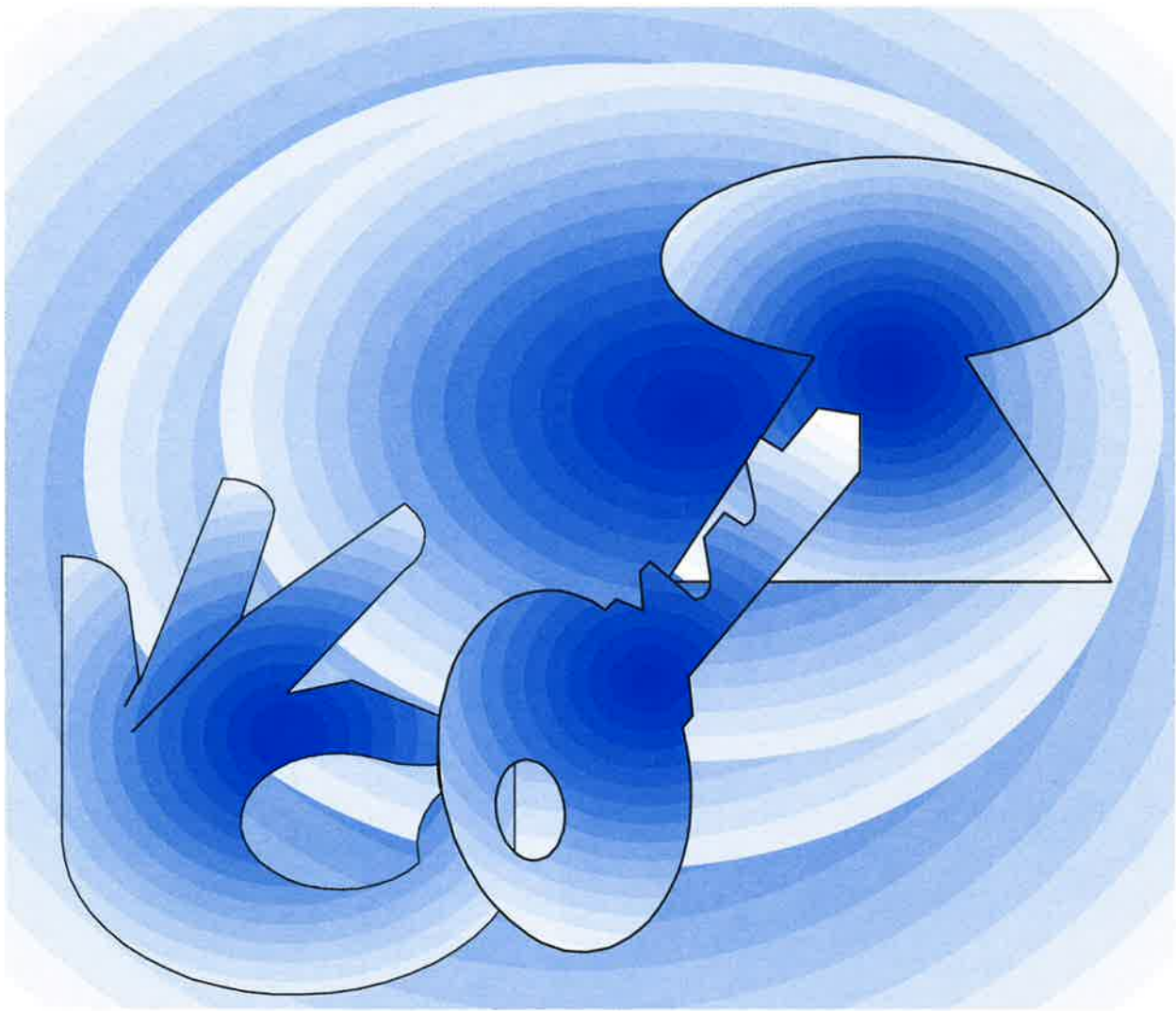


LA CLEF



Bureau de dépôt
Bruxelles X

SEPTEMBRE 96 N° 52

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

Serono

**βiotechnologie
dévoué à la recherche
de Sclérose en
Plaques.**

't Hofveld 6 E6 - 1702 Groot Bijgaarden - Tel.: 02-48 17 580 - Fax: 02-48 17 599



Editorial	4	Du nouveau au groupe	
Dossier :		Documentation	27
Quand un proche a la S.P.	7	Témoignages	
Quelques chiffres	7	courrier des lecteurs	
S.P. et relations de couple	8	Graziella et Marcel	
Une marge de liberté		nous racontent leur voyage en Chine	28
pour le partenaire du malade	8	Carpe Diem	29
Témoignages: la femme, l'homme		A cœur vaillant, rien d'impossible	30
avec qui ils vivent a la S.P.	10	Tu as ton truc?	30
Les enfants face à la maladie grave		Fin du 2 ^e millénaire	31
et de longue durée d'un de leurs parents	11	Mon chien Duke	31
Témoignages d'enfants	13	Législation	
D'autres proches témoignent aussi	15	La circulation en voiturette	32
Le groupe Documentation vous propose	16	Détente	
Le saviez-vous ?		Résultats du jeu-concours	34
La nouvelle couverture de La Clef	18	Mots croisés	34
Prix Galien de la recherche scientifique	18	Chronique littéraire	35
Du jamais vu !	19	Confidences à tous ceux qui m'aident	36
Récréation - Recréation	20	Agenda	38
Une expérience de l'écoute	22	Petites annonces	37
Elargissez votre horizon !	22	Adresses utiles	39
Se retrouver chez soi,			
dans des locaux adaptés	23		
Transports en commun adaptés	24		
Exposition Autonomic 96 à Paris	25		
La S.P. sur Internet	26		

Editeur responsable : J.-M. du Fontbaré.

Rédacteur en Chef: C. Dradin.

Cellule d'accompagnement :

H.P. Ceusters, V. Debry, C. Dradin.

Comité de Rédaction :

J.-M. du Fontbaré, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :

V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume, M. Schroeder.

Comité de Lecture :

M. et Mme Baader, H. et M. De Bruyne, R. Dewallef, L. Crabbé.

Mise en page et maquette

C. Dradin ■ Edition & Imprimerie.

Graphisme

M. Lefebvre

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

Couverture: M. Mertens

Merci à Serdu et à H.P. Ceusters pour leur collaboration.

Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française a.s.b.l.

Editorial

Lors de l'Assemblée Générale de 1996, nous nous sommes tous réjouis de la bonne santé de la Ligue, en écoutant le rapport moral et le rapport financier.

Ce brillant résultat consacrait 10 ans de travail, tant des bénévoles que du personnel de la Ligue S.P. pour la Communauté française.

Cependant, une bonne santé se surveille. J'ai encore dans l'oreille l'inimitable voix de Louis Jouvet, déclarant dans «Knock», la célèbre comédie de Jules Romains : «Tout homme bien portant est un malade qui s'ignore». Je prends cette phrase très au sérieux. Elle prête à rire mais elle n'est extravagante qu'en apparence et en m'y référant, je reste soucieux de ce qu'il y a lieu de faire pour que la Ligue reste en bonne santé.

Je propose donc, parmi divers sujets possibles, trois thèmes de réflexion :

1. Les subsides des Pouvoirs publics

Les subsides des Pouvoirs publics sont vitaux pour le maintien au travail de nos assistantes sociales dont les interventions sont si nécessaires et si appréciées. Or, la politique budgétaire est dominée par la volonté de comprimer les dépenses, ou tout au moins, de veiller à en obtenir le meilleur rendement. Dès lors, ne faut-il pas s'attendre à des normes plus contraignantes en tout ce qui concerne l'accompagnement social?

Certaines habitudes et certains comportements seront peut-être à modifier. Si tel

est le cas, il faut espérer que les adaptations nécessaires seront acceptées de bon gré pour que la rigueur y gagne, sans perte de convivialité et de chaleur dans les relations.

2. L'opération Chococlef

L'opération Chococlef a été le miracle qui a permis le remarquable développement de la Ligue. Après une croissance rapide, elle en serait à sa phase de stabilisation qui précède le déclin, si l'on en croit certains avis. Dès lors, il conviendrait de trouver rapidement des ressources nouvelles pour faire face aux besoins qui augmentent.

Certes, les bonnes idées dans ce domaine ne doivent pas être rejetées, mais il faut prendre garde à ne pas lasser des donateurs, déjà tant sollicités, et à ne pas s'épuiser en efforts à rendement médiocre. Je suis convaincu, pour ma part, de ce que nous n'avons pas encore exploité systématiquement toutes les potentialités de Chococlef. Des expériences nouvelles sont tentées dans le Hainaut : elles méritent d'être poursuivies et généralisées, même si les résultats immédiats ne sont pas encore à la hauteur des espérances.

Je souhaite que du temps soit consacré en suffisance à l'opération Chococlef 1997, et pas seulement le temps d'une réunion de 1 ou 2 heures. Dans cet esprit, je suggère qu'un séminaire, d'au moins une journée pleine, rassemble en fin d'année les principaux animateurs de l'opération en vue d'un approfondisse-

ment et d'une recherche systématique et coordonnée des filières de vente non encore prospectées.

3. Le tandem «professionnels - bénévoles»

Le tandem «professionnels - bénévoles» est incontournable pour d'évidentes raisons.

Du professionnel, on attend compétence spécifique, disponibilité et permanence dans l'action. De plus, s'il est en contact étroit avec les affiliés, on lui demande une grande capacité d'écoute et une saine compréhension du compromis nécessaire entre ce que l'on voudrait réaliser et ce que l'on peut accomplir dans le cadre des ressources existantes.

En ce qui concerne les bénévoles, il faut faire une distinction entre les bénévoles occasionnels (par exemple, nos vendeurs de chocolat) et les bénévoles, dirigeants et animateurs, qui s'investissent pleinement dans une mission volontairement acceptée.

Si les premiers se trouvent assez facilement, par contre, on va jusqu'à dire des seconds qu'ils sont une espèce en voie de disparition.

Et de fait, le travail féminin généralisé a restreint le champ de recrutement. En revanche, les mises à la retraite anticipée devraient nous amener des personnes encore désireuses et capables de servir.

Hélas! Beaucoup d'entre elles craignent d'être happées au point de devoir consacrer

au bénévolat des moyens exagérés et, notamment, un temps prohibitif.

Les bénévoles qui ont vraiment la vocation ne recherchent ni promotion sociale, ni prestige, ni avantage personnel. Ils acceptent, si c'est indispensable, d'exécuter des tâches subalternes, se contentant de trouver leur satisfaction dans le travail accompli. Mais il importe de leur éviter les travaux, les déplacements et les réunions dont ils ne percevraient pas l'utilité. En revanche, les bénévoles - s'ils se veulent de haut niveau - ne peuvent être laxistes au point de devenir des dilettantes, refusant ou négligeant une mission ou un travail à leur seule convenance.

Et par-dessus tout, à ceux qui vont sur le terrain, comme les bénévoles des comités provinciaux et régionaux, on demande de la patience, du coeur et de la discrétion.

Un dernier mot sur une extraordinaire catégorie de bénévoles : il y a dans les groupes de rencontre des affiliés admirables d'esprit d'initiative et de dévouement. Pour eux, handicap et service ne sont pas incompatibles. Ils méritent largement d'être soutenus et appréciés de tous. Ils sont des piliers porteurs de l'avenir de la Ligue et on leur doit un immense et cordial merci.

Jean Mayence
Membre actif du Comité du Hainaut
Ancien Administrateur

MEYRA



ORTOPEDIA

QUICKIE

AMIGO

INVACARE

JAY

STERLING

ROHO

SCOOTERS ELECTRONIQUES A TROIS OU QUATRE ROUES

Un choix de 15 modèles répondant aux besoins de chacun

6 km/h - 8 km/h - 12 km/h

FAUTEUILS ROULANTS MANUELS

Adaptables suivant les critères de l'handicap

FAUTEUILS ELECTRONIQUES INTERIEUR ET EXTERIEUR

6 km/h - 10 km/h

COUSSINS ANTI - ESCARRES

Gel ou air

Lifter de bain électrique - Lifter de bain hydraulique - Soulève malade

Adaptation de salle de bain

Siège de bain - Siège de douche - barres de maintien - appuis muraux rabattables
(possibilité de fabrication sur mesure - divers coloris au choix)

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



TEL : 02/215.01.98

FAX : 02.242.51.91

96 , rue Général Eenens -straat - Bruxelles 1030 Brussel

Je désire , sans engagement , obtenir une
documentation complète de l'article que je
mentionne ci-dessous

Nom.....

Adresse.....

Localité.....

Téléphone.....

Coupon à renvoyer à : SCRL **LEHNER** CVBA - 96.rue Général Eenens - 1030 Bruxelles

Quand un proche a la S.P.

Nous parlons souvent de la personne atteinte de S.P. Nous oublions parfois qu'elle vit au sein d'une famille. Son conjoint, ses enfants, et tous ses proches vivent, eux aussi, au rythme de la maladie.

Dans ce dossier, nous vous donnons quelques chiffres relatifs à la situation familiale des personnes atteintes de S.P. Ensuite, des spécialistes font la lumière sur les conséquences que la S.P. peut avoir pour l'entourage du malade. De nombreux témoignages de conjoints, d'enfants et de proches vous donnent un aperçu de ce qu'ils vivent concrètement. Enfin, le groupe Documentation vous propose quelques lectures pouvant alimenter votre réflexion.

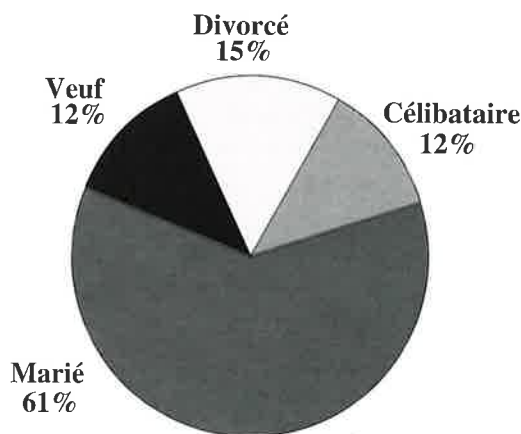
Le groupe La Clef

Quelques chiffres

Une étude de la population des personnes atteintes de sclérose en plaques affiliées à la Ligue a été effectuée dans le but de mieux connaître ces personnes et leur entourage. Cette enquête, réalisée auprès de 357 affiliés, permettra de mieux répondre aux besoins de ces personnes. Nous vous présentons ici quelques observations, tirées de cette étude, qui ont trait à notre dossier.

SEUL OU EN FAMILLE ?

Etat civil



Ce graphique indique d'emblée que le cliché selon lequel «S.P. = divorce» est inexact. En effet, 60 % des affiliés sont mariés, et 15 % seulement se sont séparé ou ont divorcé de leur conjoint.

