

IA

CEEF

Bureau de dépôt
Bruxelles X

décembre 94 n°44

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

Le mot des Présidentes 3**Chronique médicale**

Les méthodes de diagnostic dans la S.P. 4

Peut-on réparer la myéline? 6

Du neuf dans le traitement de la S.P. 7

Législation

Du nouveau pour les logements 9

La franchise sociale 9

Le nouveau service téléphonique Handitel ... 9

Actualités de la Ligue1. Groupe Emploi: compte-rendu
de la journée transnationale du 10/10 122. Groupe Info-Rencontres:
synthèse des journées conjoints 13

3. Groupe Vacances: projets pour 95 14

4. Groupe La Clef
thème de l'année 14**Nouvelles des Comités** 16**Affiliations et dons** 20**Dans notre prochain numéro** 21**Nouvelles nationales
et internationales** 23**Libre propos**

Maladie et société 25

Le conte des maux de tête 27

TémoignageLa S.P. ne peut vous empêcher de vivre,
alors OSEZ! 30**Bientôt Noël...**

1. Qui a dit «fête»? 30

2. Une recette pour Noël 31

Petites annonces 32**Documentation** 33**Tourisme et Voyages** 35**Si on jouait** 36

Les textes pour le journal doivent nous parvenir avant les 10 février, 10 mai, 10 août et 10 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

Mme J.M. du Fontbaré

Mme Lucie Crabbé

Mme Véronique Debry

Mme Claude Kervyn

Mr Michel Guillaume

Mr Maurice Garrais

Mr Henri Goethals

Mr Mairiaux

Mme Anne-Marie Moreels

Mr Fernand Renard

Mme Colette vander Straeten

Mise en page et maquette

Mme Cécile Dradin

Edition & Imprimerie

Graphisme

Mr Lefebvre

Centre d'éducation du Patient A.S.B.L.

Mr Serdu

VOICI un an,
je rédigeais, tant bien que mal,
mon premier éditorial.

Au cours de cette année,
j'ai reçu le soutien
de plusieurs d'entre vous:
Madame Tychon, les membres
du personnel, et les bénévoles.

Tous, vous m'avez aidé
par votre savoir
et votre gentillesse
à me mettre au courant
des différentes facettes
de la Ligue -
Communauté Française.

Votre travail n'est
d'ailleurs pas fini,
et j'ai beaucoup à apprendre
encore.

J'ai pu apprécier la compétence
des personnes atteintes
de sclérose en plaques qui ont
mis leur travail
et leurs connaissances,
avec beaucoup de modestie,
au service des autres.

Je les en remercie
particulièrement
car ce travail d'équipe
- personnel, personnes atteintes
de S.P., bénévoles - apporte à
chacun de nous un « plus ».

En travaillant aux mêmes
objectifs, nous pouvons
constater que les différences
constituent davantage
une richesse qu'un frein
au développement de la Ligue.

Que d'idées mises sur la table !
Que d'énergie pour les concrétiser !
Cela rend le travail passionnant.

Je souhaite qu'en 1995,
nous puissions continuer à travailler ensemble
à la réalisation de projets qui permettront
à chacun de mieux vivre.

J.-M. du Fontbaré
Présidente de la Ligue - Communauté Française

EN cette fin d'année,
je suis heureuse de
vous adresser tous mes vœux.

Mes pensées vont plus
particulièrement à celles
et ceux d'entre nous
qui sont atteints
par la sclérose en plaques.

Que 1995 réponde à leurs
attentes,
et que la Ligue de la
Communauté Française soit
de plus en plus proche d'eux.

Je voudrais aussi remercier
de tout cœur
toutes celles et tous ceux
qui partout dans le pays
nous apportent
leur dévouement,
leur compétence,
leur gentillesse
et leur joie.

Ils doivent savoir qu'ils
pourront toujours compter sur
moi pour épauler leur action
et mener la lutte de tous les
jours, la « main dans la main »,
dans l'intérêt des personnes
atteintes par la sclérose
en plaques.

Princesse Jean de Mérode
Présidente Nationale

Les méthodes de diagnostic de la sclérose en plaques

Cet article, qui ne s'adresse pas aux médecins, a pour seul but d'expliquer aux patients et à leurs proches, la démarche qui mène au diagnostic de la S.P. et le rôle qu'y jouent les examens complémentaires.

Comme c'est le cas dans tant d'affections, le diagnostic de S.P. se fonde d'abord sur des éléments cliniques.

Un très grand nombre de médecins font appel aux critères de Ch. Poser, neurologue d'origine anversoise naturalisé américain. D'un point de vue purement clinique, celui-ci distingue:

- 1) la S.P. **cliniquement certaine** -deux poussées attribuables à deux lésions distinctes du système nerveux;
- 2) la S.P. **cliniquement probable** -deux poussées et une lésion décelable à l'examen clinique, ou une poussée et deux lésions cliniquement distinctes;
- 3) enfin, la S.P. **cliniquement possible** -le diagnostic est suspecté sur base d'éléments cliniques autres que ceux énumérés dans les 2 premières catégories.

Dans tous les cas, il faut -en outre- que le diagnostic de S.P. apparaisse comme le plus probable aux yeux d'un neurologue compétent. En effet, ce dernier tient compte non seulement des critères énumérés ci-dessus, mais aussi d'éléments statistiques tels que: l'âge d'installation, la durée des poussées, la nature du déficit neurologique, la localisation des lésions et -dans une moindre mesure-, le sexe. Cette dernière remarque est importante; sinon, les accidents vasculaires cérébraux, les abcès, les tumeurs cérébrales multiples pourraient répondre aux critères de S.P. cliniquement certaine.

Essentiellement, trois examens complémentaires aident le clinicien à poser le diagnostic de S.P.:

- 1) Le plus ancien est l'électrophorèse du liquide céphalo-rachidien (LCR), obtenue par ponction lombaire.
Deux neurologues belges, les Professeurs A. Lowenthal et Ch. E. Laterre, travaillant

indépendamment, ont été les pionniers de cette technique.

Par cet examen, on cherche à mettre en évidence une élévation et surtout un fractionnement des gammaglobulines, témoins de la synthèse -au niveau du système nerveux- d'anticorps (immuno-globulines), contre une agression dont la nature reste inconnue, et qui pourrait, par exemple, être virale. Un tel fractionnement se voit dans environ 85% des cas de S.P. Cependant, il n'est pas spécifique, et peut être présent dans une série de maladies infectieuses ou auto-immunes (vasculite) touchant le système nerveux central.

- 2) L'étude des potentiels cérébraux évoqués, en réponse à une stimulation visuelle (PEV), auditive (BAEP) ou cutanée (PES), a été rendue possible par des techniques de sommation, de réponses individuelles de très faible amplitude.
L'utilité principale de ces examens est de mettre en évidence des lésions cliniquement muettes, la multiplicité des lésions étant une caractéristique de la S.P.

- 3) Les anomalies constatées à l'aide du scanner par résonance magnétique (SRM), consistent en des signaux anormaux prédominants dans la substance blanche, riche en myéline.

Le SRM est extrêmement sensible aux lésions «démýélinisantes», mais ces lésions détectées ne sont pas nécessairement liées à la S.P. Elles peuvent être causées aussi par d'autres maladies. On les rencontre notamment chez des sujets présentant des accidents vasculaires cérébraux sous-corticaux multiples. C'est une des raisons pour laquelle la spécificité du SRM dans le diagnostic de la S.P. diminue avec l'âge, au fur et à mesure qu'augmente la probabilité des lésions cérébrales vasculaires.

Chez les malades où le diagnostic de S.P. est certain (c'est-à-dire où le diagnostic est rendu évident d'après les critères exposés en début de texte: deux poussées + deux lésions), le taux des anomalies démontrées par les 3 types

d'examens complémentaires est élevé, mais leur utilité est quelque peu limitée par l'évidence du diagnostic.

D'où l'intérêt de l'étude récente par Giang et coll. (Archives of Neurology; janvier 1994, pp. 61-72) qui teste l'apport du SRM d'une part, et d'autre part, l'étude des potentiels évoqués, plus l'analyse du LCR, chez les patients dont le diagnostic de S.P. est probable ou possible sur base clinique.

Dans ce travail, le diagnostic de S.P. cliniquement probable a été posé chez 40 malades. La pratique d'un SRM a rendu le diagnostic certain chez 20 (50% d'entre eux), mais seulement 4 (10%) des 20 malades restants ont vu leur diagnostic de S.P. confirmé par les deux autres modalités d'examen. Des 20 cas de S.P. cliniquement possible, le SRM a rendu le diagnostic certain chez un seul malade (5%), mais a permis d'exclure la maladie chez 6 d'entre eux.

Si on considère globalement les 60 patients (S.P. cliniquement possible: 40 patients, + cliniquement probable: 20 patients), on consi-

tate que les examens complémentaires (principalement le SRM) ont rendu le diagnostic certain dans 44% des cas et ont permis de l'exclure dans 13%. Il reste que, dans près de la moitié des cas, le diagnostic demeure « probable » ou « possible ».

Conclusions

- Comme dans bien d'autres affections, l'examen clinique demeure, dans la S.P., un élément essentiel du diagnostic.
- Les technologies nouvelles rendent le diagnostic plus sûr ou permettent de l'exclure dans de nombreux cas. Cependant, le diagnostic de S.P. demeure le résultat d'une synthèse de données cliniques et d'examens de laboratoire (basés sur l'interrogation et l'examen du médecin).

Trop de personnes sont rendues inutilement inquiètes par des images révélées par un SRM et dont l'interprétation n'a pas été correctement intégrée à l'ensemble des données cliniques.

Prof. HILDEBRAND, Neurologue à l'hôpital Erasme.

*Par sympathie
Uit sympathie*

DE KEYN PAINT SADOLIN

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

Peut-on «réparer» la myéline ?

De temps à autre, la NMSS (National Multiple Sclerosis Society- Angleterre) publie une mise au point sur certaines recherches en cours.

Parmi les projets de recherche soutenus par la NMSS, on trouve quelques indices qui peuvent laisser entrevoir des thérapies qui permettront de restaurer la fonction nerveuse endommagée chez les gens atteints de sclérose en plaques. Ces espoirs sont fondés sur les recherches actuelles concernant la croissance et la réparation de la myéline - la gaine isolante entourant les fibres nerveuses qui est la cible des attaques immunitaires dans la sclérose en plaques.

Deux hormones pourraient jouer un rôle-clé dans la construction de la myéline et dans les cellules fabriquant la myéline appelées oligodendrocytes ou oligos qui se trouvent dans le cerveau et la moelle épinière. F.ArthurMcMorris, PhD (Institut Wistar, Philadelphie) a découvert que deux formes d'IGF (Insulin-like Growth Factor - facteur de croissance similaire à l'insuline) stimulent la production de myéline de plusieurs manières.

L'IGF:

- peut stimuler la croissance des cellules immatures du cerveau qui se transformeront par la suite en oligos;
- peut aussi initier cette maturation;
- peut aussi réguler la production de myéline par les cellules oligos.

Plus étonnant - et aussi plus significatif si l'on considère les possibilités de traitement de la sclérose en plaques- McMorris a découvert que, tout au moins dans les conditions de laboratoire, l'IGF peut stimuler la croissance de nouvelles cellules oligos après la destruction de celles-ci.

