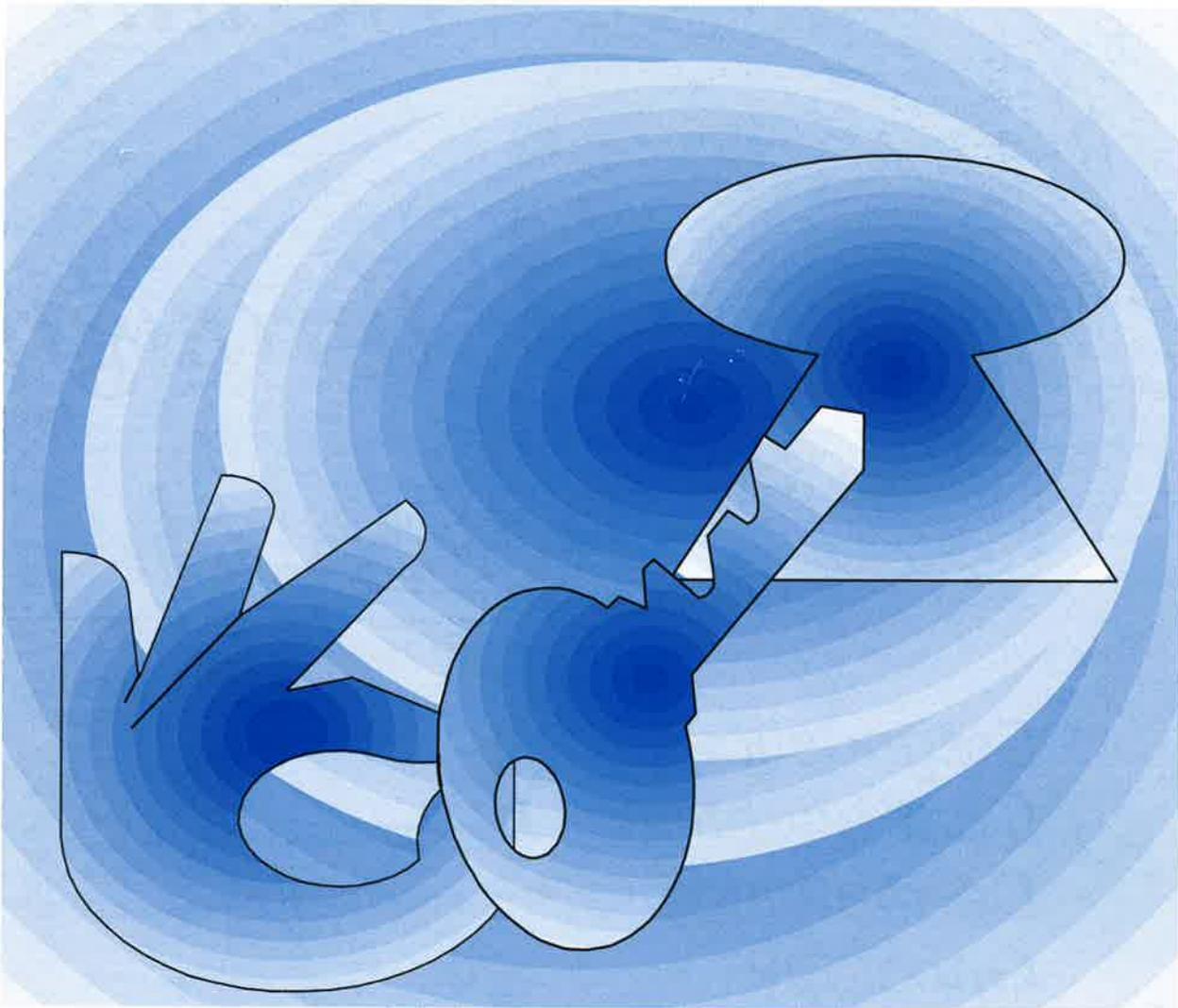


# LA CLEF

BELGIQUE - BELGIE		
P.P.		
5000 NAMUR 1		
P.P.	7	760



SEPTEMBRE 97 - N° 56

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

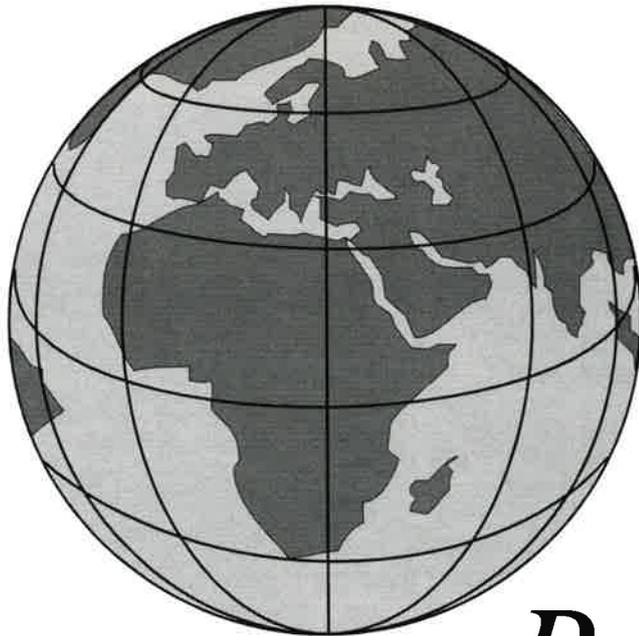
EDITEUR RESPONSABLE: J.M. DU FONTBARÉ - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE

*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.

**Editorial** ..... 5**Législation**

«VIPO» devient «intervention majorée» .....6

INAMI et voitures électriques.....6

Fiche n°2 : Exonération de taxes  
sur les véhicules automobiles.....7**Documentation**

Du nouveau au groupe Documentation.....8

Prêt de livres et de vidéos.....10

Un livre très demandé .....11

**Dossier :****La Ligue dans tous ses états**

(Cahier central) .....I - XV

**Les adresses de la Ligue**.....XVI**Le saviez-vous ?**

Cher Monsieur Baader .....13

L'écriture est la peinture de la voix .....13

Position assise - position debout .....14

Un timbre pour la S.P. ....16

Communication - Gestion de son temps -

Relation avec les autres .....17

L'art : entre rêve et réalité .....18

Campagne de presse.....19

**Petites annonces** .....19**Témoignages - Courrier des lecteurs**

Un lien entre les affiliés.....20

Nouveau projet à Bruxelles.....20

Vive la rentrée !.....21

Etat d'esprit .....21

Pascale et ses amis .....22

**Agenda** .....23

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.

Mise en page et maquette

C. Dradin ■ Edition &amp; Imprimerie.

Graphisme

M. Lefebvre

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

Couverture: M. Mertens

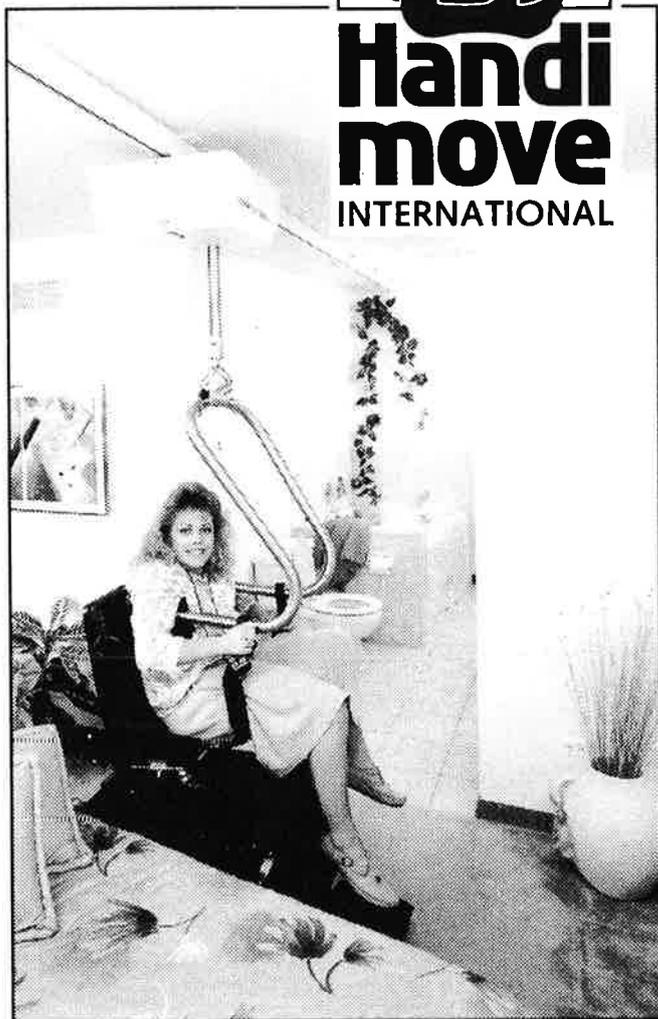
Merci à Serdu pour sa collaboration.

*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.*

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



**Handi  
move**  
INTERNATIONAL



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  
rééducation *pour la marche*  
*ou la position debout*,  
une garantie *pour votre*  
*liberté*,  
un outil anti-douleur *pour*  
*le dos des soignants*.

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

Handi Move sa, Leopoldlaan 47, 9400 Ninove  
Tel. (054) 31 97 10 • Fax (054) 32 58 27

## Editorial

Il y a près de cinq ans que j'ai accepté de consacrer une partie de mon temps à la Ligue et à ses affiliés. Jetant un regard en arrière, je suis heureux de constater combien nous avons progressé dans notre but d'accompagner ceux qui sont frappés par la maladie.

A force de rigueur, de dynamisme, de créativité et, surtout, de bonne volonté, nous avançons dans la réalisation de nos objectifs.

La construction de notre immeuble à Naninne (qui, en quelques semaines, s'est affiché comme un Centre de Rencontre convivial et performant), l'émission d'un timbre (qui fera mieux connaître la maladie), l'opération Chococlef (qui se développe d'année en année et qui conditionne notre survie financière) ne sont que quelques exemples que nous connaissons tous. Ils montrent bien comment, avec beaucoup d'optimisme, de patience, de persuasion et de capacité d'innover, nous pouvons, avec peu de moyens mais beaucoup d'idées, faire face à des défis qui, bien souvent, nous paraissent difficiles à atteindre.

Dans un monde où les événements s'accélèrent, où la technologie nous dépasse, et face à des problèmes de plus en plus complexes, l'imagination et la volonté d'entreprendre sont indispensables.



Ce qui m'a le plus frappé pendant ces quelques années, c'est la faculté que nous avons eue de nous adapter et de trouver cette puissance d'invention qui fait que notre A.S.B.L. apparaît comme une véritable entreprise, toujours en mouvement, active et à l'écoute des problèmes de nos affiliés. Elle est en permanence en avance d'un projet.

Puissions-nous conserver à l'avenir l'enthousiasme, le dynamisme et l'efficacité qui assureront la pérennité de notre action.

## «VIPO»<sup>(\*)</sup> devient «intervention majorée»

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 1997, de nouvelles catégories de personnes peuvent bénéficier de l'*intervention majorée dans le remboursement des soins de santé*.

Parmi celles-ci, figurent :

- les titulaires **bénéficiant d'une allocation de handicapé** et leurs personnes à charge,
- les personnes à charge **bénéficiant d'une allocation de handicapé**.

L'intervention majorée prévoit un remboursement plus élevé de l'assurance maladie dans les frais courants (consultations, visites, etc.), dans le coût des médicaments remboursables et dans les frais en cas d'hospitalisation.

Concrètement, les mutuelles doivent prendre leurs dispositions pour octroyer automatiquement le droit à cette intervention majorée.

### Conseil aux personnes concernées

Si, en septembre, vous n'avez pas été informé personnellement de votre droit à l'intervention majorée, contactez votre mutuelle en vous munissant des preuves de votre handicap.

Pour toutes les interventions de la mutuelle à partir du 1<sup>er</sup> juillet, il y a lieu de veiller à l'application de ces nouvelles modalités.

Enfin, une bonne nouvelle en matière de soins de santé !

Le groupe Législation

(\*): Veuves Invalides Pensionnés Orphelins - régime préférentiel.



## INAMI et voiturettes électriques

Les personnes dont la mobilité est réduite sollicitent fréquemment l'intervention de l'INAMI pour obtenir une voiturette électrique. Leurs motifs sont à leurs yeux des plus légitimes et justifiés.

L'INAMI, de son côté, se montre de plus en plus restrictif pour admettre les arguments avancés et refuse de plus en plus fréquemment d'intervenir.

Si vous venez d'essayer un tel refus, nous vous suggérons de nous contacter sans tarder pour tenter une procédure devant le tribunal du travail **dans le mois de la décision**.

Nous examinerons alors avec vous tous les éléments qui doivent entrer en ligne de compte pour établir un dossier solidement motivé.

A noter que la procédure devant le tribunal du travail est **gratuite** et peut se faire **sans avocat**.

Le groupe Législation

## Rea Comfort

Le dépassement des fauteuils roulants classiques.



**SCANDINAVIAN MOBILITY**

Scandinavian Mobility I.M.A.B. n.v.  
Autobaan, 14 • 8210 Loppem  
Tél. 050/83.10.10 • Fax 050/83.10.11

Rendez-nous visite à RE-VA et recevez un beau cadeau!

Oui, je désire recevoir une documentation gratuite et sans engagement

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Code postal \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_

# Fiche n° 2

## Exonération de taxes sur les véhicules automobiles

### 2.1 Principe

- Taxe annuelle de circulation, taxe de mise en circulation, taxe à l'immatriculation : ces exonérations ne pourront être obtenues que pour un véhicule immatriculé au nom de la personne bénéficiaire.
- Réduction de la T.V.A. : 6% au lieu de 21% lors de l'achat et récupérable ultérieurement.
- Restitution de la T.V.A. : si le véhicule est gardé moins de 36 mois, il y a restitution de la T.V.A. au prorata du nombre de mois restants.

### 2.2 Conditions

- Invalidité permanente d'au moins 50 % découlant directement des membres inférieurs, OU
- cécité totale, OU
- perte de l'usage complet des membres supérieurs.

