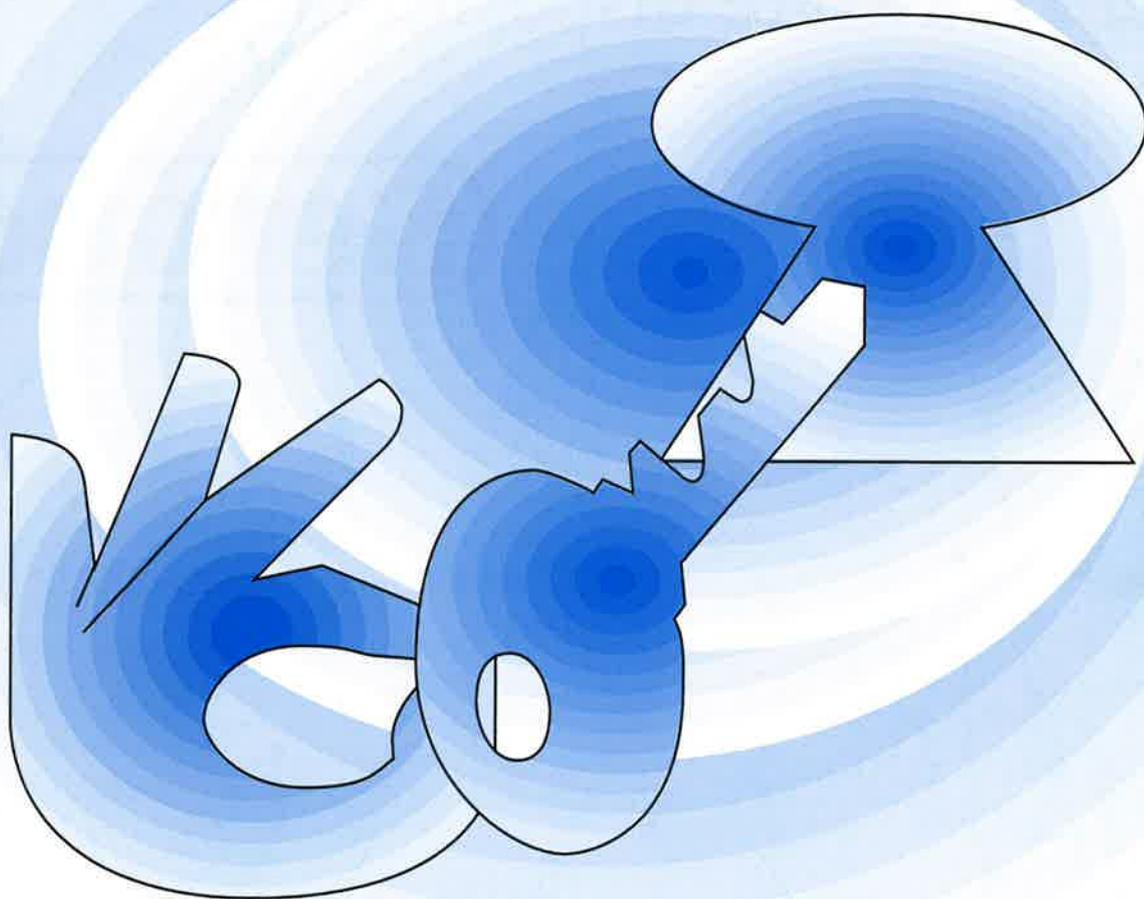


LA CLEF

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



2^{EME} TRIMESTRE 1999 - N° 63

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE: E. BODART - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE
BUREAU DE DÉPÔT: NAMUR 1

Un nouveau choix de traitement sera
bientôt à votre disposition.

Serono

Le groupe Ares-Serono a développé depuis plusieurs années un programme international de recherche dans le domaine de la sclérose en plaques. Différentes études auxquelles ont participé des centres belges ont permis de mettre au point une approche innovatrice de son traitement.

Si vous souhaitez en savoir plus, demandez conseil à votre médecin.

Editorial	5
Le saviez-vous ?	
Nouveau : piste d'essai permanente pour voiturettes	6
Un nouveau président	8
Le cadavre exquis	9
Recherche scientifique	9
Nouvelles du groupe Habitat	12
S.P. et kinésithérapie	12
Vive les vacances !	13

Du nouveau au groupe Documentation

14

DOSSIER

Le ciel me tombe sur la tête.

Diagnostic : sclérose en plaque

Dites, docteur	I
Témoignages	IV
Le point de vue de l'infirmière	VI
Témoignages	VI
Accepter le diagnostic : une affaire de famille	VIII
Témoignages	X
Cycle "Apprivoiser la maladie	XII

Echos	XIII
Témoignage	XIII
Ma normalité est anormale... est-ce normal ? (témoignage)	XIV
Pour en savoir plus... ..	XV

Législation

Fiche n° 8 : Transports en commun : réductions et facilités	15
--	----

Témoignages / courrier des lecteurs

Satire d'une escapade tous risques	19
Lettre ouverte	20

Agenda

21

Petites annonces

22

Les adresses de la Ligue

23



Editeur responsable : E. Bodart.

Rédacteur en chef : C. Dradin.

Comité de Rédaction :

E. Bodart, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :

E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, Ph. Eeman, H. Goethals,
M. Guillaume.

Comité de Lecture :

H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :

C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne.

Impression :

Nuance 4 - Naninne.

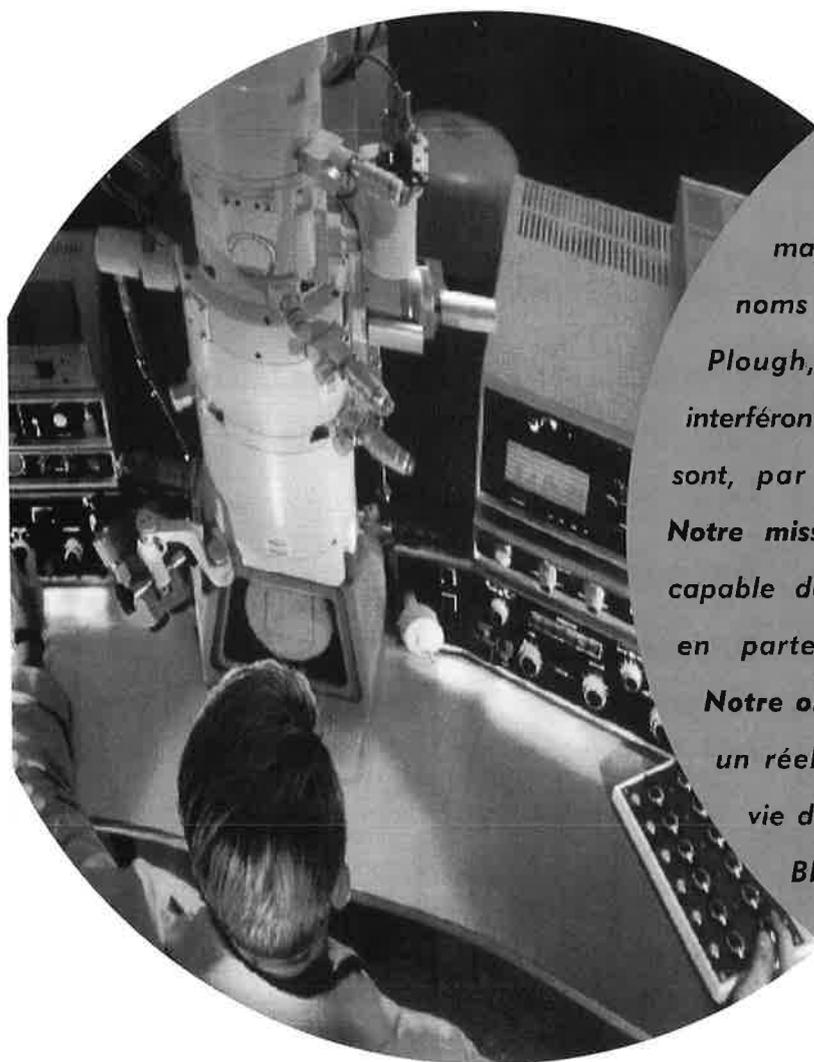
Graphisme :

Couverture : M. Mertens.

Merci à Serdu pour sa gracieuse 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.*

BIOINNOVATION



Notre héritage :

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapeutiques majeures, commercialisées sous licence par de grands noms de l'industrie pharmaceutique comme Schering Plough, MSD et SmithKline Beecham. L'Intron® A, l'interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite B sont, par exemple, issus de la technologie BIOGEN.

Notre mission : Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapeutiques innovantes en partenariat avec les professionnels de la santé.

Notre objectif : Développer de nouveaux produits apportant un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité de

vie des patients. Le dernier produit issu de la Recherche

BIOGEN est l'interféron β 1-a, progrès thérapeutique

majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.

BIOGEN

UN AUTRE SENS A LA BIOTECH-NOLOGIE

*Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tel 00 31 20 575 91 50 - Fax 00 31 20 575 91 80*

Editorial



En 1994, vous me confiez le mandat de Présidente de la Ligue - Communauté Française. J'acceptais ce mandat pour une période de deux ans ... c'était il y a cinq ans !

Il est temps de passer la main et de permettre à une

autre personne d'apporter ses compétences et ses idées à notre association : un renouvellement est toujours bénéfique à la vie d'une A.S.B.L. Pour moi, il est aussi temps de dresser un bilan.

Je voyais mon rôle en tant que membre d'une équipe, coordinatrice entre les besoins des affiliés, les comités, les groupes de travail, les bénévoles et les membres du personnel.

J'ai pu compter, pendant toutes ces années, sur la compétence -les compétences- de la Directrice, Mme Tychon, sur son dévouement sans condition au bien des affiliés.

J'ai aussi apprécié l'équipe de professionnels et les affiliés qui, par leur investissement au sein des groupes de travail et ailleurs, ont apporté leur sensibilité et leur rigueur dans les diverses tâches qu'ils assument.

L'aide précieuse du Vice-Président, Etienne Bodart, et celle du Conseil d'Administration, a permis de développer au sein de la Ligue un plus grand esprit de solidarité et une meilleure efficacité dans les actions concrètes.

Nous avons vu ensemble la construction du Centre de Rencontre. Certains étaient sceptiques quant à l'utilité de ce bâtiment et se posaient des questions quant aux réactions des affiliés et à l'impact financier de cet investissement sur les ressources des comités provinciaux.

Aujourd'hui, nous pouvons être fiers de ce centre où affiliés, bénévoles et professionnels peuvent développer des projets et organiser des activités concrètes et valorisantes pour tous. Cela aurait été impensable il y a quelques années.

Journées d'information pour personnes récemment diagnostiquées, formations (pour les kinésithérapeutes, par exemple), expositions d'œuvres d'art réalisées par des affiliés ou des membres de leur entourage, expositions et essais de matériel (voiturettes, soulève-personne, lits, ...), information d'un plus grand public (Croix Jaune et Blanche, services sociaux, ...), concert de Mme Lemaître, mise sous enveloppes par une équipe de bénévoles de courriers divers, construction d'une piste d'essai pour voiturettes ... Tout cela, dans un climat chaleureux qui me réjouit chaque fois.

Ce n'est pas sans émotion que je quitte le poste de Présidente.

Voici quinze ans, je faisais connaissance avec la Ligue à Liège. Depuis lors, mon souci principal a été de mieux connaître les affiliés, leurs difficultés et leurs besoins. C'est pourquoi je rappellerai combien il est important de prendre conscience que seul le contact avec les personnes atteintes de sclérose en plaques et la connaissance concrète du terrain peuvent permettre à chacun d'affiner ses connaissances sur la maladie, le vécu quotidien des personnes et leur extraordinaire façon d'appréhender la vie malgré les difficultés rencontrées.

Jusqu'à présent, la politique de la Ligue a été de dépenser chaque franc avec circonspection. La rigueur financière est un devoir, mais elle ne doit pas empêcher de réfléchir en profondeur aux actions, aux services, à l'accompagnement qui pourraient être bénéfiques aux affiliés et à leur entourage.

Quitter la présidence ne signifie pas pour moi abandonner toute activité et responsabilité au sein de la Ligue. Un mandat d'administrateur n'a jamais rien ajouté à l'écoute, à l'esprit constructif et à l'ouverture que nous devons avoir. La fin de ce mandat me permettra de m'investir dans d'autres activités. Je me propose, en collaboration avec des affiliés, des conjoints et des bénévoles, de mettre sur pied un marathon de lecture dans les écoles.

Pour terminer, je tiens à remercier vivement chacun des affiliés pour tout ce qu'ils m'ont apporté au fil des ans sur le plan humain et affectif.

Joséphine-Marie du Fontbaré, Présidente de 1993 à 1999

NOUVEAU : Piste d'essai permanente pour voitures

Se déplacer avec une voiturette requiert souvent beaucoup d'adresse et d'habileté. Tout comme pour la conduite automobile, il faut passer par des **étapes d'apprentissage**. La première difficulté rencontrée est très certainement de dépasser la crainte d'être regardé différemment par les autres. Ensuite, il faut se familiariser avec la manipula-



*Passage d'une zone de graviers :
Les roues s'enfoncent-elles ? Comment tourner ?*



*Un revêtement en pavés non-glissant.
A l'arrière-plan : billes de chemin de fer, dos d'âne, plans inclinés,...*

tion de la voiturette, s'adapter au positionnement, s'exercer à la propulsion, s'habituer au démontage, etc.

Ces étapes successives ne se déroulent certainement pas sans mal. Mais en finalité, cette voiturette doit permettre de se déplacer aisément, de participer à la vie familiale, sociale, professionnelle et, peut-être, de parcourir de nouveaux horizons.

Il est impératif que cette voiturette soit bien adaptée à la situation de son utilisateur et de l'entourage. Le modèle est choisi en fonction de l'usage recherché, les mesures doivent correspondre à l'anthropométrie de la personne, le "design" et les couleurs aux goûts personnels, le coût aux possibilités de financement, etc. Bref, **une voiturette, c'est personnel**.

Depuis plusieurs années, la Ligue - Communauté Française permet, par l'intermédiaire des groupes Logement et Habitat, de **sélectionner la voiturette la mieux adaptée**. Différents services sont proposés : accompagnement d'ergothérapeutes à domicile, essais à domicile, publication de catalogues et de brochures, bancs d'essai de voitures et, tout récemment, construction d'une piste d'essai permanente au Centre de Rencontre de Naninne.



