

Bureau de dépôt Bruxelles X

septembre 95 n°48

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

Le mot de la Présidente	3
Billet d'humeur	4
Documentation	5
Vous avez dit Informations?	5
Le Groupe Documentation vous propose	6
Chronique médicale	8
Sclérose en plaques et sièges moulés	8
Les grands symptômes de la S.P. (1): Les troubles de la marche	11
Actualités de la Ligue	15
Adieu scooter, on t'aimait bien	15
Le Groupe Habitat-Accessibilité vous invite	17
Groupe Informations-Rencontres	18
Petites annonces	17
Législation	19
Intervention de la Mutuelle dans l'achat d'une voiturette	19
Dépannage de votre voiturette 24h/24	21

lemoignages	23
Nouvelles internationales La S.P. sur le lieu de travail	24
Nouvelles nationales	28
Nouvelles des Comités	
Hainaut	29
Bruxelles	29
Luxembourg	30
Liège	30
Brabant Wallon	31
Mots croisés	33
Adresses utiles	34

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

M. Maurice Garrais

Mme Lucie Crabbé

M. Michel Guillaume

Mme De Bruyne

M. Henri Goethals

M. Mairiaux

Mme De Melenne

Mme Anne-Marie Moreels

Mme C. Dradin

Mme Colette vander Straeten

Mise en page et maquette

Mme Cécile Dradin, M. et Mme De Bruyne et Mme De Melenne • Edition & Imprimerie

Graphisme

M. Lefebvre

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

Serdu

Faire avancer la Ligue...

La Ligue évolue sans cesse. Avec vous, elle essaie de mieux répondre aux besoins de chacun.

Deux groupes de travail sont en pleine évolution: Habitat-Accessibilité et Documentation.

- Le groupe Documentation effectue un travail de longue haleine pour répertorier, classer et encoder la documentation existante, mais aussi s'enrichir d'acquisitions récentes. Cela demande beaucoup de temps et de compétences, qui permettront de répondre rapidement et efficacement aux nombreuses demandes émanant des personnes atteintes de S.P., de leur entourage, des professionnels de la santé et des étudiants.
- Le groupe Habitat-Accessibilité a organisé une rencontre avec des associations ayant aussi pour objectif l'accessibilité des lieux publics (postes, trottoirs, banques, pharmacies, logement, etc.) Treize associations ont répondu «présent» à l'invitation. Tous souhaitent travailler ensemble pour avoir un impact plus important sur les pouvoirs publics en vue de faire appliquer les décrets existants.

Les moteurs du groupe Habitat-Accessibilité, comme du groupe Documentation, sont des personnes atteintes de S.P., comme vous. Elles travaillent bénévolement à des services utiles à l'ensemble de la Ligue.

Ces bénévoles ont besoin de votre soutien et de vos compétences! En page 5, le groupe Documentation réclame votre aide en vue de mieux informer sur la S.P.

En page 15, le groupe Habitat-Accessibilité vous demande de soutenir sa démarche auprès de l'INAMI pour défendre l'autonomie des personnes atteintes de S.P.

Répondez nombreux, et vous aussi, vous ferez évoluer la Ligue!

J.-M. du Fontbaré, Présidente

Le bénévole: espèce en voie de disparition!

Le bénévole (activus benevolus) est un mammifère bipède qu'on rencontre surtout dans les sociétés, où il peut se réunir avec ses congénères. Les bénévoles se rassemblent à un signal mystérieux appelé «convocation». On les rencontre aussi en petits groupes dans divers endroits, parfois tard le soir: l'œil hagard, le cheveu en bataille, le teint blafard, ils discutent ferme de la meilleure façon d'organiser, d'animer une manifestation ou d'accroître les recettes pour boucler le budget.

L'ennemi héréditaire du Bénévole est le Yaqua (nom populaire). Le Yaqua est également un mammifère bipède: il se caractérise surtout par un cerveau très petit dont la capacité semble se limiter à quatre mots - y a qu'à - qui se prononcent en deux syllabes, d'où le nom de Yaqua ou Yaka en orthographe moderne.

Le Yaqua, abrité, mais à l'affût, attend l'erreur ou l'oubli du bénévole pour bondir, lancer son venin et atteindre son adversaire en provoquant chez lui une maladie grave, le «découragement». Les premiers symptômes de cette implacable maladie se constatent rapidement sur le sujet atteint: absence de plus en plus fréquente aux réunions, intérêt croissant pour le jardinage, la pêche, le confort du fauteuil devant la télévision. Minés par le « découragement », les Bénévoles risquent de disparaître. Il n'est pas impossible que dans quelques années, l'espèce ne se retrouve plus que dans les zoos, et y développe un syndrome carcéral: les Bénévoles n'arriveront plus à se reproduire.

Les Yaqua, avec leurs petits cerveaux et leurs grandes langues, viendront leur lancer des cacahuètes pour tromper leur ennui: ils se rappelleront alors, avec nostalgie, le pas tellement lointain passé où l'on pouvait le traquer à loisir.

Heureusement, nous n'en sommes pas encore là et de nombreux bénévoles de tout poil s'activent à droite et à gauche pour notre plus grand plaisir.

Merci à tous les bénévoles!



Vous avez dit «informations»?

Le service Documentation s'agrandit

Depuis quelques années déjà, une petite équipe de courageux rassemble, lit et tient régulièrement à votre disposition des articles, des brochures et des revues de divers pays. Toutes ces informations sont relatives à ce qui nous intéresse tous: la S.P., la meilleure manière de « vivre avec », et l'état de la recherche médicale pour la vaincre.

Vous serez certainement ravis d'apprendre que, pour mieux répondre à vos nombreuses demandes, la Ligue a décidé de développer davantage le service assuré par le groupe Documentation de manière à:

- vous tenir rapidement au courant des nou-
- pouvoir répondre à toutes demandes d'information.

Afin d'y parvenir, nous mettons au point un outil informatique qui doit nous permettre de rendre toutes les informations réunies plus accessibles à tous. Nous voulons les assembler par thèmes:

- médical (recherche, diagnostic, traitement, médecine douce),
- paramédical (kiné, soins infirmiers),
- psychologie,
- hygiène (alimentation, sport),
- vie sociale (sexualité, couple, famille, relations),
- vie professionnelle,
- habitat,
- loisirs,
- Ligue.

Nous publierons à l'avenir dans La Clef un relevé des articles, brochures et syllabus actuellement disponibles ou reçus récemment.

D'autre part, il faut savoir que nous sommes abonnés à des revues des Ligues sœurs, en français, néerlandais, anglais, allemand, danois, italien, espagnol! Nous ne pourrons parvenir à alimenter notre base de données que si des lecteurs assidus et compétents nous apportent régulièrement leur collaboration.

Aussi, vous qui nous lisez (oui oui, vous), si vous disposez de quelques heures par mois pour lire et résumer quelques articles d'une revue, en français ou dans une des langues citées, votre aide nous sera précieuse.

En ce qui concerne les langues étrangères, sur base du résumé reçu, nous serions amenés, quand un article présente un réel intérêt (nouveauté, originalité,...), à avoir besoin d'une traduction complète. Si vous pouvez nous apporter une aide ponctuelle dans ce domaine, elle sera la bienvenue.

Faites-nous signe à l'aide du coupon-réponse ci-dessous.

N'hésitez pas à mettre votre compétence à la disposition de tous les affiliés. C'est tous ensemble que nous construisons notre Ligue.

Nous vous en remercions d'avance.

Le Groupe Documentation

Coupon à renvoyer à: L.B.S.P. – groupe Documentation, chée de Louvain 367/6 à 5004 Bouge.
$\label{eq:mme_model} \begin{picture}(1000000000000000000000000000000000000$
Adresse complète:
Tél.:
accepte de: (1) - lire et résumer, - traduire,
dans les langues suivantes: Français, Allemand, Espagnol, Néerlandais, Danois, Anglais, Italien,
Je suis équipé de: (1) - machine à écrire, - fax, - ordinateur: compatible IBM, Macintosh, - modem.

(1) Biffer les mentions inutiles.

Le groupe Documentation vous propose

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir adresse p. 34) avec la mention du N° indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix du document et les frais d'envoi.

MEDICAL

La SP:

une maladie imprévisible?

par Prof Confavreux 1992 Ligue Française contre la SP article

Explications de 2 types d'évolution par poussées ou progression. Qu'est-ce qu'une rémission? A quoi correspondent les poussées? Installation du handicap; différentes formes du handicap et délai moyen d'évolution. Conclusion: il reste encore beaucoup de questions sans réponses.

Prix: 6 F N° 1007

MEDICAL

Troubles de l'équilibre et SP

par Prof. J. D. Degos Le Courrier de la SP 1993 Ligue Française contre la SP article

Il existe beaucoup de façon de perdre l'équilibre, et autant de causes possibles suivant les diverses lésions du système nerveux, en général, et du système nerveux central dans le cas de la SP. Quatre des principales atteintes sont ici brièvement décrites: troubles vestibulaires, proprioceptifs, cérébelleux et pyramidaux.