#### Reconnaissance du handicap

Attestation de handicap délivrée par le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement, service de la Politique des Handicapés (ex. : Ministère de la Prévoyance Sociale, rue de la Vierge Noire).

En l'absence de ce certificat, un formulaire de demande d'examen médical peut être sollicité auprès de ce ministère. Il devra être accompagné des formulaires n°3 et 4 à retirer auprès de la Commune.

### 2.3 Comment introduire la demande ?

#### 2.3.1 Taxe annuelle et taxe de mise en circulation

Accompagnée de l'attestation de handicap, la demande doit être adressée à la Direction régionale des contributions directes.

#### 2.3.2 Réduction à 6% de la T.V.A.

Accompagnée de l'attestation de handicap et du bon de commande du véhicule, la demande doit être adressée à l'office du contrôle de la T.V.A. du domicile du demandeur.

Cet office complétera le document n° 716 en 4 exemplaires dont il conservera le 2e volet.

#### 2.3.3 Restitution du montant de la T.V.A. de 6 %

Accompagnée de 2 exemplaires du formulaire n° 716, de la facture et de l'attestation d'exonération de la taxe de circulation, la demande sera adressée à l'Office du contrôle de la T.V.A. Celui-ci délivrera le formulaire n° 717 permettant de bénéficier également du taux de 6 % pour l'entretien et les réparations du véhicule, les pièces détachées et accessoires.

### 2.4 Adresses utiles

Les démarches doivent être entreprises auprès du contrôle de la T.V.A. En cas de problème de mobilité, l'intéressé peut demander le passage à son domicile d'un agent de la T.V.A. qui lui fournira l'aide nécessaire.

Les adresses utiles peuvent être obtenues soit auprès de la Commune, soit dans l'annuaire téléphonique, à la rubrique «Ministère des Finances - Contributions directes - Office du contrôle de la T.V.A.»

## Du nouveau au groupe Documentation

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. XVI) 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

#### **La prise en charge de la S.P. à forme progressive**

par Dr Randall T. Schapiro MD - U.S.A. - 1996

Comment l'équipe médicale prend-elle en charge les personnes atteintes de S.P. à forme progressive? L'auteur distingue les symptômes primaires, secondaires et tertiaires. Il passe en revue les problèmes de motricité (spasticité, déambulation, transport, transferts), la fatigue, les problèmes vésico-sphinctériens, les troubles sexuels, les problèmes cognitifs, la dépression, les problèmes cutanés, l'ennui et les loisirs, la déglutition.

4 pages

N° 1087

### MÉDICAL RECHERCHE

#### **S.P. et vaccination contre l'hépatite B**

par Prof. E. Roulet,  
président comité médical Ligue française - 1997

Les problèmes soulevés par la vaccination contre l'hépatite B et ses liens éventuels avec la S.P. suscitent de multiples interrogations. Cet article tente de faire le point en avril 1997. Il éclaire le lecteur sur l'utilité du vaccin, soit pour la personne atteinte de S.P., soit pour ses enfants. Il conclut sur le manque d'élément scientifique.

1 page

N° 1088

### MÉDICAL TRAITEMENT

#### **Les troubles de la déglutition**

par Ligue française S.P. - 1996

Cette fiche montre par des photos les gestes simples nécessaires en cas d'obstruction complète des voies respiratoires après avoir avalé «de travers». Elle comprend aussi quelques mesures préventives.

3 pages

N° 1090

### MÉDICAL DIAGNOSTIC

#### **La ponction lombaire**

par Dr Hélène de Saxcé - 1997

Qu'est-ce que la ponction lombaire et quel est son intérêt pour et après le diagnostic S.P. ? Comment réalise-t-on une ponction lombaire ? Quelles précautions prendre pour qu'elle passe inaperçue dans l'ensemble des manipulations subies lors de tous les examens médicaux rébarbatifs, si pas carrément douloureux ?

2 pages

N° 1089

### PARA-MÉDICAL INFIRMIER

#### **Prévention des escarres à domicile**

par Hilde Brouwers - chef département infirmier  
Centre S.P. Melsbroek - 1997

Les escarres peuvent souvent être évitées en utilisant le matériel anti-escarres existant. L'article décrit les différents moyens préventifs.

5 pages

N° 2035

**PSYCHO****Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de S.P. et par leurs proches**

par Michèle Montreuil, Dr en psychologie - 1997

Les troubles dépressifs sont courants dans la S.P. à des degrés divers et, notamment, après l'annonce du diagnostic. L'angoisse s'instaure logiquement quand on est davantage à l'écoute de son corps. Lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la honte, les affects dépressifs, perturbent l'équilibre de la vie courante, une psychothérapie de soutien apporte une aide précieuse. Quels en sont le but, la méthode et les moyens ? Le rôle thérapeutique de la relaxation est aussi abordé.

3 pages

N° 3024

**HYGIÈNE ALIMENTATION****Acides gras essentiels et S.P.**

par Dr J. Mertin, neurologue - Suisse - 1997

Si les régimes peuvent apporter un bien-être à tous, y compris dans les cas de S.P., il est bien connu qu'à eux seuls, ils ne guérissent aucune maladie. L'article fait le point sur les acides gras essentiels et la S.P., leur rôle, les résultats scientifiques récents, leur efficacité et comment les consommer.

2 pages

N° 4015

**HYGIÈNE SPORT****Auto-massage do-in**

par Marlène Balouka - 1996

Explication et exercices de do-in, méthode d'origine chinoise d'auto-massage qui peut participer au bien-être de tout un chacun.

12 pages

N° 4014

**PSYCHO****Pertes cognitives dans la S.P.**

par Paivi Kujala - 1996

50 % des personnes atteintes de S.P. ne souffrent pas de pertes cognitives durant le cours de leur maladie. Les déficits de mémoire sont souvent mal interprétés par les patients et leur famille. Quelle rééducation ? Quelle possibilité d'en diminuer les effets ?

3 pages

N° 3025

**VIE SOCIALE****S.P. et vie sexuelle**

par collectif comité rédaction MS Society - 1996

Article en deux parties : les effets de la S.P. sur les relations sexuelles à partir du vécu des personnes atteintes de S.P., les problèmes des personnes vivant seules et ceux des homosexuels. Il aborde l'utilisation des moyens contraceptifs et examine les problèmes auxquels est confronté le partenaire d'une personne atteinte de S.P.

8 pages

N° 5019



## Prêt de livres et de vidéos

Comme nous l'avions laissé entendre dans le numéro précédent de *La Clef*, nous avons le plaisir de vous annoncer la naissance du service «Prêt». Ce service met à votre disposition des ouvrages et des cassettes vidéos abordant des sujets qui, de près ou de loin, touchent à la sclérose en plaques.

### Fonctionnement du Service «Prêt»

**Durée du prêt:** 1 mois sans prolongation possible.

**Quantité:** 1 seul livre à la fois.

**Prix:** 50 F par prêt.

**Où s'adresser?** Une permanence se tiendra le 1<sup>er</sup> et le 3<sup>e</sup> vendredi du mois de 10h à 12h au 02/735.86.21.

Le livre vous sera adressé par envoi postal contenant aussi :

- un bulletin de versement à utiliser en priorité (sinon, indiquez les références en communication),
- une étiquette autocollante pré-adressée à utiliser pour nous retourner l'ouvrage dans la même enveloppe,
- une étiquette vierge à apposer sur le timbre oblitéré pour permettre de retimbrer l'envoi.

Ce prêt de livres est un service du groupe Documentation de la Ligue. Merci de respecter les règles fixées dans l'intérêt de tous.

**Vous êtes responsable de votre livre...** Si vous partez en vacances ou si vous devez être hospitalisé, n'oubliez pas votre «protégé»: rentrez le livre dans les délais afin que tout le monde puisse en profiter. Afin d'assurer une rotation régulière, une amende de 50 F sera perçue par semaine de retard. Si vous perdez ou détériorez le livre, vous serez tenu de le remplacer.

A l'heure actuelle, notre bibliothèque est encore un peu chétive. N'hésitez pas à nous contacter si vous détenez des livres ou des titres intéressants.

Voici ce que nous vous proposons déjà :

### Général

#### **La S.P. au quotidien**

par Prof. René Marteau - 1991

En 1991, ce neurologue français rend compte de l'état de la recherche sur la S.P., les conséquences tant physiologiques que psychologiques. Il aborde également les moyens de diagnostic, les traitements, les apports des médecines alternatives et, surtout, ce qui peut faciliter l'existence quotidienne du malade.

189 pages

N° 3

### Médical

#### **La S.P., maladie, espoirs et réalités**

par Dr Richard Gonsette - 1995

Ce livre est surtout destiné aux malades et à leur famille, mais aussi aux médecins généralistes. Ni traité de médecine, ni revue de vulgarisation, cet ouvrage fait le point des connaissances concernant les causes de la S.P., notamment les facteurs de prédisposition et les troubles de l'immunité. Le lecteur y trouvera réponse à de nombreuses questions. Un important chapitre examine les traitements qui, appliqués dès le début, réduisent la fréquence des poussées et freinent la progression du handicap.

239 pages

N° 6

### Para-médical

#### **Training quotidien pour S.P.**

par Ursula Künzle - 1986

Instructions pour se reposer, s'étirer, se mouvoir et changer de position. L'auteur, physiothérapeute, adresse cette brochure aux personnes atteintes de S.P. souffrant d'un handicap sévère, ainsi qu'à leurs aides et leurs proches. Programme d'entraînement à domicile pour aider le malade à conserver le plus longtemps possible sa mobilité et son indépendance.

80 pages

N° 2020

Para-médical kiné**S.P. et médecine de rééducation**

par Jacques Pelissier/ Lucien Simon - 1987

Un des thèmes discutés lors des Journées de Montpellier le 4/3/87. La prise en charge de la personne atteinte de S.P. est nécessairement pluridisciplinaire, du fait même de la complexité du handicap que l'on traite. L'ouvrage se divise en 3 grands chapitres : aspects actuels, désordres génitaux et sphinctériens, problèmes pratiques.

210 pages

N° 2006

Psycho**Assistance-coping**

par René Simmen - 1992

Conception et étude d'un modèle de relation d'aide avec les personnes handicapées et les malades chroniques, réalisées en Suisse. A destination des assistants sociaux ou tout autre intervenant professionnel. Ce livre ne s'attache pas à la maladie ou au handicap, mais bien à la personne, aux événements critiques qu'elle traverse et à son *coping*, c'est-à-dire la manière dont elle affronte sa maladie et les moyens qu'elle met en oeuvre pour surmonter ses difficultés.

213 pages

N° 3021

Psycho**Car né d'une S.E.P.**

par Estelle Faust - 1995

Née en 1972, Estelle a 21 ans lorsque se manifestent les premiers symptômes de la S.P., qui la contraindront bientôt à abandonner ses études. Récit truffé de jeux de mots (carnet d'une SEP), Estelle raconte ici ses états d'âme. L'humour est le clin d'œil qui sauve au milieu de la déprime et du désespoir. Le ton original nous change des habituels témoignages. Il est toutefois conseillé de lire ce livre quand on n'est pas soi-même au bord de la déprime et qu'on a déjà pu prendre un certain recul par rapport à son diagnostic et à sa maladie.

110 pages

N° 3026

Psycho**Papa, Maman, écoutez-moi vraiment - Pour comprendre les différents langages de l'enfant**

par Jacques Salomé - 1989

«Car ils ont leurs propres pensées» : cette phrase capitale nous concerne comme parents, mais aussi comme accompagnants de personnes qui vivent des problèmes que nous ne pouvons pas toujours comprendre. Cet ouvrage est un apport au sens de la communication à laquelle nous sommes tous confrontés.

276 pages

N° 3023

Hygiène**Réadaptation dans la S.P. - Aide à la prise en charge personnelle**

par Soc. suisse de la S.P.

Pour les malades S.P., leurs proches et les spécialistes.

90 pages

N° 4009

**Un livre très demandé**

Beaucoup d'affiliés et d'amis de la Ligue ont entendu parler du livre du Dr Gonsette *La Sclérose en plaques - maladie, espoirs et réalités*.

Sorti en 1995, nous vous l'avions présenté en juin 1996 dans ces colonnes.

Nombreux sont ceux d'entre vous qui nous avaient interrogés en vue de l'acquérir, mais nous n'en étions pas dépositaires. Pour répondre à votre demande, nous en avons fait une provision. Dès lors, à titre exceptionnel, vous pouvez **commander ce livre** auprès du groupe Documentation. Pour ce faire, versez directement 830 F (750 F + frais d'envoi) à notre compte 250-0138300-63 en indiquant *Docum. - livre Gonsette*.

**ORTOPEDIA INVACARE SUNRISE**  
**MEYRA Küschall QUICKIE**  
**AMIGO Action JAY**  
**ROHO OPALE** 



Rue Général Eenens-straat , 96  
 Bruxelles 1030 Brussel  
 Tél: 02/215.01.98 - Fax: 02/242.51.91.

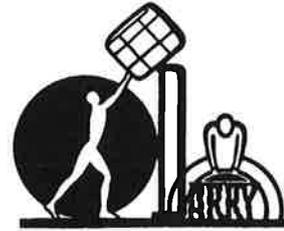
Voiturettes manuelles - voiturettes électroniques  
 Tricycles électroniques  
 Soulève - malades - Adaptations de salle de bain  
 Lits d'hôpitaux

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**

## PROBLEMES D'ESCALIERS JE NE CONNAIS PAS

Mon monte-personne Dary m'élève avec ou sans voiturette où je veux, seul et sans souci.