Franchir un ralentisseur de vitesse demande de l'habileté et de l'entraînement.

La piste d'essai complète les équipements déjà mis à la disposition des affiliés au Centre de Rencontre. Se mettre en situation est certainement l'objectif prioritaire. La piste d'essai permet d'évaluer au mieux toute voiturette avant d'en faire l'acquisition.

Différents obstacles sont reproduits sur ce parcours, afin de savoir s'il est possible ou non de les franchir avec le matériel sélectionné. Parmi ceux-ci, on trouve :

- la zone de graviers,
- le passage de billes de chemin de fer,
- les revêtements en vieux pavés,
- la pelouse,
- le caniveau,
- la bordure de trottoir,
- le dos d'âne,
- différentes dalles de sol,
- les plans inclinés de 5 %, 8 %, 12 % et 15 %,
- le passage entre poteaux ...

Utiliser la piste d'essai, c'est :

- Connaître les limites de la voiturette, confronter les données reprises sur les catalogues avec la réalité et comparer le matériel afin d'orienter au mieux son choix ...
- Permettre à tout un chacun de se familiariser avec une voiturette ...
- Optimiser l'utilisation d'une voiturette...
- Se rapprocher des situations susceptibles d'être rencontrées au quotidien ...



Face à un passage étroit, des manœuvres sont nécessaires avant de s'engager.

- Rencontrer des obstacles pour mieux les franchir ...
- Conscientiser les fabricants et les vendeurs des capacités et limites des voiturettes ...

A noter que la quatrième édition de l'exposition et banc d'essai de voiturettes se déroulera en l'an 2000.

La piste d'essai permanente est accessible à toute personne en semaine, entre 9 h et 17 h. La présence d'un ergothérapeute est possible sur rendez-vous (formez le 081/40.15.55 le mercredi de 13 h à 17 h).

Marc Dufour, ergothérapeute



Un nouveau président

Le mandat de Présidente de Mme du Fontbaré venait à échéance en avril dernier. Pour la remplacer, le Conseil d'Administration a élu à l'unanimité M. Etienne Bodart, jusqu'alors Vice-Président de la Ligue et Président du comité provincial du Brabant wallon. Voici comment M. Bodart aborde sa nouvelle mission.



Chers amis,

Comme je l'ai dit lors de mon élection, je n'ai pas l'intention, sous ma présidence, d'opérer une révolution, mais bien une **évolution**. Une évolution vers encore plus de professionnalisme et de rigueur, en n'oubliant surtout pas l'aspect humanitaire de notre action.

En tant que Président, je me sens investi d'une responsabilité et non d'un pouvoir. Je souhaiterais qu'il en soit ainsi dans les comités. Nous sommes tous là pour servir et non pour dominer.

Au cours de ma présidence, je souhaite approfondir et améliorer quelques pistes.

Tout d'abord, **l'accompagnement des affiliés**, tâche primordiale et essentielle. Nous pourrions nous investir encore plus dans l'assistance aux personnes atteintes de S.P., particulièrement envers les jeunes diagnostiqués qui ne connais-

sent pas ou ne veulent pas connaître la Ligue et ses services. Pourquoi ? Plusieurs fois, je me suis demandé si un accompagnement psychologique ne pouvait être organisé. C'est certainement un domaine délicat, mais je crois qu'il faut y réfléchir.

Ensuite, examinant **les moyens dont nous disposons**, j'estime que nous devons songer à les utiliser de façon encore plus efficace, tout en étant conscients que le Belge -et les affiliés n'y font pas exception- est très attaché aux droits acquis. Eviter donc les décisions qui entraînent des dépenses récurrentes qui, à terme, ne pourraient peut-être plus être satisfaites. Mais, par contre, encourager des initiatives du style "solidarité", qui ont pour but de répartir plus judicieusement nos interventions financières. N'oublions pas qu'actuellement, moins de la moitié des affiliés y font appel.

Autre piste : encore **mieux faire connaître la Ligue et ses services**, aussi bien vis-à-vis de ceux qui ne font pas appel à nous ou hésitent à le faire que vis-à-vis du monde extérieur. Le Centre de Rencontre est certainement un outil idéal pour qu'il en soit ainsi. Bien faire et le faire savoir.

Tenant compte de l'évolution de la législation des A.S.B.L., faire en sorte que nos **comités** soient **mieux équilibrés** et constitués en partie d'affiliés ou de personnes proches d'eux, ainsi que de bénévoles dévoués et compétents. Le bénévolat évolue fortement. La retraite anticipée et les restructurations d'entreprises nous permettent de trouver des compétences autour de nous. Mais fixons dès le départ clairement l'engagement que nous attendons d'eux.

Enfin, j'estime qu'une **aide à la recherche scientifique** plus conséquente peut être envisagée. Je suis conscient que le hasard ou la chance guide souvent les chercheurs et que les montants à consacrer à leurs travaux ne sont souvent qu'une goutte d'eau dans la mer. Toutefois, les aides financières en faveur de jeunes chercheurs me paraissent une voie à favoriser et à poursuivre.

Voici quelques pistes auxquelles je vous demande de réfléchir et que nous pourrions approfondir et développer au cours des prochains mois.

Etienne Bodart, Président

Le cadavre exquis (*)

C'est toujours dans la bonne humeur que notre groupe de l'atelier d'écriture se retrouve une fois par mois pour "jongler" avec les mots.

Sous la houlette d'Alain, artiste et poète, nous choisissons des thèmes sur lesquels nous travaillons à domicile. Afin de les élaguer, nous lisons nos "œuvres" aux autres et, ensemble, nous en parlons.

Certains textes laissent rêveurs et invitent au voyage. D'autres, plus poétiques, nous emportent de rime en rime, de prose en prose. D'autres encore, parfois surprenants, nous font réfléchir au sens de la vie ...

Nous remercions vraiment la Ligue pour cet atelier. Nous espérons qu'il continuera et que d'autres personnes viendront se joindre à nous.

Pour le groupe, Catherine

(*) *Jeu d'écriture surréaliste*

**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

Recherche scientifique

Depuis plusieurs années, la Ligue, et plus particulièrement le comité de Liège, apporte un soutien financier régulier à l'Institut Léon Frédéricq de l'Université de Liège. Les bourses sont attribuées à des projets de recherche sur la sclérose en plaques.

L'objectif de la Ligue est de sensibiliser de jeunes chercheurs belges à la sclérose en plaques afin qu'ils poursuivent leur travail dans ce domaine par la suite. Ces bourses permettent aussi d'établir un partenariat plus étendu entre la Ligue et les chercheurs.

Récemment, le Dr Belachew et le Dr Rogister ont pu, grâce au soutien de la Ligue, mener à bien deux études. Elles ont fait l'objet de plusieurs publications scientifiques et vous en trouverez une brève description ci-dessous. Ces deux médecins ont accepté de participer activement à des séances d'information organisées par la Ligue cet automne à l'intention des médecins généralistes et des neurologues.

Pour leur intérêt envers la sclérose en plaques et les personnes qui en sont atteintes, nous leur disons "merci".

E. Bodart, Président

La régulation des effets des neurotransmetteurs permettra-t-elle d'améliorer la réparation de la myéline altérée dans la sclérose en plaques ?



Dans la sclérose en plaques comme dans les autres maladies démyélinisantes, les lésions provoquent une dégradation des gaines de myéline et une mort des cellules responsables de leur production, soit les oligodendrocytes. Actuellement, alors que les traitements agissant sur le mécanisme immunitaire de la maladie parviennent à interférer avec la fréquence des poussées, il n'existe encore aucun traitement capable d'influencer la réparation des lésions constituées génératrices de symptômes neurologiques ne récupérant pas. Afin de combler ce cruel manque

de thérapeutiques remyélinisantes, beaucoup de laboratoires s'intéressent au rôle des facteurs de croissance, une catégorie de molécules parmi laquelle le GGF2 (un facteur produit par les cellules non neuronales du système nerveux) pourrait bientôt être essayé en clinique dans cette optique.

Dans notre laboratoire, nous avons choisi d'investiguer le rôle des neurotransmetteurs, une autre catégorie de molécules produites par les neurones en contact avec les oligodendrocytes, qui pourraient réguler la fabrication des cellules myélinisantes à partir de cellules progénitrices. Nous avons en effet démontré qu'il existait des récepteurs pour certains neurotransmetteurs à la surface des cellules progénitrices d'oligodendrocytes, soit des cellules qui sont capables de devenir des cellules myélinisantes mais n'en ont pas encore toutes les propriétés. Nous avons montré que l'expression de ces récepteurs aux neurotransmetteurs était maximale à ce stade de progéniteur pour ensuite décroître au fil de la transformation de la cellule en oligodendrocyte mature capable de myéliniser. Nous avons découvert que la glycine, un neurotransmetteur, par le biais de l'activation de son récepteur, est capable de stimuler la prolifération de ces cellules progénitrices. Ceci pourrait bien sûr permettre d'accroître la production des oligodendrocytes au niveau des plaques appauvries en oligodendrocytes suite aux agressions de la maladie.

Cependant, de nombreux obstacles persistent. Dans un premier temps, il nous faut confirmer ces effets prometteurs de la glycine dans un dispositif expérimental plus proche de la situation réellement rencontrée chez l'homme. Outre la stimulation de leur prolifération, il faut parvenir à stimuler la migration de ces cellules progénitrices d'oligodendrocytes vers les différentes lésions, tout en accélérant leur acquisition des propriétés myélinisantes. Il faut aussi identifier et contrecarrer les facteurs qui empêchent les progéniteurs persistant au niveau des lésions de proliférer à cet endroit.

Malgré ces différents écueils résiduels, nous sommes persuadés que l'avenir des traitements remyélinisants passe par le recrutement de ces cellules progénitrices. Pour s'en convaincre, on a démontré récemment qu'elles pouvaient, dans certaines démyélinisations expérimentales chez l'animal, être à la base de réparations spectacu-

lares de la myéline lésée, à condition de vaincre les raisons qui empêchent ce processus de survenir spontanément, en l'absence de traitement.

Dr Shibeshih Belachew,

*Service de Neurologie et Unité de Neurosciences
(Professeur G. Moonen), Université de Liège*

Les progéniteurs des oligodendrocytes : un outil pour la réparation de la myéline ?



Notre laboratoire étudie comment, chez les mammifères dont l'homme fait partie, se développe le système nerveux central chez l'embryon et l'animal nouveau-né. En effet, comprendre comment se "construit" le système nerveux sur les

plans cellulaires et moléculaires pourrait nous aider à mieux comprendre pourquoi il se répare si mal après une lésion chez l'individu adulte. De plus, cette approche pourrait également déboucher sur de nouvelles attitudes thérapeutiques visant à stimuler une réparation, soit en favorisant celle-ci, soit en éliminant d'éventuels "facteurs inhibiteurs" ⁽¹⁾ présents chez l'individu adulte.

Depuis plusieurs années, on peut cultiver, et donc étudier de manière précise, les cellules souches progénitrices ou progéniteurs ⁽²⁾ du système nerveux. Ces cellules, qui se divisent activement chez l'embryon, se différencient à la fin de la période embryonnaire et au début de la vie post-natale, pour former les trois grands types cellulaires du système nerveux, à savoir les neurones ou cellules nerveuses, les astrocytes (qui réalisent de nombreuses fonctions pour "aider" les neurones dans leur tâche) et les oligodendrocytes qui produisent la myéline entourant les prolongements des cellules nerveuses. Cette myéline est nécessaire au bon transfert de l'influx nerveux d'un neurone à l'autre. C'est elle qui est attaquée et détruite localement lors des poussées de sclérose en plaques, ce qui explique que la transmission de l'influx nerveux est perturbée.

Plusieurs auteurs ont montré récemment que des progéniteurs ⁽²⁾ persistent dans le cerveau de mammifères adultes, y compris dans celui de

l'homme. Cependant, au contraire de ce que l'on observe chez l'individu en développement, les cellules restent quiescentes⁽³⁾ chez l'adulte et ne semblent par intervenir dans une éventuelle réparation du cerveau après lésion. Cette observation illustre la possibilité de l'existence de facteurs inhibiteurs mentionnés plus haut.

Dans notre laboratoire et au cours d'un séjour d'un an dans un laboratoire de l'Institut Pasteur à Paris, nous avons isolé et caractérisé un progéniteur glial restreint, c'est-à-dire une cellule progénitrice particulière qui n'est plus capable de se différencier qu'en astrocyte ou en oligodendrocyte. Nous avons ensuite greffé ces cellules prélevées chez des animaux nouveau-nés dans un modèle⁽⁴⁾ de démyélinisation de la moelle épinière de rat adulte, modèle mimant la situation d'une partie du cerveau après une poussée de sclérose en plaques. En l'absence de greffe de ces cellules, on n'observe aucune régénération de la myéline dans les lésions de ces rats. Par contre, on observe que 95 à 100 % des prolongements des cellules nerveuses sont à nouveau entourés d'une gaine de myéline chez des animaux ayant été greffés un mois auparavant. Ceci démontre le caractère extrêmement myélinisant de ces cellules progénitrices prélevées chez l'animal en développement. Ceci démontre également que les éventuels effets inhibiteurs soupçonnés chez l'adulte sont inactifs vis-à-vis des progéniteurs de l'animal nouveau-né.

Malgré ces résultats favorables, nous ne pensons pas que l'avenir en clinique, c'est-à-dire au lit du malade, soit aux greffes de progéniteurs embryonnaires, étant donné la lourdeur de la méthodologie à appliquer. En outre, cette approche n'est pas sans poser d'évidents problèmes éthiques. Au contraire, nous pensons qu'une meilleure connaissance de la biologie de ces progéniteurs adultes s'avère nécessaire, ceci dans le but de pouvoir les stimuler ou les recruter, par un médicament quelconque, à réparer la myéline, tout comme les progéniteurs de l'animal nouveau-né sont capables de le faire.