Les personnes atteintes de S.P. vivant en famille (avec conjoint, parents ou/et enfants) représentent

83 % des personnes interrogées. Les deux tiers des 357 personnes disent pouvoir compter sur l'aide du conjoint, de la famille.

AVEC OU SANS ENFANTS ?

Parmi les 357 personnes interrogées, 143 (soit 40 %) ont des enfants vivant dans le ménage. Parmi ceux-ci, 108 ont des enfants aux études secondaires ou supérieures. Sur ces 108 personnes, 50 ont un enfant de ± 13 ans, et les autres ont plusieurs enfants âgés en moyenne de ± 10 ans à ± 14 ans.

QUELLES RELATIONS FAMILIALES ?

Sur les 143 personnes qui ont des enfants, 49 (soit 34 %) disent avoir des problèmes relationnels avec leurs enfants. L'analyse nous montre que ces difficultés sont très souvent liées à la période d'adolescence ... plutôt qu'à la maladie d'un parent.

De même, les difficultés relationnelles avec le conjoint ne concernent que 55 des 217 personnes mariées. Elles touchent essentiellement des personnes de ± 40 ans. Ces moments de tension sont-ils directement liés à la maladie ? S'agit-il plutôt d'une remise en question après une dizaine d'années de vie commune ? Est-ce plutôt dû à l'annonce du diagnostic, ou à l'adaptation de chacun dans la cellule familiale ? A chacun sa réflexion et sa réponse !

Maggy Schroeder
Groupe Documentation

S.P. et relations de couple

L'annonce du diagnostic de S.P. amène souvent de nombreux changements dans la vie quotidienne. En plus de ces problèmes, elle remet aussi en question nos conceptions de la vie, des relations, de la famille et de nous-mêmes, conceptions que nous avons consolidées au fil des ans.

Les rôles dans la famille se modifient, l'entourage prend une autre place, chacun est remis en cause.

Pour la plupart, il y a d'abord eu le choc du diagnostic: la vie ne sera jamais plus tout à fait comme avant. Il faudra apprendre à vivre au jour le jour, sans trop prévoir, et s'adapter aux différents changements.

L'image de l'autre se modifie, des relations de dépendance s'installent, menant parfois à des situations où le conjoint se sent dépassé, étouffé.

- Comment retrouver l'intimité, la tendresse?
- Comment oser se dire vraiment ce que l'on a sur le cœur?
- Quelles sont les choses «non-dites» depuis trop longtemps et qui empoisonnent la vie quotidienne, empêchant le dialogue?
- Comment vivre les situations où l'on se sent agressé, où l'on agresse aussi?
- Combien de conjoints sont en premier lieu des soignants avant d'être compagnon (compagne) ou époux (épouse)?

Il sera sans doute nécessaire de prendre le temps d'en discuter en couple, d'être imaginatifs et ouverts, d'oser dire ses besoins, ses inquiétudes, ses souffrances. Il faudra probablement de l'énergie et de la patience pour distiller tout cela au quotidien.

Un autre ingrédient, tout aussi important, est l'apprentissage à se faire du bien et penser un peu à soi. Les réflexions qui viennent immédiatement à l'esprit sont: «c'est égoïste», «c'est son devoir d'époux(se)», «je ne peux quand même pas le (la) laisser, il (elle) souffre déjà tellement», «que dirait ma famille?»

Et pourtant...

A force de vouloir tout prendre, tout assumer, on s'épuise. On accumule des rancœurs, des déceptions, des frustrations qui finissent par rejaillir au

quotidien. Finalement, ni l'un, ni l'autre, ni le reste de la famille ne se sentent bien.

Alors, que faire?

Se donner du temps pour soi, pour souffler, pour «recharger ses batteries». En parler en couple, évaluer ce qui convient ou ne convient pas, retrouver ses passions, ses envies et oser faire le pas et se lancer.

Enfin, il peut être utile de pouvoir échanger ses expériences avec d'autres qui vivent la même situation.

C'est pourquoi, au sein de la Ligue, un groupe de conjoints de personnes atteintes de S.P. s'est créé, il y a quelques années. Avec l'aide d'un animateur, ces personnes cheminent ensemble en ayant choisi différents thèmes de réflexion (cf. La Clef n° 44, 45, 46, 48, 51).

Vous voulez les rejoindre? Obtenir des renseignements?

Téléphonez à C. Mahieu, le mercredi de 9h à 12h au 02/735 86 21

C. Mahieu et V. Debry
Groupe Informations-Rencontres

Une marge de liberté pour le partenaire du malade

On oublie trop souvent les besoins du partenaire et de l'entourage d'un malade atteint de S.P. La personne malade reçoit des témoignages de sympathie et d'encouragement; son partenaire, lui, passe pratiquement inaperçu.

Et pourtant, la S.P. est une affaire de famille. L'irruption de la maladie modifie profondément les relations des membres de la famille entre eux. Elle provoque de fortes réactions émotionnelles, des tensions, qui risquent d'aller jusqu'à la rupture.

Le choc du diagnostic est tout aussi rude pour le partenaire que pour le malade, alors que l'attention se concentre exclusivement sur ce dernier. C'est leur avenir commun qui est devenu subitement incertain, et en même temps, le devenir d'une relation qui unit deux êtres depuis peut-être de longues années.

La S.P. entraîne une grande fatigabilité chez le malade. Chez le partenaire aussi, la vie se complique. Il doit en effet s'occuper d'une personne

malade et tenir le ménage. Les rôles se trouvent parfois inversés à l'intérieur de la famille, ce qui peut poser de graves problèmes dans le couple.

A l'annonce du diagnostic S.P., les partenaires des malades peuvent réagir de différentes manières. On en distingue généralement quatre types:

1 Le partenaire garde son calme et parvient à conserver son équilibre. Il est prêt à toute éventualité et reste capable de maîtriser la situation.

2 L'état psychique se détériore en même temps que celui du malade. Tous deux ont besoin d'aide et d'appui.

3 Pendant une courte période, le partenaire parvient admirablement à faire face au problème. Puis, il laisse subitement tomber le malade et le rejette complètement.

4 Le partenaire parvient à venir à bout du problème pendant une période relativement longue. Il semble se débrouiller étonnamment bien et être très équilibré. Il s'agit cependant d'un comportement difficile à maintenir indéfiniment, et la crise peut survenir dès qu'un problème sérieux se présente.

L'expérience montre que les personnes appartenant aux groupes 3 et 4 ont absolument besoin d'être conseillées et soutenues dans les premiers temps de la maladie, de préférence dès que le diagnostic est posé. Il importe de reconnaître les signes d'alarme suffisamment tôt pour pouvoir intervenir à temps et éviter une crise plus grave.

Seule, une personne spécialement formée et entraînée est à même de pressentir les dangers et de gagner la confiance du couple qui a besoin de son aide.

Du temps et une marge de liberté

La personne confrontée au diagnostic de la S.P. va avoir besoin de temps pour accepter cette situation nouvelle, pour entrevoir les conséquences qu'implique la maladie. Son partenaire aussi aura besoin de temps pour accepter le fait que sa vie n'évoluera pas comme il l'avait prévu, que son avenir est incertain et qu'il sera désormais exigé de lui beaucoup plus qu'il n'avait pensé. Le fait que patient et partenaire ressentent et acceptent la maladie différemment peut être source de conflits et de malentendus.

Au début de la maladie, la principale difficulté consiste pour les deux partenaires à se rendre compte de ce que signifie la S.P. et à prendre conscience de leurs réactions émotionnelles: fatigue, révolte devant les tâches et les responsabilités, colère (qui peut s'accumuler faute d'être exprimée de manière adéquate), dépression même.

Pour éviter des conséquences aussi désastreuses, le partenaire doit se réserver une marge de liberté. Il doit absolument alterner dans sa vie les périodes où il s'occupe du malade et celles où il lui est loisible de se livrer à ses activités et intérêts favoris. Il a besoin de loisirs, et ne doit pas en ressentir de culpabilité. A ce propos, il a peut-être besoin qu'un conseiller expérimenté lui fasse comprendre qu'il a le droit d'être lui-même et de vivre normalement.

Des périodes de calme et de solitude permettent à chacun de réfléchir, de reprendre courage, de trouver de nouvelles forces, de nouvelles motivations. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité; chacun doit laisser à l'autre le temps et la liberté dont il a besoin pour lui-même.

En même temps, les partenaires doivent apprendre à se livrer ensemble à des activités qui leur plaisent à tous deux, à prendre le temps de se détendre, en dépit des obstacles dus à la maladie.

Il arrive parfois que l'entourage d'un malade atteint de S.P. ait besoin de plus de soutien que le malade lui-même. Il lui faut quelqu'un capable de l'alléger d'une partie de son fardeau et de lui donner l'occasion de parler de ses difficultés et de ses frustrations: pareilles réactions sont absolument normales lorsqu'on côtoie la S.P. de si près.

Si ces réactions sont réprimées, non exprimées, elles risquent d'entraîner des conséquences néfastes pour le couple: mécontentement, amertume, incompréhension. Il est probable que bien des séparations pourraient être évitées par le recours aux conseils de personnes expérimentées capables de reconnaître à temps les risques et d'aider les partenaires à diminuer les tensions entre eux et à les surmonter.

Si la personne atteinte de S.P. s'accepte elle-même avec son handicap, ses contacts sociaux seront facilités. Son partenaire, lui aussi, maîtrisera mieux la situation nouvelle si lui et le/la malade acceptent cet état de choses de façon réaliste.

Témoignages: la femme, l'homme avec qui ils vivent a la S.P.

J'ai fait la rencontre de S., voilà huit ans déjà, alors qu'elle venait de vivre un moment pénible de son existence, la perte d'un être cher, avec toutes les conséquences qui en résultent.

La voici devenue chef de famille et responsable de deux enfants, un grand fils qui termine ses études secondaires et ne l'aide guère, et une jeune fille qui va faire sa communion.

Le décor étant brossé, nous avons uni nos destinées en dehors des liens sacrés du mariage. Au début, j'avais remarqué que S. éprouvait certaines difficultés à marcher normalement, malgré ses efforts pour ne laisser rien paraître. De même, elle avait des difficultés à sentir des objets qu'elle tenait à la main droite (beaucoup de casse lors de la vaisselle). Je prenais cela pour de la maladresse.

De confidences en confidences, elle m'apprit qu'elle était handicapée à + de 66 % et qu'elle présumait que c'était la sclérose en plaques, quoique son médecin ait toujours refusé de lui dire carrément ce dont elle souffrait. Fine mouche et bien documentée, elle était presque certaine que c'était la S.P., ce qui fut confirmé récemment.

La maladie, chez mon amie, progresse lentement, mais je constate, au fil du temps, que S. devient de plus en plus fragile.

Son attitude change devant les soucis quotidiens (elle a tendance aussi à prendre à sa charge ceux des autres, ce qui prouve un caractère généreux, mais qui risque d'aggraver sa maladie). Coups de fil inattendus (souvent de mauvaises nouvelles), dispute avec son enfant, perte d'un document, retard à un rendez-vous, toutes ces petites choses cumulées font que S. devient agressive et contradictoire dans ses jugements. Parfois, j'ai des difficultés à la cerner et forcément, cela débouche sur des relations conflictuelles avec moi.

Au début, je n'ai pas immédiatement compris la relation entre la maladie et l'état d'esprit de mon amie. Je fais amende honorable, car après des disputes parfois tumultueuses, l'état de santé de mon amie se trouve aggravé: plus grande difficulté à marcher, tendance à broyer du noir, à voir tout négativement, déprime, sautes d'humeur, illogisme dans ses décisions, manque de confiance, elle

croit qu'on a honte de sortir avec elle, m'accuse de tous ses maux (la bête noire en quelque sorte, ce que je veux bien être si cela peut la reconforter). Et pourtant, quelques heures après, je la retrouve de meilleure humeur et avec tout son charme et sa gentillesse naturels.

Depuis qu'elle a pris conscience de sa maladie et qu'elle fréquente des personnes souffrant du même mal qu'elle, elle revient reconfortée de ces réunions. Elle donne l'impression qu'elle est mieux comprise par les S.P. que par d'autres personnes. C'est pourquoi j'ai décidé, moi aussi, d'assister à ces réunions pour mieux comprendre ma partenaire et ne plus la stresser involontairement par manque d'informations.

J.D.

Difficile de vivre avec un S.P.? Oui. Christian, mon mari, est malade depuis 20 ans. Il a 40 ans, j'en ai 33. Depuis 10 ans de vie commune, je me rends compte, au fil des années, que nos activités ensemble diminuent. En cause : la mobilité qui se réduit et la fatigue. Il travaille et, le soir, après sa kiné, il rentre épuisé.

Malgré son moral et son courage, le handicap devient de plus en plus lourd à porter. Ses jambes ne répondent plus après quelques dizaines de mètres. Plus de promenades en ville ou dans les bois, bras dessus, bras dessous. J'aime la chaleur ; elle l'incommode. Vacances dans un pays chaud : impossible ! Le seuil de fatigue baisse chaque jour. Etant très actif, Christian s'épuise à terminer les travaux commencés dans la maison.

Cela me fait mal de le voir lutter, jour après jour, contre une maladie qui le ronge petit à petit.

Il demande de plus en plus souvent aux enfants son café, son journal, un vêtement, pour éviter de se lever. Parfois, cette dépendance qui s'installe sournoisement nous paraît lourde.

Notre intimité évolue au fil du temps, avec des compromis. L'amour fou du début se transforme en une amitié sincère et forte. La lutte est commune.

Quel bonheur de sentir, nuit après nuit, la chaleur du corps de son mari.

Ingrid

Les enfants face à la maladie grave et de longue durée d'un de leurs parents

L'annonce d'une maladie grave provoque nécessairement, pour la plupart d'entre nous, un choc **émotionnel** important qu'il ne faut jamais sous-estimer. En effet, apprendre à vivre avec un avenir qui n'est pas celui que l'on avait imaginé n'est pas des plus simples. Car la maladie et son cortège de conséquences plus ou moins graves va peser de tout son poids sur l'avenir de la personne concernée, mais aussi sur celui de son entourage. Nous sommes avant tout des êtres de «*relation*», nous vivons *par et pour* les autres. Nous sommes quelqu'un pour notre conjoint, nos enfants, notre patron et bien d'autres encore.

Autant de mondes pour lesquels nous devons acquérir une image différente. A condition bien sûr de l'avoir «*acceptée*» soi-même, ce qui n'est pas la moindre des gageures!