## ATELIERS DARIMONT

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

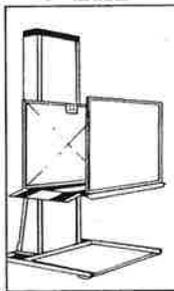
Tel. 02/7211160

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 -

DIEGEMSTRAAT 178  
 1930 ZAVENTEM  
 500m from Novotel-Airport

### Adaptation de voitures

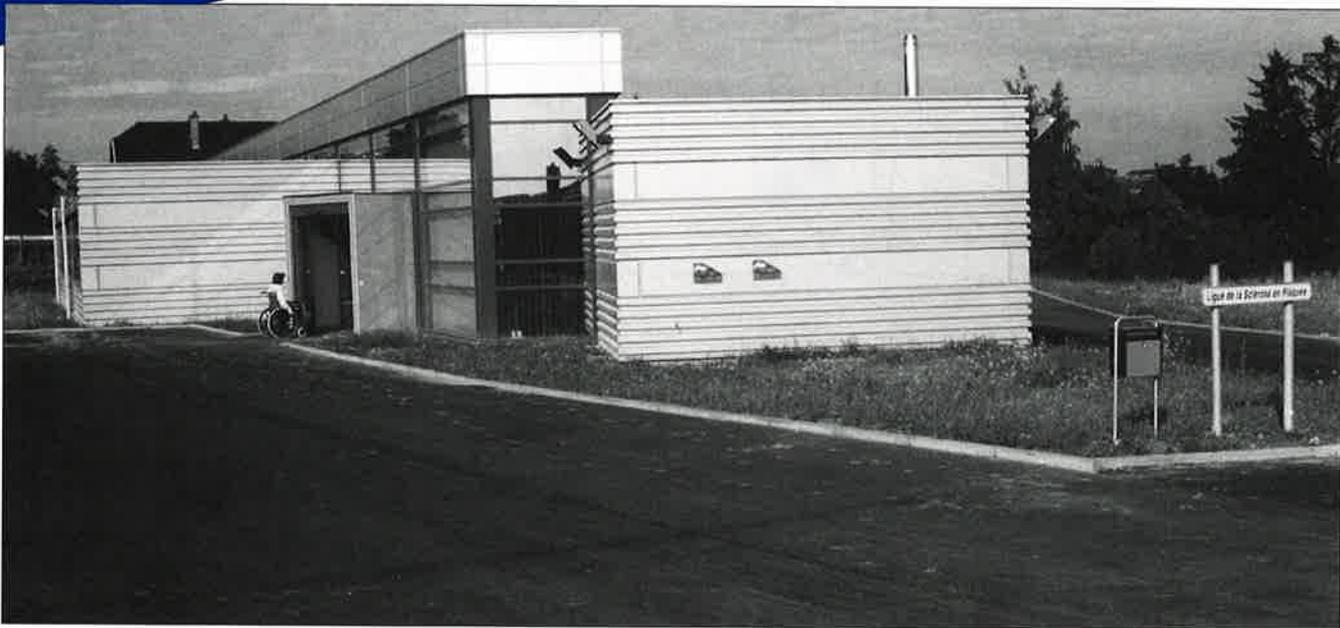
Tous types d'adaptations et transformations de véhicules en tout genre. *Specialisé dans les travaux "sur mesure"*

- 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.



# LA LIGUE dans tous ses états

Dossier



Le Centre de Rencontre de la Ligue...

et ses sponsors:

- Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques ASBL • Giroflex • Electrocash
- Sigma Coating • Petrus Néon • Mondoer • Dambois

**RODUC**  
rehab

**mch**

**SURIN**  
**RIC HACIER**



**Sodimed** S.P.R.L.  
Société de distribution médicale

**GlaxoWellcome** ortaldrape

**Handi**  
**move**  
INTERNATIONAL

**SCANDINAVIAN MOBILITY**



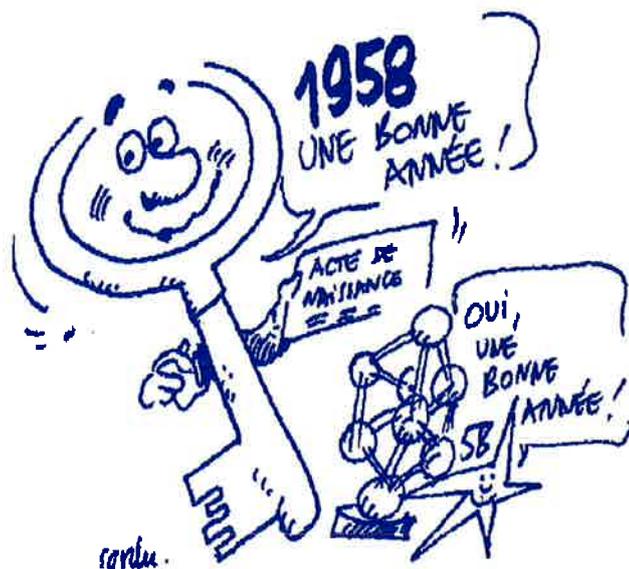
La sclérose en plaques a été identifiée à la fin du XIXe siècle par le professeur français J. M. Charcot.

C'est le 18 décembre 1958 que la **Ligue Belge de la Sclérose en Plaques** est fondée par un petit groupe entraîné par le Dr Charles Ketelaer. L'un des buts spécifiques concerne l'encadrement (on parle plus aujourd'hui d'accompagnement) des personnes atteintes de S.P. et de leurs familles.

La Ligue s'adapte aux changements des structures de l'état et, en 1982, sont constituées la **Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L.** et la **Belgische Multiple Sclerose Liga - Vlaamse Gemeenschap V.Z.W.**

La **Ligue Nationale** assure le lien entre les deux ligues communautaires et défend les intérêts des affiliés auprès des instances publiques et privées nationales. Elle participe activement à l'International Federation of MS Societies (I.F.M.S.S.) et à la Plate-Forme européenne de la sclérose en plaques. Elle récolte annuellement des fonds par l'intermédiaire de diverses actions : gala, mailing ... Ces fonds sont destinés aux deux ligues communautaires.

Revenons à la **Ligue - Communauté Française...** Ses statuts sont parus au Moniteur Belge le 24 mars 1983. Lors de l'Assemblée générale d'avril 1997, ils ont été revus et coordonnés. La parution au Moniteur est en cours.





Actuellement, la Ligue s'attache à répondre aux quatre objectifs que voici :

- **Inform** en mettant à la disposition de tous un maximum de renseignements.
- **Accompagner** les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage.
- **Défendre** leurs intérêts et leurs droits.
- **Participer financièrement** au surcoût engendré par la maladie.

Pour vous, vos amis et votre entourage, une brochure explicative sur la Ligue est disponible gratuitement.

Je connais la Ligue depuis plusieurs années. Dans un premier temps, elle s'est plutôt centrée sur la **personne atteinte de S.P.** pour tenter de **répondre à ses demandes** ponctuelles.

Au fil des ans, elle s'est structurée et a évolué dans sa prise de conscience de ce que vivent la personne atteinte de S.P., mais aussi sa **famille** et son **entourage**. Un réel accompagnement de toute la famille s'est mis en place et ce, dans tous les secteurs de la vie quotidienne.

De plus, les affiliés et leur famille se sont progressivement **intégrés** à tous les niveaux de l'association : groupes de travail, comités, comptabilité, secrétariat, Conseil d'Administration, etc.

Ils mettent ainsi au service de la Ligue et des autres affiliés leurs compétences, leur professionnalisme, leur expérience, leur sens de l'humain et leur fiabilité. Pour eux, c'est souvent un moyen de retrouver confiance en soi et une possibilité de rompre la solitude et de se lancer dans de nouveaux projets.



Bien sûr, et ce, à différents niveaux :

- **régional** : l'équipe sociale et les groupes de travail font souvent appel aux organismes officiels tels que l'AWIPH, le Fonds Bruxellois, le Ministère de la Prévoyance sociale, les C.P.A.S. ... Des contacts réguliers sont entretenus avec les centres médicaux spécialisés en S.P. et avec les fournisseurs de matériel et de services.
- **national** : avec la Ligue - Communauté Flamande et la Ligue Nationale,
- **européen** : par le biais de la Plate-Forme européenne et directement avec des associations de la S.P.,
- **international** : grâce à la Fédération internationale (I.F.M.S.S.), qui organise régulièrement des congrès.

Afin de bénéficier de tous les services de la Ligue, y compris du périodique *La Clef*, **je me suis affilié**. Ainsi, je suis partie prenante dans la réalisation des objectifs de l'association.

Depuis 1989, une cotisation annuelle (fixée actuellement à 500 F) est demandée. Il est à noter

que de nombreuses personnes sympathisantes s'acquittent également de cette cotisation.

L'évolution du nombre d'affiliés atteints de S.P. est en progression constante et régulière. En 1988, il y avait 625 affiliés, en 1996, 1.488.

Regardez plutôt ce tableau !

EVOLUTION DU NOMBRE D'AFFILIES									
	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996
Brabant wallon (*)							89	111	112
Bruxelles (*)	186	209	243	245	248	281	200	230	253
Hainaut	134	145	167	197	236	294	373	420	452
Liège	145	161	200	204	240	266	290	304	342
Luxembourg	58	86	101	100	78	116	107	117	112
Namur	102	114	134	148	159	182	198	202	217
<b>TOTAL</b>	<b>625</b>	<b>715</b>	<b>845</b>	<b>894</b>	<b>961</b>	<b>1.139</b>	<b>1.257</b>	<b>1.384</b>	<b>1.488</b>

(\*) Jusque fin 1993, le Comité du Brabant regroupait les affiliés de l'actuel Brabant wallon et de Bruxelles. Ensuite, suivant l'évolution de la structure de l'état belge, deux comités distincts ont été créés.



De droite à gauche: Isabelle, Patricia et Cécile.

N'hésitez pas à contacter Isabelle au secrétariat de la Ligue, au siège social de Naninne. Chaque lundi, elle répond à toutes vos questions concernant l'affiliation (081/40.15.55). Elle est également chargée des dons et du secrétariat du service d'accompagnement.

Au Centre de Rencontre, j'ai fait la connaissance de Cécile, qui occupe la fonction de secrétaire de la Présidente, Madame du Fontbaré, de la Directrice, Madame Tychon, ainsi que du Conseil d'Administration. De plus, elle représente la Ligue lors des réunions internationales.

Patricia, quant à elle, assure le secrétariat du groupe Logement et du service social de Liège.

Eve, de son côté, se charge de celui du service social de Bruxelles.

Après avoir fait leur connaissance, la curiosité m'a poussé à me renseigner sur l'ensemble du personnel de la Ligue - Communauté Française.

Au total, **20 personnes** occupent des fonctions rémunérées. Comme plusieurs d'entre elles travaillent à temps partiel, cela équivaut au total à **14,7 temps pleins**.

La presque totalité des employés relèvent de contrats d'aide à l'emploi (TCT, ACS, Prime). Cette aide gouvernementale est capitale pour la Ligue, car elle allège considérablement le coût des salaires.

Le personnel travaille au siège de Naninne ou dans les bureaux des services sociaux répartis dans toute la Communauté française.

Je m'étonnais de ce que 20 personnes suffisent à assurer le bon fonctionnement d'une entreprise aussi vaste. Mais je me suis vite rendu compte que, sans de **nombreux bénévoles** qui ne comptent ni leur temps, ni leur énergie, la Ligue ne pourrait atteindre tous ses objectifs.



Comme vous peut-être, suite à l'annonce du diagnostic, je me suis affilié, sans plus... Après quelques mois d'hésitation, j'ai finalement pris contact et **j'ai rencontré une assistante sociale.**

Je m'attendais à une visite, disons plutôt administrative, mais j'ai été ragaillardé par cette rencontre. J'ai découvert ce qu'est la Ligue : ses objectifs, les groupes de travail, les activités en général, la spécificité du Comité, etc.

On a bien sûr évoqué la maladie et aussi les différentes possibilités de s'impliquer dans la Ligue. J'ai aussi appris qu'il existait un service social dans chaque province. Tous organisent au moins une permanence par semaine et des visites à domicile. Je n'ai donc pas hésité à téléphoner lorsque je le souhaitais.



Une partie des travailleurs sociaux ...

De gauche à droite: M. Schroeder, D. Grisay, Ch. Piron, J. Degreef, S. Rocour (cachée), M. Jacques, V. Debry, C. Mahieu, Y. Hodiamont, F. Lecharlier.



### L'accompagnement, c'est vivre mieux pour aller plus loin ...

Les mois passant, j'ai bien dû me rendre à l'évidence que je devrais peu à peu **m'adapter à une nouvelle vie.** Pas facile ... D'autant que Mora et Guli, mes enfants, ne semblaient pas comprendre ce qui m'arrivait. Et puis, j'éprouvais de plus en plus de difficultés au travail.

Nouvelles rencontres avec l'équipe sociale de la Ligue. J'ai parlé un peu plus de moi, de mes difficultés, mes préoccupations et mes aspirations. J'ai eu envie d'approfondir les choses, de me réorganiser, de refaire des projets, mais pas n'importe comment !

L'assistante sociale m'a parlé d'accompagnement. Elle m'a proposé de réfléchir avec ma famille sur ce qui était prioritaire et urgent, d'éclaircir mes demandes.

Puis, nous avons établi un accord, une «convention», sur ce que nous allions faire et comment. Pour mon emploi, par exemple, une rencontre avec l'employeur s'avérait nécessaire. Avec ma famille, il a fallu une prise de conscience sur la nécessité de redistribuer les rôles de chacun. Enfin, je me suis rendu compte que des aménagements de mon logement devaient être prévus.

Nous avons établi un dossier. Il reprend toutes les données administratives, le résumé des démarches effectuées, la méthodologie que nous nous étions fixée, les documents officiels, le certificat médical attestant que je suis bien atteint de sclérose en plaques, la convention et le courrier.