Dr Bernard Rogister,

Service de Physiologie Humaine, Service de Neurologie et Unité de Neurosciences (Pr G. Moonen), Université de Liège

- (1) **Inhibiteurs** : plusieurs auteurs ont démontré que certains aspects de la réparation du système nerveux après lésion ne s'observaient pas, car il existe chez l'individu adulte des molécules qui inhibent cette réparation. Certains de ces inhibiteurs viennent d'être identifiés sur le plan moléculaire. A l'heure actuelle, on ne connaît pas leur rôle ou leur finalité.
- (2) **Progéniteur** : il est courant d'appeler progéniteur ou cellule souche, une cellule qui, au cours du développement, se divise activement et peut se différencier, c'est-à-dire devenir un type cellulaire spécialisé, en plusieurs types cellulaires caractéristiques d'un organe. On parle ainsi de progéniteurs pour le sang, qui se différencient en globules rouges, en globules blancs et en plaquettes. De la même façon, existent dans le cerveau des progéniteurs qui se différencient en neurones, en astrocytes et en oligodendrocytes.
- (3) **Quiescent** : on dit d'une cellule qu'elle est quiescente, lorsqu'elle apparaît comme étant au repos : elle ne se divise pas et ne semble effectuer aucune tâche. Dans le cas présent, nous utilisons le terme quiescent pour distinguer le progéniteur du cerveau de l'embryon, qui se divise activement, du progéniteur du cerveau de l'adulte, qui ne se divise pas. Notons cependant que plusieurs études ont par ailleurs démontré que ce progéniteur de l'adulte est pourtant capable de se diviser activement dans certaines conditions très précises.
- (4) **Modèle** : un modèle est une situation expérimentale mimant un état physiopathologique ou une maladie ou encore un des aspects d'une maladie. Dans le cas de la sclérose en plaques, il n'existe pas de maladie comparable dans le règne animal. Nous devons donc utiliser des modèles mis au point chez l'animal, modèles qui miment un des aspects de la maladie. Le modèle expérimental dont on parle plus haut est une situation où la myéline est détruite et ne se répare pas, comme après une poussée de sclérose en plaques. Dans ce cas particulier, la myéline est détruite par l'injection d'un toxique pour les oligodendrocytes et non pas par une réaction inflammatoire, comme on l'observe chez les malades atteints par cette affection.

Nouvelles du groupe Habitat

Le 26 février, le groupe Habitat a organisé une journée "Lits" au Centre de Rencontre de Naninne. Plusieurs fabricants avaient été invités à venir nous montrer leurs produits : **lits électriques et matelas**.

A peine éveillés, nous retournions voir des lits de plus près, non pour dormir mais pour les examiner de la tête au pied et nous rendre compte de détails qui sont très importants pour nous.

Quelques affiliés qui vont acheter un lit, des travailleurs sociaux et des personnes de différents comités de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (A.W.I.P.H.) et du Service bruxellois francophone des personnes handicapées ont participé à cette manifestation. Tous ont été très contents de notre initiative : pouvoir comparer et essayer plusieurs produits dans un même local n'est pas chose courante.

Le groupe Habitat prépare une synthèse et une **comparaison des produits**, que vous pourrez obtenir via le service social de votre province.

Nous vous invitons déjà à nos **journées consacrées aux petites aides techniques**, qui ne peuvent que faciliter notre vie journalière. Elles auront lieu le vendredi 19 et le samedi 20 novembre de 10 à 17h, au Centre de Rencontre de Naninne.

Le groupe Habitat

S. P. et kinésithérapie

En complément aux deux matinées de formation pour kinésithérapeutes organisées en 1998, la Ligue organise de nouvelles séances.

Le samedi 6 novembre de 9h à 13h30, le Centre de Rencontre de Naninne sera ouvert aux kinésithérapeutes souhaitant perfectionner leur approche de la sclérose en plaques.

Trois ateliers pratiques leur sont proposés :

- traitement des parésies, de la spasticité et de l'ataxie,
- approche du stress et rencontre avec son corps,
- place de la rééducation pelvienne dans les problèmes de vessie.

L'invitation détaillée (avec bulletin d'inscription) pourra être obtenue auprès du service social ou au secrétariat du siège (Naninne) à partir de septembre.

Parlez-en à votre kiné pour qu'il participe !

ORTOPEDIA INVACARE SUNRISE
MEDICAL

MEYRA Küschall QUICKIE

AMIGO Action JAY

ROHO OPALE 

 **SCANDINAVIAN MOBILITY**



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

Service technique assuré par des spécialistes



15 ans d'expérience !

- Agréé toutes mutuelles -

MONOLIFT

*LA solution
pour monter à l'étage !*

à partir de 130.000 Fr.
TVA excl.

- Offre gratuite
- Primes de l'état
- Livraison rapide
- Grand choix de coloris
- Service 24 h sur 24 h dans votre région



Informations sur simple demande à :

THYSSEN DE REUS S.A.

Kaleweg 20
9030 GENT MARIAKERKE
Tél.: 0800/94365 (numéro gratuit)


THYSSEN
STAIRLIFT GROUP

Nom :

Ci699 Adresse :

C. postal : Commune :

Tél. :

Souhaite documentation Offre Prime

Vive les vacances !

Chaque année, depuis 10 ans, le groupe Vacances de la Ligue organise, dans un hôtel accessible, un séjour à la Côte belge pour les personnes atteintes de S.P. et leur entourage.

Aujourd'hui, nous aimerions connaître votre avis pour mieux répondre à vos attentes en diversifiant les activités et les services que nous vous proposons.

Pour ce faire, nous vous invitons à répondre au questionnaire ci-dessous. Il s'agit seulement d'une enquête : en y participant, vous ne vous engagez à rien.

D'avance, merci de votre participation !

Le groupe Vacances



Lits de soins, fauteuils roulants manuels et électriques lève-personne ... des produits de bon rapport qualité/prix qui vous offrent le confort, la mobilité et l'indépendance! Contactez-nous pour une documentation gratuite et/ou l'adresse d'un prestataire agréé dans votre région.



SCANDINAVIAN MOBILITY

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

Questionnaire à renvoyer avant le 31 juillet à :

L.B.S.P., groupe Vacances, rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège (fax : 04/344.08.63)

Vous pouvez cocher plusieurs réponses !

Je suis intéressé(e) par un séjour à l'étranger :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> d'une semaine | <input type="checkbox"/> au Grand-Duché du Luxembourg |
| <input type="checkbox"/> de deux ou trois jours (minitrip) | <input type="checkbox"/> en Zélande (Pays-Bas) |
| | <input type="checkbox"/> en Alsace (France) |
| | <input type="checkbox"/> à Londres |
| | <input type="checkbox"/> à Paris |
| | <input type="checkbox"/> ailleurs : _____ |

Je suis intéressé(e) par un séjour en Belgique :

- | | | |
|--|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> d'une semaine | <input type="checkbox"/> à la Côte belge | <input type="checkbox"/> en mai |
| <input type="checkbox"/> de deux ou trois jours (minitrip) | <input type="checkbox"/> ailleurs : _____ | <input type="checkbox"/> en septembre |

Mon budget vacances serait de :

- moins de 10.000 F
 10.000 F à 15.000 F
 15.000 F à 20.000 F
 plus de 20.000 F

J'utilise une voiturette :

- jamais
 occasionnellement
 constamment

Nom et prénom : _____

Rue et n° : _____

Tél. : _____

Code postal et localité : _____

DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 23) 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

Comment fonctionne notre cerveau

par Catriona Urquhart & Lee Dytrych dans MS Insight, MS Society - Angleterre - 1998

En termes compréhensibles, les auteurs nous donnent une vision nouvelle des connaissances actuelles du cerveau. Ils nous aident à comprendre comment fonctionne cet organe complexe et ce qui s'y passe en cas de S.P.

5 pages

N° 1165

MÉDICAL RECHERCHE

Du nouveau quant à la relation entre stress et S.P.

par Didier Felten - 1998

Le stress peut-il être relié au déclenchement ou à l'aggravation de la S.P. ? Des chercheurs de l'université de Californie viennent de constater une relation entre des épisodes de stress et le développement de nouvelles lésions dans le cerveau de personnes atteintes de S.P. Selon la National MS Society, organisme américain de S.P., la conclusion de l'étude ne prouve pas que les situations stressantes déclenchent ou aggravent la S.P.

3 pages

N° 1161

PSYCHO

Problèmes cognitifs liés à la S.P.

par Monika Zimmermann, psychologue dans Fortissimo, Société Suisse S.P. - 1998

L'auteur aborde surtout l'aspect pratique et termine par de petites méthodes d'entraînement. L'article est suivi d'un pavé "Et le plaisir, dans tout ça ?" de Claude Ducommun, diplômé Gestalt-thérapeute.

2 pages

N° 3032

PSYCHO

Vaines inquiétudes

par Ernie J. Zelinski, extrait de L'art de ne pas travailler, Ed. d'Organisation

96 % de l'énergie dépensée à s'inquiéter l'est pour des choses sur lesquelles nous n'avons pas prise. L'excès d'inquiétude prédispose au stress. L'article nous suggère de profiter du moment présent, s'il est agréable, et de choisir judicieusement l'objet de nos inquiétudes.

100 F

N° 3035

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




Il s'agit d'un appareil

- qui est une aide dans l'hygiène quotidienne;
- qui laisse le dos et le siège totalement libres;
- qui est une aide pour le bain;
- qui offre une position assise confortable;
- qui est une aide pour la rééducation, la marche ou la position debout;
- qui peut s'utiliser de façon autonome.

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

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

Dossier

Diagnostic :
sclérose en plaques

Le ciel me tombe sur la tête



DITES, DOCTEUR...

Annoncer le diagnostic, expliquer ce qu'est la sclérose en plaques, parler des traitements, répondre aux questions, ... Le neurologue joue un rôle important dans la façon dont la personne atteinte vit avec sa maladie.

Nous avons interrogé pour vous quatre neurologues : le Pr. P. Laloux (PL), des Cliniques Universitaires de Mont-Godinne, le Dr Ph. Noël (PhN), de l'Hôpital Reine Fabiola à Auvelais, le Dr P. Seeldrayers (PS), de l'Hôpital civil de Charleroi, ainsi que Madame A.C., neurologue dans un cabinet privé.

1. Quelles sont vos difficultés quand vous devez annoncer le diagnostic à une personne atteinte de sclérose en plaques ?

PS : La difficulté est principalement liée aux connotations très négatives qui entourent le mot de "sclérose en plaques", souvent associé dans l'esprit du public avec une image de handicap important. J'essaie donc d'abord d'expliquer de quoi il s'agit (par exemple : "maladie produisant des inflammations du cerveau et de la moelle épinière") avant de prononcer le nom de la maladie.

J'insiste ensuite sur le caractère très variable de l'évolution de cette maladie et mentionne dès la première consultation que des traitements sont actuellement disponibles en cas de maladie active. Je réponds ensuite aux questions et propose aux personnes une deuxième consultation pour répondre aux questions qui leur viendraient à l'esprit après réflexion. Personnellement, je n'essaie pas de cacher le diagnostic parce que je pense que les patients ont le droit de savoir et que c'est important pour leur permettre de se prendre en charge. Mon expérience est par ailleurs que la plupart des patients non informés l'apprennent tôt ou tard, souvent dans de plus mauvaises conditions (conversation avec une personne qui les croit informés, émission de télévision, Internet, ...). Enfin, il n'est pas

rare que le patient soit en partie soulagé d'apprendre que ses symptômes ne sont pas imaginaires.

AC : Comment prononcer les mots "sclérose en plaques" sans effrayer d'emblée le patient, alors que l'on ignore encore tout du type d'évolution que va présenter cette personne ? Ce sont souvent les mots eux-mêmes qui font peur, mais aussi les conséquences à long terme et beaucoup de patients se projettent déjà dans la phase avancée de la maladie. Comme, au moment de l'annonce du diagnostic, on ne connaît pas encore bien le patient, il est parfois difficile de savoir s'il est apte à supporter ce diagnostic.

PL : L'annonce du diagnostic doit être claire et faite dans des termes compréhensibles. La principale difficulté réside en effet dans une bonne compréhension de la maladie par les patients afin d'éviter tout malentendu. Prévoir plusieurs entretiens est également nécessaire pour répondre aux questions. Le soutien des proches et un premier contact avec le médecin traitant sont indispensables pour éviter une réaction psychologique négative. Si les malades ont le "droit de savoir", d'autres ont aussi le "droit de ne pas savoir", ce qui demande une entrevue préalable avec les proches ou le médecin de famille.

PhN : Les difficultés que je rencontre dans l'annonce du diagnostic de la maladie sont surtout liées au fait que la sclérose en plaques a mauvaise presse dans la population : la plupart des patients ont





l'image d'une maladie très invalidante et mortelle. Or, vous savez que ce n'est pas le plus souvent le cas. Je dois donc commencer par informer le patient sur l'évolution naturelle de la maladie dans une population générale.

Le problème qui se pose au stade initial est évidemment de prédire l'évolution de la maladie chez le patient en particulier. Je suis en général incapable de lui donner des précisions sur son évolution future, même s'il existe des critères d'âge, de sexe, etc. qui permettent de nous aider. C'est une situation particulièrement anxiogène au début.

2. Quels sont les traitements proposés à une personne nouvellement diagnostiquée, autres que l'Interféron ?

PhN : Il faut envisager, si la poussée est à sa phase aiguë, une corticothérapie intraveineuse en milieu hospitalier. Par ailleurs, les traitements du handicap laissés par la poussée doivent être envisagés (kinésithérapie, myorelaxants, etc.)

PS : Dans l'état actuel des connaissances, un traitement immunomodulateur n'est proposé qu'aux patients dont la maladie paraît active, c'est-à-dire ayant présenté au moins une poussée par an. Des études sont toutefois en cours pour voir si un traitement plus précoce, c'est-à-dire après la première poussée, est utile pour des "patients à risque" (qui présentent de nombreuses lésions à l'IRM).

PL : En dehors de l'Interféron, les autres médicaments dont il faut parler sont la corticothérapie pour les poussées et le copolymère pour le traitement de prévention des poussées. Enfin, les médicaments liés au traitement de la spasticité, des troubles sphinctériens, de la douleur et de la fatigue seront évoqués selon les cas.

AC : En cas de poussée, la cortisone reste le traitement le plus généralement proposé à la personne.

3. A partir de quand parlez-vous de l'Interféron, et dans quels termes ? Comment le proposer alors que la personne n'a pas ou peu de signes de la maladie, avec les risques que ce patient aille provisoirement plus mal en raison des effets secondaires ?