Lorsque l'on vit entouré d'enfants, il faut très vite les faire participer à ce travail d'acceptation de la maladie. Les laisser dans l'ignorance risquerait de leur imposer une souffrance inutile. Il faut essayer de répondre à toutes leurs questions, par des mots simples, compréhensibles pour eux. Eviter de s'appesantir, sans pour cela les noyer sous les termes scientifiques qui camouflent souvent les émotions. C'est un défi difficile à tenir, mais qui permet de maintenir une relation valable. Si le fardeau semble trop lourd à porter, il ne faut pas négliger l'aide des professionnels, en n'hésitant pas à interpeller plusieurs fois le personnel soignant (médecins, infirmières, ...)

Les enfants ne sont fort heureusement pas toujours conscients des implications réelles de la maladie. Ils vont percevoir très vite un «*état de malaise*» qui peut les rendre nerveux, difficiles. Parfois même, ils traverseront une période de «*choc*» et de «*déni*» durant laquelle ils refuseront la réalité... parce qu'elle est trop dure à accepter. Chacun peut manifester son déni de façon différente: mutisme, agressivité, éloignement. Aussi dure que soit cette étape, il ne faut jamais «*forcer un déni*», il faut lui laisser le **temps** de se faire. C'est très lent pour certains, une sorte de travail de deuil de l'image que l'enfant avait de ce proche. Mais il faut savoir que le «*déni*», même s'il peut faire très mal à la personne malade, n'est pas dirigé contre celle-ci. Cette période plus ou

moins longue nécessite avant tout beaucoup d'écoute et de patience.

Un des avantages de l'enfance est de vivre dans l'instant. Une période d'agressivité peut être suivie d'un grand moment de bonheur et d'insouciance, comme si l'oubli s'était soudainement installé. C'est une des caractéristiques qui permet aux enfants de survivre à des situations très difficiles. Les adultes perdent en partie cette «*adaptabilité*», s'ils ne l'entretiennent pas.

Une fois la «*notion*» de maladie grave bien intégrée, il peut arriver que l'enfant se serve de celle-ci pour établir une sorte de «**marchandage**»: je veux bien t'aider pour faire ceci à condition d'avoir cela. Moment sensible, car s'il n'est pas bien géré, il peut influencer tout l'avenir de la relation avec cet enfant. Se montrer ferme, négocier et au besoin se faire aider par l'entourage sont les principaux conseils. Vous n'êtes pas seul!

Ces étapes franchies avec plus ou moins de bonheur, l'enfant apprendra à s'adapter à ce nouvel état de faits d'autant plus facilement que vous stimulerez son imagination pour trouver des réponses originales et que vous le soutiendrez pour s'affirmer «*différent*», mais aussi lui-même, dans une société souvent stéréotypée. Il ne peut qu'y gagner en affirmation de soi.

Bien sûr, accepter la dépendance de l'un de ses proches n'est pas évident, surtout si elle implique une sorte de «**changement de rôle**». Mais pourquoi ne pas essayer de valoriser cette situation, d'en faire une «*école de la tolérance*», enseignement capital pour l'avenir de l'enfant.

Des mots sans doute, mais chacun, à sa façon, peut trouver les petits trucs qui permettront de s'adapter et de se faire reconnaître comme «*différent*». Il faut surtout essayer de continuer à participer à la vie sociale de l'enfant, la reconnaissance est à ce prix, une fois dépassée la peur du regard des autres. Que ce soient les signes extérieurs de la maladie ou de la dépendance (voiturette, manque d'autonomie), il faudra chaque fois retravailler les conséquences que ceux-ci ont sur l'enfant. «*Etre en devenir*», il grandira et c'est aussi dans le regard des autres qu'il pourra s'affirmer. A chaque âge, il trouvera d'autres façons de

pallier aux conséquences de la maladie, d'autant plus qu'il bénéficiera de votre soutien et de votre écoute active, et qu'il se sentira «partenaire».

Evidemment, le regard des copains n'est pas toujours tendre, et notre société qui glorifie la beauté et l'insouciance ne facilite pas les choses.

Les traitements, vu leur fréquence et leur nécessité, peuvent peser lourdement sur l'horaire familial... Apprendre très tôt aux enfants qu'ils sont indispensables, les positiver, en parler avec des mots vrais et justes, permet de les intégrer à la vie de chacun.

Accompagner le malade lors de ses traitements et de ses examens aide l'enfant à mieux se situer et à comprendre le pourquoi du comment..., à accepter la maladie, ses contraintes et son rythme de vie différent.

L'état de «malade» comporte d'ailleurs des bénéfices secondaires. En effet, il contraint à une grande patience et ménage des espaces de temps où il est possible de mieux s'écouter. Il peut d'ailleurs ouvrir des horizons et des terrains d'entente insoupçonnés!

Une dimension importante de la maladie grave est aussi de pouvoir partager son vécu avec d'autres malades et leur famille. Cela permet d'évacuer des tensions parfois bien lourdes à porter et d'échanger des idées pratiques. Aucune expérience professionnelle ne remplacera jamais ces rencontres, qui doivent toutefois faire l'objet d'un encadrement professionnel (supervision par un modérateur extérieur, qui gèrera le groupe dans son cheminement).

La sclérose en plaques est bien différente du cancer, qui peut rapidement hypothéquer l'avenir. *Elle laisse le temps au temps.* Faire de celui-ci un allié permet de s'adapter plus facilement.

Bien sûr, cela n'exclut pas une bonne dose de volonté et de tolérance, sans oublier que souvent «l'Amour» sous toutes ses formes peut être un merveilleux thérapeute.

Nicole Linsmeau, psychologue.
Responsable du service
d'accompagnement des patients cancéreux
Oeuvre Belge du Cancer - Namur

Rémy - 6 ans.



Témoignages d'enfants

Pierre, Frédéric, Anne-Marie, François : une famille comme les autres.

François est un artiste sculpteur passionné, il travaille par ailleurs aux chemins de fer comme employé. Anne-Marie, son épouse, est infirmière de nuit, mais elle a cessé ses activités professionnelles peu après son diagnostic de S.P. Anne-Marie n'est pas inactive pour autant: maison, enfants, amis, informatique, soutien efficace auprès de son mari.

Pierre et Frédéric, leurs deux enfants, âgés de 14 et 18 ans, poursuivent leurs études, font du sport, rencontrent leurs copains. Des enfants comme tant d'autres. Et pourtant ... leur maman est atteinte de S.P.

La vie a-t-elle changé pour autant? Qu'en pensent-ils?

■ Pierre et Frédéric, quelles ont été vos réactions face à la maladie?

P.: J'ai eu peur et je me suis inquiété car je me demandais si c'était grave.

F.: Je me suis inquiété car ma grand-mère en a beaucoup souffert. Mon père, en me l'annonçant, m'a tout de suite rassuré en me disant que c'est une maladie qui peut être lente, mais pour certains très rapide. Maman a la chance que sa maladie n'évolue pas très vite.

■ En discutez-vous avec vos parents?

F.: Très rarement.

P.: Oui, je n'ai pas eu de problèmes de dialogue.

■ Vous sentez-vous suffisamment informés?

Réponse unanime: Oui, par le biais des parents.

■ Est-ce que cela a changé quelque chose dans la vie au quotidien?

F.: Ma maman est plus vite fatiguée et elle a des pertes de mémoire. On essaie de faire attention de ne pas trop la fatiguer.

P.: Je donne plus vite un coup de main à maman, mais, pour les loisirs, cela n'a rien changé.

Tous deux remarquent aussi que cela n'a en rien modifié leurs relations avec leurs parents.

■ En parlez-vous avec vos copains?

P.: Non parce que cela ne les regarde pas.

F.: Non.

■ Comment voyez-vous l'avenir?

P.: Je crois que maman sera encore bien, longtemps. Ce que j'apprécie, c'est que depuis, elle reste à la maison et ne part plus pour son travail.

F.: Ma maman est forte d'esprit et ça, c'est le plus important. L'avenir, personne ne peut le prédire, mais quoiqu'il arrive, mon frère et moi, nous serons là pour aider notre maman.

Ces propos ont été recueillis dans une période sans poussée. Anne-Marie remarque cependant que l'inquiétude est plus vive lorsqu'une poussée se manifeste. On en parle en famille, on dédramatise et c'est une manière de s'aider les uns les autres...

Des fois, la vie à la maison n'est pas toujours gaie. Certains soirs, Papa va se coucher tôt parce qu'il est très fatigué, mais je le comprends. En fait, Papa a eu cette maladie bien avant que je sois né. Ce n'est pas parce qu'il est malade qu'il n'est pas comme les autres, mais malheureusement, il y en a qui le pensent.

C'est Papa qui a fait presque entièrement mon éducation parce qu'il est presque tout le temps à la maison. Je veux faire quelque chose de bien de ma vie, pas seulement pour moi, mais pour lui aussi. Il m'a appris à être courageux et à ne jamais baisser les bras. Je crois que, s'il peut m'aider, il le fera toujours. Mais parfois, j'ai un peu le cafard en pensant qu'il est malade, et puis, ça passe. Je veux réussir ma vie pour qu'il soit content de moi et je ferai tout pour ça. Dire ce que je ressens exactement, ce serait difficile, mais je peux vous dire qu'il est très courageux et qu'il se bat contre sa maladie et que beaucoup d'autres malades devraient suivre son exemple.

Grégory (18 ans)

Je m'appelle Axelle et j'aurai bientôt 15 ans. Quand Papa est tombé malade, il habitait à la maison avec maman, mon frère et moi. Maintenant, il habite tout seul, dans un appartement en ville. Je vais près de lui certains week-ends et jours de vacances.

Avoir un papa malade, c'est pas toujours gai et c'est triste parfois pour moi. Il ne sait plus marcher longtemps, faire le jardin, le nettoyage, ...

On ne va plus en vacances. J'aime bien la nature et les animaux et on ne sait pas faire de l'escalade en montagne.

Quand je me promène avec Papa, on me regarde comme si j'avais un père handicapé et cela me fait mal (mon Papa, il est malade et pas handicapé). Je préférerais avoir un papa qui conduise, qui sache aller n'importe où et marcher normalement, sans béquille.

Mon Papa, il est comme les autres. Quand je vais chez lui, il m'emmène au Quick, il m'achète des trucs et il est parfois très marrant.

Axelle (14 ans)

C'était il y a 3 ans, les fêtes de fin d'année approchaient. Je voyais bien que depuis quelque temps, maman n'allait pas très bien. Elle avait beaucoup de vertiges et avait souvent mal aux jambes. Je ne m'inquiétais pas trop: une visite du médecin, un traitement, et tout allait rentrer dans l'ordre. C'est ce que je pensais.

Mais, malgré les médicaments, elle ne se sentait pas mieux. A son entrée à l'hôpital, je me suis dit qu'on trouverait ce qu'elle avait et qu'elle pourrait vite guérir.

Un jour, Papa m'a téléphoné de son travail. Il avait l'air inquiet et sa voix tremblait.

Quand il est rentré, il a craqué. Je comprenais à moitié ce qu'il me disait et tout ce que j'ai entendu, c'est que maman avait la sclérose en plaques. Je ne savais pas très bien ce que c'était, mais j'ai pleuré. Le plus dur était d'aller la voir sans rien laisser paraître (ce n'est que quelques semaines plus tard qu'un médecin lui annonçait sa maladie). Elle avait le moral, riait, était heureuse de nous voir, et moi, j'avais envie de pleurer.

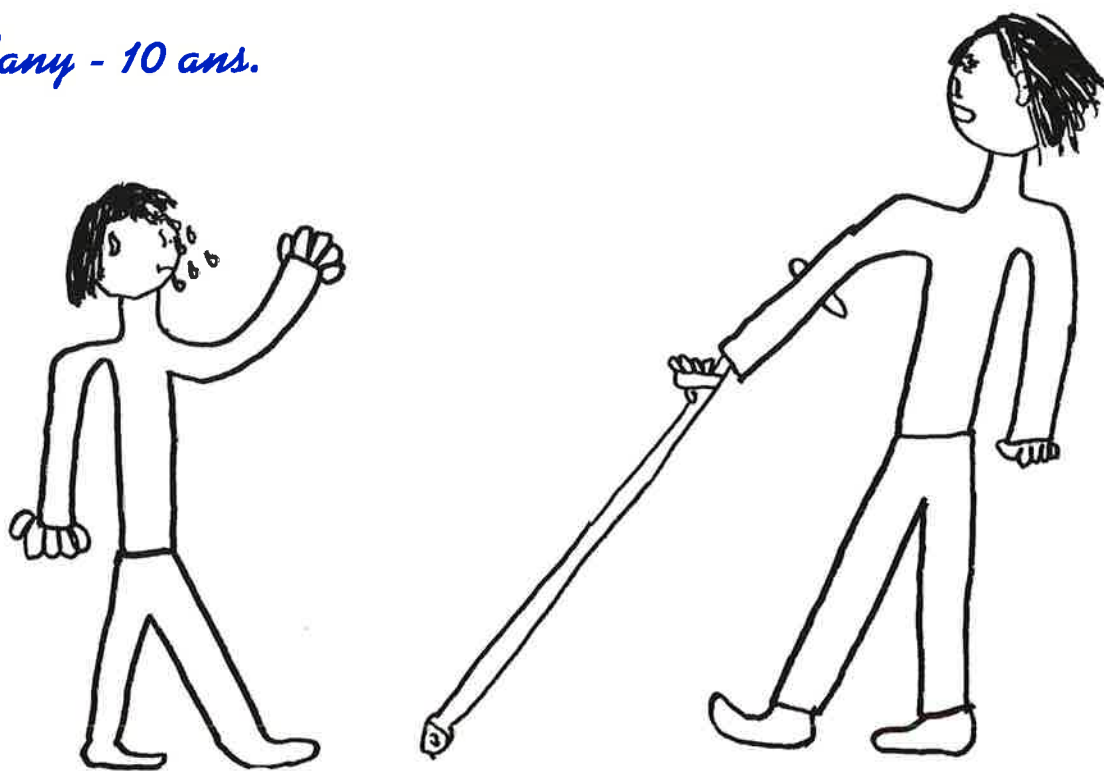
J'ai cru que ma vie allait changer, que rien ne serait plus comme avant (les gens ont toujours peur du changement, de ce quelque chose qui vient bousculer leur vie, ma vie). Mais rien de tout cela n'est arrivé, car maman est une personne forte, combattante et dévouée. J'ai toujours l'impression que c'est elle qui fait attention à nous. Je ne l'ai jamais vue baisser les bras. Je n'ai pas le droit d'écrire ces lignes avec un sentiment de «victoire», car c'est faux.

La personne qui souffre le plus, c'est elle, quand elle a mal, et c'est nous, qui la voyons souffrir.

En tout cas, rien n'a changé, elle nous aime comme avant et cela, aucune maladie ne l'empêchera. Même si sa maladie devait évoluer, elle pourrait toujours compter sur moi...

Valérie (20 ans)

Tiffany - 10 ans.