D'autres ont confirmé que, dans les débuts de la sclérose en plaques, le cerveau est capable, dans une certaine mesure, de réparer la myéline et de remplacer les cellules oligos endommagées. Pour détecter ces efforts de «remyélinisation», des recherches menées sur fonds NMSS par John Prineas, MD (Collège de Médecine et de Dentisterie du New Jersey, Newark) et d'autres ont porté sur l'examen des tissus cérébraux de personnes atteintes de sclérose en plaques et décédées, le plus souvent pour une raison indéterminée, dans les premiers temps de leur maladie.

Prineas a découvert que les parties durcies du tissu cicatriciel résultent non pas d'une première attaque immunitaire, mais bien d'assauts répétés de la maladie immunitaire dans la même région du cerveau ou de la moelle épinière. C'est la répétition de ces attaques qui semble prendre le dessus sur les tentatives de remyélinisation. Prineas et ses collaborateurs ont mis en évidence le rôle que peuvent jouer les astrocytes, ces cellules en forme d'étoile associées au tissu nerveux, dans la destruction des oligos, un rôle que l'on ne soupçonnait pas auparavant.



Un autre sujet d'étonnement a pour origine le laboratoire d'un chercheur de la NMSS, Moses Rodriguez, MC (Mayo Clinic, Rochester, MN) qui rapporte que la remyélinisation chez les souris de laboratoire, subissant un processus de destruction de la myéline de leur système nerveux, est augmentée chez celles à qui l'on donne un quelconque médicament supprimeur d'immunité. Le même chercheur a aussi découvert que l'injection d'une immunoglobuline G (protéine du système immunitaire IgG) chez les mêmes souris stimulait fortement la réparation.

Moses Rodriguez et son collègue John Noseworthy, MD, préparent en ce moment un essai clinique à grande échelle.

Cette découverte, et d'autres encore, réalisées par une cinquantaine de chercheurs travaillant activement à découvrir toutes les facettes des oligos et des astrocytes, ouvre de nouvelles perspectives pour de nouvelles thérapies visant à stimuler la réparation des tissus nerveux endommagés par la sclérose en plaques.

Extrait de MS NEWS (Angleterre) Été 1994
Traduction: Henri GOETHALS

Du neuf dans le traitement de la S.P.

Deux communiqués de presse, délivrés par des firmes pharmaceutiques et concernant des progrès dans le traitement de la S.P. ont fait un certain bruit.

Le premier concerne le *Copolymer I* ou *Copaxone*. Il s'agit d'une protéine de synthèse fabriquée à partir de quatre composants (acides aminés) de la myéline basique, un des constituants les plus importants de la gaine des nerfs. Son efficacité reposerait sur un processus de désensibilisation, technique utilisée, on le sait, dans les allergies.

Pendant deux ans, une étude en double aveugle a été réalisée en Belgique chez 251 patients présentant, pour la plupart, des poussées suivies de rémissions, donc très peu handicapés. A la fin de l'étude, les poussées ont été réduites de 40% chez les patients non traités (effet placebo) et de 52% chez les patients ayant reçu le COP-I, soit un avantage de 21%.

En fin de traitement, 32% des patients sous COP-I avaient vu leur handicap s'aggraver, contre 46% dans le groupe placebo. Donc, le COP-I diminue la progression du handicap à long terme.

Sur un plan pratique, ce produit doit être injecté par voie sous-cutanée **tous les jours**.

Le second communiqué de presse concerne un nouvel interféron-béta (IFN- β) synthétique, mais dont l'avantage est d'être identique à celui qui existe dans notre organisme. Les IFN (α , β et γ) sont en effet des substances naturelles qui jouent un rôle important pour assurer un fonctionnement normal de l'immunité.

Cette étude en aveugle, également réalisée en Belgique chez 301 patients, concernait des formes à poussées pures, dont certaines présentaient en outre une aggravation progressive. L'objectif principal était d'apprécier l'effet de l'IFN- β sur la progression du handicap.

Après deux ans, l'état de santé de 36,3% des patients sous placebo s'était détérioré de plus d'un point sur l'échelle d'évaluation la plus fréquemment utilisée (échelle de Kurtzke) contre 22,6% des patients traités par IFN- β , soit un avantage de 37%.

D'autre part, des études statistiques ont montré que pour se dégrader d'un point, il fallait en moyenne 3,1 années aux patients non traités et 5,4 années aux patients traités. En d'autres termes, les patients sous IFN- β mettent presque deux fois plus de temps (en fait, 75%) pour que leur état s'aggrave d'une unité.

Ce nouvel IFN- β a également une influence favorable sur la fréquence des poussées. Il présente un avantage de 31% par rapport au placebo.

Sur un plan pratique, son intérêt par rapport à l'IFN- β utilisé jusqu'à présent est de ne devoir être injecté qu'une fois par semaine (au lieu de trois) et à moindre dose. Outre que ce traitement est plus confortable pour les patients, la quantité d'IFN- β utilisée est fortement réduite (1/4 seulement de la dose employée dans les essais actuels). De ce fait, le coût plus abordable facilitera sans doute un remboursement par la Sécurité Sociale.

Quel est l'intérêt réel de ces études pour les malades?

Tout d'abord, la médecine dispose de plusieurs médicaments dont l'efficacité sur les poussées et la progression du handicap a été scientifiquement prouvée. Il existe donc aujourd'hui un «traitement de la S.P.»

Actuellement, ce traitement s'adresse surtout aux patients en début de maladie, ne présentant pas de handicap sévère. Cependant, les résultats favorables sur la progression du handicap motivent les chercheurs à étendre les études cliniques aux formes progressives, souvent plus handicapées.

D'autre part, sur base de la bonne tolérance des IFN- β et de leur efficacité, des études cliniques vont commencer très prochainement chez des personnes présentant pour la première fois des symptômes faisant craindre le début d'une S.P., et chez qui la résonance magnétique montre déjà des lésions (plaques) cérébrales.

L'intérêt de ce traitement sera de retarder l'apparition d'autres signes neurologiques et du handicap. Ils permettront donc d'améliorer de manière sensible la qualité de vie des personnes frappées par cette maladie.

Il faut rappeler que tous ces produits ne sont actuellement disponibles que dans le cadre d'études cliniques et qu'ils ne seront sans doute pas en pharmacie avant deux ou trois ans. Les patients qui souhaitent en bénéficier ont donc intérêt à s'inscrire dans les essais cliniques en cours dans notre pays au Centre National de la S.P. à Melsbroek.

R. E. GONSETTE
 Directeur Médical honoraire
 du Centre National de la S.P., Melsbroek



**AUTOMOTIVE
 AMIGO
 PARAMEDICA**

A D A P T A T I O N S

**DIVERS SYSTÈMES D'ACCÉLÉRATEUR
 ET FREIN AU VOLANT**



SIÈGES PIVOTANT-SORTANT



AMÉNAGEMENTS MINIBUS



SYSTÈMES DE LEVAGE



**Quelques exemples de nos travaux...
 Demandez notre catalogue complet
 et nos prix...**

02 / 721 11 60

Du nouveau pour les logements

les interventions du F.C.I.S.P.P.H.

Le Fonds Communautaire pour l'Intégration Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées a, depuis le 5 mai dernier, adapté le montant maximum de son intervention dans les aménagements immobiliers (salle de bain, cuisine, plan incliné, passage, ouverture des portes, etc.)

Le montant de l'intervention du F.C.I.S.P.P.H. varie en fonction de la valeur vénale et de la localisation de l'habitation, ainsi que du nombre d'enfants à charge du demandeur. Maintenant, le minimum est passé de 300.000F à 420.000F.

Les bureaux régionaux du F.C.I.S.P.P.H. sont priés de réexaminer les décisions éventuelles déjà prises concernant des travaux entamés depuis le 1^{er} janvier 1994, et d'adapter, le cas échéant, le montant maximum de l'intervention.

Le montant des autres interventions du F.C.I.S.P.P.H. reste inchangé, à savoir:

- installation d'un monte-personne ou aides pour l'accès à l'étage 220.000F
- équipement complémentaire (parlophone, barres d'appui, . . .) 64.928 F
- conversion des appareils de chauffage 64.928 F
- lit réglable par pompe hydraulique 40.023 F
- lit réglable par moteur électrique 69.808 F
- lifter électrique 128.877 F
- lifter pour bain hydraulique . . . 52.500 F

Ces montants sont valables pour les régions wallonne et bruxelloise.

Informations complémentaires: Contacter le **service social de votre province** et/ou le **groupe Logement** (081/21.27.66 le mercredi).

Le Groupe Logement

Franchise sociale

Les bonnes intentions de la franchise sociale...

La récente hausse du ticket modérateur - quote-part personnelle des patients dans leurs soins de santé- décidée par le gouvernement devait être limitée par un garde-fou pour les minimexés, veufs, invalides, pensionnés au petit revenu, handicapés et certains chômeurs. En effet, ceux-ci devaient bénéficier d'une franchise sociale à partir du moment où la somme des tickets modérateurs déjà payés atteignait 15.000F.

Les autres assurés sociaux, quant à eux, disposeraient d'une franchise fiscale (de 15.000F à 50.000F) proportionnelle à leurs revenus.

Ces deux mesures supposent que les mutualités tiennent à jour, pendant toute l'année, le total payé par chaque membre pour les tickets modérateurs. Que de travail supplémentaire!

En conclusion, renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour connaître votre situation exacte (mais réfléchissez bien avant...)

Le nouveau service téléphonique HANDITEL

Le Ministère de la Prévoyance Sociale **Service des allocations aux handicapés** a innové «Handitel».

Pourquoi?

1. Pour pallier les manques de réponses aux nombreux appels téléphoniques (lignes trop souvent occupées);
2. Pour libérer du personnel, qui veillera à l'état d'avancement des dossiers (délai de procédure réduit à 7 mois).

Parfaitement opérationnel, le système fonctionne à partir de tous les systèmes de téléphone.

Pour répondre à la multitude d'appels, 10 lignes sont disponibles, à partir du n° de téléphone **02/548.08.00**.

Le mode d'emploi est expliqué au cours de la communication; il débute par le choix de la langue (français, néerlandais ou allemand). Le dialogue est clair, non-déformé et prononcé par une voix agréable.

Le réseau « Vidéotex », un terminal spécial ou un ordinateur personnel équipé d'un modem peuvent également atteindre la banque de données et, ainsi, fournir divers renseignements à caractère confidentiel.

Quelles sont les informations disponibles?

1° Des instructions courantes -accessibles à tout public- à propos des allocations aux handicapés. C'est-à-dire celles qui concernent les modalités d'application et les avantages sociaux prévus en faveur des handicapés.

Exemple:

- le principe et les conditions d'octroi des allocations;

- la procédure à suivre, lors de l'introduction d'une demande;
- les montants barémiques en vigueur;
- l'examen des dossiers, les délais à respecter et les possibilités de recours;
- les modalités de paiement, les types d'exonération, etc.

2° Des réponses personnalisées (excepté le rapport médical), réservées aux interrogateurs.

Exemple:

- l'état d'avancement de son dossier ou le transfert au contentieux;
- la raison d'une mise en attente avec, si nécessaire, l'énumération des documents manquants;
- l'orientation de la décision, ainsi que la date probable de sa notification;
- le montant des allocations octroyées et des arriérés à percevoir;
- l'échéance du paiement de la première mensualité ou des arriérés éventuellement répartis (ex: avances effectuées par le C.P.A.S.).



Le système permet aussi d'entrer directement en communication avec un agent du service pour lui signifier toute modification de situation (adresse, état civil, revenus, etc.)