AC : Ce traitement n'est proposé qu'à partir du moment où le patient fait plusieurs poussées (au moins deux) dans les deux ans. Il faut toutefois être très clair avec le patient pour qu'il se rende bien



compte qu'il s'agit d'un traitement préventif pour ralentir le cours de sa maladie et non d'un traitement qui va le guérir. La personne doit aussi être bien informée des effets secondaires qui ne sont, en principe, que temporaires. Lorsque des effets secondaires se présentent, je préconise différents moyens pour en atténuer les conséquences.

- Pour les problèmes concernant le point d'injection : contrôle de la technique d'injection par le médecin ou l'infirmière, massage du point d'injection, refroidissement du point d'injection avec de la glace ou application d'un gel sportif refroidissant ...
- pour le syndrome grippal : prévoir plutôt l'injection le soir avant le coucher, prendre du Brufen ou du Paracetamol, éventuellement ne prendre qu'une demi-dose d'Interféron.

PS : Le seul traitement actuellement disponible sur le marché belge est l'Interféron bêta. En fonction des disponibilités, je propose également aux patients du Copolymère I. Je discute des bénéfices à attendre de ces traitements et des effets secondaires habituels. Je crois que la décision finale doit être prise par la personne concernée, compte tenu des contraintes que représente un traitement de longue durée.

PhN : Je parle de l'Interféron dès le début dans le cadre de l'information donnée au patient. Si le patient entre dans les critères de remboursement du produit, je lui propose d'emblée l'utilisation de l'Interféron, en lui signifiant clairement que ce produit n'est pas curatif, qu'il a comme but de ralentir l'évolution naturelle de la maladie et par là du handicap.

Il existe effectivement des effets secondaires qui peuvent être mal vécus par un patient qui n'a pas ou peu de signes de la maladie. Toutefois, le patient est clairement informé des avantages que



présente l'utilisation du produit dans les mois et surtout les années qui suivent. Ces effets secondaires sont habituellement transitoires et finalement tolérables au vu des bénéfices escomptés. On sait d'ailleurs que dans ce type de pathologies, il y a peu d'abandons du traitement liés aux effets secondaires : la motivation du patient est habituellement très bonne et les traitements alternatifs manquent.

PL : L'Interféron est un médicament immunomodulateur qui diminue la fréquence des poussées et, à terme, la charge du handicap. Il s'administre par injections sous-cutanées (une injection tous les deux jours) ou intramusculaires (une injection par semaine). Ce traitement est proposé aux patients présentant de nombreuses poussées. Les critères médicaux et de remboursement, outre la certitude du diagnostic, sont :

1. au moins deux poussées suffisamment sévères pour nécessiter une corticothérapie, dans les deux années qui précèdent,
2. l'absence d'un handicap important (échelle EDSS < 5.5),
3. une capacité de marche sans soutien sur au moins 100 mètres.

Le patient doit être informé au préalable des éventuels effets secondaires et contre-indications.

Il peut y avoir un risque de développer une nouvelle poussée au début du traitement, pendant la période du syndrome grippal. Ce risque doit être pesé et discuté avec les malades. Si une nouvelle poussée survenant au début du traitement et causée par lui peut aggraver le handicap, les poussées qui surviendraient par l'absence de traitement peuvent aussi l'alourdir considérablement.

4. Quels sont les critères de votre choix de tel ou tel type d'Interféron ? Qu'en est-il avec la grossesse ? Peut-on arrêter un traitement sans préjudice ?

PS : L'Interféron bêta et le Copolymer I sont tous deux contre-indiqués en cas de grossesse. Tous deux peuvent toutefois être interrompus si la personne souhaite être enceinte. Il est bien entendu important que la personne comprenne qu'il s'agit d'un traitement préventif, qui ne va pas nécessairement améliorer son état actuel.

AC : Je ne connais pas de contre-indication sur une future grossesse ou pour l'allaitement. Toutefois, il est conseillé d'éviter tout traitement Interféron (le

modèle animal a montré des possibilités de fausse-couche). C'est pourquoi les jeunes femmes sont invitées à prendre un traitement anticonceptionnel. Lorsque la patiente désire mettre un bébé en route, on arrêtera le traitement Interféron au moment où l'on arrête le traitement anticonceptionnel. Il n'y a pas de préjudice pouvant résulter de l'arrêt du traitement Interféron.

PhN : Le critère de choix de tel ou tel type d'Interféron est quelque peu difficile car le protocole d'étude des différentes molécules n'est pas identique et ces études ne sont donc pas tout à fait comparables. Dans les formes fort légères (cf. EDSS), on peut conseiller l'Avonex par facilité d'emploi (injection intramusculaire une fois par semaine) et le peu d'effets secondaires. Dans des formes plus sévères je pense qu'il est plus prudent d'utiliser le Rebif ou le Bêtaféron.

Le patient doit être averti que l'Interféron est actuellement contre-indiqué avec la grossesse et il est donc nécessaire d'utiliser une méthode contraceptive efficace. En cas de désir de grossesse, je proposerais l'arrêt de l'Interféron. La grossesse est une période habituellement moins à risques de poussées (ce qui n'est pas le cas du post-partum) durant laquelle on pourrait raisonnablement interrompre le traitement.

PL : Il existe plusieurs formes d'Interféron : Interféron Bêta 1a (Rebif, Avonex) et Interféron Bêta 1b (Bêtaféron). Aucune étude n'a comparé jusqu'ici les différentes formes d'Interféron entre elles et il y a peu de chances pour qu'une telle étude soit jamais réalisée car elle nécessiterait d'inclure un grand nombre de malades et présenterait un coût élevé. Le choix est donc laissé à l'appréciation du neurologue en concertation avec la personne concernée.

Toutefois, des doses élevées sont recommandées en recourant davantage aux Interférons administrés en injections sous-cutanées répétées. Il faut également tenir compte de la compliance au traitement en raison de la charge que les injections fréquentes peuvent représenter pour certains patients ; une injection intramusculaire hebdomadaire est probablement plus tolérable pour certains malades. Enfin, la survenue d'effets secondaires avec des doses plus élevées pourrait orienter le choix vers l'Interféron Bêta 1a -Avonex, dont la dose est plus faible, mais cela n'a pas été démontré par une stricte étude comparative.



Nous ne disposons actuellement d'aucune donnée sur le risque de l'administration de l'Interféron pendant la grossesse. Le traitement n'est donc pas recommandé compte tenu du risque potentiel pour le développement de l'enfant en gestation. Il faut toutefois rappeler que le taux de poussée diminue pendant la grossesse. Ces éléments incitent à la prudence.

On ne dispose d'aucune donnée publiée sur le risque d'un effet "rebond" augmentant brusquement la fréquence des poussées à l'arrêt du traitement par Interferon. Toutefois, la pratique ne montre pas un tel effet. La durée totale du traitement n'est pas encore précisée et il est actuellement prescrit pour une durée indéterminée. Son interruption enlève tout le bénéfice d'une prévention.

5. Quelle attitude avez-vous avec des personnes nouvellement diagnostiquées ? Que leur conseillez-vous ? Comment voyez-vous votre rôle de médecin à court et à moyen terme ?

PhN : L'attitude du médecin face à des personnes nouvellement diagnostiquées de sclérose en plaques doit être, comme pour toute affection, une mission d'information, d'écoute, de soutien et thérapeutique. Je les informe de l'existence de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, dont la mission informative est bien connue. Je leur conseille d'essayer de mener une vie normale, de garder des projets de vie. Mon rôle de médecin à court et à moyen terme est de suivre l'évolution de l'affection pour conseiller au mieux le patient, le soutenir et être à son écoute.

PS : Je conseille personnellement aux personnes, compte tenu du caractère très variable de l'affection, de ne rien changer à leur vie en dehors de quelques précautions : prêter attention aux infections, à la chaleur, aux fatigues excessives qui peuvent réveiller d'anciens symptômes, se maintenir en bonne forme physique ... Je propose aux patients une visite de suivi tous les trois mois, en insistant sur le fait que je reste disponible entre-temps en cas de problème, de question ou de doute. Je vois essentiellement le rôle du médecin à ce stade comme un rôle de "partenaire" et une source d'information.

AC : Pour ma part, j'essaie de répondre à toutes leurs questions, sans les inquiéter mais sans banaliser, et d'être le plus possible à leur écoute. Si le moment de l'annonce du diagnostic est délicat et



nécessite un accompagnement tout particulier du patient, cette écoute et cet accompagnement doivent être assurés par un suivi régulier tant à court terme qu'à moyen terme. Mais il est clair que, même à long terme, cette écoute doit toujours être présente.

PL : Les consultations chez le neurologue permettent de répondre aux questions soulevées par le patient sur sa maladie, d'identifier l'apparition de nouveaux symptômes et de discuter du traitement des plaintes fréquemment associées à la maladie, telles la douleur, les troubles sensitifs, la spasticité, les troubles sphinctériens ... Le rôle du neurologue est également de suivre l'évolution de la maladie pour envisager des traitements de prévention si nécessaire. Il doit rester disponible si de nouvelles poussées surviennent, car leur diagnostic doit être précoce en vue d'une éventuelle corticothérapie. Nous conseillons aux personnes souffrant de cette maladie de poursuivre normalement leur activité familiale, sociale ou professionnelle.

TÉMOIGNAGES

C'est à 19 ans, suite à une paralysie faciale, que l'on a diagnostiqué ma sclérose en plaques. J'avais terminé mes études depuis un an et j'étais mariée depuis très peu de temps. A l'époque, je n'ai pas vraiment réalisé ce qui m'arrivait, je n'y ai pas trop pensé et cela ne m'a pas "coupé" les jambes. J'ai été bouleversée, j'ai pleuré, puis c'est passé.

En fait, mon médecin ne m'a pas tout de suite dit que c'était la sclérose en plaques et la première



personne qui l'a vraiment su, c'est maman. Je pense que mon médecin a bien agi vis-à-vis de moi, car l'annonce du diagnostic a été moins violente de cette façon. Si j'avais eu le choix, j'aurais préféré ne pas le dire à maman, qui était fort sensible et en a sûrement souffert.

Aujourd'hui, j'ai 23 ans. Ma sclérose en plaques est, bien sûr, toujours présente, mais j'essaie de ne pas trop y penser et surtout de ne pas vivre constamment en fonction d'elle. Je veux continuer à vivre comme tout le monde et d'ailleurs je cherche du boulot, car j'ai besoin d'une occupation à l'extérieur si je veux éviter la déprime. Mon médecin me conseille plutôt un travail à temps partiel, qui me permettrait de concilier boulot et vie de famille. Je sais qu'un lourd travail physique ne me conviendrait pas, car cela me fatiguerait et pourrait éventuellement entraîner des poussées.

Au fil du temps, je connais mieux ma maladie et je suis donc mieux armée pour la combattre. Je me repose quand c'est nécessaire, je m'expose peu au soleil, je vis à mon rythme, ...

D'un autre côté, je m'inquiète davantage car je sais maintenant comment la sclérose en plaques évolue chez certaines personnes.

Le moment de la semaine que je redoute le plus est le mardi, car c'est le jour de ma piqûre. Je devrais être contente puisque depuis le début de mon traitement (plus ou moins un an), je vais beaucoup mieux et c'est très encourageant. Pourtant, je déteste ce jour-là car il me rappelle que je suis malade ...

Ce n'est pas tous les jours facile, mais je m'efforce de garder le moral. Je suis très soutenue par mon mari et ma sœur, sur qui je peux vraiment compter. Je ne parle pas tout le temps de la maladie avec eux, mais quand le moment est venu, on en parle ouvertement et cela m'aide énormément. Ils me comprennent, m'encouragent, ne me culpabilisent pas ...

Propos de Madame V.

recueillis par Juliette, travailleur social

Au début de juillet 1997, j'ai commencé à perdre mes forces. J'avais des troubles de la vue et des vertiges. Mon médecin traitant pensait que je déprimais. Pourtant, j'avais aussi une baisse de tension. Il est parti en congé. Huit jours plus tard, je

suis allée en voir un autre ou plutôt une autre.

Mon état s'aggravait. Je ne savais plus tordre un gant de toilette, beurrer une tartine, couper la viande, prendre un verre d'eau, tenir un crayon, conduire la voiture et, en plus, je boitais et j'attrapais toujours quelqu'un par le bras tellement je manquais d'équilibre. Tout cela, au fil du temps, de plus en plus fort. Le plus souvent, j'utilisais ma main gauche. Même regarder la télévision ou le paysage lors d'un bref trajet en voiture était insupportable.

Mon nouveau médecin traitant m'a suggéré d'aller en urgence à l'hôpital Erasme. Le scanner montrait quelques lésions, mais on ne savait rien me dire, si ce n'est de revenir la semaine suivante pour d'autres examens. C'était un vendredi. Je ne vous dis pas quel week-end nous avons passé ! Le jeudi suivant, le verdict est tombé : sclérose en plaques.

Dans un sens, j'étais soulagée. Comme les médecins me disaient "on n'en meurt pas", je n'étais pas condamnée. Ils m'ont expliqué la maladie et ont répondu à toutes mes questions. J'ai remercié mon médecin, car elle m'avait déjà mise sur la voie et elle m'a bien suivie et conseillée.

Quand je suis rentrée, repos complet pendant 6 mois. J'ai bien été aidée par ma famille et surtout bien entourée par mon mari et mes enfants. Ne plus être capable de rien faire soi-même, et qui plus est pendant les vacances !

Bien sûr, j'ai eu un choc. Je me disais "je ne serai plus jamais comme avant". Je voulais encore travailler car, à 37 ans, on n'est pas prêt pour la "pension". J'étais indépendante dans une épicerie. J'ai essayé un mi-temps, mais sans succès : c'est un travail trop lourd. Je n'aimais pas en parler et je me forçais.

Aujourd'hui, j'ai assez bien récupéré, si ce n'est que je me trouve avoir deux "mains gauches". Je sens toujours mes faiblesses et, si je me force, je le paie le lendemain. Je ne souhaite pas avoir un traitement contraignant. Bien sûr, je dois me faire aider dans les tâches ménagères, mais on s'y fait. C'est toujours gênant de dire que l'on est fatiguée. Heureusement j'ai tous mes week-ends libres et je me repose un maximum.

Parfois, je pense : "Si ça pouvait continuer comme cela !" Je ne peux vous cacher que, dans mon subconscient, il y a un tiroir qui m'effraie. Mais celui-là, je ne l'ouvre que très rarement.