D'autres proches témoignent aussi

Cher lecteur, sachez que l'amour peut avoir plusieurs visages.

L'amour volatile, c'est dire à une personne qu'on l'aime, sans en être sûr. Le grand amour, c'est le passage qui réunit deux personnes sans aucune distinction visible.

Quand j'ai rencontré Danielle, j'ai vu une femme souriante, pleine de vitalité, avec qui j'ai passé des moments très agréables.

Un jour, elle prit son courage à deux mains, car les liens se rapprochaient de plus en plus, et elle m'avoua sa maladie. Cela m'a frappé sur le coup, je ne m'apercevais pas qu'elle était si fragile. Elle m'expliqua sa maladie et les conséquences à venir, si je restais auprès d'elle.

Il m'a fallu très peu de réflexion pour comprendre: malgré ses aveux, mon cœur battait toujours et de plus en plus fort, car il faut du courage pour avouer sa maladie à une personne qu'on aime vraiment.

Fiancés depuis plusieurs mois, nous sommes aujourd'hui à la recherche d'une maison.

Pour moi, Danielle est une personne comme toutes les autres, avec un cœur, des sentiments, un visage, un nom. Et je l'aime. Vraiment, si j'ai un conseil à donner à toutes les personnes qui sont dans le même cas, c'est «écoutez votre cœur», il vous donnera la réponse. La vérité peut être la solution de tous les problèmes.

M.J.M.

Animateur sur une radio libre depuis 14 ans, lorsque la maladie s'est installée, il y a six ans, je me suis permis d'informer les autres membres de la radio de mon état de santé et des désagréments qui pourraient en découler à plus ou moins brève ou longue échéance.

Ils m'ont toujours témoigné leur confiance et j'ai pu me permettre de poursuivre mon hobby sans trop de difficultés jusqu'à ce jour. Ainsi, lors d'une réunion, il y a un an et demi, j'ai été promu secrétaire.

Je n'ai donc pas hésité à demander leur avis à trois «anciens», et à une nouvelle venue dans notre radio.

Michel

Quelle fut ta réaction lors de l'annonce de la maladie de Michel?

- Je connaissais Michel depuis quelques années, sa bonne humeur était communicative et, si sa situation ne s'aggravait pas, il resterait encore de longues années avec nous au sein de la radio.
- J'avais connu une personne atteinte de sclérose en plaques par le passé, et son état était beaucoup plus grave que celui de Michel. Je me suis imaginé qu'il pourrait, un prochain jour, subir, lui aussi, la charge de cette maladie.
- J'ai été un des premiers à être averti de sa maladie. Le connaissant bien, je me suis douté qu'il continuerait ses émissions comme si de rien n'était ; c'est ce qui se produit pour l'instant.
- Nouvelle venue dans cette radio, je n'ai été mise au courant que dernièrement et, si on ne m'avait rien dit, j'ignorerais encore aujourd'hui que Michel souffre de cette maladie.

Connaissais-tu la sclérose en plaques avant cette annonce?

- J'en avais entendu parler, mais les images que j'en gardais étaient floues, faites de personnes en chaise roulante.
- Enseignant, j'avais eu l'occasion de côtoyer une personne souffrant de sclérose en plaques. Elle était gravement atteinte, et il m'était difficile de supposer qu'il pourrait en être de même pour Michel.
- Je connaissais le nom de cette maladie, mais je n'avais jamais rencontré (ou alors sans le savoir) quelqu'un qui en était atteint.
- Je connaissais la maladie par les actions qui sont entreprises (radio, TV,...), mais je n'avais aucune idée des ennuis qu'elle provoque.

Quelque chose a changé entre vous après cette confidence?

- Outre le fait de savoir Michel atteint d'une maladie que l'on ne peut pas encore guérir, j'ai toujours considéré Michel comme une personne capable de rendre beaucoup de services à

notre radio, tant pour les émissions que pour le «coup de mains» qu'il nous donne de bon cœur au niveau du secrétariat.

- Il est évident que sa maladie empêche Michel d'être aussi performant sur le plan travaux manuels, ce qu'il nous a d'ailleurs très bien expliqué. Mais il compense ce handicap par une bonne humeur et un soutien moral lorsque nous devons effectuer des travaux matériels (antenne, agencement des studios,...)
- Il n'y a rien de changé dans nos relations. La seule différence qu'il pourrait y avoir serait de nature «déplacements», car il n'est pas toujours facile pour lui de se déplacer jusqu'au studio. Nous nous arrangeons donc pour l'emmener chacun à notre tour afin qu'il participe à toutes nos activités.
- S'il a eu le courage de me dévoiler son problème, c'est parce qu'il savait que tôt ou tard, je l'apprendrais. Il a préféré m'expliquer l'évolution de SA maladie. Ce qui m'a un peu rassurée, c'est que tous les cas ne sont pas semblables.

Comment gérez-vous cette relation avec une telle maladie chronique?

- Nous ne pouvons que compatir, le reste étant affaire de médecins et de volonté personnelle pour rester le plus longtemps possible apte à vivre une vie dite normale. Je croise les doigts.
- Ce qu'il m'a expliqué sur sa maladie m'a un peu rassuré. Quant à son état, il n'a presque pas de symptômes et semble laisser de côté les mauvais moments pour se consacrer à ses activités.
- Sa bonne humeur n'a pas été altérée par ses soucis de santé et, à condition de ne pas exagérer, il est capable d'énormément de choses. Le plus frustrant est que nous ne pouvons rien faire de plus pour l'aider, car c'est lui qui ressent les symptômes, nous ne pouvons que lui éviter les fatigues qui lui sont préjudiciables.
- D'après ce qu'il m'a expliqué, une sclérose en plaques n'est pas l'autre. Il faut donc gérer cette maladie au coup par coup, en fonction de la personne que l'on a en face de soi.

Le groupe Documentation vous propose ...

*Tous les documents présentés ici
peuvent être obtenus sur
simple demande
adressée au groupe Documentation
(voir permanence p. 39)
avec la mention
du N° de référence indiqué.
Ils vous seront envoyés
accompagnés d'un bulletin
de versement pour couvrir
le prix de l'article (3 F la page) ou
de la brochure et les frais d'envoi,
avec un minimum de 40 F.*

VIE SOCIALE

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

par Scoones J.
Ligue anglaise de la SP - 1985

La SP est une affaire de famille? En effet, il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut au partenaire, comme aux enfants de la personne atteinte de SP, l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs,... Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie tant au niveau de la personne SP qu'au niveau de sa famille vis-à-vis de ses relations sociales.

4 pages

N° 5003

VIE SOCIALE

Couple et SP

Ligue française de la SP - 1992

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 de ses différents stades.

Sont abordés plus particulièrement ici : 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.

4 pages

N° 5008

VIE SOCIALE

Enfants de parents porteurs de SP

par Fossati P. et Consoli S.
Ligue française de la SP - 1992

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.

3 pages

N° 5007

VIE SOCIALE

Tu connais quelqu'un qui a la SP ?

Soc. canadienne de la SP

Brochure pour la famille spécialement rédigée à l'adresse des enfants de 8 à 15 ans.

Prix : 50 F

N° 5010

VIE SOCIALE

Résumé des matinées conjoints, famille, amis

Ligue belge SP CF - Groupe Informations-Rencontres - 1994

Thèmes abordés : la préparation psychologique de la personne atteinte de SP, la communication, la relation patient / médecin.

Prix : 50 F

N° 5012

PSYCHO

Implications émotionnelles de la SP dans la famille : éléments de réflexion

Par Grisart J.
Ligue belge SP CF - 1989

Lorsque quelqu'un est atteint de SP, les répercussions émotionnelles ne constituent pas l'affaire exclusive de cette seule personne, mais bien de tout son entourage.

L'article présente des pistes de gestion des réactions émotionnelles légitimes et utiles qui émergent dans la recherche d'un nouveau équilibre de vie de chaque participant concerné.

6 pages

N° 3010

PARA - MÉDICAL INFIRMIER

Guide de manutention du patient atteint de SP

par Garin F. et Mihailescu M. - 1995

Travail de fin d'études à l'Institut Supérieur Infirmier de Bruxelles à l'usage de l'infirmier(e) à domicile.

Après un rappel des principes généraux de manutention des personnes handicapées, ce guide explique la spécificité de la manutention du patient SP. Il donne ensuite les schémas et explications de toutes les manutentions utiles.

Prix : 50 F

N° 2029

La nouvelle couverture de La Clef

Vous vous en souvenez, dans notre numéro de mars, nous lançons un concours pour la création d'une nouvelle couverture pour La Clef.

Plus de cinquante projets nous sont parvenus : personnes atteintes de S.P., membres de leur entourage, sympathisants et élèves d'écoles d'art ont fait preuve d'imagination pour nous donner leur vision de la revue. Nous tenons ici à leur dire un grand «merci» pour avoir montré leur intérêt et leur attachement à La Clef.

C'est Marthe Mertens, de Bruxelles, qui a réalisé la couverture de ce numéro. Nous la félicitons de tout cœur pour son enthousiasme et sa créativité ! En remerciement, elle remporte le premier prix : un week-end à la mer. Elle partira à Ostende pour un mini-séjour, accompagnée de la personne de son choix.

Deux autres «artistes» arrivent ex aequo pour le deuxième prix. Il s'agit de Myriam Madam (Morlanwelz), et d'Alain Denoisieux (Liège). Ils remportent chacun un Multi-Pass, valable pour trois personnes, offert avec la collaboration de la S.N.C.B.

Bravo aux heureux gagnants !

Le groupe «La Clef»



Myriam Madam



Alain Denoisieux



Prix Galien de la recherche scientifique

Le prix pour le médicament 1995 a été attribué à l'entreprise Schering pour la mise au point de l'interféron. Il a été montré que l'interféron pouvait influencer favorablement l'évolution de la forme «relapsing remitting» de la sclérose en plaques.

C'est le mérite de Schering que d'avoir réussi à produire en quantité suffisante, via la biotechnologie, une forme d'interféron dont l'efficacité a pu être mise en évidence dans plusieurs études cliniques à grande échelle.

Du jamais vu !

Le groupe d'entraide et de rencontre «Dynamo» de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques de Bruxelles a organisé une soirée *Concert Blues-Rock* le samedi 20 avril 1996. Ce fut un véritable succès !

Signalons que le groupe Dynamo est né en automne 1995, à l'initiative de Fabienne et Chantal, jeunes S.P. dont le handicap n'était pas apparent et qui se sentaient mal à l'aise dans un groupe «voituré». Tous les membres du groupe sont jeunes (en âge, en années de maladie ... ou de cœur) et leur caractéristique est d'avoir un faible handicap physique.

Dans ce groupe, il y a Jean-Yves, jeune S.P. qui faisait partie d'un groupe de musiciens. J'ai bien dit «faisait», car après avoir appris son diagnostic de S.P., il n'était plus très motivé par la musique... Le groupe Dynamo a misé sur Jean-Yves et ses amis musiciens pour se lancer dans une grande aventure: **un concert.**

Chacun a participé à la mise sur pied de ce concert selon ses capacités, ses connaissances et ses envies. Jean-Yves a repris contact avec les musiciens pour répéter les morceaux de musique.

Toute une organisation s'est mise en route :

- imprimer des cartes d'entrée,
- louer la salle, le podium, le groupe électrogène et le matériel,

- commander les sandwiches, les boissons,
- rechercher des lots de tombola...

Rien ne fut laissé de côté. Fabienne, Thierry, Didier, Charles et les autres se sont démenés avec sang-froid et beaucoup de motivation. Bravo à eux !

Jour J moins 1: La panique s'installe chez chacun ; les derniers détails sont clarifiés, la nuit sera courte !!!

Jour J, 20 h.: Une certaine angoisse est marquée sur le visage du comité d'accueil...

21 h.: Un «Ouf» de soulagement. La salle était pleine (trop pleine): plus de 200 personnes attendaient les premières notes de musique. Une ambiance terrible qui égale celle des concerts de professionnels. Batterie, guitare basse, guitare rythmique et chanteuse... des musiciens réunis à nouveau, pour la circonstance !

Cette soirée fut une réussite sur tous les plans. Les plus jeunes sont sortis de là, heureux, détendus et en super forme. Les plus anciens ont retrouvé l'ambiance très chaleureuse des concerts auxquels ils participaient dans leur jeunesse.

A tous, un grand merci.

Le Service social de Bruxelles



Avec Jean-Yves à la guitare.

Récréation ... Récréation

Rappelez-vous... L'année passée a eu lieu une après-midi de rencontre où quelques personnes atteintes de S.P. ont parlé de leur passion, de leur envie de recréer, de construire. Peinture à l'huile, aquarelle, cinéma et élevage de chiens côtoyaient apiculture, bonsaïs et possibilités de promenades en forêt.

Juin 1996: nouvelle journée, nouvelles dimensions. Les artistes en herbe ont animé eux-mêmes des ateliers où chacun pouvait, au gré de ses envies, essayer l'une ou l'autre technique.



Atelier de peinture sur soie.

A l'aquarelle, certains ont découvert les infinies possibilités de jeux de lumière, de couleurs et le plaisir de créer sans savoir dessiner.

Les montages de fleurs ont fasciné d'autres participants. Avec un peu de matériel, un peu d'imagination, il est possible de réaliser de véritables petites merveilles.

D'autres ont préféré la peinture sur soie, le plaisir de reproduire un modèle sur un support et de voir, peu à peu, les couleurs éclairer le motif.

Plusieurs participants ont porté leur choix sur l'informatique: comment utiliser l'ordinateur, quoi faire, et les adaptations possibles si une difficulté, liée au handicap, se présentait.

N'oublions pas non plus l'atelier cuisine qui a réuni un petit groupe l'après-midi. On y a savamment mélangé les crudités, les charcuteries et autres décorations pour présenter de manière originale une entrée facile à réaliser.

Enfin, tout au long de la journée, les personnes ont pu écouter ou lire des poèmes réalisés par une personne atteinte de S.P. Le jardin, l'amour, la vie, le handicap étaient autant de thèmes poétiques...

Que peut-on retirer d'une telle journée?

Au-delà de la découverte des différentes techniques, c'est la possibilité de rencontrer d'autres personnes, de se laisser conduire par leur enthousiasme, de se rendre compte qu'il est toujours possible de créer, de vivre ses passions et de les partager. Des idées ont germé: un atelier aquarelle à mettre sur pied, des recettes de cuisine à se transmettre, des poèmes à publier, des livres à acheter et, surtout, garder le contact, poursuivre cette expérience...

Le groupe Emploi

Témoignages

L'hiver dernier, au cours de la formation en Informatique organisée par la Ligue à Nivelles, on m'a proposé de tenir un stand «aquarelle» à la fin du mois de juin à Namur.