Les informations personnalisées sont protégées par l'identification de celui qui appelle. Celui-ci doit se faire connaître en donnant le numéro de son dossier (6 chiffres), suivi obligatoirement de sa date de naissance (6 chiffres). Le système est aussi pourvu d'un détecteur d'abus, qui bloque les dossiers incriminés.

«Handitel» est mis à jour chaque nuit (!) et permet l'accès à des modifications datant d'au moins 24 heures. Il restitue les informations détaillées sur chaque dossier pendant un an après la dernière décision. Passé ce délai, le dossier est retiré du circuit (pour ne pas encombrer l'ordinateur). Mais, toute nouvelle demande (ou toute révision) replacera le dossier dans le mécanisme.

Le groupe «Législation»

G. DEFAYS a participé à la première présentation au public du système Handitel.

VOTRE LIBERTE LE NOUVEAU «SPORTSTER»



SUR, SIMPLE et CONFORTABLE

- tricycle électronique • 60 km à 12 km/h •
- vaint les obstacles • commande: 1 levier - 1 main •
- accoudoirs rabattables • moteur «tout terrain» •

MICHELIS

IMPORTATEUR-DISTRIBUTEUR FAUTEUILS ROULANTS

INFORMATIONS OU DEMONSTRATIONS SUR RENDEZ-VOUS
ZANDSTRAAT 1b - 3390 TIELT (Brabant) - Tel. 016/50.16.27

Avec
la sympathie
de



Générale de Banque

Congrès international

Nous l'avions annoncé dans le n° 42 de ce journal: la journée Emploi s'est déroulée le 10 septembre au Novotel de Wépion. Pour rappel, l'événement était organisé dans le cadre du projet «Horizon» (programme de réintégration professionnelle subsidié par le Fonds Social Européen).

A ce premier congrès transnational de la Ligue ont participé -entre autres- des représentants de la Multiple Sclerosis Society of Ireland et de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Le thème de la journée? Sclérose en plaques - Emploi - Activités - Projets personnels.

Les conséquences positives de la journée sont nombreuses:

- aspect novateur des contacts transnationaux établis avec l'Irlande et la France,
- amélioration de l'image extérieure de la Ligue qui a montré son savoir-faire par la mise sur pied d'une telle journée et par la présentation des résultats du projet Horizon,
- amélioration de l'image de la Ligue parmi les affiliés en montrant que la Ligue s'occupe de la défense et des problèmes collectifs des personnes atteintes de sclérose en plaques,
- meilleure information de plusieurs services sociaux (C.P.A.S., Mutuelle...) au sujet des activités de la Ligue et de son dynamisme,
- présentation d'une autre image de la sclérose en plaques par les résultats obtenus dans le projet Horizon, montrant que même si les personnes ont cette maladie, des possibilités de réintégration sont envisageables,

- reconnaissance politique de l'action de la Ligue et de son travail,
- perception nouvelle, par les cliniques, des projets mis en place par la Ligue et de leur réalisation.

Par ailleurs, la participation de la Ligue au projet Horizon a apporté une nouvelle dynamique en son sein même:

- Un nouveau secteur, l'emploi et la sclérose en plaques, a été abordé. Il avait été peu étudié jusqu'à présent au sein de la Ligue. Il permet aujourd'hui d'accompagner de jeunes personnes atteintes de sclérose en plaques, au diagnostic souvent récent.
- Le groupe Emploi a vu le jour, composé de personnes formées à l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques dans leur vie professionnelle.
- Des personnes atteintes de la sclérose en plaques prennent aujourd'hui une part plus active à la réalisation de projets.
- Les responsabilités sont partagées entre professionnels et personnes atteintes de la sclérose en plaques.
- Les différents services sociaux des provinces ont effectué un travail de collaboration.
- La Ligue a entamé un mouvement d'ouverture vers l'extérieur par les contacts avec la Vlaamse liga en Belgique et l'Irlande et la France en Europe.

Le Groupe Emploi

Résumé des exposés disponible auprès du Service Documentation (100 F + frais d'envoi).

Les conjoints de personnes atteintes de sclérose en plaques ont la parole...

Quatre rencontres ont été organisées par le groupe Informations-Rencontres de la Ligue afin de donner la possibilité aux conjoints de personnes atteintes de sclérose en plaques de se réunir et de partager leurs expériences avec l'aide d'animateurs.

■ Comment communiquer dans le couple au quotidien?

Les rythmes de vie de chacun sont différents et la culpabilité de laisser l'autre seul est grande.

Il est difficile parfois de se parler, d'oser dire à l'autre ses frustrations, ses peurs, ses malaises, sa difficulté de voir les rôles dans la famille se modifier.

■ Quelle est la place de la maladie dans la vie familiale?

Cette question permettait d'aborder le thème de l'acceptation de la maladie.

Pour beaucoup, la maladie est identifiée comme étant le phénomène central qui perturbe les relations et l'image que l'on a de soi.

■ Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien?

Pour la plupart, une des grandes difficultés rencontrées est celle de dépasser et/ou de se reconnaître des limites:

- Qu'est-ce qui est acceptable?
- Comment prendre conscience de ses propres limites et les faire respecter?
- Comment vivre sa culpabilité, les conflits liés au respect de ces limites?

■ Que mettre en place, concrètement, pour rendre la vie plus harmonieuse?

- Exprimer ses sentiments, oser dire, dialoguer.
- Penser à soi, se donner du temps.
- Faire appel à des aides extérieures.
- Se réunir, etc.

■ Quel type de relations a-t-on avec le corps médical?

Beaucoup regrettent de ne pas avoir d'informations claires et accessibles de la part des médecins.



Manque de temps d'un côté, peur de déranger de l'autre. Les uns possèdent le savoir et le pouvoir de soigner, les autres essaient de s'y retrouver. Ils se sentent ballottés d'un spécialiste à l'autre, d'une information à l'autre. Une piste pour changer cet état de fait serait de revoir l'image que l'on a du corps médical, le médecin restant avant tout un humain avec ses hésitations et ses questions.

S'adresser à l'humain permet de se retrouver sur un terrain d'égalité où chacun est responsable. Concrètement, la famille ne devrait pas hésiter à interpeller les médecins, à leur poser des questions, à leur prendre du temps, etc.

Au fil de ces matinées, beaucoup d'autres thèmes ont été abordés avec les animateurs, thèmes qui seront approfondis l'an prochain, puisque les participants souhaitent poursuivre ces rencontres.

Si vous êtes conjoint d'une personne atteinte de sclérose en plaques, et si vous souhaitez participer à ces réunions, n'hésitez pas à nous contacter.

Le groupe Informations-Rencontres

Le groupe Informations- Rencontres en 1995

Le groupe Informations-Rencontres organisera dans le courant de l'année diverses manifestations.

1. Une journée médicale « Les problèmes urinaires » et les conséquences pratiques qui en découlent, avec la participation d'un urologue, d'un kinésithérapeute, d'une infirmière, d'un psychologue.
2. Une journée médicale traitant de l'impact de la maladie sur la sexualité, avec la participation d'un sexologue et d'un psychologue.
3. Animation-thérapie « A la découverte de son clown intérieur », animée par un clown spécialisé.
4. Journée sur le thème de la manutention, comprenant un exposé théorique et des exercices pratiques.
5. Poursuite des matinées « Conjoints » (voir supra).

Pour obtenir des renseignements ou donner des suggestions, **contactez le groupe Informations-Rencontres** le mardi de 9h à 16h au 081/21.27.66 ou écrivez-lui à l'adresse suivante: chaussée de Louvain, 367/6 à 5004 Bouge.

Le groupe Informations-Rencontres

Vacances en perspective...

En 1995, le groupe Vacances désire élargir ses horizons.

Notre but est de vous fournir des informations sur les possibilités de réaliser des loisirs individuels de plus ou moins longue durée.

Pour ce faire:

- Création d'une banque de données reprenant des endroits accessibles en Belgique et à l'étranger.
- Nous cherchons à rencontrer et à collaborer avec des organismes qui proposent des séjours pour personnes à mobilité réduite (L'Aide aux Malades).

En réponse à votre demande, nous vous proposons un séjour à la côte, à l'hôtel « Zeezicht » d'Ostende, du 13 au 20 mai 1995. (voir page suivante)

Du 1^{er} au 8.6.1995, nous vous proposons pour la deuxième fois un séjour à Luçon en Vendée.

Le groupe Vacances

La Clef en 1995

Nous entendons souvent parler d'**accompagnement**.

Mais qu'entendons-nous exactement par là? N'avons-nous pas tous été un jour ou l'autre « accompagnés »?

Par qui?

De quelle manière?

Quelles sont les conditions nécessaires à un accompagnement fructueux?

C'est un débat que nous voudrions ouvrir et développer tout au long de l'année 1995.

Toutefois, c'est le fruit de **vo**tre expérience et de **vos** réflexions que nous souhaitons principalement présenter à nos lecteurs. Aidez-nous à élargir ce thème en y apportant votre contribution.

Merci!

Le groupe La Clef

Le Groupe Vacances de la Ligue organise un...

Séjour à la Côte Belge...

A Ostende

**Hôtel «Zeezicht»
du samedi 13 mai
au samedi 20 mai 1995**



Ce séjour s'adresse aux personnes autonomes ou accompagnées.

Le prix est de 9.000 francs pour le séjour en chambre à 2 lits.

**Pour de plus amples renseignements, vous pouvez contacter
Mlle van de Velde (responsable du séjour), au 09 / 223.57.92,
et Madame Hodiament, tous les jeudis de 9 à 12 heures, au 041 / 44.22.62.**

Opération Chococlef



Comme chaque année, les comités ont battu le rappel des bénévoles pour faire de l'opération Chococlef une formidable réussite. Au total, plus d'un million de bâtons de chocolat **GALLER** ont été vendus, soit: 180.000 bâtons au Brabant, 204.000 bâtons au Hainaut, 318.000 bâtons à Liège, 108.000 bâtons au Luxembourg, 162.000 bâtons à Namur, et 133.200 bâtons en Communauté flamande.

Nous nous joignons aux membres des comités pour tirer un grand coup de chapeau à tous les vendeurs bénévoles et les remercier chaleureusement de leur disponibilité et de leur efficacité.

Brabant

La 7^e édition du **Marché de Noël** de Louvain se déroulera du 7 au 11/12, Ladeuzeplein. Cette année, elle se fera au profit du comité du Brabant de la L.B.S.P.

En effet, nous occuperons un stand où des bénévoles vendront des autocollants multicolores qui se placeront sur une grande clef symbolique.

Le groupe «Activités et loisirs» a programmé une visite à ce marché, le jeudi 8/12 à 14h30. Quelle meilleure manière d'entrer dans l'esprit de Noël que de flâner à travers un marché pour y respirer l'ambiance... avant la fête, de fouiner à la recherche de petits cadeaux et d'idées originales de décoration.

Spectacle de Noël au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles, le mercredi 21/12 à 20h.

Les «Pastoureaux», petits chanteurs de Waterloo, nous proposent de vivre, avec eux, l'ambiance de Noël grâce aux chants traditionnels et populaires qui nous réchaufferont le cœur et nous préparent à la douce nuit de Noël.

Pour tous renseignements, contactez Mme J. Van de Kerckhove, avenue Plasky 155 à 1040 Bruxelles (02/735.86.21).