Prix: 6 F N° 1052

MEDICAL DIAGNOSTIC

L'imagerie par résonance magnétique dans la SP

par Dr Lissoir La Clef déc. 89 Ligue Belge de la SP - CF article

Utilité de cet examen en complément à d'autres pour poser le diagnostic ou pour suivre l'évolution de la maladie. Que permet-il de savoir au niveau du cerveau, de la moëlle épinière et des «plaques»?

Prix: 6 F N° 1004



MEDICAL DIAGNOSTIC

Etude du liquide céphalo-rachidien dans la SP: quel intérêt?

par Prof Clanet 1990 NAFSEP article

Qu'est ce que le liquide céphalo-rachidien? Qu'est-ce qui peut provoquer des maux de tête après la ponction lombaire? Eléments apportés par l'étude du liquide céphalo-rachidien. Anomalies constatées dans le cadre d'une SP probable.

Prix: 6 F

N° 1003

MEDICAL TRAITEMENT

Le sondage intermittent

Le Courrier de la SP 8/92 Ligue Française contre la SP article

La plupart des personnes SP sont confrontées, un jour, à des problèmes urinaires. Parmi les solutions possibles, il y a le sondage intermittent qui peut être pratiqué par la personne ellemême. Comment pratiquer ce sondage, à quel rythme; qui peut le pratiquer et quand? Ce geste, non contraignant, une fois acquis, accepté et adopté, amène une revalorisation personnelle par la gestion et la prise en charge de son problème urinaire.

Prix: 12 F N° 1053

MEDICAL TRAITEMENT

Tremblement et SP

par Dr C. Genty Le Courrier de la SP 1993 Ligue Française contre la SP article

Parmi les différents symptômes en SP, le tremblement peut être particulièrement invalidant. Ce symptôme est loin d'être constant et présente une grande variabilité d'intensité. Certaines personnes ont recours à des attitudes « anti-tremblement ». Il existe des médicaments et, dans les cas les plus graves, une possibilité de chirurgie.

Prix: 6 F N° 1051

PARAMEDICAL

Aides techniques de marche et fauteuils roulants

Le Courrier de la SP 1994 Ligue Française contre la SP article

Nécessité de donner la priorité au maintien de déplacement et de la meilleure autonomie possible lors de l'évolution de la maladie. Prise de conscience et acceptation de la réduction d'autonomie. Choix d'appareillages adaptés (cannes, cadre de marche, orthèses, fauteuils). Utilisés précocement, ces appareillages visent à préserver le plus longtemps possible une bonne intégration sociale.

Prix: 6 *F* N° 2009

VIE SOCIALE

Enfants de parents porteurs de SP

par P. Fossati et S. Consoli Le Courrier de la SP 12/92 Ligue Française contre la SP article

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que les enfants ou adolescents dont un parent a la SP constituent une population exposée. L'âge des enfants est un facteur qui influence considérablement la perception de la maladie; il déterminera donc des approches différentes. La communication au sein de la famille est primordiale. Le degré de sévérité de la maladie se répercute fortement sur l'état émotionnel des enfants. Même si des aides extérieures sont parfois nécessaires, bien des solutions tiennent du bon sens, de l'écoute, de l'attachement réciproque.

Prix: 9 F N° 5007

VIE SOCIALE

Couple et SP

Le Courrier de la SP 8/92 Ligue Française contre la SP article

On connaît peu les incidences précises de la SP dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours des différents stades de la maladie. Sont abordés plus particulièrement: l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique - physique - psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours imputables à la SP.

Prix: 12 F N° 5008



Sclérose en plaques et sièges moulés

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques éprouvent des difficultés pour se déplacer sur leurs deux jambes, même avec l'usage de cannes. Elles ont alors recours au fauteuil roulant qui leur permet de se déplacer tout en restant assises.

Si la force des bras est suffisante, les fauteuils munis à l'arrière de grandes roues à arceaux permettent au patient de se déplacer sans aide.

Si le patient n'a pas la force voulue pour actionner son fauteuil roulant seul, il devra demander à une tierce personne de le déplacer ou bien il pourra avoir recours à un fauteuil roulant électrique.

Certaines personnes présentent des problèmes importants pour être bien positionnées en fauteuil roulant. Le plus souvent, il s'agit d'une perte de force de la musculature du tronc ou bien d'une spasticité qui peut notamment concerner les muscles extenseurs des hanches.

S'il y a un manque de force, le sujet a tendance à s'écrouler vers l'avant ou sur le côté. Une ceinture de sécurité ou une tablette posée sur les accoudoirs peut améliorer la stabilité.

S'il y a une spasticité qui étire la hanche en extension, le patient va glisser vers l'avant et son installation en fauteuil sera très difficile et peu confortable.

Ces grands problèmes de positionnement en fauteuil roulant peuvent être nettement améliorés par la fabrication d'un «corset-siège».

Proche du siège d'une voiture de course, le corset-siège est un moulage du patient installé dans la meilleure position possible. Il soutient particulièrement bien le bassin et le tronc, mais peut également soutenir les jambes et le cou.

Pour fabriquer un corset-siège, il faut prendre un moulage en installant le patient dans un grand matelas en caoutchouc rempli de billes de polystyrène.

Une fois le patient installé, on utilise une pompe pour retirer tout l'air contenu à l'intérieur du matelas, ce qui a pour résultat de le faire durcir en conservant la forme qui lui a été donnée. Le patient peut alors quitter sa place et l'on va couler du plâtre représentant exactement le patient installé dans la position de confort optimale. Ce moulage en plâtre va permettre de réaliser le corset-siège en y appliquant au préalable les corrections qui seraient éventuellement nécessaires.

Le corset-siège est réalisé sur une carrosserie en matériaux durs recouverte d'une structure mousse qui moulera l'ensemble des formes du patient en réalisant une prévention contre les risques d'escarres. Pour les personnes dont les points d'appui au niveau du sacrum et des ischions sont particulièrement fragiles, on prend généralement soin d'inclure dans la confection du corset-siège un coussin anti-escarres de type coussin à eau ou à gel.

Installé dans ce siège, le patient aura une stabilisation beaucoup plus satisfaisante du tronc et éventuellement des jambes. Par ailleurs, il ne sera généralement plus capable de propulser son fauteuil roulant par la force des bras. Ceci est rarement un problème dans la mesure où les patients dont la spasticité ou l'hypotonie nécessite un corset-siège ne sont généralement plus capables de se propulser eux-mêmes. On peut aussi placer un corset-siège sur un fauteuil roulant électronique afin de permettre au patient de se déplacer sans l'aide d'une tierce personne.

Sur le plan des inconvénients, il faut signaler qu'en général, un patient n'est pas capable d'effectuer seul le transfert lui permettant de s'installer dans son corset-siège.

Sur le plan des avantages, l'objectif principal du corset-siège est de permettre au patient de conserver une position assise stable permettant de se déplacer ou d'être déplacé sans glisser et permettant de conserver toutes les activités qu'il effectuait en position assise. Il est essentiel que le corset-siège soit bien confectionné pour obtenir un confort optimal.

Lorsque l'on a obtenu ce résultat, il présente également l'avantage qu'à chaque fois que le patient est installé dans son fauteuil équipé du corset-siège, il retrouve la même position et qu'il n'est pas nécessaire d'avoir recours à divers petits accessoires complémentaires pour l'installer correctement. La fabrication d'un corset-siège prend généralement 4 à 8 semaines suivant le nombre d'essayages et d'adaptations qu'il est nécessaire de réaliser.

Idéalement, il faut procéder à la confection d'un corset-siège au moment où le patient peut bénéficier du renouvellement d'un fauteuil roulant. Cela permet d'installer le corset-siège sur un châssis spécial muni d'un mécanisme d'inclinaison qui améliore le confort du patient dans l'utilisation de son fauteuil.

Avoir recours à un corset-siège est donc une décision qui doit être mûrement réfléchie et le technicien orthopédiste qui effectuera le travail doit disposer de toutes les informations lui permettant de déterminer le positionnement optimal à rechercher pour chaque patient.

Un bon résultat sera le fruit d'un travail d'équipe comprenant le patient et son entourage, le personnel de nursing, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes qui l'encadrent et le technicien orthopédiste qui effectuera le travail.

> Dr. B. Maertens Médecine physique Centre Neurologique de Fraiture





Corset-siège placé sur fauteuil à propulsion électronique. Le fauteuil est également équipé d'une tablette favorisant le positionnement des bras et permettant différentes activités.



Corset-siège placé sur un châssis pour fauteuil «à pousser». Châssis avec dossier inclinable; ici le siège est en position inclinée.

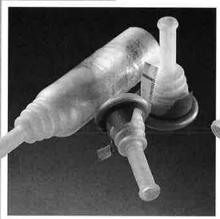
■ Corset-siège placé sur fauteuil à propulsion manuelle.

Conveen : Systems

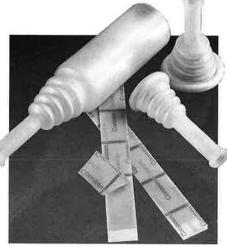
Incontinence urinaire masculine

L'étui pénien Conveen Security+

- ▶ Une utilisation simple.
- ► Etanchéité parfaite.
- ► Hypo-allergique.
- ▶ Une meilleure solution.