L'aquarelle est pour moi un dérivatif formidable et communiquer ma passion à d'autres me tentait beaucoup.

Trouver l'emplacement exact du lieu où cela se déroulait n'était pas le parcours du combattant, mais cela s'en rapprochait pas mal. Après ce «jeu de piste» et étant parvenus dans la salle, mon mari et moi avons installé mon stand.

J'étais ravie de voir tout le matériel qui était mis à ma disposition et que j'avais demandé afin de pouvoir mener à bien «mon atelier».

Dès l'ouverture, les personnes défilent, questionnent, s'intéressent... C'est très gai de parler de ce que vous aimez, je crois que les mots à ce moment-là viennent tout seuls et que votre enthousiasme est communicatif.

Les ateliers ne désemplissent pas. Il flotte dans la salle un air de fête, chacun étant là pour voir, pour s'amuser, pour s'essayer dans de nouveaux «hobbies» qui leur semblent passionnants.

Une petite crampe au ventre me rappelle soudain que l'heure du repas est venue et même passée. Vite, vite, le temps d'un sandwich et d'un morceau de gâteau, le temps aussi de retrouver des tas de copains que je m'étais faits au cours d'informatique, et puis, retour au stand d'aquarelle. L'après-midi sera aussi passionnante que la matinée.

Marie, Gilberte, Roger, des noms de personnes que je ne connaissais pas la veille et qui, maintenant, me rappellent les moments sympathiques de ce 22 juin qui a vu de nouvelles passions s'allumer, de nouveaux talents pointer.

La fin de la journée est arrivée trop vite. Bientôt, il a fallu tout démonter, dans une ambiance formidable, chacun ayant dans l'esprit les moments chaleureux que nous venions de vivre et qui pourront se représenter l'année prochaine peut-être...

Evelyne



Atelier d'aquarelle.

Durant le mois d'avril, on m'a demandé si j'étais intéressé de participer à une journée du groupe Emploi. Cette journée se déroulerait le 22 juin à Namur. Elle aurait pour but de permettre à des personnes atteintes de sclérose en plaques de se rencontrer et de faire connaître leur passion.

Ayant moi-même une folie depuis environ un an, j'ai répondu positivement, et me voici parti pour une journée que je n'imaginai pas encore passionnante.

Nous voici le 22 juin ; je me retrouve seul sur le parking.

Après 15 minutes, durant lesquelles je fais les cent pas en me demandant: «Est-ce bien la bonne adresse?», voici qu'enfin arrive une personne de la Ligue!

Nous allons directement dans la salle où tout est déjà installé. Je prends place devant les ordinateurs, étant donné que ceux-ci sont ma passion. Quelques petites mises au point en ce qui concerne le matériel, l'organisation, et voici déjà qu'arrivent les premiers participants qui se sont inscrits à l'atelier informatique.

A partir de ce moment, les heures vont passer très vite. Les personnes se succèdent suivant un rythme dépendant de leur intérêt pour l'informatique: cela allait du «très pratique» au «fabuleux et magique».

Enfin, cette journée est passée à une vitesse vertigineuse et dans une ambiance fantastique.

Après avoir tout démonté et remballé, j'ai dit (et d'autres personnes aussi) que j'avais passé une journée magnifique et que si, l'année prochaine, on avait de nouveau besoin de moi, je serais partant à 100%.

André

AG

Bd. E. Jacquain 53,
1000 Bruxelles
02/220.81.11

POUR GAGNER EN ASSURANCE

membre du groupe **fortis**

Une expérience de l'écoute

Huit bénévoles parmi nous, suivant l'exemple de notre présidente, se sont inscrits avec quelques appréhensions, il faut l'avouer, au cours d'écoute donné par M. Dreze. Outre l'acquis évident de l'enseignement proprement dit, nous avons vécu une expérience pratique, à la fois amusante et enrichissante. Chacun d'entre nous a été positivement ravi de sa décision.

En partant des grands principes, à savoir l'empathie ⁽¹⁾, le respect et l'authenticité, M. Dreze nous a entraîné dans les arcanes de la psychologie pour nous amener à prendre conscience de ce que peut devenir une vraie relation avec un malade.



(NB : cherchez l'anomalie de ce dessin...)

Qu'attend-il vraiment de nous ? Ne sommes-nous pour lui qu'un mirage, ou sommes-nous un vrai ami qui, avec tout le respect indispensable (respect de la différence, respect du rythme), va à la rencontre de ses manques, de ses peurs, de ses non-dit, de ce qu'il ressent réellement, de ce qu'il souhaite nous dire ! L'aidons-nous à assumer sa maladie, l'aidons-nous à vivre sa vie avec sérénité, sinon avec joie !

C'est seulement le malade qui détient la vérité sur ce qu'il ressent, mais si nous voulons le rencontrer réellement et lui permettre de s'épanouir, nous devons veiller à être nous-mêmes, à être des

personnes authentiques. Il est bon de savoir comment nous y prendre pour que la relation soit réussie et apporte grand bénéfice au visité comme au visiteur.

Réalisons-nous que, même si nos visites sont faites de « bon cœur », elles peuvent fort bien n'être, pour le visité, que la présence d'une personne qu'il n'a pas choisie et qui ne lui apporte que sa bonne volonté ? Bien sûr, cela fait passer le temps, mais ... faire passer le temps, c'est le plus souvent, passer à côté.

C'est par la spécificité de notre attitude que nous pouvons approfondir notre approche. Le malade attend que nous lui apportions quelque chose, en réponse à ce qu'il a exprimé. Il attend que, lorsque nous le quittons, il se sente davantage heureux de s'être exprimé, d'être compris, de recevoir une réponse, un acquis, une valeur qui lui permette de mieux s'accepter.

En résumé de ce qui précède, je vous suggère d'approfondir vos connaissances dans l'approche et le soutien de vos malades. Un cours d'écoute vous y aidera grandement et tout le monde y trouvera son compte.

H. van de Wyvere - Comité de Namur

(1) NdR : Empathie : Faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent. (Larousse)

Elargissez votre horizon !

Le groupe Documentation de la Ligue de la Sclérose en Plaques Communauté Française a pour objectif de mettre à la disposition des affiliés et du grand public une documentation aussi complète que possible.

Des échanges de documentation, de périodiques et revues ont lieu régulièrement avec les ligues étrangères (France, Angleterre, USA, Canada, Allemagne, Espagne, Italie, Danemark, Pays-Bas,...) Le groupe Documentation lit et traduit pour vous les articles intéressants.

Vous pouvez également consulter et/ou vous abonner vous-même à ces revues étrangères. Si cela vous intéresse, contactez Maggy Schroeder au 02/735 86 21 le vendredi matin.

Le groupe Documentation

Se retrouver chez soi, dans des locaux adaptés

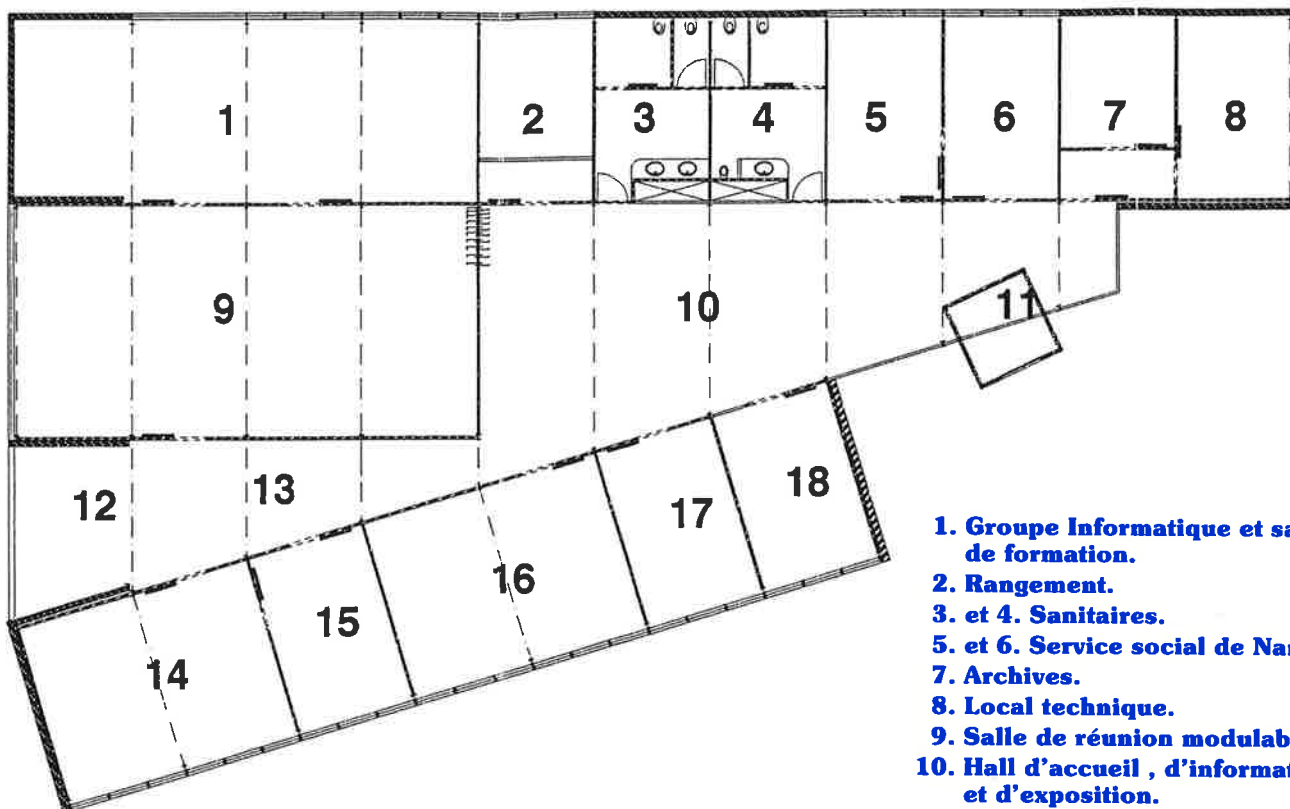
Dans notre éditorial de juin, Mme du Fontbaré, Présidente, vous annonçait que de nouveaux locaux seraient construits prochainement à Naninne (Namur sud) pour accueillir les nombreuses activités présentes et futures de la Ligue - Communauté Française.

Le nouveau bâtiment constituera un carrefour de **formation** (informatique, comptabilité, ...), de **rencontre** (journées d'information, atelier de peinture, loisirs, cuisine, ...), de **démonstration** (matériel adapté au handicap) et de **travail**. Il est destiné aux **affiliés et à leur entourage**, aux bénévoles et aux membres du personnel.

Nous essayons d'être particulièrement attentifs à l'accessibilité de ces locaux, qui seront construits entièrement de plain-pied. Par exemple, il serait utile (si nous en avons les moyens!) de doter les bureaux et les salles de réunion de portes coulissantes qu'une personne se déplaçant en voiturette pourrait actionner seule.

Afin d'acquérir un maximum d'aménagements favorisant l'accessibilité, nous recherchons des sponsors désireux de nous offrir du matériel ou de prendre en charge le coût de certains équipements. Si vous connaissez un sponsor éventuel, aidez-nous en communiquant ses coordonnées au siège social de la Ligue (081/21.27.66).

Où en est ce projet ? Le début des travaux est prévu en octobre, dans le zoning artisanal de Naninne. Six mois de chantier seront nécessaires avant de pouvoir vous retrouver dans le nouveau bâtiment de la Ligue (voir plan).



- 1. Groupe Informatique et salle de formation.**
- 2. Rangement.**
- 3. et 4. Sanitaires.**
- 5. et 6. Service social de Namur.**
- 7. Archives.**
- 8. Local technique.**
- 9. Salle de réunion modulable.**
- 10. Hall d'accueil, d'information et d'exposition.**
- 11. Entrée.**
- 12. Cuisine.**
- 13. Vestiaire.**
- 14. Groupe Logement (salle de démonstration).**
- 15. Groupe Logement (bureau).**
- 16. Groupes de travail (dix) Comptabilité - Affiliations.**
- 17. Présidence et Direction.**
- 18. Accueil.**

**PARTICIPEZ
A L'OPERATION 48 81 00,
ELLE SOUTIENT AUSSI
VOTRE LIGUE**

Transports en commun adaptés

Train

En tant que personne à mobilité réduite, vous pouvez être accompagné d'une personne qui ne devra pas payer son voyage. Vous pouvez aussi obtenir une carte spéciale de priorité pour l'occupation d'une place assise.

Dans les gares, vous pouvez disposer d'une chaise roulante, de rampes mobiles permettant de monter dans le train en voiturette. Vous pouvez même, avec l'assistance d'un agent de la SNCB, utiliser les passages de service (Cf. La Clef n° 49, pp. 21-22). Enfin, des places assises sont spécialement prévues et réservées dans les trains.

Pour bénéficier de conditions optimales, prenez contact avec votre gare de départ au moins 24h à l'avance, en donnant un maximum d'informations: moment du départ, gares de départ, de correspondance et d'arrivée, type de handicap, assistance nécessaire.

Une brochure est disponible dans les gares.

Autobus

En septembre, les TEC ont mis en circulation 11 minibus adaptés: 1 pour le Brabant wallon, 2 pour Charleroi et Namur-Luxembourg, 3 pour le Hainaut et Liège-Verviers. D'autres suivront...



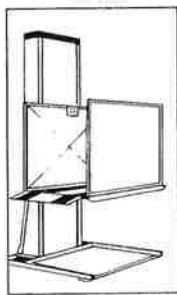
Tel. 02/7211160

Fax. 02/7212975



AMIGO PARAMEDICA

Ascenseurs de Résidence



Livraisons (et installation) de tous types d'ascenseurs et systèmes de levage à prix raisonnable. En cas de problèmes d'accès au bâtiment (escalier, palier en pente, ect), n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations: 02/721.11.60

- Luc Magnus -

Lambroekstraat 34
1930 Zaventem

500 m. from Novotel-Airport

Adaptation de voitures

Tous types d'adaptations et transformations de véhicules en tout genre. Spécialisé dans les travaux "sur mesure"

- Livraisons (et installation) de toutes sortes de rails de fixation, fixations pour fauteuil-roulant, ceintures de sécurité, fauteuils avec fixation pour rails, plate-formes hydrauliques, rampes d'accès, ect
- Si vous désirez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous téléphoner: 02/721.11.60
- Nous accordons 3 ans de garantie sur tous travaux effectués.



Exposition Autonomic 96 à Paris

Participants au voyage: Anne Burnotte, Michel Champion, Marie-Louise et Robert Demoulin, Marc Dufour, Catherine Mahieu, Solange Rocour, Alain Paulus, et le plus important ... notre chauffeur Freddy.

Départ le 5 juin avec les taxis Hendricks. Pour monter dans le car, il fallait se munir de sa bonne humeur, ce que nous avons tous.