Liège

Du neuf au comité

Neuf ans déjà que je suis avec vous... Le temps est venu de certains changements.

Monsieur Mazy est devenu Président de la province. Plusieurs d'entre vous avaient déjà fait sa connaissance, soit lors de sa participation à des activités, soit lors de votre dernier séjour à la mer. Vous avez pu apprécier sa gentillesse, sa disponibilité, son respect des personnes et sa discrétion.



Monsieur Mazy,
Président
de la Province de Liège

Je ne pars pas pour autant, et j'espère vous voir souvent au cours des prochains mois. Si vous vous sentez d'attaque pour aider Monsieur Mazy dans sa tâche, vous pouvez proposer vos compétences.

J.-M. du Fontbaré

A Madame du Fontbaré

Après plus de 7 ans de présidence, vous avez souhaité renoncer à ce rôle pour vous consacrer davantage encore à la Communauté Française.

Merci pour tout le temps, le dynamisme et l'imagination que vous avez généreusement consacrés au Comité de Liège pour faire de la section ce qu'elle est devenue pour le plus grand bien de ses adhérents.

Merci aussi d'avoir accepté la vice-présidence qui nous permettra de profiter encore de vos conseils avisés.

Le comité de Liège

Loisirs du début 1995

- 18/01: Visite de l'Aquarium
- 14/02: Goûter crêpes
- 20/03: Cinéma

Expliquer la S.P. aux enfants

Charlotte et Nounours, nos deux marionnettes, ont obtenu un très grand succès au *Carrefour Santé* d'Hannut ces 13, 14 et 15 septembre dernier. Grâce à elles, nous avons expliqué aux enfants de primaire la sclérose en plaques.

Pour les plus grands, nous avons organisé un « Questions pour un champion » basé sur la maladie. Ceci nous a permis de dialoguer avec bon nombre de jeunes.

Grand succès général... A refaire!

Patty et Suzanne Baum

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

Luxembourg

Journée de la S.P.

C'est l'Institut Notre-Dame de Marche qui a accueilli la Journée S.P. du 24/09. Malgré un nombre relativement restreint de personnes atteintes de S.P., la journée fut d'un très grand intérêt pour tous.

La matinée a été consacrée à l'exposé de l'action des différents Groupes de Travail de la Ligue présenté par la Présidente, Madame du Fontbaré, la Directrice, Madame Tychon, et les responsables de chaque groupe de travail. Les exposés ont été réunis en un recueil destiné aux patients et sympathisants.

La journée s'est poursuivie par un excellent repas suivi d'une amusante séance de magie. Elle s'est clôturée par un goûter.

Fêtes de Noël

Comme les autres années, chaque affilié S.P. de notre province recevra un cadeau lors d'une visite des délégués. Cette « chaîne du cœur », qui se manifeste tout au long de l'année, mais surtout à l'approche de Noël, complète le travail plus professionnel et plus « ciblé » des différents organes de la Ligue.

Activités extérieures

Parmi les associations qui s'occupent des personnes malades ou handicapées, il faut signaler, spécialement dans le Luxembourg, l'A.C.I.H. (Association Chrétienne des Invalides et Handicapés). Celle-ci publie un mensuel « Horizons nouveaux », et organise très fréquemment des réunions et rencontres sur le plan local: Arlon, Bastogne, Salm-Ourthe, Marche, Neufchâteau et Virton. Plusieurs personnes atteintes de S.P. font déjà partie de cette association.

Cotisation annuelle: 400F.

A.C.I.H.: rue des Alliés 2 à 6800 Libramont (061/22.28.03).

Cartes de vœux

Comme chaque année, notre comité édite des cartes de vœux représentant une oeuvre de Henri Bontemps, artiste de valeur atteint de S.P. Les personnes intéressées peuvent s'en procurer (environ 40 F pièce) auprès des délégués ou des assistantes sociales.

A tous et à chacun, joyeuse fête de Noël et heureuse année 1995!

Namur

En cette fin d'année 1994, nous voudrions vous présenter nos meilleurs vœux pour 1995. Nous souhaitons de tout cœur vous rencontrer plus souvent l'année prochaine et mieux répondre à ce que vous attendez de la Ligue. Nous aimerions dire à chacun et à chacune combien nous pensons à vous en ces jours de fêtes de fin d'année qui sont, pour plusieurs d'entre vous, des jours de grande solitude.

Pourquoi n'essayerions-nous pas de témoigner notre amitié, par une carte ou un coup de téléphone, à l'un ou l'autre que nous savons plus particulièrement seul?

Ne serait-ce pas une façon de montrer que nous faisons partie d'une grande famille où chacun pense à l'autre?

Projets

- Visite de l'exposition Gauguin à Liège.
- 18/12: Le chœur des Rossignols de Pologne donne un concert à la Cathédrale St-Aubain de Namur en faveur des victimes du Rwanda.
- Holiday on Ice (entre Noël et Nouvel An).
- Samedi 14/01: Notre traditionnel « Buffet de l'An Nouveau ». Nous souhaitons vous y voir nombreux.
- Ne pas oublier: Nos goûters du 3^e mardi du mois en la salle La Renardière à Wépion. Si vous désirez vous joindre à nous, faites-le savoir, nous essayerons de venir vous chercher.

Hainaut

Grande journée de retrouvailles entre l'est et l'ouest du Hainaut

Par une belle journée ensoleillée, nous avons rendez-vous sur la grand-place de Chièvres avec nos amis S.P. de Charleroi, Forchies, Mons, Tournai et Ath-Bury.

Un tour de la ville -une des plus vieilles cités de Belgique- nous a permis de découvrir une partie du château d'Egmont (construit en 1560), l'église Saint-Martin (style ogival du XVI^e siècle), la chapelle Notre-Dame de la Fontaine, les derniers vestiges des remparts de la ville (XII^e et XIII^e siècles), la Tour de Gavre et la Ladrerie.

Après le déjeuner et l'animation de Bob Deschamps, le groupe s'est dirigé vers Aubechies, où nous avons jeté un coup d'oeil furtif sur la belle église romane du XI^e siècle. A la Domus Romana -réplique d'une maison romaine abritant un musée archéologique-, un film très intéressant retrace la vie et l'habitat de nos aïeux depuis des millénaires. Dans un cadre champêtre à souhait, 7 habitations préhistoriques retraçant la vie de nos ancêtres sont reconstituées suivant leur aspect originel avec un stupéfiant réalisme. Nous avons ainsi pu circuler, à rebours du temps, parmi les murs en torchis, les toits de chaume, les fours de boulanger, de potier, de bronzier.

Il n'est pas certain que nos ancêtres pouvaient déguster une cervoise (bière) dans une buvette sur la place du village, mais, pour la plupart d'entre nous, la chose fut très appréciée.

Un grand merci à la L.B.S.P. qui nous a permis de passer une aussi agréable journée.

Lucette Sculier,
patiente de Chièvres

Excursion-goûter dans le pays de Chimay

Cette excursion, organisée par le comité de Charleroi le 1^{er} octobre, a clôturé le cycle des escapades en car pour 1994. Quelques person-

nes atteintes de S.P. des environs de Chimay, ainsi que quelques sympathisants de la région se sont joints au groupe de Charleroi, de sorte que 51 personnes étaient réunies autour du café, des tartines de fromage et du gâteau, sans oublier -évidemment- la célèbre trappiste de l'endroit.

Programme 1995

Bien sûr, le programme est loin d'être complet, cependant, nous pouvons déjà annoncer quelques activités.

- Excursions de printemps et d'automne en car, au départ de Charleroi (organisation du comité de Charleroi),
- Vacances en France (organisation du comité de Mons),
- 18/03: opérette à grand spectacle au Palais des Beaux-Arts de Charleroi (50 places retenues par le Rotary de Charleroi-Sud),
- Avril: le traditionnel goûter Charniaux à Thuillies.

Et surtout, que nos amis soient toujours plus nombreux aux réunions mensuelles de Forchies (3^e jeudi) et de Bury (2^e mercredi). Leurs programmes contenteront tout le monde: conférences, visites, repas en commun, activités de groupe, etc. Pour tous renseignements, on peut contacter les assistantes sociales.

Jeunes patients

Les réunions organisées pour les jeunes patients sont d'un grand intérêt et hautement appréciées. Nos assistantes sociales y consacrent beaucoup de soin et d'attention. Elles ont lieu:

- Hainaut-Ouest, Delta Hainaut, Mons: le 4^e jeudi du mois,
- Hainaut-Est, La Louvière: date à convenir (1 fois par mois).

Message

Le comité du Hainaut adresse ses meilleurs voeux à tous ses affiliés et à leurs familles. Il les assure de son amitié et de son dévouement.

Affiliation 1995

Une affiliation, pour quoi faire?

Votre affiliation de 500F vous donne droit pendant un an à:

1. une information (La Clef, brochures diverses,...);
2. un accompagnement pour les personnes atteintes de S.P. et leur entourage;
3. les services spécifiques des groupes de travail Logement, Habitat-Accessibilité, Législation, Vacances, Documentation, La Clef, Informations-Rencontres, Emploi;
4. des aides financières.

Comment s'affilier?

Utilisez le bulletin de versement ci-joint (500 F) en biffant les mentions inutiles de la rubrique « Communication ».

En cas de difficultés financières, contactez votre service social.

Nous vous demandons de bien vouloir effectuer ce versement pour le **31 janvier au plus tard**.

Pour tous renseignements, contactez le service « Affiliations » au 081/21.27.66 le jeudi matin.

Dons

Si vous désirez effectuer un don en faveur de notre association, vous pouvez également utiliser le bulletin de versement annexé en remplissant correctement la rubrique « Communication ».

ATTENTION: Pour recevoir une attestation fiscale, vous devez impérativement:

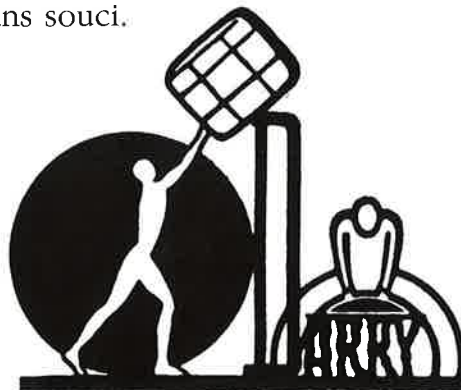
1. effectuer un don d'**au moins 1000F** (affiliation non comprise),
2. indiquer en « Communication » votre **n° de registre national** (11 chiffres figurant au dos de votre carte d'identité), ou le n° de T.V.A. pour les sociétés.

Nous vous remercions chaleureusement de la confiance que vous nous témoignez en vous affiliant, et du soutien que vous nous apportez par vos dons.

Croyez bien que ces gestes nous encouragent à poursuivre et à améliorer notre action.

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

Les interventions financières de la Ligue en 1995-1996

Vous éprouvez des difficultés à tourner le robinet de votre évier. Vous souhaiteriez équiper votre plomberie de robinets plus maniables.

Une aide familiale ou une femme d'ouvrage pourraient vous donner un coup de main précieux dans vos tâches ménagères.

Il devient difficile pour vous d'entrer et de sortir de votre baignoire. Votre salle de bain pourrait être adaptée.

Vous aimeriez disposer d'un parlophone pour savoir qui vient vous rendre visite, et ouvrir la porte sans devoir vous déplacer.

Vous vous sentez fatigué après avoir beaucoup marché pendant une excursion. Vous pensez qu'une voiturette vous permettrait de conserver les avantages de vos sorties, sans en subir les inconvénients.