1 pièce Facile et hygiénique



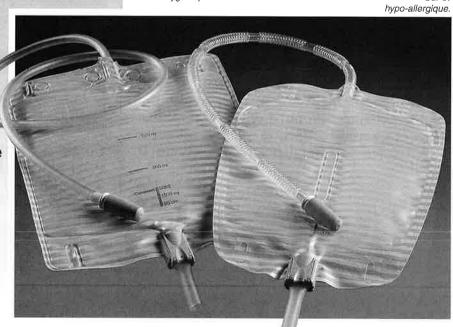
2 pièces Sûr et

Poche à urine

- Adaptée à chaque type de patient.
- ▶ Confortable.
- ▶ Nouvelle fermeture.

Poche à urine Contour

Nouveau système multi-alvéolaire.



Remplissez ce bon et renvoyez-le sous enveloppe a	affranchie à
Coloplast Belgium S.A.	

Nom		
Adresse:		
·	Tél.::	

Je souhaite: ● Une documentation Conveen □

• Un échantillon gratuit Conveen Diamètre: 25 mm □
 30 mm □

35 mm □



Tél.: 02/245.92.20

clientèle sur les produits ou services disponibles. Au cas où vous souhaiteriez accéder aux données vous concernant ou obtenir la correction de données inexactes ou incomplètes, sans frais, vous pouvez vous adresser au maître du fichier, Coloplast Belgium (sur justifi-

cation de votre identité).

En vertu de la loi du 8 décembre 1992, relative à la Protection de la Vie Privée, nous vous informons que ces données personnelles sont récoltées et conservées au fichier informatisé ouvert et tenu par la S.A. Coloplast Belgium rue Gallait, 64 à 1210 Bruxelles, à seule fin d'informer ponctuellement la

Les grands symptômes de la S.P. (I)

Les troubles de la marche

La Chronique Médicale publiée dans chaque numéro de La Clef doit, à mon sens, avoir plusieurs objectifs. Il s'agit d'abord de faire connaître les progrès de la recherche médicale, les nouvelles possibilités thérapeutiques, les nouvelles techniques de diagnostic et d'évaluation de l'efficacité des traitements (résonance magnétique, tests biologiques,...) Mais il me paraît aussi important de mieux faire comprendre la maladie à celles et à ceux qui en soufrent, ainsi qu'à leur entourage, en en décrivant les symptômes majeurs, leur mode de présentation, leurs différents aspects, etc.

Les troubles de la marche constitueront le sujet de ce numéro, avant d'évoquer ultérieurement les troubles de la vue, les troubles de la sensibilité, les troubles sphinctériens par exemple.

Les troubles de la marche sont particulièrement fréquents dans la S.P.: on peut estimer que 50% des patients atteints de S.P. présenteront des troubles **permanents** de la marche après seulement 15 ans d'évolution de la maladie. Ces troubles peuvent avoir plusieurs origines, parfois associées entre elles.

1. Troubles de la marche par atteinte des voies motrices

Les voies motrices peuvent être lésées par des «plaques» au niveau de la moelle épinière, du tronc cérébral ou, en profondeur, du cerveau proprement dit. Il en résultera une faiblesse (manque de force, absence de réponse du muscle à une commande volontaire) d'une ou des deux jambes. En fait, le membre inférieur sera soit surtout faible, soit surtout raide («spastique»), soit faible et raide.

En cas de faiblesse, ce seront surtout les muscles qui s'opposent à la gravité qui seront touchés:

- les muscles releveurs du pied plus que les abaisseurs du pied (c'est-à-dire les muscles antérieurs de la jambe plus que ceux du mollet);
- les extenseurs de la jambe (quadriceps) plus que les fléchisseurs (face postérieure de la cuisse);
- le psoas, qui permet de lever le genou en fléchissant la cuisse sur le bassin.

La faiblesse peut être surtout distale: les releveurs du pied sont faibles, la pointe du soulier ne se relève pas assez et s'use plus rapidement, on trébuche au moindre obstacle. On parle d'un «steppage». Battre la mesure est diffi-

cile, car le pied ne peut être relevé. Par contre, il est plus facile de se mettre sur la pointe des pieds. Quand la faiblesse est proximale, les difficultés apparaissent surtout ou sont aggravées à la montée des escaliers, au passage de la position accroupie à la position debout (il faut prendre appui et pousser avec les bras). La faiblesse peut être aussi globale, proximale et distale.

La raideur ou spasticité peut être présente et gênante alors que la force musculaire est encore assez bien préservée. Le membre manquera de souplesse et le pied glissera sur le sol, en faisant un mouvement vers l'extérieur puis l'intérieur, dit «de fauchage». Cette raideur peut être douloureuse et s'accompagner de sensation de garrot (aux chevilles, à mimollet,...) Dans ce cas, on peut essayer de la diminuer par des anti-spastiques (Liorésal, Sirdalud, Dantrium).

Lorsque la jambe est à la fois faible et raide, la raideur doit au contraire être préservée, car c'est elle qui permet, le cas échéant, la station debout pour un transfert ou pour faire quelques pas. Diminuer la raideur, dans ce cas, fait apparaître la faiblesse qu'elle masquait en partie.

L'irritation des voies motrices est responsable de la présence de réflexes beaucoup trop vifs au niveau rotulien et achilléen, de spasmes musculaires, de clonus («tremblement» du pied quand il repose sur la pointe, disparaissant quand le pied repose bien à plat) et du fameux signe décrit par le Dr Babinski: élévation du gros orteil quand la plante du pied est légèrement griffée, alors que la réponse normale est une flexion de l'orteil.

Ces symptômes de raideur et/ou de faiblesse peuvent fluctuer d'un jour à l'autre, et au cours d'une même journée. Le principal facteur de fluctuation est l'effort de marche luimême. Généralement, celui-ci sera mieux réalisé le matin que l'après-midi.

La faiblesse et/ou la raideur s'accentueront en cours de marche, après 50 mètres, 500 mètres ou 1 kilomètre... La boiterie augmentera en cours de route, le pied frottera plus, ou accrochera plus vite les obstacles, la jambe se fera plus lourde. Un arrêt, un repos en position assise, même brefs, deviendront nécessaires. Il s'agit d'une véritable «claudication» de la moelle épinière. La fatigue, le stress, les fortes chaleurs qui augmentent la température corporelle, tout comme la fièvre, aggravent aussi les symptômes. L'examen neurologique réalisé au repos peut donc être fort différent de celui réalisé après un effort de marche.



2. Troubles de la marche par atteinte de l'équilibre

La marche peut être altérée non pas par un manque de force des muscles des membres inférieurs (ils répondent par exemple très bien à la commande volontaire en position couchée), mais par un manque d'équilibre, que l'on nomme «ataxie». On en distinguera deux formes:

Le manque d'équilibre d'origine cérébelleuse (ataxie cérébelleuse).

Ce sont les voies nerveuses provenant du cervelet qui sont ici touchées. Le trouble d'équilibre qui en résulte est celui que toute personne ayant un jour forcé sur les boissons alcoolisées a déjà ressenti: la démarche ébrieuse (l'alcool agit préférentiellement sur les cellules du cervelet). Cette démarche se caractérise par un écartement des pieds, pour avoir une base plus large, et par des embardées, à gauche comme à droite, surtout aux changements de direction et à la volte-face. La marche sur une ligne, talons contre points, devient impossible sans prise d'appui.

Le manque d'équilibre d'origine sensitive (ataxie sensitive).

Dans ce cas, ce sont certaines voies sensitives qui sont touchées: celles du «sens profond», qui nous permettent de connaître la position de nos membres dans l'espace sans devoir constamment les contrôler par la vue et les regarder. Elles nous permettent aussi de nous rendre compte de la pression du pied sur la sol (ou sur une pédale d'accélérateur...) et de la résistance de ce sol (pelouse, sable ou dalle de béton).

Dans ce type d'ataxie, les jambes seront lancées trop loin, les genoux remontés trop haut, les talons heurteront le sol (marche talonnante). Surtout, cette ataxie sera aggravée dans la pénombre, l'obscurité, les yeux fermés, car il n'y aura pas de compensation par un contrôle visuel. Ces voies nerveuses sont testées par la sensibilité vibratoire (diapason) et le sens de position des orteils (reconnaître les yeux fermés, si l'orteil a été relevé ou fléchi par l'examinateur).

3. Troubles de la marche mixtes, par atteinte des voies motrices et de l'équilibre

Il s'agit d'une association très fréquemment observée dans la S.P., et déjà associée à cette maladie par Charcot il y a plus d'un siècle. La marche sera alors décrite comme «ataxo-spasmodique» (ataxique et spastique). Elle est un peu mécanique, désarticulée, comme un robot. Cette évolution, quand elle s'installe et progresse plus ou moins lentement, mais sûrement, est évidemment très handicapante.

Le traitement rapide et énergique des poussées, les traitements immunosuppresseurs, ou immunomodulateurs dès l'installation des premières séquelles et la rééducation kinésithérapique doivent être mis en œuvre pour empêcher ou retarder au maximum un tel type d'évolution.