Arrivés à Paris, nous nous sommes rendus directement à l'exposition où, dès l'entrée, nous avons reçu un badge pour une entrée libre les jours suivants.

Pour une première à un salon de ce genre, j'ai été émerveillé de voir le matériel existant. Nous avons parcouru les stands les uns après les autres en regardant et examinant les soulève-personne, les appareils de transfert, les lits médicaux, de l'escalade, des jeux pour personnes à mobilité réduite, etc.

J'ai même été tenté par un jeu de raquettes sans manche, fixées à même les mains pour jouer au «tennis» debout ou en voiturette. Mon fils est heureux : papa a rapporté un jeu avec lequel nous avons déjà passé d'agréables moments.



En début de soirée, nous nous sommes rendus à l'hôtel pour nous rafraîchir et nous restaurer.

Après le souper, nous sommes allés en ville boire un verre bien frais.

Au sujet de l'hôtel (Résidence Internationale de Paris), il est impeccable, très bien aménagé pour les personnes handicapées moteurs et aussi pour les malvoyants.

Le lendemain, nous sommes allés terminer le tour des stands et sommes retournés à certains stands afin d'étudier plus profondément le matériel exposé.

Midi, nous prenons le repas sur place et faisons un dernier tour avant de remonter dans le car pour revenir en Belgique.

N'oublions pas de remercier Sodimed et Euromobility pour le sponsoring du car et de l'hôtel.

La S.P. sur Internet



Depuis quelques mois, l'I.F.M.S.S. (Fédération Internationale des Ligues de la S.P.) dispose d'un «site» sur le réseau Internet. Il est intitulé : The World of Multiple Sclerosis.

Si vous avez accès à un ordinateur branché sur le réseau ou si vous vous rendez dans un «Cyber-café» où vous bénéficiez des conseils d'un connaisseur pour «surfer», vous découvrirez une foule d'informations en provenance de divers pays. The World of Multiple Sclerosis parle de la S.P., de traitements, de recherche, de nouveautés, des ligues, de publications, des projets de la Fédération, ...

A ce stade, les textes sont en général en anglais, mais certaines traductions sont déjà disponibles en français, allemand, italien et espagnol, comme par exemple, le chapitre destiné aux personnes récemment diagnostiquées intitulé: *Qu'est-ce que la S.P. ? les questions les plus fréquentes.*

Grâce au Forum, vous pourrez aussi dialoguer avec des personnes atteintes de S.P. vivant à l'autre bout du monde, rien qu'en tapotant sur le clavier !

Ce canal d'information étant nouveau, l'I.F.M.S.S. souhaite recevoir les avis des personnes qui ont «visité» le site. Alors, si vous essayez, faites-nous part de vos réactions et commentaires, nous transmettrons.

La clef qui vous ouvrira ce vaste monde est <http://www.ifmss.org.uk>.



Sandy L.,
C-6 quadriplegic

Enfin un système de soulèvement et de soins tout aussi habile que vos deux mains.

Il s'agit d'un appareil permettant:
des déplacements *autonomes*,
une aide dans votre *hygiène quotidienne*,
un support *pour se baigner*,
un soutien *confortable pour la position assise*,
une aide pour la *revalidation pour la marche ou la position debout*,
une *garantie pour votre liberté*,
un outil *anti-douleur pour le dos des soignants*,

Handi-Move

Des solutions portables et fixes pour
le domicile et le lieu de travail.

SA Handi-Move
47 Av. Léopold

9400 Ninove
tél: 32 (0)54/32.27.11

SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)
041/26.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agéé de l'INAMI

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

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Du nouveau au groupe Documentation

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 39) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL TRAITEMENT

Urologie, sexualité et SP

Ligue belge SP CF - 1996

Résumé de la journée d'information du 7/10/95.

Aspects physiologiques et pathologiques liés à l'incontinence dans la SP; aspects techniques et pratiques du cathétérisme intermittent et autres techniques; SP et sexualité.

Prix : 100 F

N° 1062

MÉDICAL RECHERCHE

Résultats d'une étude familiale sur la SP

Belgische MS Liga VG - 1996

Résultats préliminaires et partiels d'une recherche conjointe Flandre / Canada. D'une part, elle visait à déterminer le risque pour une personne dont un membre de la famille est atteint de SP d'avoir aussi, un jour, la SP. D'autre part, elle visait à mesurer le risque couru par les enfants d'un parent atteint de SP d'avoir également cette maladie.

2 pages

N° 1065

MÉDICAL

Regard sur la SP

par Dr Miller
MS Society of England - 1996

La SP est une maladie au pronostic incertain, dont l'évolution est très variable.

Cependant, il est à la fois important et rassurant pour le malade d'en savoir le plus possible sur les différentes formes qu'elle peut revêtir.

3 pages

N° 1063

MÉDICAL RECHERCHE

Les premiers stades des nouvelles thérapies

par Dr Medaer
Belgische MS Liga VG - 1995

Rapport d'une assemblée organisée par la Fondation Charcot en novembre 1995 faisant le point sur les 17 médicaments actuellement expérimentés en SP.

4 pages

N° 1064

Monolift

LA solution pour monter à l'étage

DEMANDEZ GRATUITEMENT NOTRE DOCUMENTATION

S.A. DE REUS
KALEWEG 20 • 9030 GENT-MARIAKERKE
TÉL. (09) 226 82 88 • FAX (09) 227 83 00

DEREUS

Nom :

Adresse :

C. Postal : Commune :

Tél. :

Souhaite documentation Visite

Graziella et Marcel nous racontent leur voyage en Chine

Nous quittons l'aéroport de Bruxelles le 20/11/95 dans un avion chinois (nous reviendrons en Belgique le 13/12). Après un vol de 12 heures, nous atterrissons à Pékin, où il est déjà 19 h. Nous sommes conduits à notre hôtel par un minibus qui nous attendait. Malheureusement, l'hôtel n'est pas confortable, il n'est pas chauffé ; l'infirmière qui fait notre toilette utilise de l'eau gardée chaude dans un thermos.

Pierre, notre guide et interprète, est kinésiste. Il a fait ses études à Louvain-la-Neuve; il a épousé une Chinoise et habite maintenant la Chine.

Pour participer aux excursions, il faut se lever à 5 h du matin et prendre son petit déjeuner à l'extérieur de l'hôtel.

Le 1^{er} jour, nous partons visiter la Grande Muraille (60 km). Par télé-cabine, nous atteignons une certaine altitude encore assez éloignée du sommet. Nous devons nous arrêter là, car il y a encore plusieurs séries d'escaliers à monter, ce qui nous est impossible en voiturette. Marcel filme tout ce qu'il peut. Nous redescendons pour le repas, puis, nous parcourons un petit circuit en minibus avant de rentrer à l'hôtel.

Le lendemain, nous visitons la Cité Interdite.

Le 3^e jour, nous partons pour 3 jours dans un hôtel situé dans la montagne. Mais l'altitude ne nous convient pas, alors nous redescendons dans un autre hôtel.

Les quelques jours suivants, nous visitons Pékin en voiturette. Ensuite, nous voyageons dans différentes villes en utilisant le train, le car-couchette ou l'avion. Nous faisons des excursions en bateau. L'entente au sein du groupe est bonne, Marcel nous fait souvent rire.

La population de la Chine atteint 1 300 000 000 habitants ; c'est pourquoi la natalité est contrôlée : un seul enfant par ménage. On ne voit pas de handicapés, ils sont soignés et cachés à l'extérieur des villes. L'usage de la voiturette n'est pas connu, c'est pourquoi nous sommes souvent photographiés, y compris sur la place Mao Tsé-Toung. Nous visitons la pharmacie la plus ancienne du monde.

En Chine, la religion est le bouddhisme. On trouve des temples magnifiques.

Les Chinois travaillent 24 h sur 24. Il fait très propre. Il y a beaucoup d'autos de toutes marques, mais surtout énormément de vélos. Les enfants vont à l'école comme chez nous, en portant un petit ou un gros cartable sur le dos, selon les études.

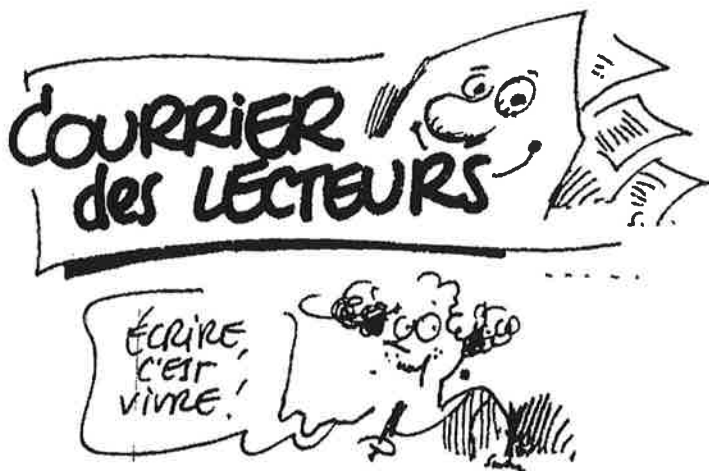
Shanghai est une grande ville très commerçante : il y a plusieurs grandes surfaces où l'on peut acheter tout ce dont on a envie. Les tissus sont en soie naturelle, on en trouve partout. Le long des rues sont installés des coiffeurs et même des masseurs.

Dans les salons de thé, on trouve un grand choix. Dans les restaurants, où tout se mange avec des baguettes, on commence les repas par une tasse de thé, et l'on termine par un bol de riz. On reçoit un paquet de mouchoirs pour s'essuyer les mains et la bouche; on jette sur la table couverte d'une nappe ce qui ne convient pas. Dans les restaurants populaires, on crache par terre ou même sur la table, et ce, y compris dans une école hôtelière ... A chaque pays, sa mode !

Nous avons tellement apprécié ce voyage que nous avons acheté le livre bleu de la Chine.

Graziella et Marcel





Carpe Diem

En lisant dans *La Clef* de mars, à la page 24, «Naissance d'une rubrique», j'ai eu envie de partager avec vous tous les sentiments et les réactions que m'inspirent la plupart des articles.

C'est trop facile, trop simple et trop passif de rester inerte face à une situation qui vous fait réagir, qui stimule en vous une envie de prendre la «plume» et de participer avec d'autres à un échange on ne peut plus intéressant.

Dans notre situation, ô «combien passionnante», où, bien souvent, on aurait tendance à «hiberner», à se refermer sur soi-même, il est indispensable pour notre équilibre personnel et pour nos relations avec autrui, de sortir de notre cocon lorsque l'occasion se présente. Et c'est une merveilleuse occasion qui nous est offerte dans *La Clef* ; nous allons pouvoir nous connaître, échanger nos points de vue, donner notre avis sur une multitude de sujets qui nous tiennent à coeur...

Tout d'abord, je voudrais réagir après la lecture de deux articles: «Et si nous faisons un petit tour... en train?» (*La Clef*, décembre 95) et «L'ami Jacques» (*La Clef*, mars 96).

Ces deux articles ont ceci de commun: ils regorgent d'un optimisme foudroyant qui ne laisse pas indifférents ceux qui les lisent! Cela fait un bien fou de s'imprégner de sentiments positifs.

Après de telles lectures, seule l'envie de sortir, de voir d'autres, de s'imprégner d'un bon bol d'air, nous vient à l'esprit... Adieu les idées moroses, défaitistes, empreintes de tristesse et de nostalgie!

Sans nier la réalité (et surtout sans nous complaire dans une morosité qui pourrait devenir quotidienne si nous nous y laissons prendre), nous avons besoin de joie, de regarder ce qui est beau autour de nous, de combattre les obstacles qui peuvent se dresser sur notre route, en voyant que cela est possible, pour ceux qui osent se lancer...

Ces deux articles nous le prouvent, il ne tient qu'à nous, et à nous seuls, de changer le cours de notre existence.

Bien que j'aie moi-même une sclérose en plaques et que je marche aidée de deux cannes anglaises, j'ai décidé une fois pour toutes «de voir la vie avec des lunettes roses». Bien sûr, ce n'est pas facile, je n'y arrive pas toujours. Mais le fait d'essayer de voir le côté positif des gens et des choses, de me dire que, face à un événement, ce sera presque assurément ma réaction personnelle qui m'en donnera «la couleur», m'aide bien souvent à surmonter les situations, quelles qu'elles soient.

Songez-y...

Evelyne

AU DEPART DE HANNUT AU DEPART DE HUY



TRANSPORT DE PERSONNES
A MOBILITE REDUITE
PAR DES SECOURISTES

VEHICULE ADAPTE

7 JOURS/7 ■ JOURS FERIES ■ 24 H/24

80F CENTRE VILLE ■ 10 F/km AU-DELA

POUR DES RAISONS MEDICALES
VISITES DANS LA FAMILLE OU CHEZ DES AMIS
COURSES

ACTIVITES CULTURELLES ET SPORTIVES

POUR TOUT RENSEIGNEMENT :
019/51 32 70

A coeur vaillant, rien d'impossible

Quand je suis tombée malade, en décembre 1993, je n'ai pas voulu laisser tomber les bras et je me suis dit: «le combat commence dès aujourd'hui». Depuis, malgré les violentes contractures, les terribles maux de tête et la fatigue, je continue à lutter, car je veux aller de l'avant.

J'ai pu reprendre mes activités professionnelles très tôt après la poussée de 1993, mais le travail que j'effectuais ne m'apportait pas l'équilibre que j'attendais dans la vie. C'est pourquoi j'ai voulu réaliser une activité qui me plaise au plus haut point. C'est mon grand amour pour le monde animal qui m'y a conduite.

De fait, j'ai décidé d'ouvrir un salon de toilettage canin dans ma propre maison, afin de continuer à travailler dans le domaine qui m'intéresse, tout en pouvant rester chez moi.

J'ai installé et décoré mon salon avec beaucoup de plaisir et, depuis novembre 1995, le salon est ouvert. Le démarrage a été long, mais maintenant, cela commence à marcher.

Au début, bien avant de m'installer, j'ai suivi une formation théorique et j'ai choisi de faire un stage à «Animaux en péril» pour me faire la main. Ce stage a été la plus grande expérience de toute ma vie, si bien que j'ai décidé de continuer à aider les chiens malheureux de ce refuge tous les lundis, le jour de fermeture de mon salon. Ce bénévolat est très enrichissant pour moi.

En ce qui concerne ma famille, je dois dire que je me sens bien entourée, surtout par mon mari qui m'encourage beaucoup, ainsi que par mon frère, ma belle-soeur et leurs enfants. Pour la publicité, c'est mon filleul, photographe, qui a réalisé le logo.

L'appui de ma famille a été primordial pour réaliser ce rêve. Je voudrais profiter de ce message pour les remercier tous.