Maryse



LE POINT DE VUE DE L'INFIRMIÈRE

En complément aux réponses des neurologues, nous avons questionné Ann Van Remoortel, study nurse (infirmière spécialisée dans les études médicales) auprès du Dr D'Hooghe au Centre National de la Sclérose en Plaques à Melsbroek.

Comment le traitement (Interferon et Copolymer) est-il accepté ?

Cela dépend du type de traitement et du type d'Interferon. L'Avonex est injecté en intramusculaire et c'est souvent l'infirmière qui se charge des injections. Le Rebif, le Betaferon et le Copolymer sont injectés en sous-cutané. C'est plus facile à accepter.

Mieux les patients sont informés, mieux le traitement est accepté. Je suis disponible pour répondre à leurs questions. Les personnes ont un contact téléphonique avec moi une fois par semaine ou plus si nécessaire.

Je tiens à préciser que les Interférons ne sont pas des médicaments mais des traitements.

Souvent a lieu une discussion familiale et il y a une bonne compréhension de part et d'autre. Les personnes ont souvent des questions par rapport aux soins, à l'aspect pratique du traitement. Elles souhaitent souvent une réponse immédiate.

Pourquoi certaines personnes arrêtent-elles le traitement ?

Parce que certaines allergies se manifestent ou parce que survient, par exemple, un désir de grossesse. Plus rarement, le traitement est stoppé lorsque les poussées sont trop nombreuses.

Comment voyez-vous votre rôle d'infirmière, vos contacts avec les personnes nouvellement diagnostiquées ?

Je prends le temps avec chaque personne, car elle doit apprendre à injecter elle-même le produit. Parfois, il faut une heure et demie avant que la personne se sente sécurisée.

Le patient peut me téléphoner autant de fois qu'il le souhaite. J'aime la relation avec les personnes,

j'aime l'aspect éducatif de ce travail. L'information est essentielle. Je parle beaucoup avec les personnes et la famille. Nous voyons, par exemple, comment concilier le traitement avec la vie quotidienne. Nous parlons en simplicité, en "proximité", le plus paisiblement possible. Il n'y a pas d'obstacle entre nous.

Enfin, je veille aussi à entretenir les meilleures relations possibles avec le corps médical.

Propos recueillis par V. Debry



TÉMOIGNAGES

Témoigner sur le diagnostic récent de la maladie, c'est, avant tout, exprimer le sentiment profond qui accompagne un événement qui va bouleverser votre vie.

C'est le sentiment qui éclaire le regard porté sur le monde, sur la vie, sur les gens qui vous entourent, ceux qui vous soignent, ceux qui vous aident, ceux qui vous aiment, ceux qui vous ignorent. La relation au monde s'établit dans une nouvelle dimension : il faut la construire chaque jour, en forçant les rapports afin aussi de changer les esprits face à l'ineluctable pression de la maladie. On apprend vite que notre faiblesse peut aussi devenir notre force, parfois impressionnante, souvent salutaire.

Personnellement, parmi les nombreuses réflexions qui m'habitent depuis la pose du diagnostic, celles qui concernent le parcours médical et le regard des autres sur le handicap me semblent pertinentes.



LE PARCOURS MÉDICAL

Dans mon cas, la maladie a été clairement diagnostiquée voici quatre ans, après environ trois années de tergiversations maladroites de la part de mon médecin traitant.

Je ne parviens pas à lui en vouloir, j'ai l'impression d'avoir été un peu complice.

Pendant ce laps de temps, en effet, les signes extérieurs de la sclérose, à présent évidents, pouvaient apparaître alors comme la manifestation d'un état dépressif consécutif à de lamentables déboires professionnels : fatigue excessive, démarche ébrieuse inexplicée, migraines.

La réalité a commencé d'apparaître après un examen sérieux de la tension musculaire. L'examen neurologique qui a suivi a établi définitivement les faits.

A l'anamnèse, peu après, on a compris que la maladie s'était déjà manifestée, douze ans plus tôt, par une névrite optique. Elle fut correctement soignée, mais jamais on ne m'a mis en garde sur la corrélation possible avec une sclérose qui se déclarait ...

Depuis, je pose autrement mon regard sur la médecine capable de merveilleuses prouesses, mais aussi, souvent impuissante lorsqu'elle ne sait pas !

LE REGARD DES AUTRES

Il se trouve que ma première expérience professionnelle, voici plus de vingt ans, fut celle d'une tâche d'éducateur dans l'internat d'une école pour handicapés. L'extraordinaire goût de vivre et la volonté d'autonomie de ces gaillards m'ont laissé une singulière leçon de détermination.

Il est certain qu'aujourd'hui, cet épisode-là m'aide à chaque moment de faiblesse.

Par ailleurs, je mesure aussi, chaque jour, la soi-disant indifférence des "gens". Les regards que je croise dans ma difficulté à marcher, à pousser une porte, à porter un paquet, à monter un escalier, à tenir debout dans une file, me font dire que les "gens" ne sont pas si indifférents que cela. Mais la solidarité, il faut aussi la solliciter sans fausse pudeur, par nécessité. Parce qu'il faut aussi savoir la rendre, simplement par un mot aimable qui donne toute sa chaleur à une relation sincère. Il faut peut-être seulement écarter la banalité de cette relation-là !

Le regard des autres, alors, aide à avancer.

Il est certain que cette maladie est pénible à vivre. Imprévisible dans son évolution, difficile à cerner dans ses nombreux détours, elle bouleverse fondamentalement l'univers du malade et celui de son entourage immédiat.

Mais parce que la vie est plus forte que tout, c'est elle qui nous tient. Il reste tant à faire malgré tout !

Ph. E.

Ma première poussée de sclérose en plaques s'est manifestée le 25 décembre 1997. J'ai été hospitalisée pendant une semaine. J'ai subi toute une série de tests et après la résonance magnétique, les médecins ont pu établir un diagnostic et m'ont donné de la cortisone pendant cinq jours.

A ce moment, les médecins de l'hôpital m'ont donné un nom savant de la maladie et je n'ai pas réalisé qu'il s'agissait de la sclérose en plaques. Ce n'est que quinze jours plus tard que mon médecin traitant m'a annoncé le nom de cette maladie. Je pense que la stratégie pour m'annoncer le diagnostic était bonne, vu que j'avais eu le temps de récupérer physiquement. Si les médecins m'avaient annoncé cela directement après les tests et avant de commencer le traitement, je crois que j'aurais été abattue moralement et que mes chances de récupérer auraient été plus faibles.

En ce moment, je sens que j'ai récupéré toutes mes fonctions et aucun traitement ne m'a été proposé. Il faut attendre la deuxième poussée pour déterminer un traitement éventuel. La loi dit que si une deuxième poussée survient dans les deux ans, je pourrai bénéficier d'un traitement du genre "Interféron". Je sais que certaines personnes sont ravies de ces traitements. D'autres éprouvent plus de problèmes quant à la résistance face à certains effets secondaires assez terribles. Je m'en remets donc aux médecins et plus particulièrement à celui que j'ai choisi après avoir entendu le diagnostic.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Quand le médecin traitant m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques, j'ai pleuré pendant trois jours. Puis, n'ayant plus de larmes et m'étant bien apitoyée sur mon sort, je suis enfin sortie de cette dépression.

Il m'a fallu faire des projets de toutes sortes pour m'en sortir psychologiquement. Pendant la mala-



die, j'ai essayé d'avoir un esprit aussi positif que possible vu que l'aspect psychologique n'est jamais à sous-estimer, dans n'importe quelle maladie.

J'ai également pensé que d'autres personnes vivaient des souffrances bien plus déchirantes que la mienne... Mais on reste quand même très égoïste : on pense à son avenir, on imagine le pire, mais on espère aussi le meilleur.

En pensant à toutes les étapes de la maladie, on teste ses limites : à partir de quel moment, de quel handicap, la vie sera-t-elle difficile à supporter, sera-t-on dépendant des gens qui nous entourent durant toute notre vie, les autres pourront-ils vous soutenir longtemps ?

J'avais 34 ans lorsque j'ai eu cette première poussée. Je pense que plus on est jeune, plus le diagnostic est difficile à supporter. Mais c'est le caractère de la personne qui joue le rôle le plus important, ainsi que la présence de l'entourage, dans l'acceptation de la maladie. En ce qui me concerne, j'ai une perle de mari et de famille qui m'ont beaucoup aidée dans ce parcours.

SUR LE PLAN RELATIONNEL

Après l'annonce du diagnostic, j'ai tout de suite averti mon employeur de l'affection dont je souffrais. Celui-ci a fait le relais auprès de mes collègues, qui m'ont chaleureusement témoigné leur sympathie.

Jusqu'à présent, je n'éprouve aucune difficulté dans la vie quotidienne, vu que j'ai récupéré mes fonctions physiques. J'ai cependant pris une pause carrière à 2/3 temps, ce qui me permet de me reposer tous les jours.

Mon entourage a été exceptionnel, aussi bien la famille et les amis que les collègues de travail. Au début, j'ai eu l'impression que certains me regardaient avec pitié, mais c'est normal. Je pense que chacun s'imagine être à ma place et se dit "comment réagirais-je si cela m'arrivait ?"

Après 16 mois, je pense que je suis plus forte qu'au début. Je fais des tas de projets, cela me permet de me détacher de la maladie et de penser à autre chose. Il ne faut pas oublier que je n'ai pas encore subi de changements physiques. Naturellement, cela aide.

Thérèse, 35 ans

ACCEPTER LE DIAGNOSTIC : UNE AFFAIRE DE FAMILLE

Moi et ma maladie

Bien des personnes, à l'annonce du diagnostic de la S.P., passent par une période qui peut être comparée à un processus de deuil, un peu comme si l'on pleurait sa santé perdue avant de retrouver une autre identité, une nouvelle image de soi, pour pouvoir se projeter dans un autre avenir.

Ce processus peut s'accompagner de sentiments très divers d'une personne à l'autre, parfois difficiles à exprimer, tant tout paraît confus : angoisse, refus d'admettre la vérité, espoir d'une guérison, révolte, résignation, recherche d'une raison ou d'un coupable ... Ces sentiments ne doivent pas être réprimés. Ce sont des réactions affectives normales, souvent nécessaires pour parvenir à percevoir la réalité comme elle est, en gardant l'équilibre entre un trop grand optimisme ou trop de pessimisme.

Il y a un processus de deuil et chacun le passe à sa manière. Dans mon cas, je savais qu'il me faudrait dépasser toutes sortes de choses avant que la vie reprenne, car la S.P. n'allait pas s'en aller toute seule. Dans les débuts, au moment du réveil, je me sentais bien jusqu'à ce que je réalise ce qui m'arrivait. C'était comme si je me noyais. Il m'a fallu six bons mois pour surmonter cette sensation de noyade, mais il faut bien en passer par là. Quand j'y suis arrivée, je me suis dit : OK, je vais recommencer à vivre. (une dame)

Aucune attitude extrême n'aide personne. Ni le renoncement, ni le laisser-aller, ni le surinvestissement où l'on fait comme si l'on n'était pas malade. Toutefois, trouver le juste milieu n'est pas chose facile. Même si l'on peut puiser en soi bien des ressources insoupçonnées, la meilleure façon de venir à bout de cette étape de deuil est de la vivre en y associant une ou plusieurs personnes. Cela peut être son conjoint, un parent, un ami ... Parfois, il est plus facile de se confier à une personne avec laquelle on ne partage aucun lien affectif : collègue, travailleur social, médecin, personne atteinte de S.P., psychologue, ...

Ce qui m'est arrivé de mieux avec la sclérose en plaques, c'est qu'elle m'a permis de restructurer mes idées sur la vie. J'ai pris de nouvelles directions, j'ai découvert ce qui est véritablement important pour



moi. J'ai chassé un tas de croyances stupides du passé et je les ai jetées par dessus bord. (une dame)

Il est nécessaire d'essayer de se préparer mentalement à l'avenir. Continuer à se fixer des buts accessibles en gardant un optimisme modéré et réaliste constitue un atout important.

Si on parvient à faire son travail, on se sent bien. Il est difficile de réaliser qu'on n'est plus à 100 % de ses capacités. Mais le sentiment d'avoir fait son travail est l'un des plaisirs qu'il vous reste. Vous avez essayé et vous l'avez terminé. (un homme)

Au cours de l'évolution de la maladie, il se peut qu'il y ait d'autres nouvelles étapes et d'autres deuils à surmonter. Il faudra alors le concours des uns et des autres afin que la personne atteinte de S.P. parvienne, dans le meilleur contexte possible, à la phase d'acceptation, pour qu'elle puisse vivre avec la S.P.

Comment aider mon proche atteint de S.P. ?

Il faut lui manifester qu'il est toujours aimable, même avec cette maladie. On peut également l'aider en arrêtant de penser pour lui. On peut, en ayant l'impression qu'il faut le protéger, vouloir le ménager, le surprotéger et donc, se mettre à penser pour lui. Penser pour lui, prétendre que l'on sait très bien ce que c'est, ce qu'il vit, est souvent une première manifestation de la volonté d'aider.

La réaction de mes parents est difficile. J'exploite une ferme en partenariat avec eux et ils me traitent en invalide. Ils ont lu la littérature sur la S.P. et n'en ont retenu que le pire des scénarios. Ils se sentent obligés de continuer à m'aider. Je dis à mon père que je peux continuer à travailler malgré la S.P., mais je ne parviens pas à le lui faire comprendre. Il leur faut me protéger et me dire ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. Je leur dis : Arrête, je peux encore prendre une décision, j'ai encore envie de décider moi-même. Mais ils ont l'impression que je veux m'opposer à eux. J'ai encore envie d'être indépendant. Je n'ai pas besoin que l'on me plaigne, pas pour le moment en tous cas. (un fils)

Il faut arrêter de projeter sur la personne atteinte ce qu'on pense qu'il faudrait faire. Au contraire, il est nécessaire d'être attentif à sa demande et de partir de celle-ci. Et s'il ne demande rien, attendre qu'il ait formulé une demande. On croit bien faire en pensant sans cesse qu'il faut anticiper quand la demande n'est pas là.



