.95: mercredi et vendredi de 15h à 17h30

PERMANENCES SOCIALES:

BRABANT

Permanence: de 9h30 à 12h

- ☐ BRUXELLES: mercredi et vendredi
  Avenue Plasky, 155 - 1040 Bruxelles - Tél: 02/735.86.21
- ☐ BRABANT WALLON: lundi et jeudi
  Rue Tienne à 2 Vallées, 10 - 1400 Nivelles - Tél: 067/84.12.32
  CCP 000-0666015-13

HAINAUT

Permanence: jeudi de 9h à 12h:

- ☐ CHARLEROI:
  Direction Générale des Affaires Sociales
  Rue de la Bruyère, 233 - 6001 Marcinelle - Tél: 071/36.62.73 ext. 492
- ☐ MONS:
  Résidence des Tours, Bloc 4, Studio 2 - 7011 Ghlin - Tél: 065/84.02.48

LIÈGE

Permanences: mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 12h
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège - Tél: 041/44.22.62 - Fax: 041/44.08.63
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 9h à 12h - jeudi de 13h30 à 16h30
Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge - Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71 - CB: 250-0098441-71

AFFILIATION ANNUELLE:

Donnant accès 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 tout versement supérieur à ce montant. La Ligue de la S.P. Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1000 FB - (affiliation de 300 FB non comprise).

Secrétariat National de la Ligue Belge (ASBL)

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

GROUPES DE TRAVAIL

Groupe Logement

Permanence: mercredi de 13h à 17h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Groupe Législation

Permanence: jeudi de 10h à 13h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Groupe Vacances

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Adresse: Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62

Groupe Documentation

Permanence: lundi après-midi de 13h à 16h
Adresse: Chaussée de Louvain 367, Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Groupe La Clef

Permanence: mardi de 9h à 16h
Adresse: Chaussée de Louvain 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

Groupe Informations-Rencontres

Permanence: mardi de 9h à 12h
Adresse: Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62

Groupe Emploi

Permanence: mardi de 9h à 12h
Adresse: Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél: 041/44.22.62

Editeur responsable: J.M. du Fontbaré - Chaussée de Louvain 367 bte 6 - 5004 Bouge.