Comme on peut dire: «A coeur vaillant, rien d'impossible». Je pense que la maladie ne doit pas être la fin de tout projet, il faut chercher la lumière au bout du tunnel et s'y accrocher à tout prix.

Bon courage à tous et à toutes !

Michelle

Tu as ton truc? Un bien-être facilement retrouvé

Cette jambe, qui tressaute brutalement et nous réveille la nuit, combien de milliers sommes-nous à la maudire?

Nos nuits blanches se multiplient et notre agressivité contre la maladie s'accroît. Même le meilleur médicament, certaines nuits, se montre sans effets.

Je me lève furieux, parcours en tous sens la maison et me recouche, définitivement éveillé: c'est foutu pour le sommeil!

Fini, tout ça; avez-vous découvert la technique banale que voici? Couché dans mon lit, je mets en œuvre le bras du côté opposé à celui de la jambe récalcitrante. Je saisis la jambe en question et la replie sur elle-même au niveau du genou, remontant mon pied aussi haut que possible dans le bas du dos. Je me rendors tranquille; la paix est revenue.

Si facile? Ben oui, ça marche à (presque) tous les coups.



Fin du deuxième millénaire

La terre a toujours tourné autour de notre bon vieux Soleil. L'Homme a toujours été semblable à lui-même, et la sagesse nous apprend à tirer les leçons du passé, de manière à ce que nous sachions supporter «avec philosophie» les maux qui nous accablent.

Voilà ce que l'on se répète de génération en génération; voilà ce que nos parents nous ont enseigné afin que nous le répétions à nos enfants.

Et bien non! Tout est à revoir, et j'aurais mieux fait d'intituler ces quelques lignes: «Début du troisième millénaire».

Car tout est à réviser et, pour la première fois dans notre déjà longue histoire de l'Humanité, nous pouvons garder les yeux grands ouverts sur le futur, et ne pas nous attarder en permanence sur un passé achevé.

Rien ne recommence vraiment et, comme l'enfant devient adolescent, puis adulte, nous savons désormais que notre Histoire à tous est progressive et dynamisée en permanence vers le progrès.

Ne tombons pas dans la naïveté et la méthode Coué. On grandit en faisant des chutes, on meurt dignement en ayant appris à vivre.

De même, nous tâtonnons en permanence dans les erreurs pour qu'en sorte un espoir nouveau.

Nos arrière-grands-parents ne pouvaient le penser ainsi. Nous, nous en avons la certitude: c'est à nous seuls, qu'il appartient de garder la direction sans faire de vain surplace.

Et nous, atteints de sclérose en plaques? En quoi sommes-nous concernés?

Des chercheurs ont acquis la conviction qu'un jour, on comprendra ce qui nous arrive; ils y consacrent leur vie. D'autres, pragmatiques, agissent déjà sur nos corps pour apaiser nos plaintes et nous faire espérer, hic et nunc, une stabilisation de notre mal. Des assistantes sociales, des infirmières, la communauté politique prennent à bras-le-corps le problème que nous leur posons.

Mais quel problème? Car enfin, si nous décidons nous aussi de bâtir au côté de tous ceux-là, qui parlera encore de désespoir? Aujourd'hui, il y a de l'espoir et ce ne sont plus des mots: il s'agit de moi, de nous, de tous les autres malades et en définitive, de tous les humains.

Si je m'enferme dans ma cuisine, si je pleure sur mon sort, il faut vraiment que je sois aveugle. Ils sont tous là, me tendant la main. Mais surtout, c'est leur regard qui transperce le mien et m'interpelle. Avec eux, il me revient, et c'est un droit, de vaincre la Nature sur son propre terrain et de faire mieux qu'elle.

Il y a eu des dieux, il y a eu des prophètes.

Dès aujourd'hui, il y a nous et nous seuls.

Jean-Louis

Mon chien Duke

Je voudrais que l'on développe un thème *le malade de la S.P. et l'importance de l'animal de compagnie*. Ayant dû arrêter le travail, il y a 2 ans et demi, j'étais fort déprimée:

- 1) accepter la maladie,
- 2) être privée d'un travail qui avait une importance fondamentale dans ma vie.

J'ai alors pris un cours de langue et, comme je devais marcher tous les jours, nous avons acheté un chien, un labrador. Comme il n'existe pas en Belgique, comme en France, de Centre pour éduquer gratuitement les chiens pour handicapés, nous avons dû prendre un privé qui, en 5 leçons, a fait marcher mon chien au pas.

Maintenant, c'est lui qui me promène tous les jours. J'ai la chance d'avoir un parc communal près de chez moi, où j'ai fait des connaissances (on sympathise plus facilement avec un chien).

Mon chien Duke fait partie de ma famille. J'ai un fils de 20 ans et une fille de 11 ans. Mon chien est mon 3^e enfant. Je ne saurais plus vivre sans lui. Je pourrais presque dire qu'il me comprend mieux qu'un humain car, dans cette maladie, les symptômes sont parfois si bizarres qu'on préfère ne pas en parler. Lui, mon chien, vit en fonction de mon rythme: il est très calme quand il faut, il fait sa sieste comme moi, à mes pieds et joue le matin quand je suis plus en forme (même s'il est un peu encombrant, il ne m'a jamais fait tomber, ce qui est une crainte chez les malades S.P.)

Son comportement est très différent avec moi et les autres membres de la famille avec qui il saute et fait parfois le fou.

Bref, du côté déprime, je suis OK, c'est meilleur que du Prozac!

Marie-Josée

La circulation en voiturette

Ma voiturette Ma liberté Mon cher souci

Son utilisation entraîne certaines contraintes et le respect de certaines règles. Sans avoir la prétention d'être exhaustifs (complets), nous tenterons dans le présent article de les résumer.

Quiconque circule sur la voie publique, piéton ou conducteur d'un véhicule (avec ou sans moteur), doit respecter les prescriptions du Code de la Route. Le code ne donne pas de définition d'une voiturette. Des textes légaux, on peut cependant déduire que le code envisage trois catégories:

- A - voiturettes non motorisées,
- B - voiturettes à moteur circulant à l'allure du pas,
- C - voiturettes plus rapides (que l'allure du pas).

1° Place sur la chaussée (voie publique)

1.1. Catégories A et B

L'art. 42.2.1.2° du Code de la Route parle de «handicapés qui conduisent un véhicule»

- A. «mû par eux-mêmes», ou
- B. «équipé d'un moteur ne permettant pas de circuler à une vitesse supérieure à l'allure du pas».

Le code ne donne pas de définition d'«allure du pas», mais une saine logique permet de déduire que c'est l'allure du piéton. Encore qu'il n'est pas interdit au piéton de courir. Concrètement, la question reste donc posée pour les voiturettes à moteur qui excèdent cette vitesse. (Nous pensons à celles qui développent une allure de ± 12 km/h.)

Se retrouvant sous l'art. 42 du code qui traite des piétons, les conducteurs de voiturettes des catégories A et B doivent se comporter comme des piétons.

Comme les piétons, ils circulent sur:

- 1) - les **trottoirs**,
- les parties de la voie publique qui leur sont réservées par le signal D9 (panneau sur fond

bleu partagé en deux: à gauche, le pictogramme d'un vélo et à droite, le pictogramme d'un piéton),

- les accotements en saillie praticables,
 - à défaut, les accotements de plain-pied praticables ;
- 2) - les **pistes cyclables** (à défaut de trottoir ou d'accotement praticable),
- les zones de stationnement marquées d'une ligne blanche continue (art. 75.2.) pour autant qu'ils circulent à droite par rapport au sens de leur marche ;
- 3) - à défaut de trottoir, d'accotement praticable et de piste cyclable, la **chaussée** (le plus près possible du bord de celle-ci et, sauf circonstances particulières, du côté gauche dans le sens de leur marche).

ATTENTION : Lorsque le moins-valide emprunte la chaussée (pour y circuler), il doit suivre les règles qui s'appliquent aux conducteurs (Vademecum de l'assureur auto).

Comme les piétons, ils traversent la chaussée

- aux passages pour piétons,
- en respectant les signaux lumineux,
- en respectant les injonctions des agents qualifiés.

Sans ces moyens, la plus grande prudence s'impose !

N.B. : Depuis le 01/01/96, lorsqu'un piéton marque son intention de traverser la chaussée sur un passage protégé, le conducteur d'un véhicule automoteur doit céder le passage au piéton (et donc, au conducteur de la voiturette).

1.2. Catégorie C

Il s'agit en l'occurrence de voitures à moteur (électrique ou thermique) dont la vitesse dépasse l'allure du pas. Celles-ci sont considérées comme cyclomoteurs à 3 ou 4 roues.

L'utilisateur devra **toujours emprunter la chaussée**, et respecter toutes les règles applicables aux conducteurs de véhicules (à moteur ou non, c'est-à-dire voitures et cyclistes).

2° Feux et catadioptrés

2.1. Voitures circulant à une vitesse inférieure à l'allure du pas

A l'avant : un feu blanc ou jaune.

A l'arrière : un feu rouge.

Ces feux peuvent être émis par un appareil unique porté à gauche.

2.2. Voitures (à moteur ou non) circulant sur la chaussée et voitures circulant à une vitesse supérieure à l'allure du pas

Les accessoires prévus pour les vélos sont obligatoires, à savoir :

- feux avant et arrière entre la tombée et la levée du jour, et lorsque la visibilité est inférieure à 200 m.,
- blancs à l'avant et rouges à l'arrière (1 ou 2 suivant le nombre de roues avant et arrière).

3° Permis de conduire

Bien que certaines voitures pour personnes handicapées soient propulsées par un moteur, leur conduite n'est pas soumise au règlement concernant le permis de conduire (A.R. du 6/5/88 art. 3.7°).

4° Assurance

Loi du 21/11/89 art. 1 - 2 §1. (assurance responsabilité civile des véhicules automoteurs)

Les conducteurs de voitures à moteur, même électrique, circulant sur la voie publique (donc aussi sur le trottoir) doivent aussi avoir souscrit

un contrat d'assurance R.C. (responsabilité civile véhicules automoteurs).

Le contrat R.C. familiale ne peut en aucun cas garantir le véhicule automoteur.

Toutefois, les conducteurs de voiturette, bien que conducteurs de véhicule à moteur, bénéficient des avantages de la loi sur l'indemnisation automatique, étant assimilés à l'utilisateur faible (loi du 13/04/95 modifiant l'art. 29bis de la loi du 30/03/94). Autrement dit, en cas d'accident, la responsabilité du conducteur de voiturette (comme celle du piéton) ne sera jamais engagée, sauf faute inexcusable.

5° Plaque d'immatriculation et taxe fiscale

A.R. 31/12/53 art. 1 & 2.2°.

5.1. Voitures dont la vitesse n'excède pas l'allure du pas

Bien que munies d'un moteur, elles ne doivent pas être immatriculées, ni munies d'une plaque fiscale.

5.2. Voitures atteignant une vitesse supérieure à l'allure du pas

Elles sont considérées comme cyclomoteurs à 3 ou 4 roues. Aucun avantage fiscal n'est accordé pour ces engins. (Par conséquent, taxation éventuelle comme un cyclomoteur.)

6° T.V.A.

6.1. Voitures dont la vitesse n'excède pas l'allure du pas

Le taux de 6% est d'application. Cette T.V.A. n'est pas remboursée.

6.2. Voitures atteignant une vitesse supérieure à l'allure de pas

Aucun avantage fiscal n'est accordé pour ces engins. La T.V.A. habituelle de 21 % est appliquée (Question parlem. Bull. Chambre & Sénat).

Résultats du jeu concours

Les deux participants gagnent une cassette vidéo. Il s'agit de Guy Balthazar (Wanze) et Giuseppe Colore (Quaregnon).

Félicitations !

A. Le carré parfait

Deux solutions étaient possibles :

7	1	8
2	9	3
4	6	5

ou

7	2	4
1	9	6
8	3	5

B. Le carré complet

36	43	38
41	39	37
40	35	42

C. Les carrés au carré

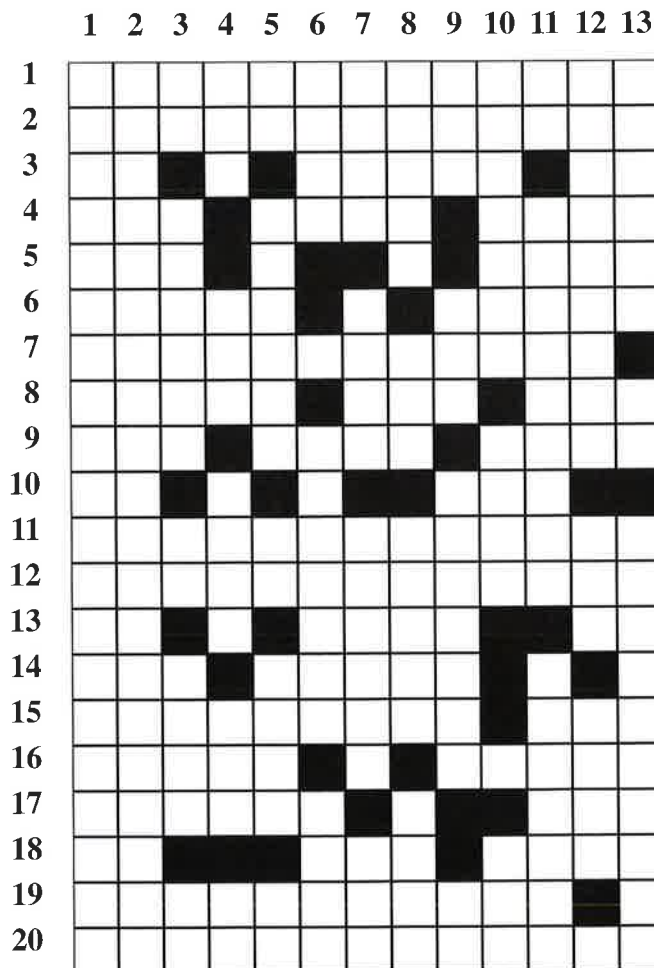
Il fallait inscrire **4** au centre du 1^{er} carré, et **64** au centre du 5^e.

Question subsidiaire :
2 personnes ont participé.