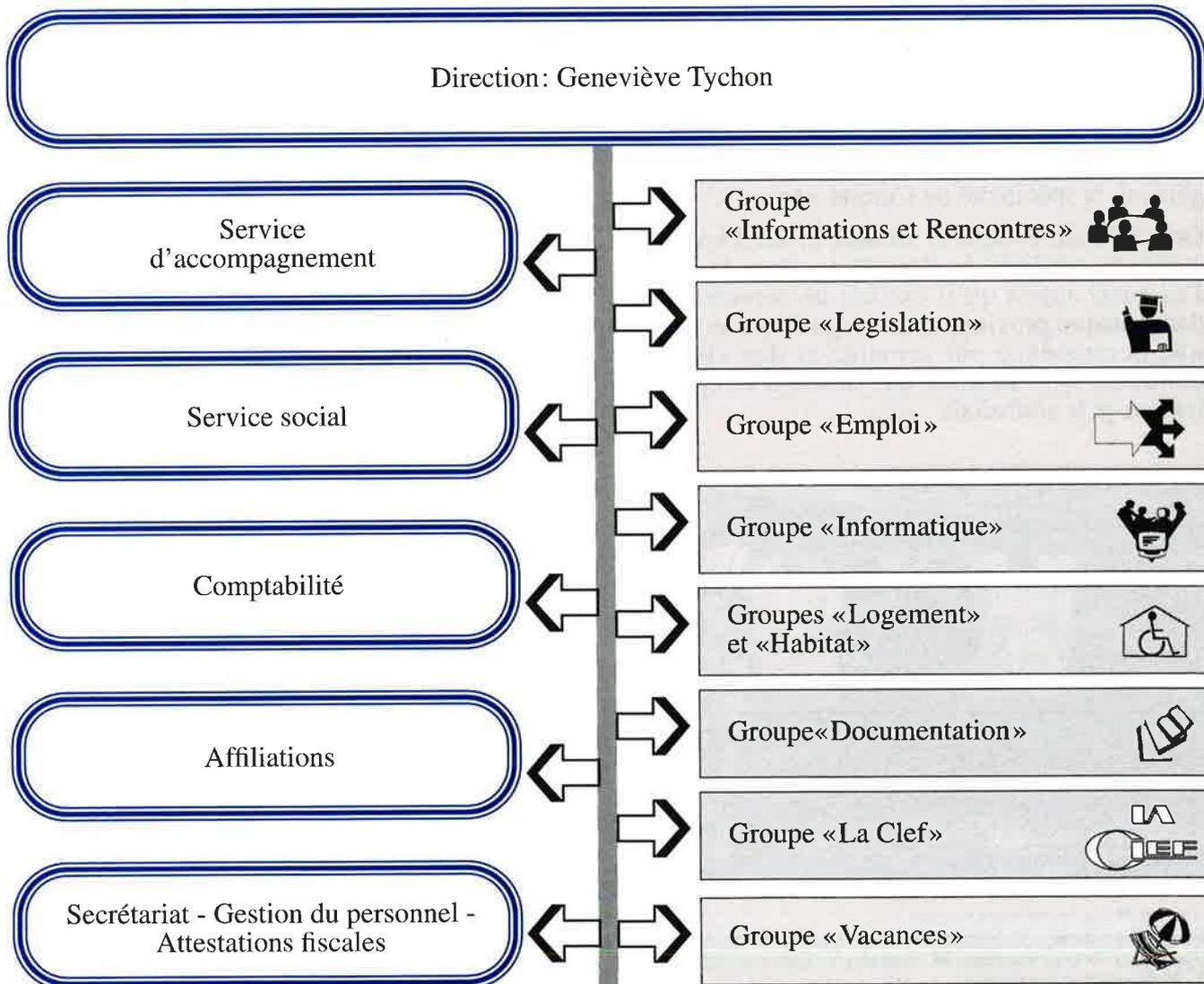
Cet accompagnement se révèle très important pour moi. Il me permet de communiquer, de partager avec d'autres. Dès lors, je me sens plus

concerné, plus responsable de mes décisions et de mes choix. Ainsi, je peux préserver au mieux mon **autonomie** en respectant mon propre **rythme** et celui de mon entourage. Par la suite, j'ai pu évaluer le chemin parcouru.

A la Ligue, les travailleurs sociaux consacrent, en moyenne, la moitié de leur temps à l'accompagnement. En 1994, 112 personnes et leurs familles étaient concernées. En 1995, ce nombre est passé à 160. En 1997, il a déjà dépassé les 180 personnes.

**Et les groupes de travail ?**

Des personnes atteintes de S.P., des conjoints, des membres de l'équipe sociale se sont investis dans chacun des neuf groupes de travail. Il s'agit là d'un réel travail, exigeant des qualités professionnelles, de la rigueur et de la fiabilité.



Le **groupe Législation** a répondu judicieusement à mes questions concernant les avantages sociaux liés à mon état de santé.

Le **groupe Emploi** m'a aidé à y voir plus clair dans ma situation professionnelle et a rencontré mon patron et mes collègues pour leur expliquer mon état de santé..

Le **groupe Documentation** m'a transmis des articles intéressants, qui m'ont permis de mieux cerner ma maladie, de «mieux vivre» avec elle.

L'ergothérapeute du **groupe Logement** m'a accompagné dans la recherche de solutions pour améliorer mes conditions de vie. Grâce à ses conseils et au prêt octroyé par le groupe, je peux de nouveau conduire ma voiture, prendre ma douche seul et me déplacer aisément dans la maison.



Le **groupe La Clef** réalise la revue trimestrielle que vous avez entre les mains. Elle constitue une source d'information et d'échanges entre les affiliés, la Ligue et l'extérieur.

Le **groupe Informations-Rencontres** organise des conférences suivies de débats. Cela facilite l'échange et la réflexion sur le vécu de la maladie.

Le **groupe Vacances** organise des séjours adaptés aux personnes à mobilité réduite.

Le **groupe Informatique** organise des cycles de formation dans chaque province, et informe sur le matériel existant (prêts possibles).

Le **groupe Habitat** récolte un maximum d'information concernant les aménagements du logement et les aides techniques possibles.



Chacune des six provinces de la Communauté française a un **comité** composé d'un président, d'un secrétaire et d'un trésorier, entourés de membres atteints ou non de S.P.

Ils se réunissent entre 8 et 10 fois par an pour aborder différents sujets: opération Chococlef, activités de loisirs, informations générales, ...

Les comités de Bruxelles, Liège, Namur et Hainaut ont créé un **sous-comité** qui traite de sujets spécifiques, comme les aides financières.

Les **travailleurs sociaux** sont présents soit au sein du comité, soit au sein du sous-comité. En général, ils participent également aux activités et aux groupes d'entraide et de rencontre.

### Quels sont les services offerts par les comités aux affiliés ?

Le service le plus important consiste dans le **travail d'information et d'accompagnement réalisé par les travailleurs sociaux**. De celui-ci découlent les demandes d'aides financières adressées par les affiliés à leur comité.

De plus, tous les comités provinciaux proposent un nombre plus ou moins élevé d'**activités de loisirs** de type culturel (visite de musée, excursion, concert, théâtre, cinéma, ...) ou récréatif (barbecue et autres repas, réunion d'information, jeux de société, ...) Le Comité du Hainaut organise même chaque année des vacances en France.

Plusieurs comités se sont dotés d'aides précieuses : des **bénévoles** se chargent du transport des affiliés (chez le médecin, au magasin, ...), de l'organisation et de l'accompagnement des activités de loisirs. Les affiliés des provinces du Luxembourg et de Namur ont même la chance de recevoir régulièrement la visite de bénévoles.

Si tous ces services, si toutes ces activités sont possibles, c'est grâce aux récoltes de fonds. Chaque année, les comités s'activent pour faire de l'**opération Chococlef** une réussite, avec l'aide des bénévoles, d'autres associations et d'entreprises. A eux de tisser la toile des vendeurs bénévoles, d'organiser la distribution des chocolats, ... Cela prend des mois de travail !

Mais, dans certaines provinces, on s'efforce en plus d'obtenir des dons financiers ou en nature (matériel de bureau par exemple). Le Comité namurois ne se contente pas encore de cela : il «courtise» les service-clubs pour recevoir leur aide, par exemple par le biais d'un bridge visant à récolter des fonds.

Loin de se croiser les bras, des **affiliés s'investissent bénévolement** de façons diverses. Certains font profiter leur comité de leurs compétences en secrétariat. Beaucoup se transforment en vendeurs le temps de l'opération Chococlef.

Outre cela, dans toutes les provinces, des affiliés ont décidé d'unir leurs forces et leur dynamisme

pour prendre en main l'organisation d'un **groupe d'entraide et de rencontre**. Leur but ? Se rencontrer, partager ses expériences, former et réaliser des projets communs ... Voici leurs coordonnées :

### Brabant wallon

Espoir : M. Gebara 02/384.04.02

### Bruxelles

Bon Pied Bon Oeil : Mme Schroeder 02/735.86.21

Dynamo : M. Versavel 02/376.45.92

Soleil Plus : Mme Willaert 02/705.69.03

### Hainaut

Cap Amitié : Mme Jeanmotte 065/65.07.58

Groupe de Bury : Mme Moulin 069/77.18.27

Delta : Mme Jeanmotte 065/65.07.58

S.P. Jeunesse : M. Springard 064/77.13.91

S.P. Rance : M. Salién 071/81.27.77

Les Mousquetaires : Mme Gravar 071/32.64.69

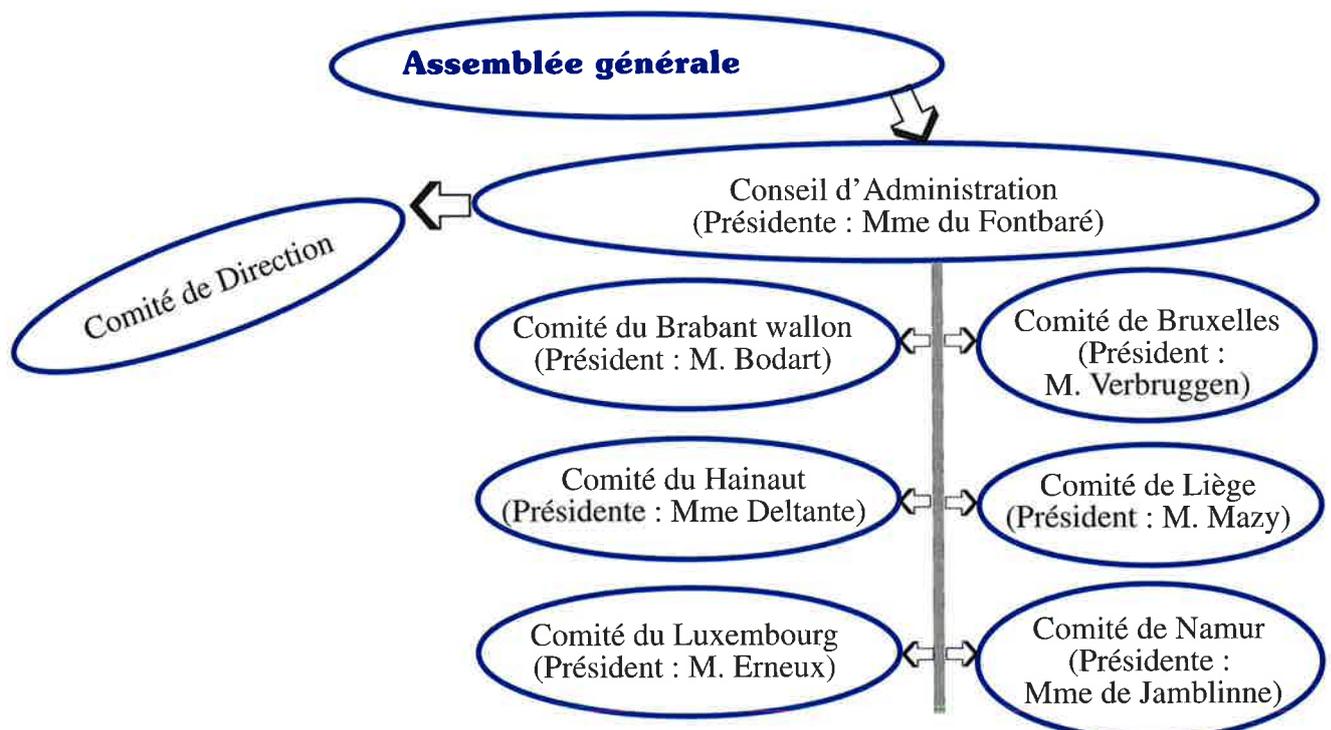
Pays Vert : M. et Mme Glineur 068/28.18.40

### Liège

Groupe Tchanchès : Mme Meunier 04/371.59.26

### Namur

Groupe des Douze : M. Piquard 081/73.43.41





L'Assemblée générale réunit une fois par an toutes les personnes intéressées par l'association : affiliés, bénévoles ou personnes extérieures.

Pendant cette réunion, les **activités de l'année écoulée** sont présentées (activités de la Ligue - Communauté Française et des comités). Le programme des **projets** futurs est également proposé.

Puis, les **comptes financiers** sont expliqués en détail, ainsi que les budgets pour l'année à venir. Le réviseur d'entreprise fait le rapport de son travail de vérification des comptes. L'Assemblée générale doit marquer son accord sur les comptes pour que ceux-ci soient officiels.

Au cours de l'Assemblée générale, il peut aussi arriver que de **nouveaux administrateurs** posent leur candidature et soient élus.

En résumé, l'Assemblée générale est une occasion de mieux s'informer, d'évaluer les actions de la Ligue, d'en proposer de nouvelles, de mieux connaître les rouages, le fonctionnement de l'association et les personnes qui en font partie. Elle permet aussi de se rencontrer et d'échanger.

Le **Conseil d'Administration** (C.A.) est un organe fondamental, car il prend toutes les décisions importantes concernant l'association : projets d'activités, politique financière, comptes et budgets, opération Chococlef et autres récoltes de fonds, engagement de personnel ... Vingt-cinq bénévoles, dont cinq sont atteints de S.P., se rencontrent ainsi 3 ou 4 fois par an.



Le Conseil d'Administration.

Pour la gestion courante de la Ligue, le **Comité de Direction** (C.D.) se réunit tous les mois. Composé de 10 personnes représentant les Comités provinciaux, le groupe Logement et le siège social, il réfléchit aux orientations à prendre par la Ligue et prépare les réunions du C.A.



Comme vous et moi, la Ligue a différentes dépenses et différents revenus. Ceux-ci sont comptabilisés au niveau de chaque province et du siège par des trésoriers bénévoles. En fin d'année, les comptes des provinces et du siège sont centralisés : tous les chiffres sont mis ensemble pour obtenir les comptes de l'A.S.B.L. dans sa globalité.