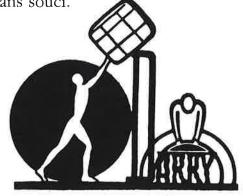
Prof. C. Sindic



- (1) NDR: Ataxie: Absence de coordination des mots, caractéristique de certaines maladies neurologiques (Larousse).
- (2) NDR: Démarche ébrieuse: Démarche titubante observée dans l'ivresse alcoolique et dans certaines affections neurologiques atteignant les systèmes de l'équilibration (appareils vestibulaires et cérébelleux) (Larousse).

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 DARIMON

Succ. G. de SPA

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



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.



Vous êtes confronté à un nombre de problèmes spécifiques et soumis à des contraintes parfois contradictoires: normes en matière d'hygiène et de sécurité, exigences de la médecine à la pointe du progrès, bien-être des patients et du personnel dans un cadre qui doit répondre à la fois au souci de solidité, à la facilité d'entretien et à un concept fonctionnel et esthétique, contraintes financières...



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 × 32mm avec frein central.
- Sommier à lattes très solides réalisé en bois ramin ou métallique, résistant à l'eau et aux désinfectants.

Depuis le 1/4/95, le scooter (ou tricycle) n'est plus nomenclaturé, et ne bénéfice plus d'un remboursement de l'INAMI.

L'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées - voir La Clef n°46, p.11) n'interviendra plus non plus pour ce type d'acquisition, puisque ses interventions se basent sur la nomenclature de l'INAMI. Seules, les voiturettes électroniques sortent vainqueurs de ces nouvelles mesures, puisqu'elles bénéficient d'une intervention majorée.

Vous êtes nombreux à utiliser un scooter, et à profiter des facilités qu'il vous apporte. Peut-être êtes-vous sensibles à ses qualités d'utilisation, ses facilités de conduite, ses avantages lors du transport... Peut-être votre activité professionnelle est-elle améliorée par cet outil qui vous accompagne tous les jours... Pourriez-vous toujours faire vos courses sans votre scooter?

Le scooter est une des solutions de déplacement fort appréciées par de nombreux affiliés. Même s'il n'a pas toutes les qualités d'une voiturette conventionnelle, il présente d'autres

l'intervention de l'INAMI et de l'AWIPH.

avantages non négligeables. Tout d'abord son prix, qui peut représenter la moitié du prix d'une voiturette électronique. Son utilisation, qui met le conducteur dans la possibilité de se mouvoir tout en restant assis. Sa stabilité, qui rend les déplacements à l'extérieur plus aisés... Bref, scooter est souvent synonyme de liberté.

Pour ces qualités d'intégration sociale et professionnelle, nous revendiquons le droit de proposer aux affiliés de la Ligue, mais aussi à toute personne à mobilité réduite, d'utiliser des aides nouvelles, même si elles ne sont pas aussi conventionnelles. De nouvelles technologies ont été conçues pour le bien-être de personnes... utilisons-les.

Si, tout comme nous, vous regrettez cette mesure, ne restez pas dans l'ombre. Complétez le bulletin ci-dessous, et appuyez notre démarche auprès de l'INAMI, pour défendre l'intégration des personnes à mobilité réduite dans notre société.

Marc Dufour Ergothérapeute

Coupon à renvoyer à: L.B.S.P., Groupe Habitat-Acces	ssibilité, chée de Louvain 367/6, à 5004 BOUGE
Nom:	
Prénom:	
Adresse:	
Code postal:	Localité:
	Signature:
Je revendique le droit aux pers	onnes à mobilité réduite d'utiliser un scooter comme aide au

déplacement, et d'avoir la liberté de choisir l'aide la plus appropriée en pouvant prétendre à

Adieu Scooter, on t'aimait bien...

SCLEROSE EN PLAQUES ET ALIMENTATION PAR SONDE

Lorsque le patient n'est plus capable de se nourrir sous forme solide et/ou liquide, l'alimentation par sonde est la meilleure solution pour empêcher une dégradation de l'état nutritionnel.

La mise au point de ce type d'alimentation se fera en collaboration avec le médecin, la diététicienne, les infirmières, voire l'infirmière de soins à domicile. On distinguera, d'une part, l'alimentation proprement dite et d'autre part, le matériel d'administration.

En ce qui concerne l'alimentation, NUTRICIA propose, sous le nom **NUTRISON** (500 ml) et **NUTRISON STERIFLO** (1000 ml), une gamme très complète de produits prêts à l'emploi.

Pour répondre aux besoins individuels, plusieurs concentrations <u>énergétiques</u> sont disponibles : p.ex. le **Nutrison Standard** (1 kcal/ml) et le **Nutrison L.En.** (0.75 kcal/ml).

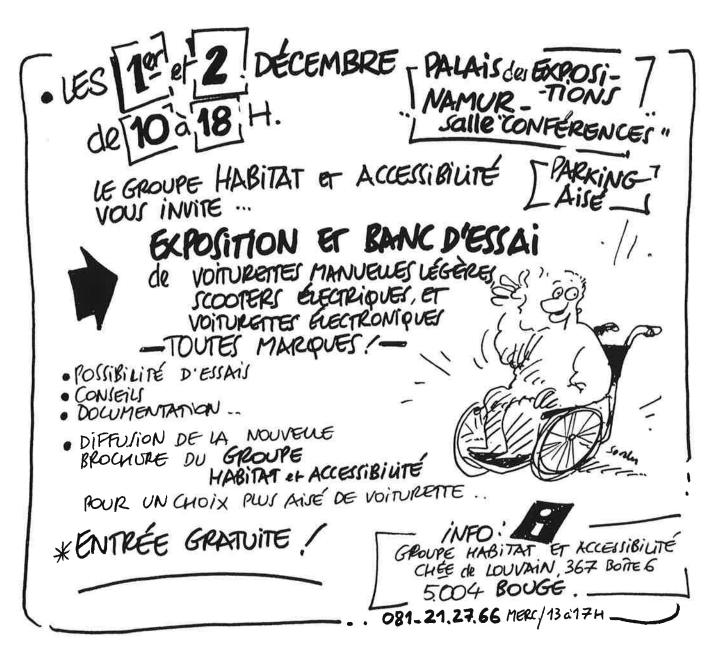
Certains <u>besoins spécifiques</u> peuvent influencer le choix des produits. C'est ainsi qu'en cas de constipation on conseillera le **Nutrison enrichi en fibres.** Si le patient a besoin de suppléments de protéines (p. ex. en cas d'escarres ou d'infections), le **Nutrison Protein Plus** se révélera un choix judicieux.

En ce qui concerne le matériel d'administration, NUTRICIA présente, sous le nom **FLOCARE**, toute une série de trousses, sondes et pompes permettant d'optimaliser l'administration de l'alimentation par sonde.

Les gammes **Nutrison** et **Flocare** sont disponibles en pharmacie. Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez nous contacter au numéro de téléphone : 03/890 22 95.

NUTRICIA

Leaders in scientific nutrition



PETITES ANNONCES

Matériel adapté à vendre

Voiturette électrique Fortress 2000, peu utilisée, 2 batteries + chargeur, panier à l'avant.

Prix: 30.000F

Tél. (entre 14h et 16h): 056/34.94.93

Chrysler Voyager 3.3 V6, mis en circulation en 9/91, bleu métal. Full options -Air cond. ordinat. de bord -Int. cuir. Nouveau moteur octobre 94. Transf. pour chaise roul. élect. à l'arrière (plan incliné).

Chaise + 5 places ou 7 places.

Prix: 445.000F Tél.: 010/41.92.27 Voiturette électrique Amigo, 1986, bon état, peu servi. Prix à discuter Tél.: 064/22.38.31

Fortress 2000, servi 2ans, bon état d'entretien. Tél: 041/27.64.18

Groupe Informations-Rencontres

Le syllabus des réunions de conjoints sera disponible en octobre!

Grâce à l'aide précieuse de Jean-Marie Gauthy, que nous remercions tout particulièrement, le syllabus des réunions 1993-1994 destinées aux conjoints de personnes atteintes de S.P. sera édité en octobre. Il sera donc disponible à cette date auprès du groupe Documentation (*Cf.* page 34) au prix de 100F + frais d'envoi.

Les réunions de conjoints permettent à un certain nombre (conjoints, parents, amis) de se retrouver, d'échanger, de faire un bout de chemin sur des sujets qui leur tiennent à cœur. En 1993 et 1994, le groupe a surtout débattu et réfléchi sur les sujets suivants:

- la communication dans le couple et avec l'entourage,
- les relations patient-médecin: l'image du médecin, quel dialogue possible, quelle responsabilité avons-nous dans les traitements....
- les réajustements psychologiques inévitables suite à l'évolution de la maladie (réaménager sa vie, les projets,...)

Pour rappel, les réunions se poursuivent cette année.

30/9: Apprendre plus que d'autres à se faire du bien (mes besoins, mes rêves, mes croyances,...)

25/11: Le regard des autres (l'entourage, la famille, les amis)

Ces réunions se déroulent au siège social, à Bouge, de 9h à 12h30. Elles sont suivies d'un repas sandwiches.