Quand on aime quelqu'un, on a tendance à le prendre sous sa protection. Nous en avons discuté et je lui ai dit (à ma fille) : Je vais faire beaucoup d'erreurs, mais tu dois me le dire. Je me souviens qu'elle m'a dit : S'il-te-plaît, ne m'ôte pas mon indépendance. J'essaie de toutes mes forces de ne pas être trop protectrice, mais c'est difficile, car je l'aime. (une mère)

Dans la famille, il n'est pas bon que, constamment, la S.P. soit la pierre angulaire qui mobilise. Certes, le changement peut être de taille, mais il n'y a pas de raison pour que la personne atteinte soit traitée et se comporte en invalide. Ce serait une dérive dangereuse qui mènerait tout le monde inutilement à trop de frustrations, de colère et de culpabilité. La spontanéité des émotions et leur gestion par chaque membre de la famille sont essentielles.

La capacité de la famille à garder une vie plus ou moins normale – à s'occuper des besoins de tous sans se mettre à plat ventre devant le malade réduira le risque de ressentiment. Certainement, c'est difficile et douloureux d'être honnête dans cette situation, mais n'est-ce pas une petite difficulté comparée à la douleur d'une distance grandissante entre certains membres de la famille et l'isolement qui se crée quand les gens ne peuvent plus être eux-mêmes, ni exprimer leurs vrais sentiments ?



L'effort de la personne atteinte et des autres membres de la famille à chercher support, aide et amitié à l'extérieur ne doit pas automatiquement être vu comme un signe d'échec. Il n'est effectivement pas raisonnable d'attendre que la famille puisse répondre à elle seule à tous les besoins émotionnels du patient et de pouvoir encore faire attention à ses propres besoins.

Ma maladie et mon partenaire

Si le partenaire n'accepte pas que l'on ait cette maladie, c'est qu'il est lui-même dans un processus de deuil, dans une phase de déni, de refus. Comme il ne sait pas quoi faire, il ne peut pas répondre à votre demande.

Il ne faut pas brusquer celui ou celle qui réagit de cette manière, ni mettre fin à la relation, mais savoir que l'autre ne vous comprend pas. C'est normal, il n'est pas atteint lui-même par la maladie. Il se peut que, dans son imaginaire, il se représente cela d'une façon dramatique.

Il lui faut donc du temps pour pouvoir intégrer ce que cela provoque dans sa propre vie. Il est lui-même noyé dans ce qu'il vient d'apprendre et n'est plus disponible. C'est une question de temps, le temps d'intégrer pour être à nouveau disponible et réceptif à la demande de l'autre. Il faut qu'il puisse, en quelque sorte, "retomber sur ses pattes". Il est donc important d'admettre qu'il ne comprenne pas et ne pas lui en vouloir.

La Cellule de Créativité, d'après un exposé de J. Grisart, psychologue, un exposé du Pr. Longneau, philosophe et des extraits de "S.P., partage de l'expérience des familles" de Bruce Perham (traduit de l'anglais par H. Goethals)



TÉMOIGNAGES

J'ai la sclérose en plaques depuis 12 ans. Lorsque mon fils aîné avait cinq mois, j'ai ressenti des problèmes de vue et de marche, qui ont disparu au bout d'environ trois semaines. J'ignorais ce dont je souffrais. Le spécialiste consulté pensait à une dépression masquée. J'ai fait une à deux poussées par an. Le neurologue restait sur ses positions et me prescrivait des antidépresseurs.

C'est grâce au changement de neurologue que j'ai connu le bon diagnostic. La première difficulté rencontrée a été le refus de mon employeur de réduire mon temps de travail vu mon état de santé. Cela m'a contrainte à abandonner mon emploi. J'ai eu le sentiment d'avoir été tout à fait incomprise par mes supérieurs. Par contre, mes collègues de travail ont été très compréhensifs. Je garde encore des contacts avec certains.

Les amis ne parviennent pas à comprendre les problèmes de fatigue, de difficultés de marche que je peux ressentir en dehors d'une poussée. Par contre, lorsque celle-ci survient, tout le monde fait preuve de solidarité.

L'entourage a voulu et veut toujours ignorer ma maladie et ses conséquences, puisque rien de celle-ci ne se voit de l'extérieur. Par exemple, mon frère a très mal réagi, me jugeant "paresseuse". Mon sentiment est que c'était là sa façon de "se protéger" contre cette maladie qui fait peur. Ma belle-mère, partageant notre foyer et voulant me venir en aide, avait pris en main l'éducation de nos enfants. Cela me déprimait très fort, car je me sentais dévalorisée dans mes rôles de mère, d'épouse, de ménagère.

Le couple a, lui aussi, été soumis à rude épreuve. La grosse question revenant sans cesse était : Pourquoi nous ? Nous nous interrogeons aussi sur l'évolution à longue échéance de la maladie. Chacun de son côté voulait éviter le sujet, garder cela pour soi en essayant d'assumer la maladie à sa manière. On s'est très vite rendu compte que c'était impossible de continuer une vie de couple en ignorant le problème.

La maladie, ajoutée à divers éléments de notre vie, a été la goutte qui fait déborder le vase. Nous vivions dans une tension permanente. Chacun vivait replié sur lui-même et cherchait un réconfort par différents moyens (par exemple : dépression



avec traitement adéquat, conseils d'une personne atteinte d'un autre handicap). Personne n'osait exprimer le sentiment profond de cassure dans le couple et la vie familiale.

Chemin faisant, chacun a pu apprendre à vivre avec la maladie et ses conséquences et à parler de ses craintes à l'autre. L'adhésion à la Ligue nous a permis d'envisager l'avenir sous un autre angle en fixant nos priorités dans nos choix et nos projets de vie.

De par le travail de mon mari, la situation financière s'améliorait et nous avons pu former notre foyer familial, où la vie est plus décontractée. Je reprends mes rôles d'épouse, de mère et de ménagère, avec le soutien des aides familiales. Le dialogue est depuis lors beaucoup plus ouvert, vu l'autonomie que nous avons acquise. Les enfants (12 et 5 ans) sont invités à participer aux échanges et peuvent également exprimer leurs avis.

En conclusion, chaque poussée est une première dans le sens où elle effraye chacun. Toutefois, elle nous rapproche car nous pouvons exprimer nos craintes, nos sentiments à cet égard. Nous nous sentons plus forts, en famille, pour la combattre.

*Propos recueillis auprès de V.S. par Ch. Piron,
travailleur social*

Il y a eu avant. Il y a eu après. Avant et après, ça se déroule plutôt comme un long fleuve tranquille. Dans l'intervalle, la vie est plutôt chaotique. Elle passe par une zone tumultueuse de chutes et de rechutes. C'est le mystère de la maladie. On ne peut pas savoir quel trajet elle va emprunter. On ne peut pas savoir quelle sera sa destination finale. Ceux dont on pense qu'ils devraient la connaître mieux et savoir plus, ceux qu'on appelle les spécialistes, ne savent pas toujours et sont rarement rassurants. Quand on les interroge, ils se retranchent derrière une prudente réserve qui vous laisse avec votre angoisse.

Avant et après, c'est plutôt tranquille, mais après n'est pas du tout comme avant. Avant, la vie est pleine de projets, on court du matin au soir, d'un côté à l'autre de la vie. Avant, c'était simple. Je partais au travail le matin et je rentrais le soir, avec la foule des autres navetteurs. Parfois, je partais en déplacement dans des pays lointains. Je programmais mes vacances d'une année à l'autre plusieurs

mois à l'avance ... Des espoirs, des projets, des ambitions se réalisaient ... une vie normale et traditionnelle en somme.

Dix ans, quinze ans après, tout a changé.

Le travail ? Dans un premier temps, il a fallu renoncer à toute idée même de travail. Ensuite, avec l'adaptation à mon nouvel et les progrès de l'informatique, il est peu à peu devenu possible d'envisager un travail et des activités à domicile - différentes certes, mais toujours intéressantes, souvent bénévoles et parfois même rémunératrices.

Les vacances ? Il a fallu les envisager sous un autre angle. Je pars maintenant en voyage organisé, alors que j'étais un solitaire déclaré.

Les amitiés, les relations ... là aussi, tout a changé. Certains de mes confrères et consœurs en sclérose en plaques se plaignent de voir le vide se faire autour d'eux. Curieusement, à l'inverse de ceux-ci, j'ai vu petit à petit mon entourage se peupler.

J'ai déjà essayé d'analyser cet étrange retournement de situation et je n'y vois guère d'explication, sinon peut-être celle-ci. Avant, le solitaire que j'étais n'avait besoin de personne (du moins, je le croyais). Maintenant, je ne peux rien faire sans l'aide des autres et il faut bien accepter leur présence. Cette explication est peut-être trop simple et peu respectueuse des amis anciens et nouveaux qui me sont (re)tombés dans les bras.

On pourrait dire aussi que j'ai découvert le plaisir de la relation à l'autre et les joies de la communication. On pourrait même ajouter, curieux paradoxe, que la chaise roulante m'aide à prendre de l'assurance dans la communication ... en jouant de mon statut de personne handicapée, en utilisant ma différence comme une force et non comme une faiblesse.

C'est ainsi que ma vie est pleine de courts-circuits de communication et de malentendus : "je crois qu'il ..., il croit que je ..." Les personnes que je crois indifférentes espèrent en fait que je vais m'adresser à elles afin de pouvoir m'aider et me montrer leur intérêt et leur désir de communiquer.

Ainsi va la vie, avec ses quiproquos et ses malentendus : je m'étais imaginé que, sans le soutien de mes jambes, elle ne valait plus la peine d'être vécue et, à mesure que le sol se dérobe sous mes pas, je découvre de nouvelles richesses.

Henri



CYCLE "APPRIVOISER LA MALADIE"

Votre diagnostic de S.P. date de moins de 5 ans. Le cycle "Apprivoiser la maladie" peut vous intéresser, ainsi que votre entourage.

Je viens d'apprendre mon diagnostic, je voudrais en savoir plus sur la sclérose en plaques et les traitements, comme la kiné, par exemple.

J'ai la S.P. depuis 4 ans, je n'arrive pas à retrouver mes marques. Je n'ai plus les mêmes responsabilités dans la famille et au travail. Avec qui puis-je en parler ?

J'ai envie de rencontrer d'autres personnes vivant les mêmes préoccupations. J'aimerais sortir de chez moi ... Où puis-je aller ?

Je voudrais être tenu régulièrement au courant de l'état de la recherche. Existe-t-il un périodique ou d'autres moyens de s'informer ?

Mon conjoint se culpabilise lorsqu'il me laisse seule pour partir en promenade.

Votre médecin vient de vous annoncer votre diagnostic ou vous le connaissez depuis peu. Vous vous êtes sûrement déjà posé ces questions.

Vous êtes affilié à la Ligue et vous avez une idée plus ou moins précise des services qu'elle offre et des objectifs qu'elle poursuit. Sachez que, parmi l'éventail des services proposés, chacun est libre de choisir sa voie.

L'un souhaitera obtenir une documentation écrite, l'autre préférera rencontrer un professionnel. L'un ne voudra rien entendre ni rien dire de sa maladie, l'autre sera impatient de parler avec des personnes vivant la même situation que lui.

Vous et votre famille choisissez ce qui vous convient

le mieux, à votre rythme et selon les étapes que vous vivez.

Une de ces étapes pourrait être de faire le point, rassembler de la documentation, rencontrer d'autres personnes, s'informer de manière plus précise sur la Ligue afin de pouvoir repartir dans la vie, mieux armé et apaisé.

C'est pourquoi la Ligue étudie la possibilité d'organiser un cycle de rencontres régulières de personnes récemment diagnostiquées (moins de 5 ans) et de membres de leur entourage. Quels en seraient les objectifs ?

- décompresser,
- s'informer,
- partager et rencontrer,
- retrouver un nouvel équilibre,
- mieux comprendre la maladie,
- rompre la solitude et l'incompréhension,
- retrouver son conjoint,
- favoriser le dialogue.

Apprivoiser la maladie ne se fait pas en une seule fois. Il faut un peu de temps. Ce cycle comprendrait 5 séances de 2 heures, avec un intervalle de 3 semaines entre les séances pour permettre à chacun de "digérer", de se laisser imprégner par ce qui aura été dit.

Ces séances ne seront profitables que si chacun est conscient qu'une présence régulière est nécessaire : il s'agit bien d'un cycle complet de 5 séances !

La réalisation de ce projet dépend du nombre de personnes intéressées. Alors, si c'est votre cas, faites-le savoir au moyen du talon ci-dessous ! Nous vous tiendrons informé de l'avancement du projet. D'avance, merci.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez téléphoner au 081/40.15.55.

Talon à renvoyer pour le 6 août à :

L.B.S.P., Z.A. - rue des Linottes 6 à 5100 Naninne (fax : 081/40.06.02).

Nom et prénom :

Rue et n° :

Code postal et localité :

Tél. :

Je suis intéressé(e) par le cycle "Apprivoiser la maladie" ainsi que _____ personnes de mon entourage.

Je préférerais qu'elles aient lieu : la semaine, en soirée le samedi matin.



ECHOS

Le 20 mars, se tenait au Centre de Rencontre une journée d'information et de rencontre réservée aux personnes récemment diagnostiquées (moins de 5 ans) et à leur entourage. La matinée était articulée autour de trois exposés :

- Le point médical (Pr. Laloux, neurologue),
- La relation médecin-patient (Dr Tasse, médecin généraliste),
- Quand la maladie impose deuil et isolement ... (Pr. Longneaux, philosophe).

L'après-midi était consacrée aux questions que les participants pouvaient adresser aux intervenants du matin.

Nombre d'entre elles concernaient les médicaments, leurs dosages et leurs effets secondaires. L'aspect relationnel a aussi fait l'objet de nombreuses interventions.

- Il est nécessaire d'établir un dialogue dans la famille et avec le corps médical, même si ce n'est pas toujours facile. Les personnes se sentent alors partie prenante des décisions. Le dialogue permet aussi de décharger les émotions et l'agressivité en particulier. La manière d'aborder le sujet avec les enfants reste un sujet de préoccupation pour beaucoup.
- Les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage ressentent souvent une peur omniprésente du lendemain, de l'évolution, des changements dans la vie de tous les jours. Ces angoisses et ces révoltes ont été accueillies avec un grand respect par les intervenants.

Un syllabus reflétant la journée sera prochainement disponible auprès du groupe Documentation ... Soyez attentif en lisant *La Clef* !