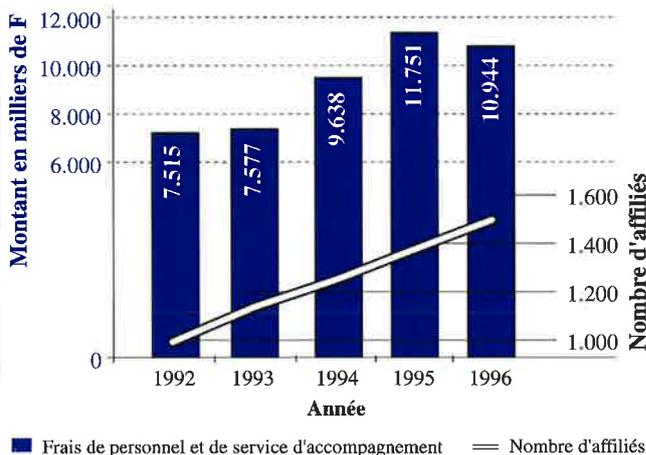
La **comptabilité** de la Ligue est régulièrement **vérifiée** par un réviseur d'entreprise (une personne extérieure à la Ligue, qui est assermentée). De plus, ce n'est qu'après avoir vérifié comment la Ligue utilise ses fonds que le Ministère des Finances lui accorde l'autorisation de délivrer des exonérations fiscales aux donateurs.

## Pour quoi la Ligue a-t-elle besoin d'argent?

Les dépenses de la Ligue sont très diverses... Des notes de téléphone à l'achat de matériel adapté en passant par les frais de déplacement du personnel et des bénévoles, il y en a pour tous les goûts ! Mais l'essentiel n'est évidemment pas là: vous trouverez ci-dessous les principaux frais pris en charge par la Ligue.

### Frais de personnel et du service d'accompagnement

Comme vous le savez déjà, les autorités publiques prennent en charge une partie du coût des salaires du personnel de la Ligue (primes à l'emploi). Les chiffres ci-dessous concernent donc les frais que la Ligue a réellement à charge.



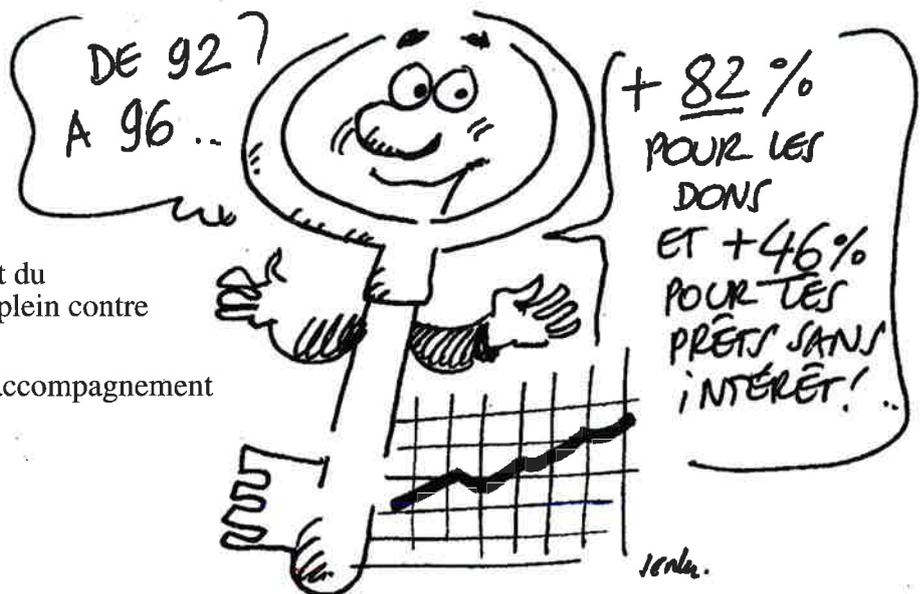
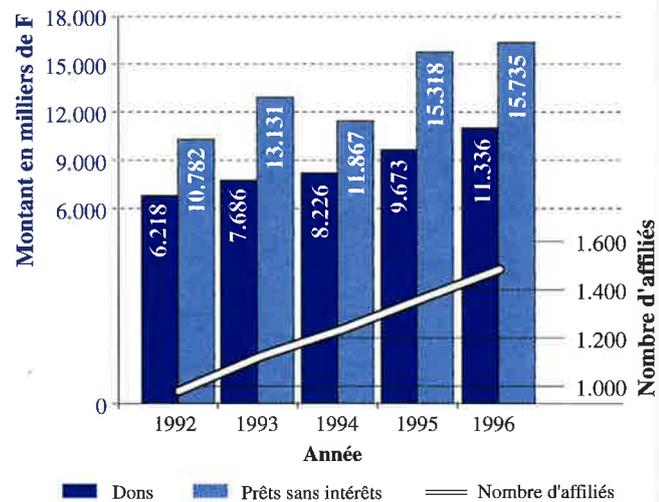
Vous le voyez: l'élévation du nombre d'affiliés a nécessité l'engagement de personnel. Le nombre de travailleurs sociaux a augmenté et le mi-temps de l'ergothérapeute s'est transformé en un temps plein.

En 1996, la Ligue employait du personnel pour 14,7 temps plein contre 9,8 en 1992.

Les frais de personnel et d'accompagnement ont augmenté de 46 % de 1992 à 1996, alors que le nombre d'affiliés montait de 55 %.

### Aides financières aux affiliés

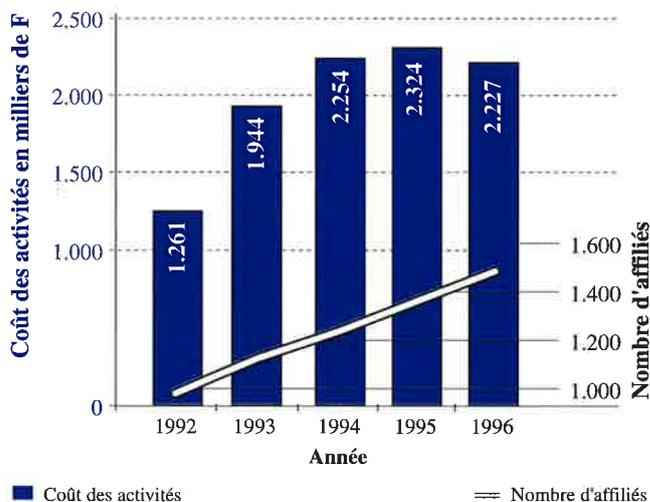
Les aides financières, qu'elles soient directes, du groupe Logement ou des provinces, s'intensifient d'année en année.



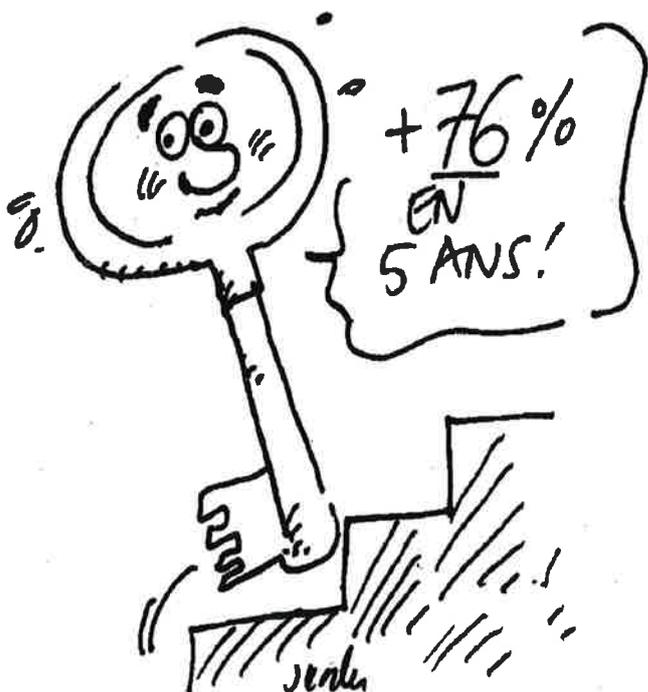
### Activités

Sous cette appellation se cachent les groupes de travail, ainsi que les rencontres et les loisirs organisés par les comités provinciaux. Toutefois, le groupe Logement, pour des raisons trop longues à expliquer ici, n'est pas repris dans ces chiffres.

Dans certains cas, une participation aux frais (repas, envoi postal ...) est demandée aux affiliés. Ces sommes ont été soustraites des montants et seul, le coût réel à charge de la Ligue apparaît.



■ Coût des activités      — Nombre d'affiliés



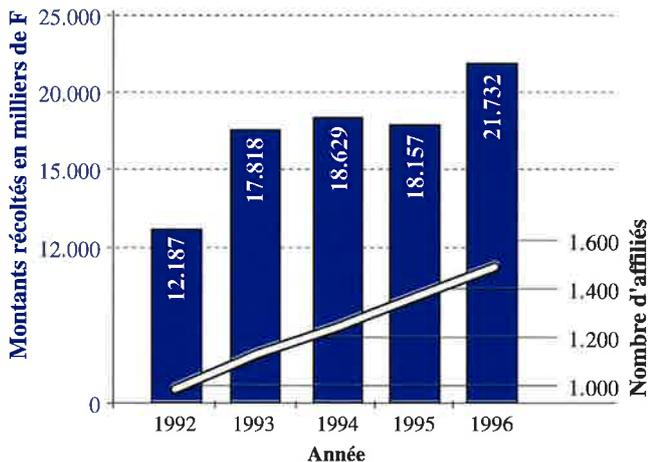
### De quoi la Ligue vit-elle ?

Comme nous l'avons vu, le nombre d'affiliés s'accroît d'année en année et, logiquement, les dépenses de la Ligue suivent le même mouvement ...

Heureusement, les rentrées financières augmentent également. C'est ainsi que la Ligue peut continuer à développer ses services. Vous trouverez ci-dessous, pour les cinq dernières années, les chiffres de trois ressources financières importantes pour la Ligue.

### Opération Chococlef

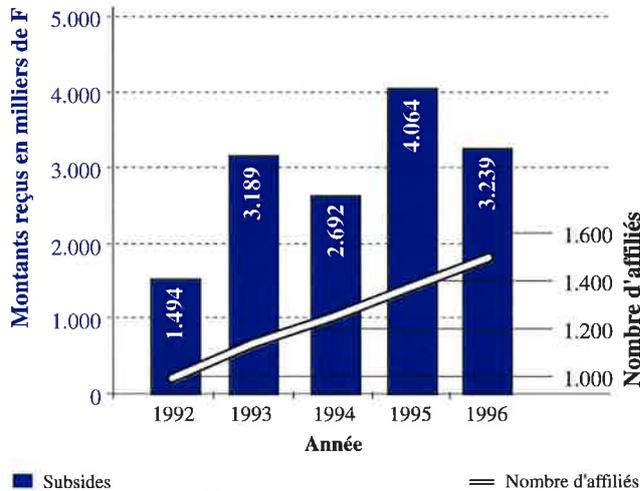
L'opération Chococlef constitue la principale ressource de la Ligue. De nombreux bénévoles y travaillent (comme vous, peut-être) dans toutes les provinces.



■ Montant récoltés      — Nombre d'affiliés

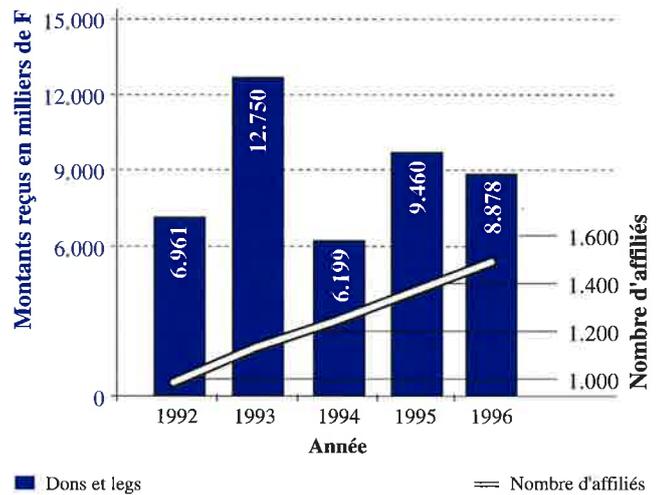
### Subsides

Ils sont plusieurs à apporter une aide financière à la Ligue: la Région wallonne, la Région bruxelloise, les communes, les provinces et la Communauté européenne. Ces subsides concernent principalement le service d'accompagnement, l'aide aux familles et un pourcentage du projet européen Horizon pour les années 93, 94 et 95.