Même si vous n'avez participé à aucune réunion précédente, vous pouvez vous joindre au groupe.

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter le groupe Informations-Rencontres (voir page 34)

V. Debry Groupe Informations-Rencontres

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.

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.

GEDEON

L'informatique
au service du handicap.
Grâce à Gédéon, toutes les fonctions
de l'ordinateur sont accessibles par la voix.
Particulièrement utile aux personnes
tétraplégiques pour toutes formations
en vue d'une réinsertion.

POUR TOUS
RENSEIGNEMENTS

SOCIETE BELGE DE TELE-ALARME

10 Avenue ROGIER 4000 LIEGE

Tél.: 041/23.16.66 FAX: 041/23.18.83

Intervention de la Mutuelle dans l'achat d'une voiturette

Résumé de la convention entre les bandagistes et les mutualités. applicable depuis le 1/4/95

- 1. Seul le matériel repris dans la nomenclature est considéré comme relevant de la compétence des bandagistes spécialement agréés pour les délivrer, suivant les critères fixés par la convention.
- 2. Les prestations visées ne sont remboursées que si elles ont été prescrites par un médecin:
 - La prescription, conforme au modèle prévu, doit mentionner expressément la date de début, la nature et l'importance des troubles fonctionnels et anatomiques justifiant l'usage de l'appareil.
 - Elle est transmise par le bénéficiaire au prestataire de son choix.
- 3. Le bandagiste procède à la prise de mesure et choisit le matériel en collaboration avec le bénéficiaire:
 - Il rédige une description de l'appareil et des accessoires éventuels répondant aux besoins du patient.
 - Il annexe sa proposition de fourniture, identifiée, codée et chiffrée, à la prescription médicale. Il les soumet pour accord au médecin-conseil de la mutualité du bénéficiaire.

Attention

En cas de refus, le matériel livré avant la décision sera à charge du patient.

- Le prestataire agréé exécute lui-même la fourniture et contresigne les documents ad hoc.
- 4. Sur base des documents reçus et éventuellement après un examen corporel de l'intéressé, le médecin-conseil notifie sa décision dans un délai de deux mois.
- 5. L'intervention prévue pour l'appareil et ses accessoires comprend le rembourrage, les moyens de fixation et les sangles d'attache, y compris les frais de placement.

6. Critères d'intervention de la mutuelle

a) Pour une voiturette manuelle

- La prestation est remboursée pour le bénéficiaire dont le handicap (diminution de la fonction motrice des membres inférieurs) est tel qu'il peut difficilement se déplacer par ses propres moyens et pour qui un usage limité est prévu comme moyen de déplacement.
- Le matériel doit permettre ou améliorer la participation à la vie sociale, communautaire ou familiale et les déplacements doivent se faire en complète autonomie.

b) Pour une voiturette électronique à 4 roues

- L'intervention est accordée lorsque ce type de voiturette permet au bénéficiaire, soit:
- de poursuivre une profession qui l'assujettit à la sécurité sociale ou au statut d'indépendant,
- de poursuivre une rééducation professionnelle admise et nécessitant l'utilisation d'un tel matériel,
- d'accomplir un contrat d'apprentissage reconnu, enregistré et contrôlé,
- de poursuivre une fréquentation scolaire régulière avec des cours donnés pendant le jour,
- de continuer à exécuter personnellement, et de façon autonome, les travaux ménagers journaliers à son profit ou au profit de la famille.
- Par travaux ménagers, il faut entendre une «profession» de ménager(gère), c'est-à-dire que la personne effectue seule l'ensemble des tâches menagères (à savoir : l'entretien régulier de l'habitat, la lessive, le repassage, la préparation des repas, la vaisselle, les courses et éventuellement l'éducation des enfants).

- L'usager(gère) d'une voiturette électronique ne peut avoir recours à une aide que pour les gros travaux d'entretien de l'habitat.
- L'intervention n'est accordée que si l'usage d'une voiturette manuelle ne permet pas ces activités.
- Dans les autres cas, et pour autant que les conditions soient remplies, la mutualité peut accorder une intervention d'un montant correspondant à une voiturette manuelle.

c) Pour des adaptations spécifiques

- L'intervention est accordée à condition que l'usage de l'appareil soit définitif dans le temps et nécessaire pendant une partie importante de la journée.
- Les dispositifs particuliers et les accessoires adaptés doivent répondre fonctionnellement au handicap et aux besoins spécifiques que peut justifier le bénéficiaire.
- Ces suppléments ne sont accordés que lorsque les particularités anatomiques ou pathologiques du bénéficiaire ou ses conditions de vie et son environnement les justifient.
- Il ne peuvent pas être demandés et remboursés avant qu'un délai de 2 ans ne soit écoulé depuis la fourniture de la voiturette, sauf après accord du Collège des médecins-directeurs.

d) Pour un coussin anti-escarres

- La prestation ne peut être remboursée que pour le patient présentant un risque élevé d'escarres, démontré à la suite de son état de santé général et de sa totale dépendance au fauteuil roulant.
- 7. Sans handicap reconnu de l'appareil locomoteur, la voiturette n'est pas remboursée dans les cas de:
 - troubles du système artériel, veineux ou lymphatique des membres inférieurs,
 - troubles de l'équilibre,
 - obésité,

- troubles résultant de maladies du système cardiorespiratoire, rénal ou d'une autre affection,
- lésions traumatiques dont la guérison est prévue dans un délai inférieur à celui d'un renouvellement.
- 8. Seuls, les appareils devenus inutilisables, irréparables ou non modifiables, peuvent donner lieu à un renouvellement de l'intervention.

 Dans chaque cas, le délai à compter de la date de la fourniture antérieure ne

peut être inférieur à:

- 3 ans lorsque le bénéficiaire avait moins de 18 ans au moment de la fourniture antérieure,
- 4 ans lorsque le bénéficiaire avait plus de 18 ans au moment de la fourniture antérieure.
- 6 ans lorsque le bénéficiaire avait au moins 65 ans au moment de la fourniture antérieure.
- 9. L'intervention pour une voiturette manuelle et une voiturette électrique ne sont pas cumulables.
- 10. Les voiturettes et les accessoires sont garantis pour un minimum d'un an contre tout défaut de construction, et les batteries, pour un minimum de six mois.
- 11. Le bandagiste garantit également au bénéficiaire qu'il effectuera sans délai les réparations nécessaires pendant ou après cette période de garantie.
- 12. Les voiturettes doivent répondre à des critères minimum de fabrication et de finition, ainsi qu'à certaines conditions spéciales pour les matériaux utilisés.
- 13. Le matériel est livré à l'état neuf. Il ne peut présenter aucune défectuosité et n'avoir subi aucun traitement destiné à en dissimuler les défauts.
- 14. Les voiturettes électroniques sont fabriquées de manière telle que tous les dispositifs sont amovibles de sorte que des réparations éventuelles peuvent être effectuées.

- Elles sont toujours livrées avec batteries et chargeur.
- Tous les circuits électriques doivent être protégés contre toute surcharge.
- Les batteries doivent être à plaques renforcées et permettre de couvrir normalement une distance minimum de 40 km sans recharge.

N.B.: Les tricycles électriques ne sont plus repris dans la nomenclature du matériel remboursable (Cf. «Adieu scooter, on t'aimait bien...» page 15).

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter:

- Problème technique: Groupe «Logement» - mercredi de 13 à 17 h et vendredi de 9 à 13 h.
- Information administrative: Groupe «Législation» - jeudi de 10 à 13 h.

Dépannage de votre voiturette 24h/24

Lors d'une crevaison, de la décharge des batteries ou d'un problème technique pouvant être résolu sur place, Touring Secours peut dépanner votre voiturette, qu'elle soit électrique ou simplement manuelle.

A cet effet, Touring Secours propose une affiliation «Handicapé» à taux réduit, soit actuellement 1.515 F au lieu de 2.195 F, garantissant les mêmes services qu'aux automobilistes affiliés au prix plein.

Cette affiliation annuelle peut être souscrite pour n'importe quel véhicule, qu'il s'agisse d'une voiture ou d'une voiturette spéciale pour personne handicapée:

- Si la personne concernée possède une voiture et un fauteuil roulant, celui-ci entre dans la couverture de la voiture, sans supplément de cotisation;
- Par contre, si la personne handicapée possède uniquement une voiturette, elle peut prendre une affiliation «Handicapé» et bénéficier de la réduction de cotisation.

Comment bénéficier de l'affiliation à taux réduit?

Dans le cas d'une voiturette unique, il y a lieu de fournir une attestation délivrée par l'administration communale, précisant que la personne concernée est bien en possession d'une chaise roulante utilisable sur la voie publique.

Lorsqu'il s'agit d'une voiture, éventuellement cumulée avec une voiturette, il suffit d'adresser à Touring Secours une photocopie du document qui accorde l'exonération du paiement de la taxe de circulation pour le véhicule concerné. Cette attestation a été délivrée par la Direction Régionale des Contributions dont dépend la personne handicapée.



Remarque

Certains handicapés pouvant bénéficier d'avantages fiscaux renoncent à en introduire la demande car ils ne sont pas les seuls utilisateurs du véhicule.