Christine et Michèle



TÉMOIGNAGE

Il n'y a pas longtemps que je suis à la Ligue. Aussi, j'ai toujours une certaine appréhension à assister à une conférence ou une réunion, car je ne supporte pas encore tous les aspects de la maladie. Heureusement, l'assistante sociale "filtre" pour moi les activités et me dit si je suis capable d'y assister.

En tout cas, je dois dire que cette conférence m'a vraiment plu. C'est surtout le côté médical qui m'intéressait. En effet, ce n'est pas tous les jours qu'on a un neurologue pour la journée, qui explique le plus clairement possible la maladie, tout en évitant ses côtés dramatiques. Car quand on est récemment diagnostiqué, ce n'est pas évident à supporter.

Là, tout était fait pour les "débutants", si je puis dire. Un grand coup de chapeau à la Ligue, qui met les gens parfaitement à l'aise.

Ensuite, ce qui était vraiment très bien, c'était les questions/réponses. En effet, quand on va chez son neurologue, on a toujours plein de questions à poser, mais on oublie toujours quelque chose. Là, les gens posaient des questions auxquelles je ne pensais pas et qui étaient très intéressantes.

Vraiment, un conseil pour ceux qui sont récemment diagnostiqués : vous pouvez aller à ce genre de conférence sans craintes !

Prudence





MA NORMALITÉ EST ANOR- MALE... EST-CE NORMAL ?

TÉMOIGNAGE

Ma grand-mère était myopathe(*) , ma mère aussi, ma sœur et moi ... tout autant. Trois générations, quatre personnes atteintes chacune de manière différente.

Ma grand-mère maternelle était l'aînée de 14 enfants et la seule atteinte (d'autres étaient peut-être porteurs ?) Les premiers signes de la myopathie sont apparus chez elle vers 27 ans. Elle a marché très longtemps.

Chez ma mère, les premiers signes sont apparus vers la fin de l'adolescence. Elle a marché jusqu'à près de 30 ans.

Chez ma sœur et moi, les signes étaient présents dès la naissance. Ma sœur a bientôt 30 ans et marche encore relativement bien. Je vais avoir 35 ans et je suis en voiturette depuis l'âge de 12 ans, car c'était plus facile pour suivre mes camarades d'école au début du secondaire.

Si marcher veut dire mettre un pied devant l'autre dans le but de se déplacer, je peux dire que j'ai marché jusqu'à plus ou moins 13 ans. Mais au prix de quels efforts, de quels risques ! Les gens utilisent souvent l'expression "il va finir en chaise roulante". Moi je pense plutôt qu'on commence en chaise roulante. En effet, le passage à la chaise m'a permis de trouver une grande autonomie. Grâce à elle, j'ai pu poursuivre des études dans l'enseignement ordinaire et participer, avec les mêmes chances, à toutes les activités de la vie courante. Je dirais même (sans vouloir me vanter) que j'ai un niveau d'activités que bien des personnes valides n'ont pas. J'ai la chance d'être un myopathe heureux. Je connais beaucoup de valides malheureux !

Quand je dis que je suis heureux, la plupart des gens ne me croient pas ou me prennent pour un fou. (C'est peut-être votre cas ?) Pourtant, je vous assure que c'est vrai, dans la mesure où notre monde le permet. Ils se demandent comment on peut dire cela en étant en chaise roulante. C'est pourtant simple : mon handicap fait partie de moi, je suis né avec et il évolue en même temps que moi.

Je ne m'imagine pas autrement. Je pense même que valide, je serais d'une affligeante banalité. Je comprends qu'une personne valide qui devient handicapée réagisse autrement que moi, car elle est confrontée au problème alors qu'elle ne s'y attend pas. Elle doit intégrer ce nouveau paramètre qui va avoir beaucoup de répercussions dans sa vie de tous les jours et dans son schéma corporel.

Ma mère disait souvent cette petite phrase : "il faut faire avec". C'est court, il n'y a pas de grands mots, ce n'est pas poétique, mais je pense qu'elle peut aider à ne pas s'acharner à essayer de changer l'inchangeable, à intégrer chaque difficulté et à utiliser son énergie à trouver des solutions alternatives.

D'autre part, je pense aussi qu'une meilleure intégration de la personne handicapée dans la vie de tous les jours, et principalement dans le milieu scolaire ordinaire, permettrait de dédramatiser le handicap chez les personnes valides, ce qui pourrait les aider à mieux appréhender leur handicap éventuel ou celui de leur enfant.

Ce texte manque peut-être de nuance, mais l'espace me manque. En tout cas, le débat est lancé.

Jean-Marie Huet

*Myopathie : atrophie musculaire grave, à évolution progressive. (Larousse)





POUR EN SAVOIR PLUS...

Le groupe Documentation a réuni plusieurs centaines d'articles et de brochures qui sont à votre disposition. Il n'est pas possible de publier ici davantage qu'un bref extrait de son contenu. N'hésitez pas à nous interroger sur un sujet précis (les étapes du diagnostic, les troubles rencontrés et manières d'y faire face, ...) Nous mettrons tout en œuvre pour vous constituer un "dossier" répondant à votre demande.

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 23) 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.

1. LA SCLÉROSE EN PLAQUES

MÉDICAL

Regard sur la S.P.

par Dr Miller dans MS Matters, MS Society (Royaume Uni) - 1996

La S.P. 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° 1163

MÉDICAL DIAGNOSTIC

Les grands symptômes de la S.P.

par Pr. C. Sindic dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1995

Le Pr. Sindic, neurologue aux Cliniques universitaires St-Luc, aborde les troubles de la marche, les troubles visuels, les troubles cognitifs et de l'humeur.

7 pages

N° 1196

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. et système immunitaire

par Dr A. Tourbah dans Le Courrier de la S.P., Ligue Française contre la S.P. - 1994

Brève explication du mode de fonctionnement du système immunitaire. Que sait-on de ce qui se passe dans la dérégulation du système dans le cas de la S.P. ? Que visent les nouvelles thérapeutiques ?

2 pages

N° 1130

2. COMMENT VIVRE AVEC ?

GÉNÉRAL

Vivre avec la S.P.

Ligue Belge S.P. - C.F. - 1987

Cette brochure répond brièvement aux questions que toute personne concernée de près ou de loin se pose. Qu'est-ce que la S.P. ? Pourquoi le diagnostic est-il si lent à venir ? Comment ralentir l'évolution ? Comment vivre avec la S.P. (les maux les plus courants) ? Comment vivre avec son entourage ? En quoi la Ligue peut-elle vous aider ?

48 pages (gratuit)

N° 1

MÉDICAL ALTERNATIVE

Les médecines alternatives

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1993

Ostéopathie, homéopathie, acupuncture, phytothérapie sont abordées ici par des spécialistes en la matière. Dans le cadre de ces prises en charge différentes, sont aussi citées la relaxation et la diététique. Un neurologue "traditionnel" donne également son avis dans le débat "médecine officielle et médecine alternative".

5 pages

N° 1126



MÉDICAL TRAITEMENT

Quoi de neuf, docteur ? (dossier)

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1998

Traitement des formes progressives, traitement des formes rémittentes, études cliniques et leurs implications sur le domaine d'utilisation d'un traitement, témoignages, lexique.

15 pages

N° 1144

3. L'ENTOURAGE

PSYCHO

Les enfants de famille S.P. : apprendre à vivre dans un pays inconnu

par Julia Papst, licenciée en psychologie dans S.P. Actuel, Société Suisse de S.P. - 1996

La S.P. transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde : ce que doivent faire les parents, ce que les enfants peuvent faire, ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent S.P. et conjoint.

2 pages

N° 3022

VIE SOCIALE

Sexualité et S.P.

par Dr Barrett Michael PhD, Soc. canadienne de la S.P.

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la S.P. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible ? Peut-on avoir des enfants ? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire ?

37 pages (50 FB)

N° 5006

VIE SOCIALE

S.P. et relations sociales

extrait du livre de Louis J. Rosner MD & Shelley Ross - Ed. Firsid book - New York Suisse de S.P. - 1996

Il est certain que la S.P. affecte les relations avec les autres. Faut-il révéler son diagnostic à ses relations ? A qui en parler, quand et comment ? L'auteur passe en revue les relations amoureuses, de couple, parent (S.P.) / enfants, enfant (S.P.) / parents, relations d'amitié et relation patient/médecin. Texte empreint de réalisme aidant à mettre tous les atouts de son côté pour entretenir de bonnes relations sociales et se sentir bien avec les autres.

14 pages (75 FB)

N° 5011

4. LA LIGUE ET SES SERVICES

HABITAT

Toi, toi, mon toit (dossier aménagement du logement)

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1998

Comment transformer ses besoins en projets d'adaptation de son logement dans le but de se faciliter la vie quotidienne ? Comment mettre tous les atouts de son côté pour réussir ce qui peut paraître une aventure pleine d'embûches ? Règles de base, trucs et astuces et témoignages.

10 pages

N° 7004

5. ... ET ENFIN

GÉNÉRAL

Dossier à destination des personnes récemment diagnostiquées

Dossier constitué par le groupe Documentation pour la journée d'information du 20/3/99. Il comprend des articles relatifs aux étapes du diagnostic, comment s'adapter et vivre avec la fatigue, le défi de la famille.

32 pages (100 FB)

N° 10

Fiche n° 3

Les transports en commun : réductions et facilités

8.1. Réductions accordées aux VIPO

Pour rappel, il s'agit des personnes qui bénéficient du tarif préférentiel pour le remboursement des frais médicaux (statut VIPO étendu) ainsi que des personnes à charge de ces ayant-droits.

8.1.1. S.N.C.B.

Sur présentation de la carte de réduction prescrite, une réduction de 50 % est accordée en 2e classe exclusivement (sinon un surclassement est appliqué au tarif plein). Cette réduction ne peut être cumulée avec d'autres réductions.

Pour obtenir cette carte, il y a lieu de s'adresser à la gare de son choix, muni d'une attestation informatisée avec logo en couleur de la mutuelle, les coordonnées de l'affilié et la mention "répond au statut VIPO" (une attestation par personne). La carte délivrée est valable 1 an.

8.1.2. TEC

Les détenteurs de la carte de réduction émise par la S.N.C.B. obtiennent également une réduction sur le réseau du TEC par l'intermédiaire de la carte Inter %. Cette carte permet à ceux qui y ont droit de bénéficier d'importantes réductions en achetant à l'avance plusieurs voyages.

Qui peut l'acheter ?

Toute personne possédant le document qui donne droit à une réduction de 50 ou 75 % sur les transports en commun.

Qui la vend ?

- Le chauffeur TEC (sauf sur certaines lignes du TEC Liège-Verviers),
- le préposé d'un guichet ou aubette TEC,
- les commerçants signalés par une affichette,
- les supermarchés Delhaize le Lion de Wallonie et de Bruxelles.

Où est-elle valable ?

La carte Inter % peut être utilisée sur tout le réseau TEC sans limitation de temps.

8.1.3. De Lijn

Sur ce réseau, le système fonctionne selon des modalités similaires (nécessité d'acheter une carte à voyages multiples à prix réduit).

8.2. Facilités de circulation

8.2.1. Accompagnateur gratuit

Il est possible d'obtenir de la S.N.C.B. une carte "Accompagnateur gratuit" qui permet de voyager avec un accompagnateur en se munissant d'un seul titre de transport. Cette carte est attribuée aux personnes présentant un des handicaps suivants :

- réduction d'autonomie d'au moins 12 points selon le guide d'évaluation pour le degré d'autonomie,
- invalidité permanente ou incapacité de travail d'au moins 80 %,
- invalidité permanente découlant directement des membres inférieurs et occasionnant un taux d'invalidité de 50 % au moins,
- paralysie entière ou amputation des membres supérieurs.

Les demandes de cartes doivent être accompagnées d'une attestation (originale ou certifiée conforme par l'administration communale) délivrée par un des organismes, dont le Ministère des affaires sociales et l'administration des prestations aux handicapés.

8.2.2. Chaise roulante

La chaise roulante des personnes handicapées empruntant le réseau de la S.N.C.B. est transportée gratuitement. Ce transport est effectué sous la seule responsabilité de l'utilisateur.

8.2.3. Priorité pour l'occupation d'une place assise dans le train

Les voyageurs qui, en raison de leur état physique, ne peuvent pas rester debout, peuvent obtenir une carte de priorité pour l'occupation des places assises (1^e et 2^e classe) marquée de l'insigne des invalides de guerre.

La demande écrite de cette carte peut être introduite dans n'importe quelle gare et doit être accompagnée d'une attestation médicale précisant :

- que l'état physique du demandeur lui interdit toute station debout prolongée,
- les causes médicales de cette situation,
- la durée pour laquelle cette carte est demandée.

Un droit de confection est perçu pour l'obtention de la carte.

Les demandes pour les cartes reprises aux points 8.2.1 et 8.2.3 peuvent être adressées à Mme H. van der Straeten, S.N.C.B., Bureau VN 021 A section 26, rue de France 54/5-6, 1060 Bruxelles.

8.2.4. Aveugles

Les personnes dont la cécité est établie sont transportées gratuitement en 2e classe sur présentation de la "Carte nationale de réduction sur les transports en commun", délivrée par la Ministère de la Prévoyance Sociale, service des allocations aux handicapés. Le chien servant de guide à l'aveugle est transporté gratuitement.

Ces avantages ne sont pas cumulables avec ceux relatifs à la carte "Accompagnateur gratuit" dont il est question sous 8.2.1.

8.2.5. Facilités d'accès dans les gares

La S.N.C.B. vient d'éditer un nouveau fascicule "Guide du voyageur à mobilité réduite" reprenant pour toutes les gares du pays, les facilités d'accès des personnes handicapées (parking pour handicapés, quais bas, rampes mobiles, chaises roulantes à disposition, ascenseur). Vous pouvez obtenir cette brochure dans toutes les gares belges.

En cas de déplacement projeté, il est souhaitable de téléphoner à la S.N.C.B. pour connaître les facilités existant dans vos gares de départ et d'arrivée.

8.2.6. Transport en commun pour personnes à mobilité réduite

Dans l'ensemble des provinces, il existe des moyens de transport adaptés. Le TEC organise de tels transports (intitulés ligne 105), ainsi que diverses sociétés privées. Le service social de la Ligue peut, le cas échéant, vous documenter sur ces possibilités.