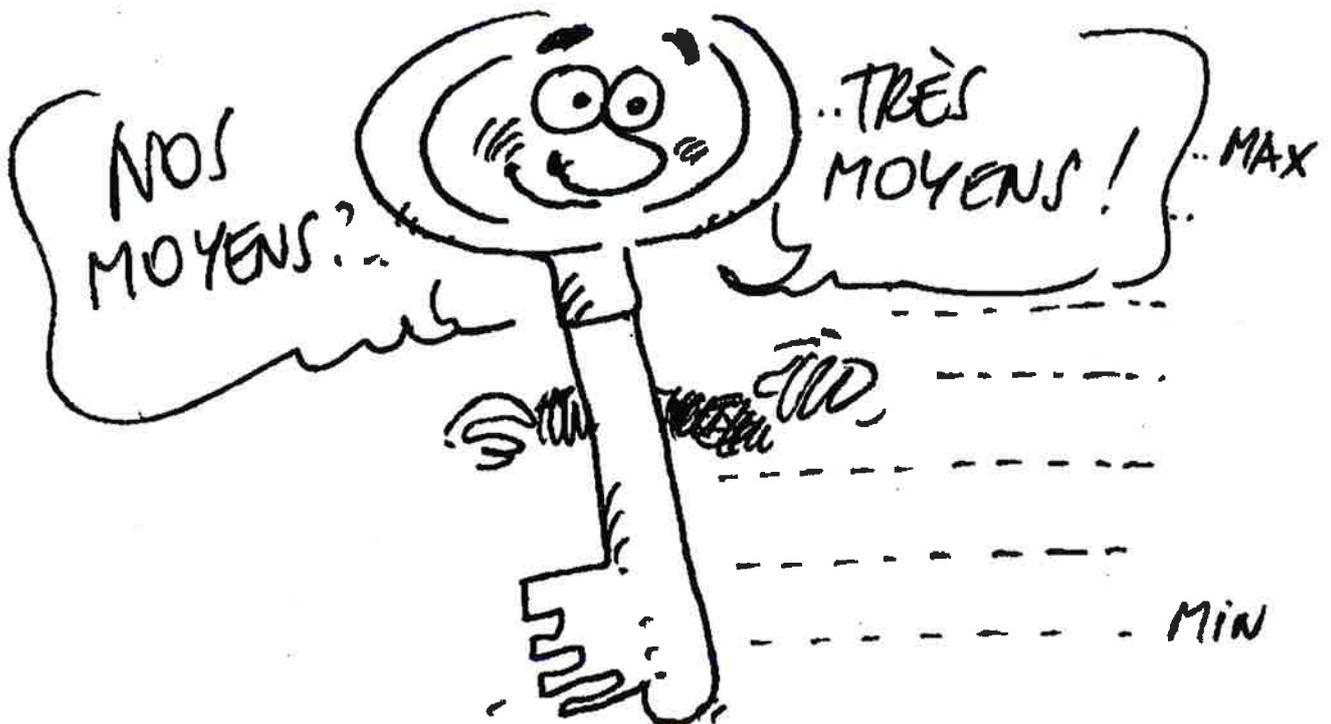
Malgré leur accroissement, les subsides reçus en 1996 ne représentaient que 13 % des dépenses faites par la Ligue en faveur des affiliés.

### Dons et legs



Parmi les nombreux donateurs, la Ligue Nationale arrive en tête, et de loin. Au cours des 5 dernières années, elle a octroyé à la Ligue - Communauté Française près de 28 millions sur un total de 46 millions de francs de dons et de legs reçus !

Les legs, par contre, ne représentent que 1.388.000 F pour les cinq dernières années.



A présent, je vais vous décrire la dernière réalisation de la Ligue. Depuis mai 1997, la Ligue a franchi un grand pas avec l'ouverture du **Centre de Rencontre** situé à Naninne (voir photo p. I).

Outre les services administratifs, des locaux accessibles à tous abritent de vastes salles de réunion qui permettent de nombreux échanges. Cette belle réalisation est bien sûr à la disposition de tous les affiliés.

**Premières impressions**

*Qu'est ce qu'une linotte ? C'est un joli petit oiseau de nos régions qui a une bien piètre réputation d'étourdie. Le nouveau Centre de la Ligue, à Naninne, est situé dans la rue du même nom. Alors ? Est-ce prémonitoire ?*

*Que nenni ! J'ai eu le privilège de le visiter et c'est une réussite : tout y est accessible sans problème, même pour les plus dépendants d'entre nous (c'eut été un comble !)*

*Il ne reste plus maintenant au personnel qu'à «faire un sort» à cette réputation de distraction propre à ce mignon petit oiseau, ce qui ne sera pas difficile vu les qualités propres à chacun des membres de la Ligue.*

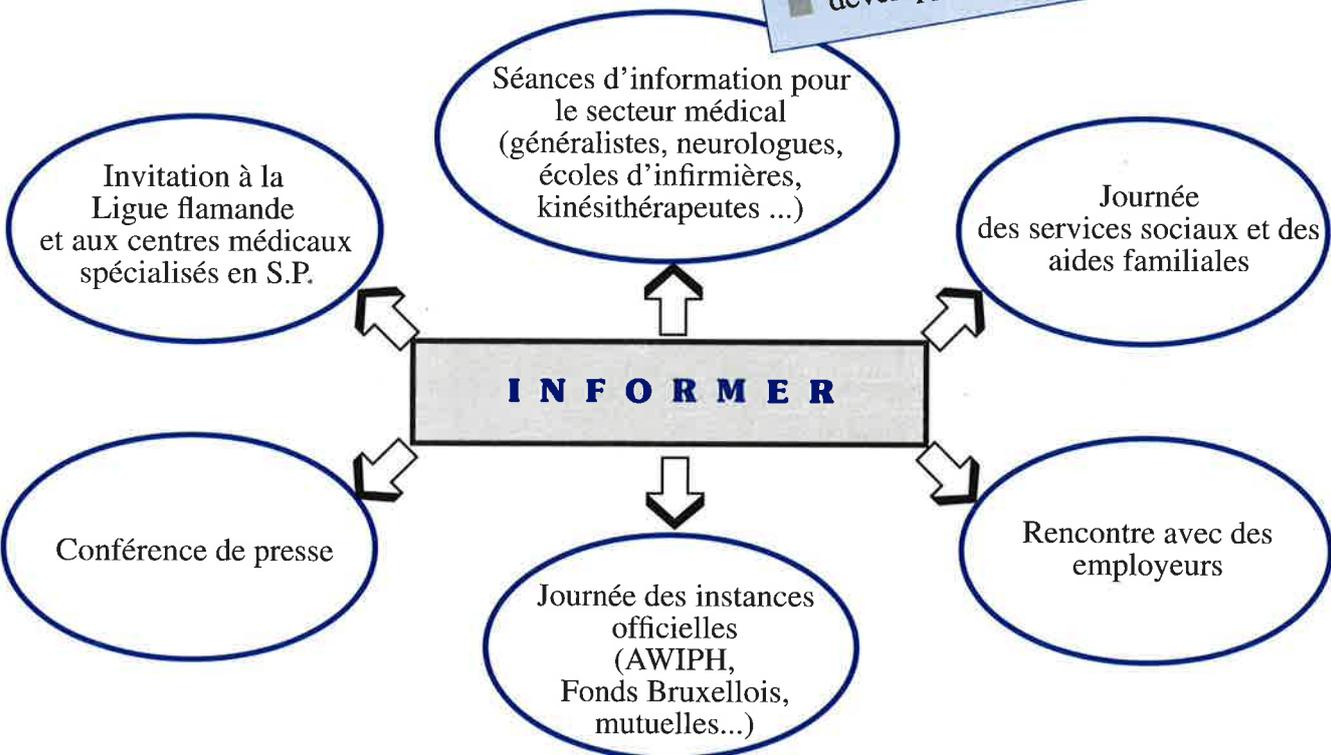
Michel

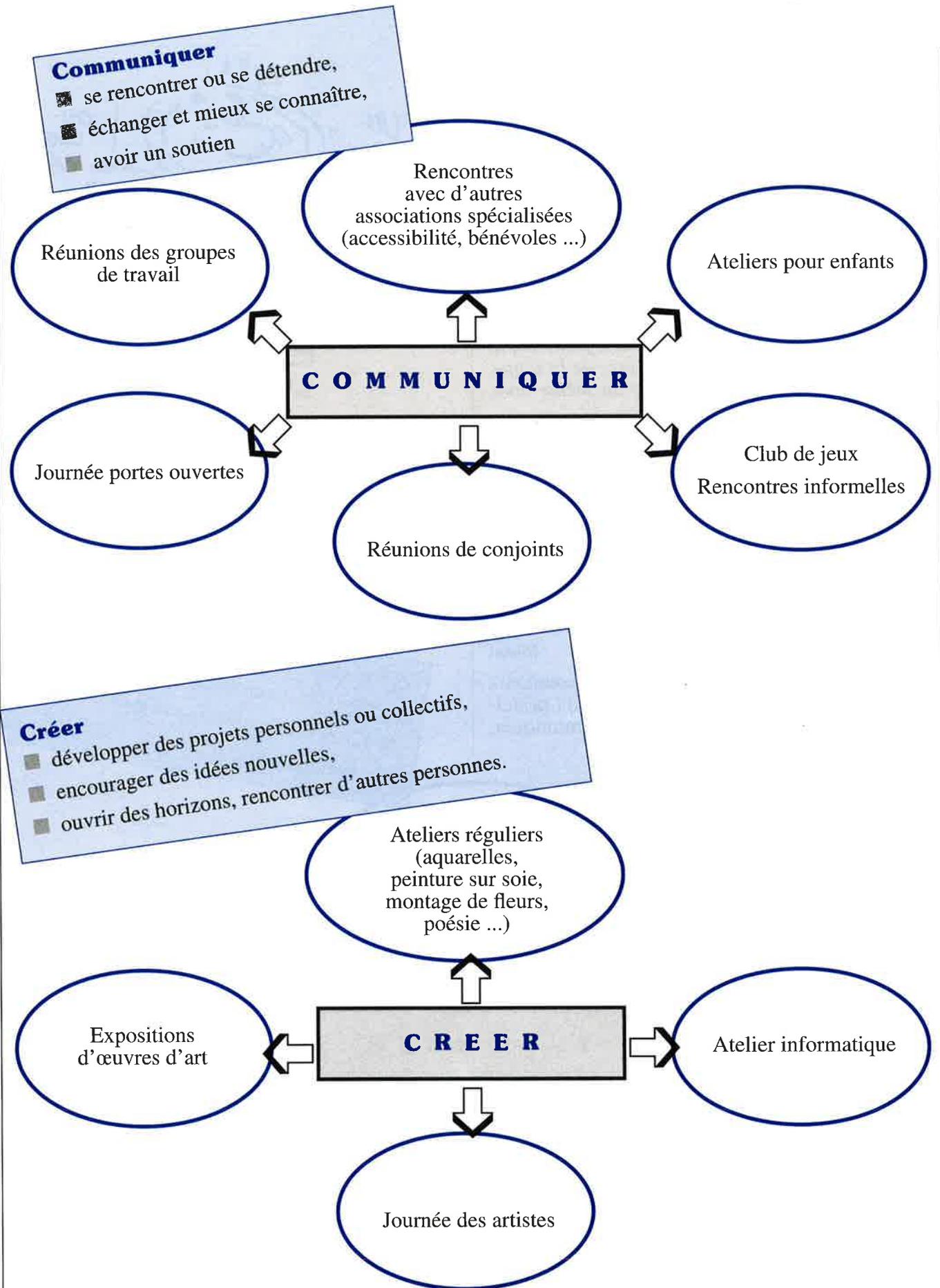
Ces nouveaux locaux permettent d'être ambitieux et aideront à la réalisation de 4 objectifs principaux d'ici l'an 2000 : informer, communiquer, créer, adapter des lieux de vie.



**Informer**

- mieux faire connaître la S.P.
- mieux faire connaître la Ligue à l'extérieur,
- développer un partenariat.





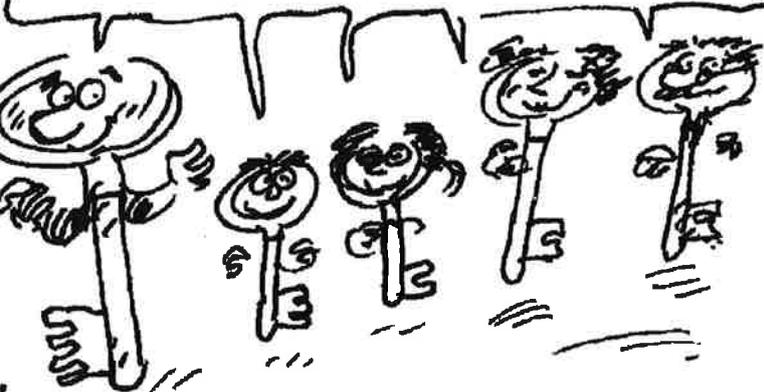
**Adapter des lieux de vie**

- comparer des équipements et des aménagements,
- chercher ensemble des solutions.

Tester le matériel

Visualiser  
les aménagements  
dans la salle  
de démonstrationRecevoir  
de la documentation**ADAPTER  
DES LIEUX DE VIE**Rencontrer  
l'ergothérapeuteEnvisager  
des solutions  
personnalisées

L'HISTOIRE EST TERMINÉE (?)



Mais on ne s'arrête pas là pour autant ! En lisant tout ceci, vous avez sans doute trouvé des réponses à des questions que vous vous posiez. Et, très certainement, de nouvelles interrogations et de nouvelles idées ont germé dans votre esprit.

Vous avez envie d'**en savoir plus** sur certains aspects de ce dossier ? Vous vous réjouissez de **visiter le Centre de Rencontre** ? Vous souhaiteriez **organiser une activité, rencontrer certaines personnes** ...

**Pas de problème !**

**Téléphonez au 081/40.15.55,  
tout simplement !**

Le maximum sera fait pour satisfaire votre demande le plus rapidement possible.

A très bientôt, au bout du fil !



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

## SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal  
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne  
**Tél: 081/40.15.55**  
Fax: 081/40.06.02  
C.B.: 250-0138300-63

## 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: 250-0138300-63.

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:**  
**ZONING ARTISANAL**  
**RUE DES LINOTTES 6**  
**5100 NANINNE**  
**TÉL: 081/40.15.55**

### «INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9h à 16h



### «LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



### «EMPLOI»

1<sup>er</sup> mardi du mois de 12h30 à 15h



### «INFORMATIQUE»

2<sup>e</sup> mardi du mois de 9h à 15h



### «LOGEMENT ET HABITAT»

mercredi de 13h à 17h



### «DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



### «LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



## PERMANENCES SOCIALES

### BRABANT WALLON

Permanence: jeudi 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, 173/11  
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, 1 - 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  
Zoning artisanal  
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne  
**Tél: 081/40.04.06**  
CB: 250-0098441-71





## Cher Monsieur Baader,

Vous n'êtes plus parmi nous, mais votre nom nous est tellement familier. Depuis tant d'années, vous avez été «le Grand Argentier» de la Ligue : les budgets, les comptes, les consolidations, tout cela n'avait plus de secrets pour vous.

Nous nous souvenons avec émotion de vos visites régulières à Bruxelles, à Bouge, puis à Naninne, afin d'assurer vos responsabilités de trésorier.

Discrétion, fiabilité, efficacité : c'était votre devise. Vous saviez aussi être proche de chacun, vous inquiétant et demandant des nouvelles de l'un ou l'autre. Nous n'oublions pas non plus votre humour «pince sans rire» qui, parfois, venait adoucir les fastidieuses séries de chiffres et de tableaux comptables.