Le chemin menant à votre porte d'entrée est couvert de gravillons, ce qui ralentit vos déplacements. Un revêtement plus lisse faciliterait vos déplacements à l'extérieur de votre maison.

Pour tenter de répondre à ce type de besoins, la L.B.S.P. propose une démarche d'accompagnement au cours de laquelle vos besoins sont analysés avec vous. Il peut en résulter une intervention financière partielle dans le surcoût engendré par la maladie.

Dans notre prochain numéro, nous vous expliquerons en détail les différentes aides financières possibles (prêts et dons), ainsi que les buts, les principes, les conditions et les montants accordés.

Ne manquez pas ce rendez-vous !



On peut m'envoyer dans la forêt

La solution si vos jambes n'ont plus quinze ans, mais que vous tenez à votre indépendance!

Pouvoir se promener en pleine nature, se moquer des autres.

Dans les sentiers, les allées... seul avec

le Trophy

Trophy

- 12 km/hr.
- Frein électrique.
- Roue avant 30 cm.
- Roues arrières 42 cm.
- Pourvu d'un standard d'éclairage et d'un panier.

Tu ne dois pas venir me chercher, je viendrai moi même.



Cela semble tellement normal. Etre à temps ici ou là.

Mais si vos jambes n'ont plus quinze ans on reste toujours dépendant des autres.

La solution : le Booster. Un tricycle électrique, fiable, simple d'usage et d'un confort élevé.

Booster

Town & country

- 8 ou 12 km / hr.
- Frein électrique.
- Roues diamètre 42 cm.
- Pourvu d'un standard d'éclairage et d'un panier.



Si la peur vous prend.

D'aller où vous voulez et quand vous voulez, indépendamment des autres. C'est possible ! Nous

avons **LA solution** pour vous.

Le Titan, un tricycle électrique, maniable, fiable, d'un grand confort et d'un prix raisonnable. A démonter en un clin d'oeil et à mettre dans le coffre de votre voiture.

Titan

Si vous voulez rester debout!

- 9 km / hr.
- Frein électrique.
- Roues diamètre 20 cm.
- Eclairage en option.
- Pourvu d'un panier.



Blijde Inkomststraat 32,
3500 HASSELT
Tel. 011 / 25.42.40

Coupon-réponse à renvoyer à
Guido Leen, Blijde Inkomststraat 32 - 3500 Hasselt.

Nom:.....

Adresse:.....

.....Tel:.....

Désire recevoir une documentation sur:

Trophy

Booster

Titan

Concert

Nous vous annonçons déjà le Concert de Gala qui aura lieu le 20/03/1995 au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles. Nous aurons, pour succéder aux merveilleux Solistes de Venise, le «European Community Chamber Orchestra», avec la participation du violoniste Igor OISTRAKH et de son épouse au piano.

En février, un nombre limité de **places à prix réduit** (300 F) sera mis en vente pour les affiliés atteints de S.P. et leur accompagnateur auprès du secrétariat national (02/736.16.38).

Madame J.Hustin

Congrès mondial à Budapest

Pour la première fois, réunion entre l'Est et l'Ouest. Accueil très chaleureux des Hongrois, beaucoup de participants.

La délégation belge, en dehors des médecins, puisqu'il y avait un congrès de neurologie, se composait de: Mme De Langhe, la Baronne de Radiguès, Mmes Roza Geeraerts, Katrien Tytgat, MM. Patrick De Meyer, Tony De Maeyer, et moi-même. Plusieurs de nos membres avaient désiré nous accompagner, faisant l'effort financier pour participer à une réunion internationale. La Belgique était représentée dans plusieurs comités et commissions.

Le prochain congrès international aura lieu à Tel-Aviv (Jérusalem) en septembre 1995, puis en Argentine en septembre 1997. Il a été décidé, à la demande de plusieurs pays, de ne plus tenir qu'un congrès tous les deux ans. Le Conseil a cependant voté pour Atlanta en 1996, afin de fêter le 50^e anniversaire de la Ligue américaine, et remercier Ms Sylvia Lawry pour le travail qu'elle y a effectué depuis 50 ans. Il ne faut jamais oublier qu'elle a consacré sa vie à la S.P. (son frère en était atteint).

L'arrivée de Monsieur Cantalupo, nouveau président de la I.F.M.S.S. (Fédération Inter-

nationale des Sociétés de Sclérose en Plaques) est très positive. Il écoute et est un merveilleux diplomate. En quittant Budapest, nous savions qu'il y a encore un énorme travail à faire.

Tous ensemble, luttons...

Princesse Jean de Mérode
Présidente Nationale

Les ligues de la S.P. se sont réunies en congrès international à Budapest du 18 au 22/09/1994. Le programme était axé sur trois thèmes principaux: nouvelles médicales; récolte de fonds, organisation des ligues, etc.; Fédération Internationale. Je me suis particulièrement intéressée à la seconde partie, étant donné que je suis chargée, au sein de la Ligue Nationale et de la Ligue-Communauté Française, de la récolte de fonds et de l'organisation interne de la Ligue.

Le vice-président de la Ligue des Etats-Unis a d'abord pris la parole pour une introduction abordant l'entraide entre les ligues nationales et l'I.F.M.S.S. Quelques bonnes recettes ont été dévoilées sur les récoltes de fonds à grande échelle par différents responsables nationaux de récolte de fonds aux Etats-Unis et en Argentine.

Ainsi, une marche interville est organisée à travers Chicago (Intercity Walk); des ventes d'articles de grandes marques ont lieu dans des ambassades, suite auxquelles une commission est versée à la Ligue. D'autre part, l'I.F.M.S.S. organise actuellement le READ-A-THON (Marathon-lecture). Tous les membres sont invités à y participer. Un soutien financier et logistique est proposé pour entreprendre cette action dans les pays intéressés. Le LEES MARATHON est organisé avec succès depuis plusieurs années en Flandre. Ensuite, les délégations portugaise et canadienne ont exposé leurs expériences dans le domaine des programmes d'information du public. Les ligues de plusieurs pays se sont dotées d'un département spécialisé dans la récolte de fonds et/ou l'information.

A Budapest, notre attention a tout naturellement été attirée par les problèmes rencontrés dans les pays de l'Est: aucune aide particulière n'est accordée aux personnes handicapées; on observe un manque total d'information. Les ligues ne disposent pas de moyens financiers et les récoltes de fonds sont extrêmement difficiles.

L'I.F.M.S.S. a présenté son nouveau programme concernant l'emploi. Il est demandé à la Belgique de participer à ce premier essai pilote, ce qui ne devrait pas poser de difficulté au vu de notre expérience dans ce domaine. Il est dommage que la Belgique n'ait pas présenté un court exposé concernant ses travaux. En 1995, il serait important que cela se fasse (Projet HORIZON II).

Ensuite, un débat a été lancé sur le rôle que les personnes atteintes de S.P. doivent jouer au sein des ligues. Il en ressort très clairement que ce sont elles qui connaissent le mieux leurs propres besoins. Il est donc primordial de les consulter.

De même, il est important que les personnes atteintes de S.P. fassent partie des conseils d'administration, à condition d'être considérées comme des experts dans le domaine des besoins.

La journée de travail s'est terminée par un séminaire concernant les services rendus par les ligues. J'ai beaucoup regretté que la Belgique n'ait pas répondu au recensement proposé. En effet, les Ligues communautaires, tant flamande que wallonne, sont des plus actives. Enfin, j'ai participé à une session de travail particulièrement intéressante sur le recours à des bénévoles et/ou à des professionnels pour les services, leur organisation, etc.

En fin de journée, nous avons passé une merveilleuse soirée de gala où tous, avec ou sans chaise roulante, nous avons pu danser au son des musiques traditionnelles hongroises ou des accords plus contemporains de l'orchestre.

K. de Radiguès

QUICKIE

MEYRA

ORTOPEDIA

Nous sommes spécialisés dans les meilleures marques du marché en fauteuils roulants manuels et électroniques et nous vous garantissons un service après-vente rapide, sérieux et de qualité.
Agréé toutes mutuelles.

LEHNER
S.C. C.V.

BEC
SUNRISE
MEDICAL

AMIGA

Wij zijn gespecialiseerd in de beste merken op de markt voor manuele en elektronische rolstoelen en wij garanderen u een snelle, ernstige en zeer goede naverkoopdienst.
Erkend door alle mutualiteiten.

ROHO

Jay

SPINNER

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

Maladie et société

Je propose à votre réflexion quelques questions que j'ai eu l'occasion de me poser dans ma pratique quotidienne de médecin généraliste et qui concernent le sens que l'on attache à la notion de « maladie ».

Je partirai pour cela d'une interrogation et d'une anecdote.

L'interrogation est la suivante: Comment se fait-il -alors que la médecine dispose d'une redondance de moyens diagnostiques et thérapeutiques-, que l'on consacre de plus en plus de temps, d'argent et d'énergie à la « santé » et qu'il y ait toujours plus de « maladies » (déficit de la Sécurité Sociale à l'appui!), alors qu'on s'attendrait logiquement à l'inverse?

L'anecdote est celle-ci: alors que je terminais avec un ami (Jean) un repas -à dire vrai un peu copieux-, me voilà pris d'un petit « coup de mou », d'une envie de faire la sieste. Et voilà que Jean, en bon pharmacien homéopathe, s'exclame: « Si tu as souvent sommeil après les repas, c'est ton foie! Tu devrais prendre du Nux Vomica ».

Jusque là, je ne me considérais pas vraiment comme souffrant, regardant même mes petites siestes avec une tendresse colorée de douceur de vivre...!

Mais, dans le fond, qu'est-ce que la maladie? Comment la définit-on? Qui la définit? Selon quels critères? Dans quel but?

Pour tenter de répondre à ces questions, rien de tel que de partir des définitions classiques (celle de l'Organisation Mondiale de la Santé): « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Ce qui me frappe dans cette définition, c'est qu'elle ne concerne -au premier abord- que **l'individu**. Je veux dire: il n'y a aucune allusion au fait que la maladie est définie par des collègues de spécialistes, ni qu'elle entre dans le cadre d'une société, elle-même guidée par ses définitions et ses intérêts propres.

Autrement dit, la maladie, que l'on situe **dans** l'individu, est définie par tout le monde, **sauf** par l'individu lui-même.

Pour s'en rendre compte, prenons quelques exemples concrets.

La folie. Ce qui me paraît remarquable dans les « maladies » que recouvre le terme « folie », c'est qu'elles sont définies **socialement**, et non **médicalement**. Je m'explique: une personne ne sera déclarée « folle » qu'à partir du moment où sa manière d'être exerce une influence -dite préjudiciable- sur son entourage et/ou sur la société.

Le « fou » est donc -avant tout- le reflet d'un problème d'adaptation mutuelle entre une société et les individus qui la composent, et non un « malade »!

Pour s'en rendre compte, il suffit de constater que bon nombre de nos congénères au comportement curieux, voire « fou », sont pourtant reconnus comme « normaux ». Par exemple, de nombreux artistes, présentant des qualités créatrices proches de la « folie », jouissent pourtant d'une reconnaissance et d'une intégration sociale.

Pourquoi ne sont-ils pas considérés comme « fous »? Pas pour une raison **médicale**, mais bien pour une raison **sociale**: ils parviennent à s'exprimer de manière acceptable pour la société.