Mots croisés

Horizontalement : 1. Qui concerne les sons d'une langue - 2. Marquées d'une tache bleuâtre - 3. Consonnes - Cuve - Dans cette - 4. Un étranger - Buste - Rude - 5. Partie de charrue mélangée - Dans paginer - 6. Tige - Habitude - 7. Arbres d'Indonésie - 8. Partie d'Asie mineure - Naissances - Résine - 9. Clair - Porcelaine - Commune de Suisse - 10. Ton sans cœur - Céréale - 11. Annonceur - 12. Brûlure - 13. Dans note - Poète allemand - Tour - 14. Ecrivain finlandais - Parentes - 15. Qui habite notre planète - Article - 16. Obstruction intestinale - Cohérent - 17. Vertébré - Déplacement - 18. Nobélium - Sinuosité - Plafond - 19. Influence sur la vie - 20. Arbre primaire

Verticalement : 1. Organisation humanitaire - 2. Maladie du tissu en 2 mots - 3. Pronom - Ville de Maine-et-Loire - Voyelles - Maintenant - Top sans cœur - 4. Colère - Ancienne capitale d'Arménie - Ville du Japon - Plante - Hilare - 5. Consonnes - Plantes - Ennui - Paria - Note retournée - 6. Substance - Canalisation - Mammifère bouleversé - 7. Livide sans queue - Carnivore - Avocat français - Garçon d'écurie - 8. Saint pas parfait - Sudiste - Ville des Pays-Bas - Cérémonie - 9. Demi mouche - Ferme - Fracturés - Borne - 10. Tempête - Registre - Tragédie de Corneille - 11. Infinitif - Métal - Prénom - 12. Reçu - Explosif - Bacchante - 13. Région du Canada - Préfixe - 20. Élément de construction



Chronique littéraire

J'avais lu récemment l'extrait d'un roman au titre sibyllin : «*L'homme de chevet*».

Si ce bout de texte m'avait accroché, c'est qu'il mettait en scène un paumé alcoolique et une jeune femme rendue tétraplégique à la suite d'un accident de la route. Deux handicapés de la vie, en somme, dont on peut prévoir que la relation ne sera pas banale.

J'avais imaginé qu'il serait intéressant de lire le regard porté par une troisième personne (l'auteur) sur ce couple dont je pense bien connaître l'une des composantes (le tétraplégique).

Dans les premiers chapitres, on trouve, en effet, quelques éléments qui montrent que l'auteur connaît le monde des handicapés (manutention, séance de percussion pour réveiller une vessie somnolente, irascibilité de la personne handicapée devant son impuissance à obtenir que les choses soient réalisées selon ses souhaits, repli sur elle-même et refus de s'ouvrir aux autres...)

Ce livre, cependant, reste avant tout un roman et non un traité sur la physiologie et la psychologie du handicapé moteur.

Au fil des pages, on digresse vers un monde que l'auteur semble connaître encore mieux : celui de la boxe, des salles d'entraînement et des personnages un peu véreux et magouilleurs qui grenouillent aux alentours.

Après quelques chapitres haletants se déroulant dans la sueur et l'excitation des combats de boxe, on retrouvera notre couple en tête à tête pour une fin qui ressemble au *happy end* d'un film américain.

Cette histoire ainsi résumée pourrait sembler anecdotique et parfumée d'eau de rose. Il y a heureusement plus à trouver dans ce roman. Il y a la «*Rédemption*» des deux personnages, leur ascension hors de l'enfer qu'ils s'étaient créé. Il y a l'évolution de leurs rapports souvent tendus ou conflictuels...

Le livre : *L'homme de chevet*, Eric Holder,
Ed. Flammarion

Henri Goethals

Bonne lecture!



Confidences à tous ceux qui m'aident

*Toi qui souvent nies ton pouvoir,
Sais-tu que tu peux faire des merveilles?*

*Tu possèdes en toi tant de savoir,
Pour soulager la peine,
tu n'as pas ton pareil.*

*Tu es toujours là, l'oreille attentive,
Ton regard posé sur moi,
Tu écoutes l'histoire*

*De mon corps et de mon âme
qui vont à la dérive.*

*Parfois je sens en toi une souffrance
Mais tu te tais, tu ne t'ouvres pas;
J'ai envie de te dire: fais-moi confiance,
Vide ton cœur, saute le pas*

*La vie n'épargne personne, ni rien;
A chaque rencontre, il y a de la joie,
Parler avec toi fait du bien,
C'est comme un festin de roi.*

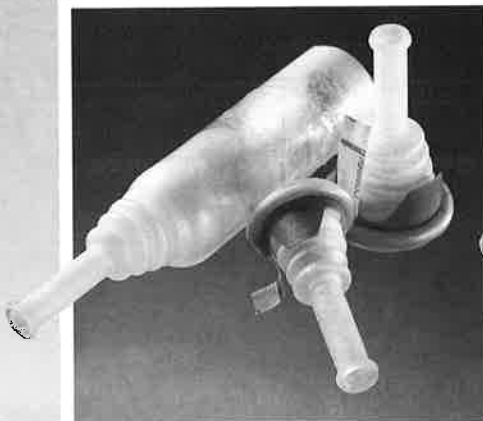
Arlette

Conveen : Systems

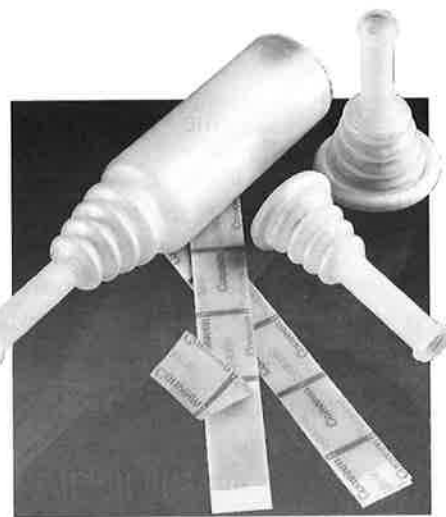
Incontinence urinaire masculine

L'étui pénien Conveen Security+

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



1 pièce
Facile et hygiénique



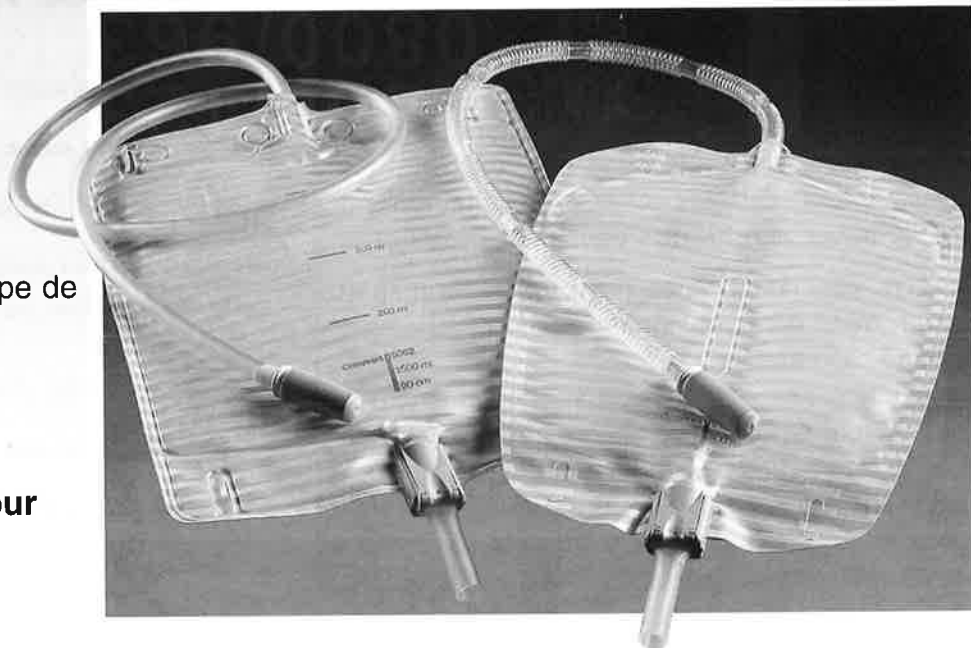
2 pièces
Sûr et
hypo-allergique.

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 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



Coloplast

Rue Gallait 64 - 1030 Bruxelles
Tél. : 02/245.92.20

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 1030 Bruxelles, à seule fin d'informer ponctuellement la 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 justification de votre identité)

A vendre

Tricycle Fortress TS,
32 km d'autonomie, 9 km/h,
roues de rechange et batterie

Prix : 50.000 F

Tél. : 087/33.06.69

Fauteuil roulant
avec repose-pieds,
chaise roulante,
cadre de marche Rollator,
chaise percée,
aide-toilette,
perroquet sur pied,
lit de malade 190x90 + dossier
de lit,
sommier Lattoflex réglable.

Matériel en parfait état : peu ou
pas servi.

Tél. : 071/36.46.42

Fauteuil roulant électronique
Bec Sterling

Prix : 70.000F

Melle Bouvier: 065/79.37.26

Soulève-malade

Arjo-Mecan aids - Dextra,
fauteuil

Meyra Genius avec commande
électronique et tablette, bon
état,

minibus Ford Transit,

2.5 Diesel, direction assistée,
6 places, ascenseur hydraulique,
hayon arrière pour entrer
voiturette, porte latérale
coulissante, anti-vol,
13.000 km, 1995, état neuf.

Josée Toussaint-Bolomé:
065/31.18.19

Recherchons

2 accoudoirs pour Fortress
manuel, 35 cm de long

Nadine Wellens: 02/731.30.26

Habitation accessible,
région Charleroi, si possible
avec garage, loyer modéré, pour
dame S.P. et son époux en voi-
turette.

Tél: 071/46.07.41

**PARTICIPEZ
A L'OPERATION 48 81 00,
ELLE SOUTIENT AUSSI
VOTRE LIGUE**

G - S E R V I C E

Service Clients

Vous souhaitez en savoir plus sur nos services bancaires ?

Nous répondrons à toutes vos questions.

Clairement, et gratuitement.

Tél. **0800/12345**
Fax **0800/96336**

Téléphonez ou faxez gratuitement
du lundi au vendredi de 7 à 22 h et le samedi de 9 à 17 h.



Générale de Banque. Ma Force.

OCTOBRE

Conférence «La douleur: aspects physiologiques et psychologiques»,
Sa 5/10, 13h30-16h30, Hôtel Les Trois Clefs (Gembloux), 300F/pers. (1 accompagnant gratuit)
Renseignements : groupe Informations-Rencontres

Visite guidée de la Maison communale de Schaerbeek, architecture, œuvres
d'art, ferronnerie, vitraux, etc.
Renseignement : Comité de Bruxelles

Exposition «Ethiopia», Tervueren, Ma 29/10, départ 10h30, déjeuner + expo
Renseignements : Comité de Liège

NOVEMBRE

Formation en informatique, de novembre à janvier, Marcinelle
Renseignements : groupe Informatique

Journée-atelier «La relaxation», Sa 23/11, 10h-16h, 400F/pers.
(1 accompagnant gratuit)
Renseignements : groupe Informations-Rencontres

DÉCEMBRE

Journée Européenne des Personnes Handicapées, diverses activités autour du
Ma 3/12 (émission TV, colloque, journée portes ouvertes à l'AWIPH, campagne de
sensibilisation à Bruxelles, etc.)
*Renseignements: Franca Rossi (081/32 34 35) pour la Région Wallonne et Michel Duponcelle
(02/506 32 80) pour la Région Bruxelles-Capitale*

Goûter amical de fin d'année, Sa 7/12, 14h-17h, Salle St-Marc à Uccle
Renseignements : Comité de Bruxelles

JANVIER

Formation en informatique, de janvier à mars, Mons
Renseignements : groupe Informatique

Erratum
L'émission du timbre «Sclérose en plaques»
est prévue le Di 27/10/1997 et non pas cette année.



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

SIEGE SOCIAL

Chaussée de Louvain, 367/6
5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71
C.B.: 068-2033180-87

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).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P. (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 - 1030 Bruxelles
Tél: 02/736.16.38 - Fax: 02/732.39.59

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9h à 12h



Adresse:
Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél: 04/344.22.62

ADRESSE:
CHÉE DE LOUVAIN 367/6
5004 BOUGE
TÉL: 081/21.27.66

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9h à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



«EMPLOI»

1^{er} mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

lundi de 14h à 16h



«LOGEMENT ET ACCESSIBILITE»

mercredi de 13h à 17h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON:

Permanence: mercredi de 9 h à 12 h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél: 010/24.16.86
CB: 271-0212770-81

BRUXELLES:

Permanence: mercredi et vendredi de 9 h 30 à 12 h
Avenue Plasky, 155 - 1030 Bruxelles
Tél: 02/735.86.21
Fax: 02/735.32.47
CB: 210-0034161-69

HAINAUT:

- PARTIE EST - CHARLEROI:**
Permanence: jeudi de 9 h à 12 h
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 9 h à 12 h
Rue de Saint-Antoine, 3 - 7021 Havré
Tél: 065/87.42.99
CB: 271-0391300-34

LIEGE

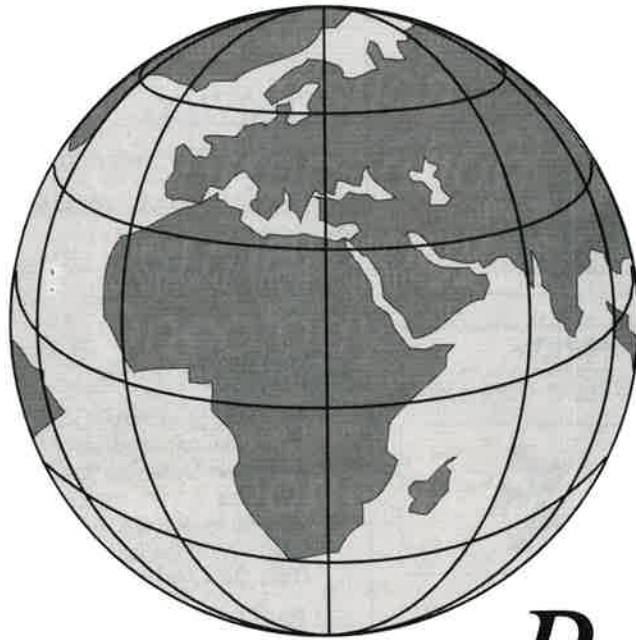
Permanence: mardi, mercredi et jeudi de 9 h à 12 h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél: 04/344.22.62
Fax: 04/344.08.63
CB: 000-0041473-54

LUXEMBOURG:

- PARTIE EST -** Permanence: mercredi de 9 h à 11 h 30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1
6600 Bastogne
Tél: 061/21.82.79
- PARTIE OUEST -** Permanence: mardi de 9 h à 12 h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél: 084/21.45.89
CB: 267-0208969-50

NAMUR:

Permanence:
mardi de 9 h à 12 h et
jeudi de 13 h 30 à 16 h 30
Chaussée de Louvain, 367/6
5004 Bouge
Tél: 081/21.27.66
Fax: 081/21.59.71
CB: 250-0098441-71



*Global
Health
through
Research*

*Diagnostics
Contraception
Dermatology
Oncology
Central Nervous System
Hormone Therapy*

SCHERING

N.V. Schering S.A. - 1831 Diegem, Subsidiary of Schering AG - Berlin.