Ces séances de travail finissaient bien souvent par une dégustation de petits gâteaux choisis avec soin.

Votre épouse vous accompagnait et n'hésitait pas non plus à donner son temps et son énergie pour un travail ou l'autre.

Quand, en 1983, vous avez accepté cette responsabilité de trésorier, vous étiez loin de vous douter de l'importante évolution qui allait se faire au cours des ans. La Ligue s'est développée, structurée, et la comptabilité est devenue de plus en plus complexe.

Adieu les livres comptables utilisés depuis plus de 40 ans, place aux programmes informatiques ! Quelle révolution pour vous ... Quel courage ! Et quelle volonté aussi, lorsque vous avez accepté de vous initier à l'ordinateur et d'en faire par la suite votre outil de travail principal.

Merci pour tout ce que vous nous avez donné : votre temps, vos compétences, votre souci d'exactitude, votre présence ...

Geneviève Tychon et Véronique Debry

## L'écriture est la peinture de la voix

Je me souviens, lorsque j'étais (plus) jeune, la grande mode était d'avoir des correspondants partout dans le monde. Je pouvais leur raconter ma vie de tous les jours, partager mes joies et mes peines, mes petits secrets, échanger des timbres ou des vignettes de footballeurs ... C'est toujours possible aujourd'hui, malgré nos petits problèmes (S.P.)

Dans *La Clef* n°49 (décembre 1995), nous vous proposons de correspondre avec des personnes atteintes de S.P. Cette proposition est toujours de

mise : des correspondants vous attendent partout pour partager vos passions, vos joies, vos expériences.

Vous n'avez qu'une chose à faire, écrire à :

Mrs Hedy Mol  
Seinpoststraat 121c  
2586 HC Den Haag  
Pays-Bas

Vous aurez ainsi l'opportunité de communiquer en anglais, français, néerlandais, italien, espagnol, et même en hébreu (mais oui !)

Cette charmante dame dispose d'une banque de données qui vous permettra de trouver les personnes (atteintes de S.P.) qui partagent vos goûts, vos passions ou vos centres d'intérêts.

## Position assise - position debout

Dans l'article «Sclérose en plaques et sièges moulés» (*La Clef* n°48 - 9/95), le Dr B. Maertens vous présentait une méthode de positionnement par techniques orthopédiques. L'article ci-dessous vous propose d'autres manières d'aboutir à une meilleure position assise.

### Position assise

Si le tonus musculaire n'est pas suffisant pour tenir une position assise prolongée, il est possible de rectifier la chute en avant ou sur le côté en modifiant votre fauteuil existant ou en l'équipant différemment. Sans entrer dans de longues théories, voici succinctement quelques éléments à prendre en considération. Il vous est possible de les évaluer par vous-même.

#### Inclinaison du dossier

Le dossier doit idéalement être inclinable (minimum 5°) et permettre au centre de gravité du haut du corps d'être amené vers l'arrière. Le poids du corps ramené vers l'arrière permet une ouverture des épaules et du thorax et ainsi une meilleure capacité respiratoire. Si le dossier s'incline, il faut en général prévoir un support des épaules et de la tête.



Dossier inclinable.

#### Assise

Trop souvent, l'assise est peu modulable sur les voiturettes. Lorsque le dossier s'incline, l'utilisateur risque en général de glisser vers l'avant. Il n'est pas rare de constater que le bassin décolle du dossier de la voiturette, et que la personne s'affaisse dans son fauteuil. Cela crée une cyphose lombaire (dos courbé) et un écrasement de la cage thoracique. Il est donc primordial de maintenir le bassin en permanence dans le fond du fauteuil. Cela peut se faire par un coussin préformé ou par l'inclinaison de l'assise.



Coussin préformé.



Voiturette permettant l'inclinaison de l'assise.

### Accoudoirs

Ceux-ci peuvent, dans certains cas, éviter une inclinaison latérale involontaire du tronc. Les membres supérieurs prennent appui sur les accoudoirs et permettent un redressement du tronc, pour autant qu'ils soient réglés à la bonne hauteur.



Accoudoir.

Avant de choisir la solution de l'orthopédie, il est important d'exploiter au mieux les possibilités motrices. En effet, il peut être important, avant de figer une position dans une coquille, d'évaluer si les équipements décrits ci-dessus peuvent aider suffisamment au maintien de la position correcte. En apportant une base d'appui, le mouvement peut encore s'opérer sans contrainte, la mobilité des membres reste possible, et l'autocorrection (la personne se corrige elle-même) de la position est maintenue.

Pour plus de renseignements, contactez le groupe Logement (mercredi 13h-17h) au 081/40.15.55.

Marc Dufour  
Ergothérapeute

### Position debout: verticalisation

La physiologie de l'être humain s'adapte au mode de vie de la personne. Le maintien prolongé de la position assise ou couchée peut entraîner certaines altérations de l'organisme et créer de nouveaux troubles (troubles de la circulation, plaies, ostéoporose, etc.) De plus, la position assise prolongée n'a rien de commode sur le plan social (sentiment d'infériorité). Certains équipements peuvent améliorer cette situation.

- La table de verticalisation permet une verticalisation statique lors d'une activité de lecture, d'écriture... (Elle peut être remboursée par la mutuelle.)



Table de verticalisation.

- La voiturette de verticalisation permet de se déplacer en position assise ou en position debout. Ce type de voiturette évite parfois certains aménagements mobiliers (armoires de rangement, plan de travail dans la cuisine...)



Voiturette de verticalisation.

## Un timbre pour la sclérose en plaques

Comme annoncé dans *La Clef* du mois de juin, La Poste éditera dans le courant du mois d'octobre un timbre spécial avec surtaxe au profit de la recherche contre la sclérose en plaques.

Ce timbre à 17 F + 4 F de surtaxe, reproduit ici à titre exclusif pour les membres de la Ligue, a été conçu par un jeune artiste anglais, Charlie Case. Il a pu reproduire à merveille ce sentiment d'un corps dissocié que beaucoup d'entre nous éprouvent.

Le revenu de ce timbre ira à la recherche sur la sclérose en plaques. La Poste s'est engagée à verser la somme de 2,5 millions F afin d'aider nos chercheurs dans leur combat pour trouver les causes de la sclérose en plaques.

Comme lors de chaque nouvelle sortie de timbre, des éditions spéciales sont élaborées à l'intention des philatélistes, mais que vous et vos amis désirez peut-être aussi acquérir en souvenir. A titre exceptionnel, l'artiste signera les documents destinés à nos membres.

Ainsi 4 documents verront le jour le 25 octobre.

- F.D.C. sur soie : enveloppe 1<sup>er</sup> jour d'émission, reprenant le timbre original oblitéré 1<sup>er</sup> jour, ainsi qu'une reproduction sur soie.
- C.M. sur soie : carte postale reprenant le timbre original oblitéré 1<sup>er</sup> jour, ainsi qu'une reproduction sur soie.
- Encart sur soie : format 16 x 24 cm, encart numéroté reprenant le timbre original oblitéré 1<sup>er</sup> jour, la reproduction sur soie et un texte explicatif en français ou néerlandais.
- Carte postale M.B. «Maximaphile Belge» : reprenant en grand la reproduction du timbre, ainsi que le timbre original oblitéré 1<sup>er</sup> jour.

A l'initiative d'un membre philatéliste sympathisant, le club de Jette 2000 a d'ores et déjà marqué son accord pour que le bénéfice de la prévente durant les deux jours d'exposition, à savoir les 25 et 26 octobre, aille à la recherche scientifique. Les mêmes jours, une prévente aura également lieu à Fayt-lez-Manage, Peer et Zwijnaarde.

La Ligue Nationale Belge de la S.P. vous offre la possibilité de souscrire en priorité à ces éditions spéciales. Il suffit pour cela de nous renvoyer le bon de souscription suivant. Le timbre poste pro-

prement dit sera en vente dans tous les bureaux de La Poste à partir du 27 octobre.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter au 02/736.16.38.



### Bon de souscription

à renvoyer pour le 20 septembre 1997 au plus tard à: **Ligue Nationale Belge de la S.P.** 173 Avenue E. Plasky, 1030 Bruxelles. Tél.: 02/736.16.38 - Fax : 02/732.39.59

Nom : .....

Rue .....

Localité : .....

Tél. : .....

Désire commander :

..... ex. du F.D.C. sur soie à 140 F pièce = ..... F

..... ex. de l'encart sur soie à 250 F pièce = ..... F  
français ou néerlandais (à spécifier)

..... ex. de la carte M.B. à 110 F pièce = ..... F

Frais de port = 50 F  
ou 100 F à partir de 10 ex. Total = ..... F

Je verse la somme de ..... F  
au compte 310-0177072-36 de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques en mentionnant clairement nom + adresse + «Action timbre S.P.»

Je joins un chèque barré de ..... F

## Communication - Gestion de son temps - Relation avec les autres

**Le groupe Informations-Rencontres vous invite à une journée d'ateliers où vous aurez l'occasion de vous rencontrer et de partager autour de ces trois thèmes.**

### Communiquer

Créer l'intimité  
Se retrouver  
Se confier  
Construire  
...

### Gérer son temps

Retrouver passions, hobbies  
Le stress  
La confiance en soi  
L'organisation pratique  
...

### Relation avec les autres

L'organisation quotidienne  
Les compromis, les adaptations  
Les rôles et les besoins de chacun  
...

*Les ateliers sont animés par Nicole Delcour, thérapeute, Marie-Christine Blavier, psychologue et Jean-Claude Delcour, psychologue.*

### Quand ?

Le samedi 4 octobre 1997

Accueil : 9h30

Sandwiches à midi

Clôture : 15h30

### Où ?

Au Centre de Rencontre de la Ligue à Naninne

### Comment participer ?

1. Renvoyez le bulletin d'inscription ci-dessous avant le 23 septembre.

*Attention : Nombre de participants limité - Pas de réservation par téléphone.*

2. Versez votre participation au compte 250-0138300-63 en indiquant *Journée 4/10* :

- Affilié: 600 F (repas compris),
- 1<sup>er</sup> accompagnant: 200 F (repas compris),
- autre: 600 F (repas compris).

**Pour plus de renseignements, contactez le groupe Informations-Rencontres, le lundi de 9h à 16h au 081/40.15.55**

## Bulletin d'inscription

A renvoyer pour le **23 septembre** à: L.B.S.P.-C.F. - Groupe Informations-Rencontres, Zoning artisanal, rue des Linottes 6 à 5100 Naninne (fax : 081/40.06.02)

Nom ..... Prénom .....

Rue et numéro .....

Code postal ..... Localité .....

Téléphone...../..... J'utilise une voiturette :  OUI  NON

Je serai accompagné(e) de .....personne(s).

Je verse la somme de .....Frs au compte 250-0138300-63.

# L'art : entre rêve et réalité

**Voir** le monde autrement ...

Se laisser toucher par les ombres et la lumière  
Contempler les ocres et les rouilles  
Imaginer le vent dans l'herbe chaude

**C'est la peinture :**  
**ce mélange de couleur et de rêve**

**Sentir** le monde différemment ...

Palper les pierres et les bronzes  
Apprivoiser la lumière et les formes  
Découvrir la pureté des lignes

**C'est la sculpture :**  
**cette force mêlée de douceur**

## Exposition de peintures et sculptures

Michèle Beduneau, François Boland, Henri Bontemps,  
Jacqueline Briot, Marianne Jonet, Evelyne Vertessen :  
six peintres et sculpteurs atteints ou non de sclérose en plaques  
vous font partager leur vision du monde.  
Certains ont exposé à l'étranger.  
La plupart ont suivi des cours à l'Académie  
ou dans des écoles spécialisées ...

**Du 3 septembre au 15 novembre 1997**

Ouvert du lundi au vendredi de 9 heures à 16 heures  
Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la Sclérose en  
Plaques - Communauté Française A.S.B.L.,  
Zoning artisanal, rue des Linottes 6 à 5100 Naninne

**Renseignements : 081/40.15.55**

INVITATION

## Campagne de presse

Comme chaque année, en prévision de l'opération Chococlef, la Ligue - Communauté Française a lancé une grande campagne de presse avec l'aide gracieuse de l'agence Decitime.

Acheter toute la presse contactée coûterait une fortune ! Alors, si vous lisez un article sur la S.P., la Ligue ou l'opération Chococlef, soyez gentil, envoyez-le nous. N'oubliez pas de mentionner le nom du journal et sa date de parution : ainsi, nous pourrions remercier le journaliste de nous aider à faire connaître la S.P. Merci !

Adresse : L.B.S.P. - C.F., Cécile Dradin,  
Zoning artisanal, rue des Linottes 6 à  
5100 Naninne (fax : 081/40.06.02)

**Monolift**  
LA solution pour monter à l'étage

DEMANDEZ GRATUITEMENT NOTRE DOCUMENTATION

**S.A. DE REUS**  
KALEWEG 20 • 9030 GENT-MARIAKERKE  
TEL. (09) 216 65 65 • FAX (09) 216 65 75

**DEREUS**

Nom : .....  
Adresse : .....  
C. Postal : ..... Commune : .....  
Tél. : .....  
Souhaite documentation  Visite

CL 97

## A vendre

**Véhicule Renault Laguna RN 2,2D**, série S, cylindrée 2188, gris fjord, nov. 96, 13.000 km

Prix : 525.000 F

*Simone Dayan (clinique de Melsbroek, chambre 107) 02/752.96.00*

**Lève-personne Roduc**, 1987, entièrement révisé

Prix : 30.000 F

*Paul Marichal : 068/57.20.21 ou 28.76.16*

**Scooter Sterling**, 1991, très bon état

*Mme Lacroix : 067/77.33.09*

**Voiturette Reha** tout confort, siège, dossier et pose-jambes basculant, table amovible

Prix : 65.000 F

*Paul Marichal : 068/57.20.21 ou 28.76.16*

**Embrayage automatique** sur boîte manuelle, système agréé par le Contrôle Technique, adapte une voiture à boîte de vitesses par un système mixte qui permet de conduire en régime automatique ou manuel, s'adapte sur toute voiture.