Autre exemple, qui rend compte de l'influence des décideurs sur les définitions de la maladie: le diabète a longtemps été défini comme une maladie due à une augmentation de la glycémie au-delà de 120 mg/ml; mais actuellement, les derniers protocoles des diabétologues sont nettement moins sévères (ne parlant parfois de diabète qu'au-delà de 200 mg/ml!!!).

Autrement dit, on a -pendant des années- « soigné » des gens qui, actuellement, seraient considérés comme sains, ou, tout au plus à surveiller.

De même, les enfants dits « caractériels », considérés autrefois comme malades, sont regardés -de plus en plus- comme des individus répondant de la meilleure manière possible à une situation qu'ils ne peuvent gérer...

Tout ceci nous éloigne beaucoup du concept de maladie et induit des abords thérapeutiques radicalement différents!

Pour en terminer avec les exemples, que penser de la sieste après le repas?

Selon le point de vue, elle sera physiologique ou... pathologique! En effet, on sait que notre organisme met environ deux heures pour digérer un repas. A cette fin, le tube digestif a besoin d'un apport de sang dès le début du repas. Or, les organes nobles (cerveau, foie, reins, coeur, poumons) doivent être continuellement irrigués. Par conséquent, ce sang ne peut venir que d'un seul endroit: les muscles. Il est donc normal de se maintenir au repos après un repas. Et quel meilleur moyen de se reposer que de dormir? Dans ce cas, la sieste est physiologique.

Par contre, si l'on considère l'organisme comme un moteur exigeant une alimentation 2 à 3 fois par jour, et prié de fonctionner, aussitôt le «plein» fait, on considérera la sieste comme une perte de temps, voire, comme une pathologie! «Perdre» son temps, est-ce pathologique?

C'est la raison pour laquelle le congé délivré par le médecin est si souvent mal vu par l'employeur, quand ce n'est pas par le patient lui-même!

Ceci a d'ailleurs un effet pervers. L'interruption de travail pour raison médicale est le seul moyen légal laissé par notre société à l'individu pour se rééquilibrer temporairement du rythme fou qu'elle lui impose. Dès lors, faut-il s'étonner de l'augmentation du nombre de «certificats de complaisance»?

De même, pourquoi vouloir absolument traiter vite, très vite, toujours plus vite (constatez la mise sur le marché croissante de «traitements-minute») les petites infections de la vie courante (infections bénignes de la sphère O.R.L., digestive et urinaire)?

Bien sûr, dans un certain nombre de cas, des complications possibles sont à redouter et justifient l'emploi rapide et massif d'antibiotiques. Mais souvent, ces infections sont virales et nécessitent seulement du temps pour se reposer et pour laisser à l'organisme l'occasion de développer ses défenses immunitaires.

Or, en traitant systématiquement et massivement le moindre début d'infection, on rend l'organisme immunitairement moins apte à réagir au contact d'un hôte étranger... et l'on prépare le terrain à de nouvelles infections! A vouloir toujours vite «aller bien», on laisse la place aux prochaines déconvenues!

Il s'avère donc que la définition des maladies est grandement influencée par la société dans laquelle nous vivons, et par des notions - comme la vitesse à tout prix- qui n'ont plus rien à voir avec la santé!

D'une part, notre société ne supporte pas la lenteur (rentabilité oblige!) et incite à considérer comme «malade» tout qui ne produit pas. Ainsi, le médecin devient souvent le «réparateur de la machine» (à la demande expresse du patient, d'ailleurs!), pour la rendre **fonctionnelle**; son rôle n'est plus d'aider à trouver un meilleur équilibre de vie pour redevenir **sain**.

D'autre part, comme cette société a besoin d'individus de plus en plus disponibles, elle n'a pas intérêt à prodiguer une éducation qui irait dans le sens d'un plus grand respect des rythmes de vie, de l'écoute de soi. Rentabilité oblige!

On assiste donc, de plus en plus, à l'émergence d'une société d'assistés, dans laquelle la santé des individus repose de plus en plus entre des mains soi-disant expertes, où une dépendance s'installe vis-à-vis des personnes «compétentes» en la matière, où, de moins en moins, l'individu est responsable de sa propre vie.

Ainsi, je me rappellerai longtemps cette maman, me disant -le coeur brisé- qu'elle laissait son bébé pleurer pendant de longues heures sur le conseil du pédiatre, alors qu'au fond d'elle-même, elle souhaitait profondément être auprès de son enfant. Ainsi aussi, l'alimentation au lait maternel autrefois décriée, aujourd'hui encouragée... Combien d'enfants les «spécialistes» n'ont-ils pas privés du meilleur aliment qui soit?

Lorsque l'on constate que ce mouvement de dépendance existe dans bien d'autres domaines que celui de la santé, je ne peux m'empêcher de m'interroger sur l'intérêt qu'a une société comme la nôtre à créer ainsi des êtres

dépendants, tenus en laisse par ce qu'ils ne peuvent plus faire par eux-mêmes.

Il apparaît ainsi que la santé est également (surtout?) un enjeu financier, une question de rentabilité pour qui utilise la main-d'oeuvre « fonctionnelle » et pour qui investit dans ce « marché » (comme quelques récentes affaires de laboratoire d'analyses médicales nous l'ont fort bien montré).

Comme on le voit, sous cet angle, on s'éloigne quelque peu de la notion de bien-être un peu utopiste de l'O.M.S....

Pour conclure, disons que la santé est davantage question de conception, de philosophie de la vie, que de médecine. Et que, dans la philosophie de vie, sont incluses nos implications dans une société qui a sa propre morale, ses propres valeurs, sa propre logique. A nous de prendre du recul...

Comme j'ai commencé cet article par une question, j'aimerais vous en soumettre une autre, pour que ces quelques lignes aient une prolongation concrète. Dans quelle mesure la (ou les) maladie(s) dont vous souffrez personnellement ont-elles ou pas, dans leur diagnostic et/ou leur traitement, un aspect qui ne dépend **que** de la société dans laquelle nous vivons?

Je vous souhaite une fructueuse réflexion.

Dr. J.-L. SEILLIER

Le conte des maux de tête

Dans ce pays-là, que je connais bien pour l'avoir visité, tous les enfants naissaient avec une graine d'amour, qui ne pouvait germer que dans leur coeur.

Ce qu'il faut savoir, c'est que cette graine avait une particularité... très originale, en ce sens qu'elle était constituée de deux moitiés de graines. Une moitié de graine d'amour pour soi et une moitié de graine d'amour pour autrui.

Vous allez tout de suite me dire: « Ce n'est pas juste, c'est disproportionné, ça ne peut pas marcher! Une moitié pour un, d'accord, car il faut s'aimer. Mais une seule moitié de graine d'amour pour autrui, pour tous les autres, ah non alors! Cela va bien au début de la vie, quand un enfant n'a pas beaucoup de personnes à aimer, seulement sa mère, son père, un ou deux grands-parents... Mais plus tard, vous y pensez, plus tard, quand devenu adulte chacun est susceptible d'aimer beaucoup de personnes, cela est déséquilibré. Une seule moitié d'amour à partager entre tant d'amours... Cela est invivable! »

Oui, vous me diriez tout cela avec passion, mais c'était ainsi dans ce pays! Et d'ailleurs, ceux qui savaient laisser germer et laisser fleurir chacune de leurs moitiés de graine d'amour, avec intensité, avec passion, avec enthousiasme et respect, ceux-là découvraient plus tard qu'ils pouvaient à la fois s'aimer et aimer, aimer et être aimés.

Ceux qui ne développaient qu'une moitié de graine, soit en s'aimant trop, soit en n'aimant que les autres, soit en ne s'aimant pas ou en ayant peur d'aimer autrui, soit encore en n'aimant qu'une seule personne au monde, ceux-là n'avaient que des mi-graines qui durcissaient, qui durcissaient tellement leur coeur... que parfois leur tête éclatait de douleur.

Ah! vivre seulement avec une mi-graine d'amour, cela doit être terrible! D'autant plus qu'il n'y a aucun remède à ces migraines et qu'elles sont susceptibles de durer des années.

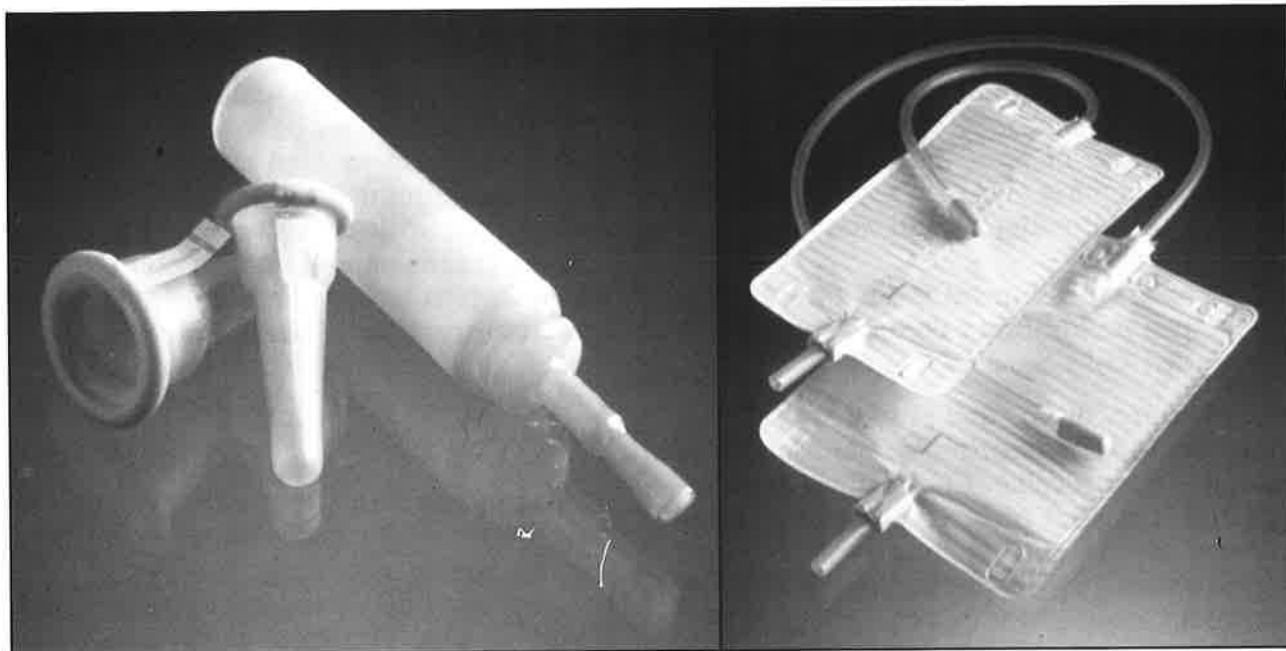
Ainsi se termine le conte des maux de tête qui sont surtout des maux de coeur.

J. Salomé;
tiré de son livre: « *Contes à guérir, Contes à grandir* »;
Coll. Albin Michel

Disponible sur cassette audio aux Ed.
Sonothèque-Média, 31510 Sauveterre de Comminges,
France (0033/61.95.93.82)

Conveen : Systems

La solution la plus adaptée au problème d'incontinence masculine



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

----- ✂ -----

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

Nom:

Adresse:

Tél.:

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



Coloplast

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

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

(*) découpable

palm

A.G.

Morsheck 285 • B-4760 BÜLLINGEN

Tel: 080/64 78 09 (4 L.)

Fax: 080/64 76 55

Le Spécialiste 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'équipements complets.