De ce fait, Touring Secours ne peut en aucun cas accepter l'attestation polyvalente délivrée par le Ministère de la Prévoyance Sociale.

Seul le document émanant de la Direction Régionale des Contributions sera pris en considération.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter Touring Secours, rue de la Loi 44 à 1040 Bruxelles - Service Affiliations (Mme Derbaix) Tél: 02/233.23.71

Probablement la plus compétente.



Générale de Banque

Regard sur les vacances du Hainaut à Lyon

Tous les participants aux vacances à St Germain au Mont d'Or (Lyon) ont unanimement témoigné de leur très grande satisfaction. Certains l'ont même fait par écrit. Nous avons le plaisir de publier quelques extraits de ces témoignages.

Laura Denardi

L'ambiance tonique, l'amitié et la bonne humeur, ainsi que le dévouement des organisateurs et des accompagnants bénévoles ont permis de vivre intensément ce séjour instructif et divertissant. C'est pour moi le meilleur des médicaments.

Renée Rorive

Je ne sais si je trouverai les mots assez justes pour vous faire partager notre satisfaction et notre joie à tous et à toutes.

Le séjour fut égayé de multiples excursions: visite du vieux Lyon, dîner dans un petit bouchon, périple dans le Beaujolais et dégustation dans une cave à Fleurie, visite des Dombes et parc ornithologique, Ars, Musée de la Poupée, etc.

Des anecdotes, il y en a à la pelle. Par exemple, Anne-Marie qui a déclaré avoir peur dans le noir, rentre un soir dans sa chambre... Pas d'ampoules, lit en portefeuille, pommes de pin dans le lit... Quel fou rire général au déjeuner du lendemain!

Un soir, un souper dansant et un buffet froid ont été mis sur pied. Une meneuse de revue nous a distrait et amusés. On chante et on danse (les aidantes font valser les voiturettes). Bref, une soirée de bonne humeur collective.

Une matinée, alors qu'il pleut en Belgique, quelques courageux affrontent les eaux de la piscine (au risque de la faire déborder!!!) Le temps était radieux. Pendant ce temps, d'autres vont à la «maraude» aux cerises (quelques cerisiers regorgent de fruits dans le parc).

Il y avait aussi nos apéritifs en chansons, animés par les amis de M. et Mme Deltante, Armand et Christiane.

Un autre jour, M. et Mme Lechien du Rotary de la Louvière sont venus nous rendre une charmante visite et ont passé la soirée avec nous.

A tous moments, Armand est là pour pousser la chansonnette, ce qui est toujours le bienvenu et souvent réclamé.

Hélas, tout a une fin... Après une semaine, qui nous a paru si courte, il nous faut repartir. Nous sommes toutes chargées de roses offertes par notre guide Guy.

Je me permettrai donc, au nom des patients et de leurs accompagnants de dire à tous les organisateurs, responsables et bénévoles un grand bravo et encore un plus grand merci...

A l'année prochaine, encore plus nombreux!

Si ces vacances peuvent être assurées à ce prix et avec supplément pour les excursions, c'est grâce au sponsoring du Foyer des Amis de Charleroi, du groupe S.P. de Charleroi, et des Rotary-Clubs de la Louvière et de Charleroi Sud, que nous remercions chaleureusement.



La S.P. sur le lieu de travail

Dans notre numéro de juin (p. 29), nous vous donnions les résultats partiels du programme international «Garantissons Ensemble notre Indépendance», sponsorisé par la firme pharmaceutique TEVA. Pour rappel, le programme visait à contacter des employeurs afin de voir quelles solutions étaient mises en place pour qu'un employé annonçant son diagnostic de S.P. garde son emploi.



La phase pilote du programme a été menée en Belgique, en Nouvelle-Zélande, au Canada et en Angleterre de janvier à juin. Elle a permis de mettre à l'épreuve la démarche et les outils proposés par l'I.F.M.S.S. (Fédération Internationale des Ligues de la S.P.) en vue de les améliorer.

Ceci fait, le programme a été présenté sous son nouveau nom, «Agissons ensemble - La sclérose en plaques sur le lieu de travail» à toutes les autres ligues lors du Congrès de l'I.F.M.S.S. qui s'est tenu à Jérusalem du 3 au 8 septembre. Celles qui le souhaitent peuvent à leur tour bénéficier de ces outils pour s'intéresser au domaine de la S.P. et de l'emploi.

Nous sommes heureux de vous présenter aujourd'hui les résultats de la phase pilote, résultats (immédiats ou lointains) qui touchent non seulement les employeurs, mais aussi leurs employés et la Ligue.

Cinq représentantes de la Ligue ont pris contact avec 25 entreprises, par courrier ou par téléphone. Le tableau ci-dessous indique le secteur d'activités et la taille des firmes. Certaines firmes avant demandé l'anonymat, les noms ont été remplacés par des lettres. Pour 3 firmes, il n'a pas été possible de parler à la personne responsable (absente ou occupée); le contact n'a pas été réussi.

Quels résultats?

- Cinq firmes souhaitent poursuivre la réflexion sur le thème de la S.P. (et plus généralement le handicap) sur le lieu de travail, ce qui était l'objectif principal du programme.
- Cinq firmes feront mieux connaître la Ligue à leurs employés et/ou à leurs clients au moyen d'un article dans leur magazine, d'affiches et/ou de brochures. Ces minicampagnes auront surtout lieu pendant l'opération Chococlef (à laquelle certaines firmes participent).
- Deux firmes ont demandé que le groupe Emploi organise une séance pour informer les responsables ou les employés sur la S.P.
- Une firme est en train de créer un poste de travail pour une personne atteinte de S.P.
- Une firme nous a offert un don de 25.000F pour réimprimer la brochure de présentation de la Ligue.
- En général, l'employeur n'avait pas d'employé atteint de S.P. Cependant, il connaît maintenant la Ligue, et sait qu'il pourra y faire appel en cas de besoin.
- Souvent, dans les firmes employant une (des) personne(s) atteinte(s) de S.P., un dialogue avait déjà été mis en place pour prévoir une adaptation du travail à la maladie (horaire, définition des tâches, etc.), ou l'arrêt de l'activité professionnelle (contrepartie financière). L'attitude et la bonne volonté de l'employé est d'une importance primordiale.

Firme	Secteur d'activités	Nombre d'employés	Contact réussi	Rencontre	Suite
A D	M I N I S	T R	A T I	O N	PUBLIQUE
1	administration sociale	25	oui	oui	Poursuite de la réflexion + projet global
2	administration	50	oui	17 <u>—</u> :	
3	enseignement	1.000	oui	ş - -	
	-	R O	D U	C T I	O N
4	alimentation	60	oui	oui	Séance d'information aux responsables du personnel
5	alimentation	90-150	oui	oui	
6	automobile	138		 0	
7	chimie	1.200	oui	oui	Poursuite de la réflexion
8	construction	4	oui	oui	Poursuite de la réflexion
9	construction	23	oui	oui	
10	énergie	800	oui	oui	Affiches et publicité pendant Chococlef
11	ordinateurs		oui	=	
12	ordinateurs	1.700	:2	-	
13	pétrochimie		_	: 	
14	sidérurgie	11.000	oui	oui	Affiches + séance d'information du personnel
15	télécommunications	26.000	oui	oui	Article
16	transport	64	oui	oui	Engager 1 personne atteinte de S.P. + poursuite de la réflexion
17	tuyauterie életrique	10.000	oui	oui	Poursuite de la réflexion
18	verre	500	oui	oui	
		S E	R V	I C E	S
19	assurances	3.300	oui	oui	
20	banque	14.000	oui	oui	Affiches et articles + rencontres avec d'autres responsables
21	banque	10.000	oui	oui	Affiches + don de 25.000 F
22	distribution		oui	-	
23	services	48	oui	oui	
24	services bancaires	450	oui	oui	
25	syndicat	95	oui	oui	
Total: 25			22	18	11



- La Ligue est maintenant dotée d'une équipe formée et expérimentée pour contacter les employeurs.
- La Ligue a testé l'intérêt d'une démarche nouvelle: au lieu de partir des difficultés d'un affilié pour contacter l'employeur (démarche «curative»), nous avons contacté des employeurs ne connaissant pas de problèmes (démarche «préventive»).
- La Ligue s'est présentée comme un partenaire professionnel des employeurs, tra-

vaillant sur un pied d'égalité, et non comme une petite A.S.B.L. essayant tant bien que mal de récolter des fonds.

N.B.: Il est presque impossible à une petite entreprise de garder un employé dont la rentabilité a baissé, car la charge de travail est immédiatement répartie sur les quelques autres employés. Dans une grande entreprise, par contre, il est plus facile de trouver des alternatives.

Cécile Dradin

Plate-forme européenne 1995

M. Carlos De Meyere, représentant la Ligue Nationale, Mme Monique De Langhe, représentant la Ligue de la Communauté flamande et moi-même, représentant les affiliés atteints de S.P. des 2 Ligues communautaires, nous sommes rendus à la réunion annuelle de la Plate-forme européenne à Stockholm.