*M. Dalemans : 087/22.15.72 (privé) 087/21.20.22 (bureau)*

**Voiturette électrique Meyra**, modèle 2428, très bon état, 1994, siège et dossier anatomiques, table, batterie.

*Tél. : 081/58.86.25 (soir).*

**Voiturette manuelle, 2 voiturettes électriques Amigo** avec batteries neuves et chargeurs, **cadre de marche à 2 roues, coussin anti-escarres Roho, lève-personne, langes, 2 béquilles, chaise percée.**

*M. Meisner : 02/426.76.68*

## Un lien entre les affiliés

C'est avec grand intérêt que je lis régulièrement notre périodique *La Clef*. Dernièrement, dans ce trimestriel, une dame, atteinte de S.P. et de douleurs du trijumeau, témoignait.

Elle décrivait les douleurs semblables à plusieurs rages de dent en même temps, qui harcèlent la gencive, les dents et, à certains moments, la langue. Impossible de boire, de manger, d'avaler sa salive. Et après chaque crise, la peur constante de la crise suivante. Un véritable supplice chinois. Cela n'est pas propice à un bon moral.

Dans le témoignage de cette dame, je me retrouvais mot pour mot. Une exception, toutefois : le spécialiste consulté, craignant les séquelles possibles de la bouche, de l'œil, etc., lui avait fortement déconseillé l'intervention chirurgicale. Par un traitement, il était parvenu à la soulager et même à lui rendre l'usage plus ou moins normal de sa bouche.

J'ai lu, j'ai relu cet article. Pour moi, ce soulagement du trijumeau (même momentané, puisqu'il n'y a jamais de définitif dans le domaine) était **formidable, fantastique**.

Souffrant personnellement d'une névrite du trijumeau, j'avais consulté non seulement mes médecins, mais également homéopathe, acupuncteur, et j'avais suivi des traitements à base de cortisone, de tégrétole, de liorésal, sans succès.

Les douleurs étaient de plus en plus fortes, les crises, de plus en plus nombreuses. Ayant épuisé les possibilités de traiter la douleur, j'ai sollicité l'intervention chirurgicale, mon dernier recours. Malgré sa réticence et les séquelles possibles, le chirurgien accepta, pour me rendre l'espoir et la possibilité de vivre.

Trois interventions furent pratiquées, heureusement, avec succès. Aujourd'hui, un an après, je mange presque normalement, quelques douleurs dans l'oreille et le menton restent, minimes par rapport à ce que j'ai connu. Le moral est meilleur et la joie de vivre est revenue.

Mais, grâce au témoignage de cette dame, **membre du «club» de la Ligue** comme moi, une possibilité supplémentaire et comportant moins de risques et de séquelles m'était connue. Comment faire pour, sans être indiscrete, entrer en possession de ces précieux renseignements ?

Je me suis adressée au secrétariat de la Ligue, expliquant mon problème et leur demandant leur

aide. Le soir même, j'étais en possession des données souhaitées.

De surcroît, la dame qui avait témoigné communiquait son numéro de téléphone. La conversation téléphonique que nous avons échangée fut un très bon moment, chaleureux, riche en solidarité et réconfortant. J'en garde le meilleur souvenir.

Je termine en remerciant la Ligue d'être le lien rapide, discret et efficace entre tous ses membres.

Stella



## Nouveau projet à Bruxelles

### Naissance d'un atelier vidéo

Vous vous intéressez à la vidéo ? Je vous propose de former une équipe et de réaliser un petit reportage.

L'atelier vidéo s'organise en travail d'équipe, où chacun apprendra à son rythme les multiples tâches à effectuer pour réaliser un reportage. Des groupes de deux personnes s'occuperaient des différents domaines spécifiques.

Une première rencontre nous permettra d'organiser l'atelier en fonction des souhaits de chacun.

**Alors, vous êtes candidat ?** Formidable ! Complétez et renvoyez-moi le formulaire ci-dessous avant le 17 octobre.

Nom: .....

Prénom: .....

Adresse: .....

Ce projet vous intéresse-t-il ?  Oui  Non

Combien de temps pouvez-vous y consacrer ?

2 h/semaine  4 h/semaine

Autre possibilité: .....

Avez-vous un moyen de déplacement ?

Oui  Non

Seriez-vous prêt à participer à la 1<sup>re</sup> rencontre ?

Oui  Non

Paul Tricot, Drève de la Brise 8/11 à 1170 Bruxelles

## Vive la rentrée!

Armés de bonnes résolutions, les poumons emplis d'air pur, des projets pleins la tête, nous nous apprêtons tous à reprendre nos activités.

Le soleil, la mer, la campagne, les montagnes, que c'est loin déjà...

Nous avons quitté nos lieux de vacances, échangé nos adresses, à la fois nostalgiques du temps qui a passé trop vite et des nouveaux amis que nous devons déjà quitter, et ivres de joie à la pensée de retrouver la famille, les collègues, les voisins, les amis de toujours, à qui nous ramenons des souvenirs pleins la tête.

Des histoires à raconter, nous en avons des tonnes. Tout événement qui s'est produit, un barbecue auquel nous avons participé ou une nouvelle région que nous avons découverte est une source d'échange avec celui, celle ou ceux que nous rencontrerons tout au long des semaines qui arrivent.

Et, en plus, envahis de nouvelles idées que nous avons vu éclore lors de nos longs moments de «farniente», étendus au soleil, nous sommes rechargés «à bloc», le téléphone à portée de main, le papier à lettres et le stylo posés sur la table ...

Pour tous ceux qui ne sont pas partis, par manque de forme, de disponibilité, d'envie ou de moyens, l'été était là aussi. Dans tous les parcs, dans la plupart des jardins, des enfants jouaient ; leurs rires fusaient, la joie éclatait partout.

Cette année encore, le concours «Reine Elisabeth» nous a charmés de ses notes, nous emportant dans une rêverie insatiable.

Pour tous ceux-là aussi, les «fidèles au poste», le mois de septembre apporte un renouveau magique et doux, aux futures couleurs de l'automne.

Et, pourtant, après tout cet été, nous sommes toujours dans l'attente d'un miracle nous concernant tous, ce traitement merveilleux qui nous permettra de retrouver l'usage de nos jambes et de nos bras, comme avant...

C'est cependant un fait, rien ne semble avoir changé : les cannes anglaises pour certains, les fauteuils roulants pour d'autres, sont toujours indispensables.

Alors, une fois pour toutes, halte à la morosité, halte au pessimisme, aux idées noires ! Commençons nos journées par un beau sourire à

la vie. Un truc infailible : ne regardons pas en arrière, ne regrettons jamais ce qui est passé.

Allons toujours de l'avant en gardant envers et contre tout, et en toute circonstance, un optimisme foudroyant ! Il nous arrivera même, lorsque nous serons occupés à une cause qui nous intéresse vraiment, d'oublier et de ne pas en parler.

C'est une question de volonté, de qualité de vie, pour nous et pour ceux qui nous aiment. Cela vaut la peine d'essayer, non ?

Evelyne Vertessen



## Etat d'esprit

La vie n'est qu'un état d'esprit. Et tout ce qui en découle dépend de la façon dont on la voit.

Ne jamais oublier d'agir au lieu de gémir !

### Hier, aujourd'hui et demain

*Il y a deux jours pour lesquels on ne devrait pas se tracasser, deux jours qui devraient être exempts de la crainte et de l'appréhension.*

*L'un de ces jours est hier, avec ses bienfaits et ses soucis, ses satisfactions et ses bévues, ses joies et ses peines. Hier s'échappe de mes mains. Rien ne peut le faire revivre. Je ne peux défaire un seul des actes y posés. Je ne peux retirer une seule des paroles prononcées hier. Il n'est plus.*

*L'autre jour qui ne devrait pas m'inquiéter est demain, avec ses misères et ses richesses possibles, ses fardeaux et ses louanges, ses larges espérances et ses pauvres accomplissements. Demain est aussi hors de ma portée. Puisqu'il est encore à venir, je n'ai aucune prise sur lui.*

*Il ne reste qu'un jour, et c'est aujourd'hui. Toute personne peut livrer les combats d'un seul jour. C'est seulement lorsque j'ajoute les fardeaux de ces deux redoutables éternités que sont hier et demain que je suis vaincu. Ce ne sont pas les épreuves d'un jour qui rendent l'être humain fou, ce sont le remords et la rancoeur d'une situation arrivée hier et la crainte de ce que demain peut apporter.*

*Vivons donc un seul jour à la fois.*

André

## Pascale et ses amis

Juin 96 : En pleine session d'examens, la foudre frappe Pascale. C'est une première poussée. C'est un brutal changement dans sa vie mais, après quelque temps, elle reprend ses activités avec ténacité. Il y aura trois autres poussées dans l'année, mais elle trouvera un emploi, elle continuera à voir ses amis ... enfin, *ceux qui l'acceptent dans sa voiturette*, comme elle dit. Elle a découvert la Ligue et apprécie tout le soutien et l'aide qu'elle lui apporte.

Et puis, un soir, elle déclare tout heureuse à ses parents *Je ressens mes orteils !* Quelques jours plus tard, elle remarque. Elle prend alors un peu de vacances toute seule.

Elle veut faire quelque chose pour la Ligue. Ce sera une soirée avec buffet froid. Elle mobilise toute la famille, elle embrigade ses amis et obtient l'aide de son employeur, une grande famille. Pascale espère 80 personnes ... Il y aura près de 200 participants, dont son directeur général avec sa famille, les clubs sportifs de l'ALE, les collègues, les amis.

Ils préparent tout eux-mêmes, et ce sera un repas délicieux dans une ambiance du tonnerre : on a dansé jusqu'aux petites heures. Une tombola est lancée au bénéfice intégral de la Ligue, comme le reste de la soirée d'ailleurs.

Avant le repas, Pascale s'est adressée à l'assemblée et je ne résiste pas au plaisir de reprendre ici son message.

«Dire ce que je ressens n'est pas chose aisée. Néanmoins, ce soir, je me lance. Je voudrais remercier ma famille et mes amis, qui partagent avec moi le quotidien incertain qui est le mien, ainsi que vous tous, qui êtes présents.

Vous voir aussi nombreux confirme qu'il y a toujours des personnes prêtes à vous soutenir et à vous aider. Vu l'importance qu'a prise ma «petite» soirée, je ne peux que me réjouir de votre soutien moral et de l'aide que vous apportez à la Ligue. En effet, pour nous, malades de la sclérose en plaques, la Ligue est l'organisme qui nous permet d'adapter notre quotidien parfois difficile, tant sur le plan matériel que psychologique.

Voilà, je pense avoir presque tout dit. Mais je ne voudrais pas terminer sans répondre aux personnes qui me demandent comment je fais pour rester optimiste et garder le sourire. Alors, écoutez ceci :

*Un sourire ne coûte rien et produit beaucoup.  
Il enrichit ceux qui le reçoivent,  
Sans appauvrir ceux qui le donnent.  
Il ne dure qu'un instant,  
Mais son souvenir est parfois éternel.*

...

*Et si, quelquefois, vous rencontrez une personne  
Qui ne sait plus avoir le sourire,  
Soyez généreux : donnez-lui le vôtre,  
Car nul n'a autant besoin d'un sourire  
Que celui qui ne peut en donner aux autres.»*

**Merci et bravo à Pascale et ses amis !**

Georges Mazy  
Président du Comité de Liège

**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  
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

# Agenda

LA CLEF - N° 56-9/97 23



## Septembre

**Exposition de peintures et de sculptures** réalisées par des personnes atteintes de S.P. ou des conjoints, du Me 3/9 au Ve 15/11 (du lundi au vendredi de 9h à 16h), Centre de Rencontre de la Ligue

*Infos : siège social*

**Opération Chococlef**, du 11 au 14/9 et du 18 au 21/9, partout où l'on trouve des amateurs de chocolat belge, vente de chocolat Galler par des bénévoles (vous aussi, peut-être ?) au profit des comités provinciaux de la Ligue.

*Infos : comités provinciaux*

**Journée de la S.P.**, Sa 27/9, 12h, aux Frênes, à Warnach (Fauxvillers), repas, animation musicale, goûter, P.A.F. 500 F

*Infos : 063/22.65.72 (Comité du Luxembourg)*

### Grande excursion

*Infos : Comité de Namur*

### Spectacle à l'Opéra

*Infos : Comité de Liège*



## Octobre

**Formation en informatique**, d'octobre à décembre, Namur.

*Infos : groupe Informatique*

**Souper «Fromages»**, organisé par Cap Amitié à Mons

*Infos : Mme Jeanmotte (065/65.07.58)*

### Journée psychologique:

la communication - la gestion de son temps - la relation avec les autres,  
Sa 4/10, Centre de Rencontre de la Ligue

*Infos : groupe Informations-Rencontres*

**Emission du timbre de la S.P.** au profit de la recherche en S.P., Sa 25/10, souscription possible pour les différents documents (cartes soie, encarts numérotés, etc.)

*Infos : Ligue Nationale (02/736.16.38 le matin)*

**Journée portes ouvertes** au Centre de Rencontre, Sa 29/10, ouvert à tous

*Infos : siège social*



## Novembre

**Réunions des bénévoles Chococlef**, Ve 14/11, Centre de Rencontre de la Ligue

*Infos : siège social*

**Rencontre avec des employeurs**, en collaboration avec la Chambre de Commerce et d'Industrie de la Province de Namur, Centre de Rencontre de la Ligue

*Infos : siège social*

**Journée pour personnes récemment diagnostiquées**, Sa 22/11

*Infos : groupe Informations-Rencontres*



## Décembre

**Information aux services sociaux** sur la S.P. et la Ligue, Ma 2/12, sur invitation

*Infos : siège social*

**Journée européenne des personnes handicapées**, Me 3/12, sur le thème

«Responsabilisation des personnes handicapées - Construction du dialogue civil»

*Infos : Forum européen des personnes handicapées (EDF), square Ambiorix 32 à 1000 Bruxelles*

**Serono**

**au premier rang  
en  
 $\beta$ iotecnologie**