Lit à hauteur variable VARIO:

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

Le lit **VARIO** est réalisé en bois de hêtre blanc 1^{er} 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



La S.P. ne peut pas vous empêcher de vivre, alors OSEZ!!!

Ceci est un article pour tenter de vous faire admettre que, même s'il n'est sûrement pas facile de vivre comme on le voudrait en étant seul, il est toujours possible de demander de l'aide.

Après tout, le seul risque est qu'on vous la refuse, mais je pense qu'il vaut mieux le courir plutôt que de vous morfondre seul dans votre coin, en pensant que votre handicap vous fait passer un tas de choses sous le nez.

Voici quelques exemples personnels, afin de vous montrer ce qu'il a été possible de faire grâce au fait que j'ai OSE demander aux gens de m'aider...

Depuis environ 6 ans, mes nièces... m'accompagnent chaque année à la foire à Liège.

Malheureusement, je n'osais jamais aller sur une attraction quelconque, car je pensais que cela m'était impossible, du fait que je ne savais pas bouger de ma voiturette. Cette année, je me suis lancée le défi de me débrouiller en me faisant porter sur un manège qui impressionnait beaucoup de monde, parce que les gens qui y étaient hurlaient en se retrouvant la tête en bas. De plus, l'engin tournait dans tous les sens à une très grande vitesse.

Il est trop facile de dire que l'on ne sait pas faire une chose, uniquement parce qu'on est handicapé, et j'ai voulu prouver que c'était possible, même si, tout comme les autres, j'avais une peur bleue de me retrouver sur cet engin. En fait, c'est beaucoup plus impres-

sionnant à voir de l'extérieur. Ceux qui m'accompagnaient avaient encore bien plus peur, alors qu'ils ne faisaient que me regarder.

Pour vous donner un autre exemple: je me suis retrouvée face à une énorme difficulté quand je me suis séparée de mon mari.

J'arrivais presque à trouver une solution à tous mes problèmes, pour être capable de vivre seule, sauf celui de me mettre au lit le soir, et il m'a fallu un temps dingue pour trouver une solution.

J'ai contacté un tas d'A.S.B.L., mais aucune ne pouvait me coucher après 19 heures. Or, je me voyais très mal vivre la moitié de ma journée dans mon lit, alors qu'il y a des choses bien plus agréables à faire. J'ai finalement téléphoné au concierge pour lui exposer mon problème et lui demander s'il ne connaissait pas quelqu'un dans l'immeuble qui accepterait de m'aider.

Deux jours plus tard, il a repris contact avec moi, alors que je n'étais pas vraiment sûre d'avoir une réponse favorable. Il m'a assuré avoir déjà trouvé deux personnes qui pourraient répondre à ma demande.

Là, j'ai vraiment été soulagée et me suis rendue compte que si je n'avais pas OSE faire cette démarche, j'aurais passé le reste de ma vie à me morfondre et à râler, en pensant que la S.P. était source de tous mes ennuis.

Paulette Pineux

BIENTOT NOEL

Qui a dit «fête»?

La fin de l'année apporte à certains un vague à l'âme tenace. Si vous sentez seul, sachez que vous pouvez contacter différents organismes qui proposent des services spécifiques à la période des fêtes. Tous les organismes cités ici ont un rayon d'action étendu à l'entièreté de la Communauté française.

- La **Croix-Rouge de Belgique** peut être contactée au 105, où vous recevrez des informations sur les animations et les services proposés par les sections locales.
- **Entraide et Amitié** effectue des visites dans certaines maisons de repos et dans certains centres hospitaliers. (02/502.61.14)
- **Epistola** se charge de vous mettre en communication avec d'autres personnes, dans le respect des opinions et de la vie privée, dans un climat de franchise et d'indépendance. (02/733.06.40)



- Les **Visiteurs de malades** effectuent des visites régulières aux personnes isolées, à domicile ou en maison de repos afin de tisser avec elles de véritables relations. (02/511.64.30)

Le coin du cordon bleu

Voici des recettes appropriées au soir de Noël. Elles sont prévues pour 6 convives et nous ont été envoyées par Mme Courtois, qui propose de donner des conseils par téléphone au 02/653.96.70 si vous rencontrez une difficulté dans la réalisation de ces délices.

Vol-au-vent aux fruits de mer

4 dl sauce béchamel épaisse; 3 cuill. à soupe crème fraîche; 2 jaunes d'œufs; 4 petits filets de sole (pochés qq. min. au vin blanc ou 1 min. au micro-ondes); 24 moules (cuites au vin blanc avec céleri haché ou 2min.30" au micro-ondes; s'ouvrent quand elles sont cuites); 100 g champignons (cuits au beurre 10min. avec un peu de jus de citron); 50 g de crevettes épluchées; 12 petites quenelles de poisson (en boîte); vidés en pâte feuilletée.

Préparer la sauce, y ajouter la cuisson des filets de sole, celle des moules (passée) et des champignons. Ramener à ébullition et lier avec les jaunes d'œufs et la crème fraîche. Mettre dans cette sauce les filets coupés en morceaux, les champignons émincés, les crevettes, les moules décoquillées et les quenelles. Bien assaisonner et verser dans les vidés.

Dinde farcie aux marrons

1 dinde; barde de lard; marinade: madère, foie de dinde, lamelles de truffes; farce: 500 g de marrons épluchés et passés en purée + 300 g

de hachis porc et veau; poivre et sel, muscade; échalotes hachées menu.

Flamber la dinde plumée et vidée. Enlever le foie que vous faites mariner 1 nuit.

Le lendemain, mélanger aux marrons le foie écrasé, les lamelles de truffes. Y ajouter le hachis préparé. Farcir la dinde, la coudre soigneusement et la barder. Brider pour que les pattes et les ailes ne s'écartent pas pendant la cuisson.

Cuire à 230° pendant 2h30' (pour une dinde de 3-4kg) en arrosant de temps à autre. (La dinde est trop lourde pour être cuite au micro-ondes.)

Salade pour accompagner la dinde ou à servir seule après la dinde. Choisir de préférence une panachée assaisonnée d'une légère vinaigrette.

Bûche de Noël

crème au café (125 g de sucre, 2 œufs, 150-200 g de beurre, café soluble); 1 tasse beurre ou margarine; 400 g biscuits cuiller écrasés; 3 cuill. à soupe rhum; 6 cuill. à soupe eau; 1/2 tasse de sucre; 1 œuf entier.

CREME AU CAFE: Batta les œufs entiers dans un bol placé sur une casserole contenant de l'eau chaude. Ajouter le sucre, battre jusqu'à ce qu'il soit fondu. enlever du feu, laisser refroidir. Incorporer le beurre divisé en parcelles. Incorporer la poudre de café selon votre goût.

BUCHÉ: Tourner la tasse de beurre en crème, y ajouter biscuits réduits en poudre, rhum, eau, sucre et œuf. Mélanger et rouler en forme de boudins. Couvrir avec du papier Cellophane et mettre au frigo 24h. Le lendemain, recouvrir de la crème au café, et, avec une fourchette, former des lignes.

Bon appétit!

A vendre

1. **Chaise électrique Amigo:**
tricycle (roue avant motrice) avec possibilité de doubler les roues arrières (axe et roues joints);
chargeur de batterie en ordre de marche, avec batterie 12V/20 Ah en mauvais état.
Prix proposé: 20.000 F.

2. **Chaise manuelle Vermeiren:**
non-pliante, neuve, roues arrières reculées de 10 cm, accoudoirs et repose-pied amovibles.
Prix proposé: 8.000 F.

Contacteur Joseph Evrard,
rue de la Station 19 à 6728
Tintigny (063/44.40.67).

A vendre

Voiturette électrique Sporster:
2 vitesses, autonomie de 60km, état impeccable.
Prix: 30.000F.
Téléphoner au 041/43.05.43.

A vendre

Soulève-malade hydraulique.
Prix proposé: 15.000 F.
Téléphoner
à Mme Vermandel
(081/30.63.10)

Amigo électrique
En excellent état.
Peu roulé.

S'adresser à H. Fastré-Kok
Tél. : 010/45.04.65

A donner pour bricoler

Lift pour voiturette:
treuil, de 1986 (cause de déménagement).

Contacteur Carmen Baetens,
chaussée de Bascoup 9,
pavillon 6 à 6150 Anderlues.

A céder

Un appareil **Rollstuhl Richter** permettant le maintien en station debout et à favoriser les exercices d'ergothérapie.
Un soulève-malade manipulé par moteur à batteries de marque **Rehatechnik Heymer.**

Prix à convenir.
S'adresser à J. Belot
Tél. : 065/35.17.71

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 extrêmement 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.

Élégant 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.
Commande à distance par infrarouge (sans fil).
Toutes les fonctions du jeu sont accessibles.

Renseignements:
Société Belge de TELE-ALARME 041/23.16.66

SOCIÉTÉ BELGE DE TELE-ALARME S.C.

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

NOUVEAUTES**Tu connais quelqu'un
qui a la sclérose en
plaques**

Une brochure pour la famille
Lorsqu'on est atteint de sclérose en plaques, il n'est pas facile d'en parler à ses proches, parents ou amis, et encore moins à ses enfants, petits ou grands.

Cette nouvelle brochure tente d'aider les parents à aborder ce sujet avec des enfants (principalement de 8 à 15 ans). Les dessins peuvent être coloriés par l'enfant pour lui permettre de dédramatiser la situation.

Prix: 50 F (+ frais d'envoi)

**La commune:
lieu de vie de la
personne handicapée**

Une publication de l'A.S.B.L. Liège 93 propose en 100 pages des solutions aux difficultés que le citoyen handicapé rencontre. Elle suggère également aux responsables municipaux de mener une politique cohérente. Parfois, des suggestions peuvent se chiffrer à un coût nul!!!

Elle peut être obtenue au Cabinet du Ministre de l'Action sociale, rue des Brigades d'Irlande 4 à 5100 Jambes.

Extrait de «Autonomia»,
septembre 1994

**BROCHURES
DISPONIBLES
AUPRES DU SERVICE
DOCUMENTATION****La kinésithérapie
de la sclérose en plaques**

Textes et illustrations à destination des kinésithérapeutes pour leur permettre de mieux connaître les différentes techniques neuro-musculaires

(Bobath et Kabat) qui conviennent aux personnes atteintes de S.P.

Prix: 200 F (+ frais d'envoi)

**Petit manuel de training
autogène (Suisse)**

Méthode de relaxation consciente, complémentaire à la kinésithérapie, pour harmoniser système nerveux sympathique et parasympathique. Données pratiques et exercices.

Prix: 90 F (+ frais d'envoi)

**Sexualité et sclérose
en plaques
(Dr BARRET, Canada)**

Pour une meilleure connaissance des implications sexuelles de la S.P. Une vie sexuelle épanouissante peut-elle cohabiter avec la S.P. et qu'en sera-t-il pour le (la) partenaire?

Comment bien faire l'amour quand on se sent si fatigué?

Peut-on avoir des enfants?

Comment en parler avec le (la) partenaire?

Prix: 50 F (+ frais d'envoi)

**La recherche
et les traitements
en sclérose en plaques**

Exposé du Professeur SINDIC (mars 1992) où il explique la maladie et son évolution, et répond à des questions telles que «Qu'est-ce qu'une ponction lombaire? la R.M.N.? Pourquoi cette fatigue? Quels sont les traitements possibles?»