Mme De Langhe visite l'exposition permanente d'aides techniques de l'Organisation Suédoise pour Maladies Neurologiques (N.H.R.), d'où elle ramène de très bonnes idées.

Le samedi 20/5, Mme Crenesse, Présidente de la Plate-forme européenne, souhaite la bienvenue et exprime sa joie de voir que, sur les 20 pays membres, 16 sont représentés. De plus, la Pologne est présente en tant qu'observateur.

Mme d'Aramon présente le rapport du secrétariat général. Elle rappelle les objectifs de la Plate-forme (créée en 1988 sous l'impulsion de la Princesse de Merode):

- échanger des informations sur la S.P. entre les pays membres;
- encourager les recherches scientifiques européennes.

Elles définit aussi les collaborations actuelles:

- La Commission européenne nous reconnaît comme interlocuteur à part entière dans son programme HéliosII.
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) deviendra le Conseil Médical de la Plate-forme européenne.
- La collaboration avec le programme MARCH du Dr Ketelaer (Melsbroek) est ressentie comme très importante.

Question des Pays-Bas

La Plate-forme doit-elle faire partie de l'I.F.M.S.S. (Fédération Internationale des Ligue de la S.P.)?

M. Carlos De Meyere répond que pour maintenir les bonnes relations avec la Commission Européenne, il est nécessaire que la Plateforme reste européenne et indépendante de l'I.F.M.S.S. Le Vice-Président, M. Hogan, confirme ce souhait de la Commission Européenne.

Rapport du Trésorier

L'année s'est déroulée sans problème. Une question se pose: Comment agir envers les pays qui participent au Congrès sans avoir payé de cotisation? Le règlement de la Plateforme est amendé: les pays qui ne paient pas leur cotisation ne peuvent pas participer au Congrès.

Recherches épidémiologiques (1)

Le Dr Trond Riise (Oslo - Norvège) présente le rapport de l'Oslo International Thinktank, qui s'attache à rechercher les causes de la S.P. Prendre des mesures préventives reste toujours impossible. En effet, plusieurs facteurs de risque possibles ont pu être dégagés:

- un composant génétique: le gène HLA (DR2) et le non-gène HLA,
- des infections dans la jeunesse (des infections chroniques dérèglent le système immunitaire),
- les graisses animales,
- les traumatismes,
- des produits toxiques (métaux lourds ou solutions organiques).

Le registre S.P. danois

Le Dr Nils Koch Henriksen explique que depuis 1948, les Danois collectent toutes sortes d'informations concernant les malades S.P. auprès de 25 services neurologiques de différents hôpitaux, de 2 centres de la S.P., de neurologues, du Registre Central Personnel. Des formulaires codés sont employés pour réunir les informations.



Il donne les conclusions de l'étude:

- En moyenne, il faut compter 6 ans entre les premiers symptômes et le diagnostic.
- Depuis 1986, le nombre de femmes atteintes de S.P. augmente par rapport au nombre d'hommes.
- En moyenne, la maladie se manifeste vers
 15 ans, mais le nombre de patients d'un certain âge qui en sont atteints augmente.

Autres sujets abordés

- MARCH par le Dr Ketelaer,
- Standardisation et mise en mémoire des données des malades S.P. par EDMUS (European Database for MS). par le Prof. Confavreux,
- Etude des frais occasionnés à la communauté par une maladie comme la S.P., par le Prof. Pacolet.

Une réflexion personnelle

Les différentes ligues européennes doivent continuer à s'organiser et à collaborer avec les secteurs médicaux et pharmaceutiques. C'est seulement ainsi que nous serons reconnus comme interlocuteur compétent.

Patrick De Meyer Vice-Président du Patientencommissie (Vlaamse Liga)

⁽¹⁾ NDLR: Epidémiologie: Discipline qui étudie les différents facteurs intervenant dans l'apparition des maladies. (Larousse)

Aide à la recherche

Comme annoncé dans le numéro du mois de septembre 1994, le 7^e tournoi de golf « Medical Research Golf Trophy » a été une nouvelle fois organisé au profit de la recherche sur la sclérose en plaques.

Chaque joueur (médecin ou pharmacien) paie une participation qui est doublée par un généreux mécène.

C'est la firme Sanofi Winthrop qui avait tout organisé. Le tournoi consistait en deux demifinales à Kampenhout et Nivelles, et la finale s'est déroulée le samedi 17/6 au Golf Club de Sept Fontaines à Braine-l'Alleud.

Un chèque de 420.000F, fut remis à la Présidente Nationale qui était accompagnée de deux professeurs représentant les Universités de la K.U.L. et de l'U.C.L.. Cette somme fut partagée entre les 2 équipes de recherche.

Nous remercions très chaleureusement la firme Sanofi Winthrop de nous avoir fait bénéficier une deuxième fois de cette initiative.

J. Hustin



Depuis plusieures années, les tricycles électroniques occupent de plus en plus votre quotidien et, à ce titre, nous sommes en mesure de pouvoir vous présenter

- Une gamme complète de tricycles électroniques «STERLING»,

Un choix de sept modèles à trois ou quatre roues.

Une échelle de prix à partir de 83.479 FB.

- Chaque modèle disponible en démonstration.
- Possibilité d'option 12 km/h.
- Rayon d'action de ±30 km suivant modèle.

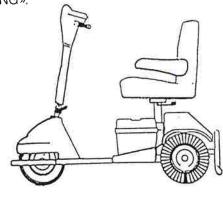
Nous sommes spécialisés dans les meilleures marques du marché en fauteuils roulants manuels et électroniques.

Nous vous garantissons un service après-vente rapide, sérieux et de qualité. Agréé toutes mutuelles.

0



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



Coupon-réponse à envoyer à: SCRL LEHNER: 96, Rue Général Eenens, 1030 Bruxelles
Nom
Adresse
Localité Tél Tél.
Je désire recevoir, sans engagement de ma part,

Je désire recevoir, sans engagement de ma part, une documentation compléte sur ce matériel.

Hainaut

Activités programmées

Samedi 7/10 Journée de la S.P. dans le Hainaut

- 13h30: Accueil à l'Institut Provincial d'Enseignement (comme les années précédentes).
- Exposé par le Prof. Sindic (U.C.L.) sur l'état actuel des recherches.
- Commentaires et démonstrations sur les problèmes de manipulation par l'équipe de l'hôpital Vésale où un service spécialisé dans le traitement de la S.P. a été mis en place.
- Informations sociales en bref.
- Goûter offert par le Comité et retrouvailles.

Samedi 21/10 Excursion d'automne de Charleroi

- 13h: Départ en car du parking des A.C.E.C. (Charleroi).
- Thème: « Quoi de neuf dans l'urbanisation de Charleroi? »

Groupe de Forchies

Le 3e jeudi du mois

Octobre ou novembre

Conférencier surprise sur: «J'ai vu vivre le général de Gaulle».

Goûter «Charniaux»

Un document complet sur le fonctionnement du goûter, son 25^e anniversaire, son travail préparatoire, son histoire, des images souvenirs et d'autres activités peut être obtenu auprès de M. De Meulemeester (071/53.31.40).

Bruxelles

Calendrier

5 octobre

Visite guidée de l'exposition: «Les trésors cachés d'Afrique» au musée de Tervuren à 14h30.

Pour la première fois en près d'un siècle d'existence, le Musée de l'Afrique Centrale ouvre ses réserves. Cette exposition permet de mettre en valeur des pièces extrêmement rares et d'une grande qualité. On découvre ainsi des objets essentiellement figuratifs: statuettes, objets rituels, masques, armes et objets usuels datant pour l'essentiel de la fin du XIX^e siècle.

Objets de toute beauté, témoins d'une civilisation et de pratiques ancestrales, objets qui ont fasciné et qui fascinent encore l'Occident.

Novembre

- Aucune date précise n'a été fixée pour aller voir un spectacle.
- Une réunion amicale des bénévoles est prévue durant ce mois.

Compte-rendu de l'excursion à Anvers

Le 5/7, nous étions une bonne trentaine d'affiliés atteints de sclérose en plaques de Bruxelles, plus les chauffeurs bénévoles, à nous émerveiller de tout ce qui s'est offert à nos yeux pendant notre visite guidée.

Ils sont plus de 4.000 animaux à habiter au Zoo, provenant de toutes les parties du monde. Du plus petit panda au plus grand éléphant, tous, à leur façon, nous étonnent et nous fascinent.

Pendant près de 2 heures, nos guides aux commentaires intarissables nous ont conduits devant chaque espèce pour nous expliquer leurs principales caractéristiques et leur comportement des plus inattendus.

Un spectacle époustouflant au Delfinarium a clôturé cette très intéressante après-midi.

Luxembourg

Semaine de la S.P.

La semaine (un peu allongée) du 7 au 17/9 sera principalement consacrée à la vente des chocolats de l'Opération Chococlef. Nous espérons que tous, valides et moins valides, auront à cœur de faire aussi bien, si pas mieux, que les années précédentes.

Le jour culminant sera notre journée de la S.P. au Centre des Loisirs de la Vallée de Rabais, à Virton. Si les années précédentes, cette réunion avait lieu dans le nord de la province, voire en province de Namur, cette année, les gens du sud seront comblés...