ITB[®]

Thérapie Intrathécale Baclofène

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques
- Lésion médullaire
- Infirmité motrice cérébrale
- Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie

Medtronic 

Tel : 02/456 09 14

Fax : 02/460 58 44

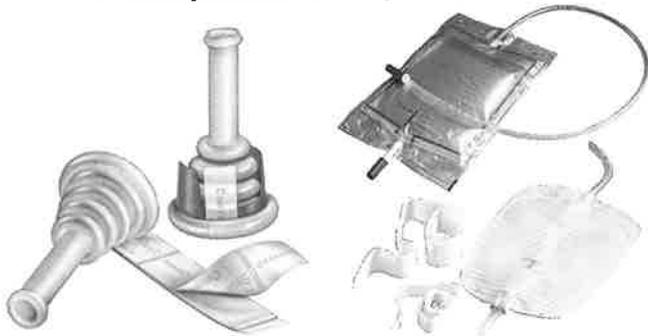
Conveen : Systems

INCONTINENCE URINAIRE MASCULINE



TROUVEZ
l'homme Conveen

Conveen Security+ L'étui pénien et la poche à urine



Vos avantages

- système typiquement masculin
- pratique et facile à mettre en place
- confortable pendant la journée et discret
- un étui pénien suffit pour être protégé pendant 24 heures, même pendant la nuit
- bénéficier d'un sommeil ininterrompu grâce à une poche à urine de grande capacité (2L)

La gamme **Conveen** est disponible en bandagisterie et en pharmacie

Aujourd'hui l'incontinence urinaire masculine
se contrôle parfaitement et facilement !

OFFRE D'ESSAI GRATUIT (Bon à remplir et à renvoyer à Coloplast Belgium NV)

Nom Prénom

Date de naissance M Mme

Rue N° Code Postal

Localité Tel Fax

Souhaite recevoir: une documentation sur les produits **Conveen**

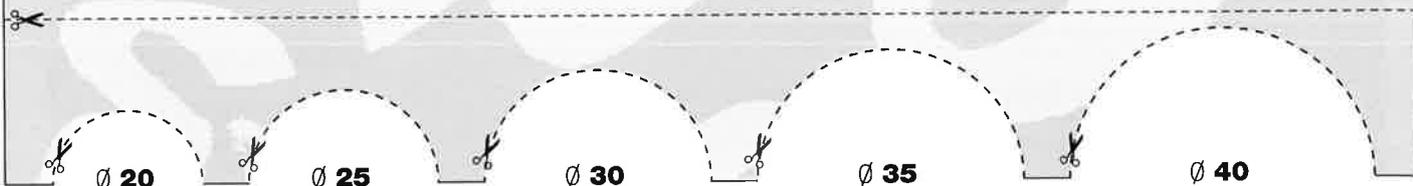
un paquet d'essai gratuit **Conveen** au diamètre : 20 mm - 25 mm - 30 mm - 35 mm - 40 mm

être informé des nouveautés **Conveen**

Coloplast Belgium NV
Humaniteitslaan 65
1601 Ruisbroek
Tél. 02/334 35 35
Fax. 02/334 35 36

Coloplast respecte rigoureusement la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la Vie Privée.

 **Coloplast**



Satire d'une escapade tous risques

Première partie : L'appel du large

Se sentant à l'étroit dans le petit appartement situé au 5e étage d'un building d'une cité de la banlieue namuroise, il aimait sortir de ses murs. Juché sur son tricycle électrique, il pouvait enfin se promener seul, sans l'aide de tiers. "Ma voiturette, c'est ma liberté !", répète-t-il.

Avide d'air pur et de lumière, il fallait le voir déambuler par monts et par vaux à travers les rues de son quartier et de la campagne avoisinante. Il en connaissait les moindres coins et recoins accessibles (donc limités) ou non.

Toutefois, voir toujours les mêmes paysages en toutes saisons et par tous les temps, il commençait à en avoir marre. Bien qu'il se fut déjà maintes fois promis de varier son parcours et d'élargir son horizon, il hésitait à braver les interdits de son épouse, craintive malgré les apparences. Comme tout bon mari, il paraissait obéir, souvent pour éviter tout désaccord. En réalité, il n'en faisait qu'à sa tête.

L'après-midi du deuxième samedi de septembre, il avait gentiment accompli sa B.A. Accompagnant sa femme à travers la cité, ils avaient vendu, opération



Chococlef oblige, des paquets de bon chocolat artisanal (qui plus est, wallon).

Le lendemain, après avoir savouré l'excellent repas dominical habituel préparé par les mains expertes de son chef, il s'était allongé dans son fauteuil relax. Digestion et bonne sieste furent si bénéfiques qu'il se sentit en pleine forme.

Par la fenêtre ouverte lui parvenaient les échos cacophoniques des Fêtes de Wallonie battant leur plein dans la proche capitale.

Avec l'accord de son épouse, il décida d'aller se promener en profitant au maximum de ce bel après-midi ensoleillé. Comme d'habitude, il demanda l'aide de son ami Philippe pour l'embarquement : transfert du fauteuil au tabouret roulant jusqu'à l'ascenseur, descente au sous-sol, transfert du tabouret à la voiturette électrique, sortie de la cave.

A lui, la liberté ! Il avait une idée d'évasion en tête ... Pourquoi ne modifierait-il pas son parcours habituel aujourd'hui ? Pourquoi n'irait-il pas, lui aussi bon citoyen wallon, se mêler aux fêtards de la vallée ? Oserait-il braver les interdits de sa moitié ?

Il prit bien sûr la direction habituelle ...

Guy Fagneray

La suite dans notre prochain numéro !



Lettre ouverte

J'ai lu vos articles, vos témoignages, une semaine après mon diagnostic de certitude, en plein désarroi. C'est d'une "clef" qu'il s'agit. Ouvrons la porte de la vie. L'avenir est possible. Je ne vous apprends rien.

Je suis touchée par le soleil rayonnant à travers vos écrits. Désormais, je ne me sens plus seule. Je décide d'exister, de me battre avec vous. Si l'obscurité risque de régner par moments, ne répétons pas ce que disent les las. La lumière peut briller dans chaque élan. Et si l'élan est aveugle, mettons-y de l'Amour.

Depuis que je suis atteinte, je vois la vie et les autres autrement. Je suis beaucoup plus sensible et réceptive. J'ai tout simplement envie de donner. C'est ainsi que j'entreprends le chemin du "savoir-être". Je ne suis qu'au début du processus. Pleurant toutes mes larmes, riant tous mes rires.

Mon intégrité physique est touchée, mais mon être est en train de naître. Je suis. La survie me donne le goût de la vie.

Peut-être suis-je naïve, peut-être suis-je spontanée ? Je suis comme je suis.

Aouatif

TAXI

HENDRIKS S.A.

**CONFORT OPTIMAL EN VOYAGE
& MOYENS DE TRANSPORT ADAPTE**
en mini-bus et autocars

pour personnes handicapées se déplaçant en chaises roulantes



Drongensestwg 64
9000 Gent
Tél. 09/226 99 98
Fax 09/226 61 69

E-mail info@gent.hendriks.be

Perksesteenweg 35D
1820 Melsbroek
Tél. 02/752 98 00
Fax 02/752 98 01

E-mail info@melsbroek.hendriks.be

Leopoldlaan 44
3900 Overpelt
Tél. 011/64 71 92
Fax 011/64 99 72

E-mail info@overpelt.hendriks.be

Leading the way in MS treatment

N.V. Schering S.A.-J.E. Mommaertslaan 14 - 1831 Diegem (Machelen)
tel: 02/712 85 00 fax: 02/720 72 89
e mail: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>





Activités périodiques

Ateliers artistiques : aquarelle, patchwork, peinture à la cire, écriture, Centre de Rencontre de la Ligue

Infos : Siège social

Formation en informatique

Infos : Comité de Liège

Atelier créatif, 1 fois/semaine, Ligue de la S.P. de Liège

Infos : 04/252.72.01

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison

Infos : 087/35.35.86

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle

Infos : 02/345.31.31

Groupe Espoir, 1 fois/mois, Rixensart

Infos : 02/384.04.02

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur

Infos : 081/73.43.41

Groupe Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Hembeek

Infos : 02/705.69.03

Groupe Dynamo, toutes les 6 semaines, Bruxelles

Infos : 02/376.45.92

Amicale des S.P. des Trois Frontières, 1er jeudi du mois, Athus

Infos : 063/38.80.41

Groupe Alpha, 2e mardi du mois, St-Vaast

Infos : 064/28.12.44

Groupe de Bury, 2e mercredi du mois, école communale de Bury

Infos : 069/34.43.59

S.P. Jeunesse, 2e samedi du mois, La Louvière

Infos : 067/44.24.33

Goûter du 3e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : 081/40.03.85

Groupe S. Pérance, 3e jeudi du mois, Forchies-la-Marche

Infos : 071/81.27.77

Groupe Cap Amitié, 3e vendredi du mois, Mons

Infos : 065/78.19.54

Groupe Carpe Diem, 4e mercredi du mois, Mouscron

Infos : 056/34.32.47

Groupe Delta, 4e jeudi du mois, pour personnes atteintes de S.P. âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon

Infos : 065/63.16.15

Groupe Les Mousquetaires, 4e jeudi du mois, Marcinelle

Infos : 071/43.36.19



Juillet 1999

Visite du Jardin flamand, Hoegaarden

Infos : Groupe Espoir - 02/384.04.02

Barbecue, Sa 3/7

Infos : Groupe Espoir - 02/384.04.02



Août 1999

Excursion au musée de Treignes ou au site gallo-romain d'Aubechies

Infos : Groupe Espoir - 02/384.04.02

Barbecue

Infos : Groupe Espoir - 02/384.04.02

Barbecue du groupe Delta, Sa 21/8 à 12h30,
Quaregnon

Infos : 065/87.42.99



Septembre 1999

Exposition de dessins de Serdu, au Centre de
Rencontre

Infos : *siège social*

Conférence de presse, Me 1/09, Centre de
Rencontre.

Infos : *Siège Social*

Information sur la S.P. (Dr Mespouille, neuro-
logue) et sur la Ligue, Ve 03/09, 20 h, Clinique
St-Joseph, Arlon, tout public

Infos : 061/21.82.79

Barbecue

Infos : *Groupe Espoir - 02/384.04.02*

Opération Chococlef, du Je 9/9 au Di 12/9 et du
Je 16/9 au Di 19/9, vente de chocolat Galler au
profit de la Ligue ... Participez, vous aussi !

Infos : *Comités provinciaux*

Souper du groupe Tenir Bon, Sa 11/9

Infos : 068/28.75.67

Congrès de l'I.F.M.S.S. (Fédération Internationale
des Ligues de la S.P.), du Di 12/9 au Je 16/9,
Bâle (Suisse), en anglais, français et allemand

Infos : *Siège social*

Journée de la S.P., repas - visite des installations
Belgacom - goûter, Sa 25/9 à 12h, Lessive

Infos : 063/22.65.72

PETITES ANNONCES

A VENDRE

Voiturette électrique Sungift PLC avec rétro et
panier, peu servi, achetée juin 1994.

Prix : environ 60.000 F

Tél. 071/43.63.29

Voiturette électrique Suzuki Scooter New Model
avec batterie 12V - 36AH, peu servi.

Tél. 03/658.50.59

Lit d'hôpital avec réglage en hauteur par vérins à
gaz, sommier à lattes, matelas et perroquet.

M. Nivarlet : 064/34.05.07 (après 16h)

Lit d'hôpital avec dossier réglable mécanique-
ment, sommier et perroquet.

Tél. 081/40.15.55 (mercredi de 13h à 17h)

Scooters électriques.

Tél. 081/40.15.55 (mercredi de 13h à 17h)

Sommier électrique à lattes Hamatic, tête,
jambes et pieds réglables, matelas et housse.

Fauteuil électrique, dossier et jambes réglables,
assise relevable.

Tél. 081/21.65.08 après 19 h.

RECHERCHONS

Livres de lecture pour enfants de 10 à 14 ans en
vue d'une action de sensibilisation à la S.P.
(Marathon lecture). Merci de les faire parvenir au
Centre de Rencontre (par l'intermédiaire des tra-
vailleurs sociaux).

Tél. : *siège social*

Personnes sensibilisées à la **poésie** pour réunion
sur ce thème.

Tél. 04/371.31.62



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

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal (entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Nannine
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 vous 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 1.000 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 9 h à 12 h



Adresse :

Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél : 04/344 22 62

Adresse :
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6
5100 Nannine
Tél. : 081/40 15 55

«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»

2^e 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 9h à 12h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél. : 010/24 16 86
CB : 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi de 9h30 à 12h
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 9h à 12h
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157
6001 Marcinelle
Tél. : 071/44 72 61
- PARTIE OUEST - MONS :
Permanence :
mardi et jeudi de 9h à 12h
Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré
Tél. : 065/87 42 99
CB : 271-0391300-34

LIEGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h
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 9h à 11h30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1
6600 Bastogne
Tél.: 061/21 82 79
- Partie Ouest - Permanence :
mardi de 9h à 12h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél.: 084/21 45 89
CB : 267-0208969-50

NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h et jeudi de 13h30 à 16h30
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Nannine
Tél. : 081/40 04 06
CB : 250-0098441-71

DIMANCHE

3

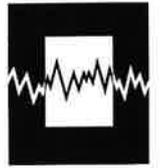
OCTOBRE '99

10-17H

À NOTER DÉJÀ !

JOURNÉE "DÉCOUVERTE ENTREPRISES"

.. NOUS PARTICIPONS !



JOURNÉE DÉCOUVERTE ENTREPRISES

ACTIVITÉS POUR TOUS AU "CENTRE DE RENCONTRE" :

- PISTE D'ESSAI,
- ACCESSIBILITÉ,
- EXPOSITIONS D'OEUVRES D'ART,
- VIDÉO,
- ATELIERS CRÉATIFS,
- LECTURE POUR ENFANTS ET ADO,
- CAFETERIA ..

ENEZ NOMBREUX, EN FAMILLE OU ENTRE AMIS !

.. avec la participation

de : - HENRI BONTEMPS, aquarelliste



- SERDU, illustrateur, dessinateur de presse, portraitiste ..



serdu.