Prix: 100 F (+ frais d'envoi)

**Apprendre à mieux se
connaître
pour mieux se soigner**

Réflexions sur les médecines alternatives (acupuncture, phytothérapie, homéopathie, ostéopathie et psychothérapie), leurs avantages, leurs limites dans la S.P. (Journée d'information de mai 1993)

Prix: 100 F (+ frais d'envoi)

**Recherche et traitements
en sclérose en plaques,
où en sommes-nous?**

Quelques notions d'anatomie et d'histologie du système nerveux pour mieux comprendre la maladie. Méthodes de diagnostic, symptômes et traitements. Questions-réponses. (Journée d'information de mars 1994).

Prix: 100 F (+ frais d'envoi)

**Mieux comprendre
les troubles
vésico-sphinctériens
de la sclérose en plaques
(U.S.A.-France)**

Des termes clairs et simples agrémentés de dessins humoristiques abordent l'anatomie d'une vessie normale et son fonctionnement, les différents types de dysfonctionnement, quelques généralités sur les techniques de diagnostic.

Prix: 120 F (+ frais d'envoi)

**Comment obtenir
ces ouvrages?**

Ecrire au groupe Documentation, chaussée de Louvain 367/6, 5004 Bouge.

ATTENTION:

Ne pas payer d'avance, le bulletin de versement sera joint à l'envoi!

Kineo - Michiels

Le spécialiste de la chaise roulante

Afin de mieux vous servir

3 salles d'exposition

OSTENDE

Koningstraat 27
8400 Ostende
tel. 059/70.08.07

ANVERS

Bisschoppenhoflaan 426
2100 Deurne
tel. 03/326.59.81

BRUXELLES

Doornveld I 14
1731 Zellik/Asse
tel. 02/463.13.30



- Indépendance vis-à-vis des marques
- Service à domicile
- Du sur mesure
- Modeles de démonstration disponibles

Pour des informations GRATUITES veuillez nous retourner ce bon gratuitement :

NV Kineo Doornveld I nr. 14, 1731 Asse-Zellik Tel. 02/463.13.30 Fax 02/463.14.40

- Voiturettes Standard
- Voiturettes légères
- Voiturettes électriques
- Trois roues électriques

NOM : _____ PRENOM : _____
RUE : _____
CODE POSTAL : _____ LOCALITE : _____
TELEPHONE : _____

Récit de deux patients « pigeons voyageurs », en Inde

Peut-être vous en souvenez-vous? Nous vous avons parlé d'eux l'année dernière, après leur voyage aux USA (voir « la Clef » n° 40 de décembre 1993). Ce sont toujours les mêmes: deux affiliés atteints de S.P., l'un poussant l'autre dans sa voiturette, éternels voyageurs, qui, chaque année, vont voir un petit coin du monde... sans aucune crainte du manque d'accessibilité de certains endroits!

Mais, laissons-leur la parole.

Nous sommes partis, le 8 avril à 5h du matin de Zaventem, via Amsterdam pour arriver finalement à 3h du matin le jour suivant à Bombay! Deux personnes nous attendaient pour nous mener à notre hôtel. Après un petit repos, une guide nous a fait visiter la ville et la maison d'Indhira Gandhi. Mais la chaleur est dure à supporter: 34 degrés de moyenne!

De là, nous sommes repartis en avion pour Bhopal, où nous sommes restés 9 jours. Nous y avons rencontré le père Louis de Raedt, qui y habite depuis 56 ans: il était tout heureux de revoir des gens de son pays! Tous les jours, il venait nous chercher et ensemble, nous déci-

dions du programme de la journée. C'est ainsi que nous sommes allés au temple de Sanchi trois fois, pour essayer d'y voir le tigre blanc...

Plusieurs choses nous ont frappés dans ce pays de contrastes: les rues qui grouillent de monde; le nombre de voitures (les gens conduisent très prudemment); les vaches sacrées; la population très pauvre, mais où il y a aussi beaucoup de riches; la police qui nous surveillait de près (le régime politique ne semble pas laisser beaucoup de liberté...) et la chaleur, écrasante... Beaucoup de gens dorment par terre.

Nous avons pu voir deux mariages lors de notre séjour. Une autre fois, nous avons également eu une surprise: nous avons rencontré, dans la rue, des personnes de Charleroi qui travaillaient là-bas! A d'autres occasions, nous avons aussi fait la connaissance de Canadiens et d'Allemands qui avaient des projets de développement: ce n'est pas le travail qui manque là-bas!

Ce beau voyage se termina le 21 avril... A notre retour, il nous fallut du repos, car nous étions fatigués après avoir pris l'avion 6 fois en moins de 2 semaines! Mais nous ne le regrettons pas!

Graziella et Marcel.



Si on jouait ?

Jeu-concours

Tout d'abord, voici les résultats du concours proposé dans le n°43 par M. Gilbert Van Den Bergh. Plusieurs personnes ont trouvé les réponses exactes aux problèmes posés, à savoir:

A. Visez juste !

2 solutions possibles: 5 (les sommes de toutes les rangées sont multiples de 5; ou 5 est le seul chiffre à figurer dans toutes les rangées) ou bien 0 (les sommes des rangées verticales sont alternativement égales à 20 et à 25).

B. 5 chiffres pour 7 additions

Il fallait trouver: 3-1-5-6-9 pour un résultat de 25.

C. Soyons logiques !

En continuant à soustraire et à ajouter un chiffre décroissant, on obtenait 4 et 24.

Question subsidiaire :

4 réponses exactes nous sont parvenues.

Les gagnants ont remporté 3 cassettes audio offertes par M. Van Den Bergh. Il s'agit de: Mesdames Delmoitiez (Soignies), Massy-Lenoir (Presgaux) et Lassoie (Pesche). Félicitations !

Dans la prochaine Clef, nous vous proposerons un autre jeu-concours.

Jeux de mots

M. Gaston Pierre vous propose deux jeux qu'il a créés lui-même. Les solutions seront publiées dans le prochain numéro. Bravo à l'auteur et... bon amusement à vous !

Mots codés n° 1 Sachant qu'un même chiffre représente toujours la même lettre, décidez cette grille de mots croisés.

1	2	3	4	5	4	6	7	10	2
15	10	7	9	7	11	2	15	17	
14	2	14	7	11	2		10		4
4	8		16	2	13	14	2		7
1	14	14	2	13	14	2		1	13
8	3	7	13		2	14	1	12	2
8	7	2		13	12	1	3	14	
15	13	11	2	2		11	2	2	13
13	1		8		11	4	14	3	2
1	14	2	10	2		13	7	2	12
14	7	14	1	11	2		2	13	14
3	4	15	14	2	13		3		7
7	11	1	16	3		11		14	2
8		2	11	16	4	7	10	2	3
2	14	2	14	2	3		1	3	13

1	A
2	E
3	R
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	

14	
15	
16	
14	
18	
19	
20	
21	
22	
23	
24	
25	
26	

Pêle-mêle n° 1 Retrouvez les mots de la liste dans la grille ci-dessous. Les mots sont placés horizontalement, verticalement et en diagonale, de gauche à droite, de droite à gauche, de haut en bas, de bas en haut. Gardez bien la tête sur vos épaules !

4 lettres:
 amou,
 esse,
 iode,
 lion,
 nato,
 orin,
 oxer,
 papa,
 pare,
 pico,
 rond

5 lettres:
 brame,
/>
 caban,
 carin,
 dosse,
 échec,
 étame,
 émous,
 nonne

6 lettres:
 adagio,
 ambato,
 destin,
 dragon,
 maudit,
 olmédo,
 orébro,
 rançon,
 tercio,
 trento

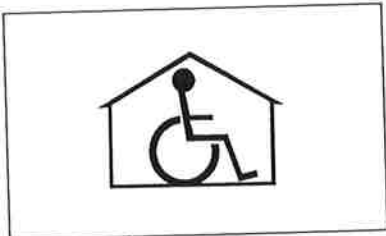
7 lettres:
 tapante,
 téocali,
 titanic,
 toilier,
 toccata,
 spolier

8 lettres:
 émersion

9 lettres:
 prérégler

T	X	Y	C	A	B	A	N	P	N	O	I	S	R	E	M	E
I	O	V	T	C	A	R	I	N	Q	T	O	C	C	A	T	A
T	R	I	Z	U	Q	R	A	S	P	O	L	I	E	R	S	Q
A	M	O	L	N	I	A	N	M	O	O	T	U	E	R	A	P
N	Q	I	O	I	P	X	T	I	E	R	B	X	A	I	R	E
I	U	Z	T	A	E	S	C	D	C	I	O	R	B	E	R	O
S	T	Y	P	N	D	R	A	G	O	N	E	F	R	O	N	D
E	S	S	E	A	E	S	M	L	K	J	H	E	M	I	G	E
T	R	E	N	T	O	Q	N	O	T	P	G	R	T	U	Q	M
A	A	T	E	O	C	A	L	I	T	L	I	O	N	S	A	L
M	N	E	D	O	I	R	E	I	E	T	A	M	O	U	T	O
E	C	H	E	C	P	S	D	R	Q	T	A	S	U	O	M	E
N	O	N	N	E	S	U	V	W	X	Z	O	B	J	I	S	D
Z	N	V	Z	O	A	T	A	P	A	N	T	E	M	H	G	R
Y	U	I	D	M	D	E	S	T	I	N	O	I	O	A	D	A

GROUPES DE TRAVAIL



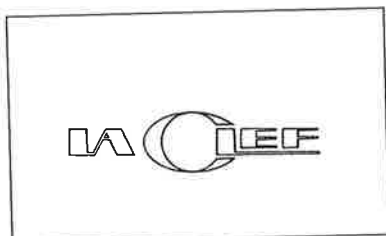
« LOGEMENT ET ACCESSIBILITE »

Permanence: mercredi de 9h à 17h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



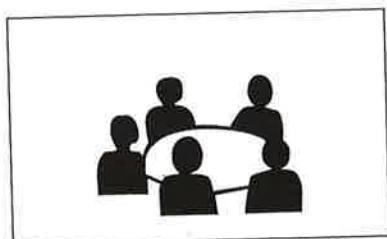
« DOCUMENTATION »

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



« LA CLEF »

Permanence: mardi de 9h à 12h
Adresse: Chaussée de Louvain 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66



« INFORMATIONS ET RENCONTRES »

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



« VACANCES »

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



« LEGISLATION »

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



« EMPLOI »

Permanences: 1^{er} et 3^e mardi du mois entre 12h30 et 15h
Adresse: Chaussée de Louvain, 367 Bte 6 - 5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66

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: 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, 157 - 6001 Marcinelle - Tél: 071/44.72.61

MONS:

Rue de Saint-Antoine 3 - 7021 Havré - Tél: 065/87.42.99

CB: 270-0423870-33

LIÈGE

Permanences: mardi, mercredi et jeudi 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

PARTIE EST - Permanence: mercredi de 9h à 11h30

Grand-Place, 7 - 6840 Neufchâteau - Tél: 061/27.77.01

PARTIE OUEST - Permanence: mardi de 9 à 12h.

Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille - Tél: 084/21.45.89

CB: 267-0208969-50

NAMUR

Permanences: mardi 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. 500 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 500 FB non comprise).

Secrétariat National de la Ligue Belge (ASBL)

Avenue Plasky 173/B.11 - 1040 Bruxelles

Tél: 02/736.16.38

Fax: 02/732.39.59

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: 085/51.91.11

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.

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