Au programme: un bon repas et un bon goûter, ainsi qu'une représentation de marionnettes du «Théâtre Noisette» de Vresse-sur-Semois. Et, si le beau temps est de la partie, possibilité de se promener dans le cadre magnifique de la Vallée de Rabais.

Voilà donc une belle journée en perspective, et nous espérons vous y revoir très nombreux.

Réunion de Printemps

Le château de Roumont, où nous étions invités encore une fois par le Baron Coppée, a réuni environ 80 participants ce 11 juin 1995.

Nous y avons assisté à un récital de chansons par John Travers, de Bertrix, et Diana Lou, de Graide, accompagnés par la sono de Radio Longues Oreilles. Beaucoup ont apprécié, certains ont même dansé... D'autres ont trouvé cela un peu bruyant.

Tous ont dégusté avec plaisir les tartes et gâteaux offerts par les déléguées, ainsi que le Maitrank de Mme de Lamalle, devenu traditionnel.

Pendant ce temps, à l'extérieur, un constructeur indépendant est venu présenter des voiturettes de sa fabrication, avec moteur à essence.

Ces voiturettes, plus puissantes et d'une plus grande autonomie, peuvent apporter une solution à ceux qui trouvent les performances des voiturettes électriques trop limitées. Et, raffinement suprême, il y a même moyen de monter un moteur à essence sur une voiturette électrique classique. Cela permet, par exemple, de rouler à l'essence en ville, et à l'électricité en rentrant chez soi.

Les coordonnées de ce constructeur peuvent être obtenues auprès du groupe Logement ou de notre délégué, M. Sauvage (084/21.02.15).

Ch. de Briev



Liège

Complément à l'article paru dans La Clef du mois de mars (p.13).

En ce qui concerne les déplacements dans la province de Liège, nous avons oublié de signaler le service «ASBL SOS Assistance».

Ce service dessert la région de Verviers, Huy et Liège.

Le prix est de 10 F. du km, et un prix forfaitaire est établi pour les trajets plus longs. Il faut prévenir 2 jours à l'avance.

Brabant Wallon

Programme

Les activités en salle reprennent en octobre:

- Mardi 10/10, 14h: Projection de dias sur l'Islande et le Pôle Nord par M. Parvais, pharmacien, ornithologue et photographe.
- Mardi 14/11, 14h: Préparation du programme 96.
- Mardi 19/12, 11h30: Repas du cœur.

Contactez:

facile.

Arlette & Antoine Gebara (02/384.04.02) ou Nadia Hayne (010/81.18.62).

Compte-rendu

Les groupes de rencontre Arc-enciel et Espoir se sont unis pour le traditionnel week-end à la mer. Ambiance formidable, entraide et sourire des «aidants» à la hauteur de leur tâche pas toujours

Merci au 9 personnes atteintes de S.P. fidèles à ce week-end, ainsi qu'aux accompagnants. On a même fêté les noces d'or de Roger et Paulette... Encore toutes nos félicitations!

En été, les barbecues de juillet, août et septembre ont connu un beau succès.





Murielle et Jean-Luc

se sont mariés au mois de juin.

Ils ont eu la délicate attention de demander à leurs parents et amis de verser à notre a.s.b.l. l'argent qu'ils auraient destiné à des fleurs.

Grand merci aux nombreux et généreux donateurs.

Tous nos vœux de bonheur aux nouveaux mariés.



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

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

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT et AIDE AUX HANDICAPÉS SERVICE PERSONNALISÉ

Agréé de l'INAMI

DEVIS GRATUIT

Les mots croisés de Pierre Gaston

Grille n° 2

Horizontal: 1. Créer un précédent - 2. Vibration - 3. Elu - Sentiment - Brûler - 4. Qui est triple - Site mélangé - 5. Sigle - Célèbreras -6. Consonnes - Entourés - 7. Voyelle double -Vorace - Clan - 8. Famille des dialypétales -Liaison - 9. Article arabe - Ville d'Allemagne -10. Physicien yougoslave - Repose en paix -11. Extraordinaire - 12. Morale qui fait des... -13. Démontrer le contraire - Monnaie suédoise Vertical: 1. Qui justifie - 2. Onde - 3. Rat sans cœur - Esprit court - Désir ardent - 4. Pays d'Asie - Port d'Hawaï - 5. Rivière d'Aquitaine - Stature - 6. Lettre grecque - Blague -Dans date - 7. Vapeur d'eau - Brame à l'envers - Ira mélangé - 8. Article - Symbole chimique -Interjection - Symbole chimique - 9. Exercices - Endommagé par le feu - 10. Instrument - Arbre de Malaisie - 11. Préjudice -Réputation mélangée - 12. Boisson - Après bis - 13. Voyelles - Pensée qui vise un objet

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1													
2													
3													
4													
5													
6													
7													
3													
,													
)													
ι													
2													
,													

Solutions de la grille n° 1 - Clef n° 46

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	P	Е	D	0	D	0	N	Т	I	Е
2	L	U	I	S	A	N	С	Е		x
3	A	R	R	E	Т	Е		R	О	Т
4	N	0	Е		Е	X	A		U	R
5	С	P		U			P	О	R	Е
6	Т	E	Е	N	A	G	Е	R		M
7	О	A	X	A	С	Α		S	Т	E
8	Р	N	Е	U	M	О	N	I	Е	
9	н	I	T		Е		A	N	S	
10	A	s	Е	S		E	v	I	Т	Е
11	G	Е	R	o	N	Т	Е		Е	Т
12	Е	R		Т	0	I	Т	U	R	Е



GROUPES DE TRAVAIL - PERMANENCES

«LOGEMENT ET ACCESSIBILITE»

mercredi de 13 à 17h/vendredi de 9 à 12h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

mardi de 9h à 12h



«INFORMATIONS ET RENCONTRE»

mardi de 9h à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



«EMPLOI»

ler mardi du mois entre 12h30 et 15h



Adresse: Chaussée de Louvain 367, Bte 6 - 5004 Bouge - Tél: 081/21.27.66

«VACANCES»

ieudi de 9h à 12h



Adresse: Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège

Tél: 041/44.22.62

Le Défi des Economes



OUTRE LES PRIX TRÈS CONCURRENTIELS, SURIN RICHACIER VOUS OFFRE UNE FABRICATION DE MOBILIER SPÉCIALISÉ POUR PARTICULIERS, BUREAUX, COLLECTIVITÉS, ÉCOLES, COMMUNES, HÔPITAUX, MAISONS DE RETRAITE, ETC... ADAPTÉE ET PERSONNALISÉE. COULEUR, FORME, DIMENSIONS. TOUTES VOS EXIGENCES ET CONTRAINTES SONT ANALYSÉES PAR DES SPÉCIALISTES.



MASCAGNI

Distributeur officiel



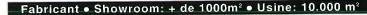


Partenaire officiel:





MOBILIER DE BUREAU-COLLECTIVITES-HOSPITALIEH KANTOOR-KOLLEKTIVITEITEN-ZIEKENHUISMEUBELEN



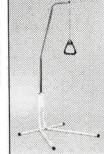
USINE: rue Sainte Henriette - 7140 MORLANWELZ

Tél.: 064 / 45 93 22 - Fax: 064 / 45 94 89

SHOW-ROOMS: Morlanwelz & Bruxelles 1060, avenue du Roi 73 Koningslaan

Tél.: 02 / 538 68 98 - Fax: 02 / 538 40 94







LIGUE BELGE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Communauté Française

Association sans but lucratif

SIÈGE SOCIAL

Chaussée de Louvain, 367 - Bte 6 - 5004 Bouge Tél: 081/21.27 66

Fax: 081/21.59.71 - C.B.: 068-2033180-87

Tél (Bruxelles): 02/733.17.95:

lundi, mercredi et vendredi de 9h à 14h

AFFILIATION ANNUELLE:

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française y compris au périodique La Clef.

500 FB à 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

PERMANENCES SOCIALES:

BRABANT WALLON:

Permanence: mercredi de 9h à 12h Rue Samiette, 72 - 1400 Nivelles

Tél: 067/84.12.32 CB: 271-0212770-81

BRUXELLES:

Permanence: mercredi et vendredi de 9h30 à 12h

Avenue Plasky, 155 - 1040 Bruxelles

Tél: 02/735.86.21 CB: 210-0034161-69

HAINAUT:

☐ PARTIE EST - CHARLEROI:

Permanences: jeudi de 9h à 12h Direction Générale des Affaires Sociales Rue de la Bruyère, 157 - 6001 Marcinelle

Tél: 071/44.72.61

☐ PARTIE OUEST - MONS:

Permanence: mardi et jeudi de 9h à 12h Rue de Saint-Antoine 3 - 7021 Havré

Tél: 065/87.42.99 CB: 271-0391300-34

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 Clinique Ste-Thérèse, Chaussée de Houffaliza 1 6600 Rastagna

Chaussée de Houffalize 1 - 6600 Bastogne

Tél: 061/21.82.79

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 et

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

SCHERING



Global Health through Research

Diagnostics
Contraception
Dermatology
Oncology
Central Nervous System
Hormone Therapy