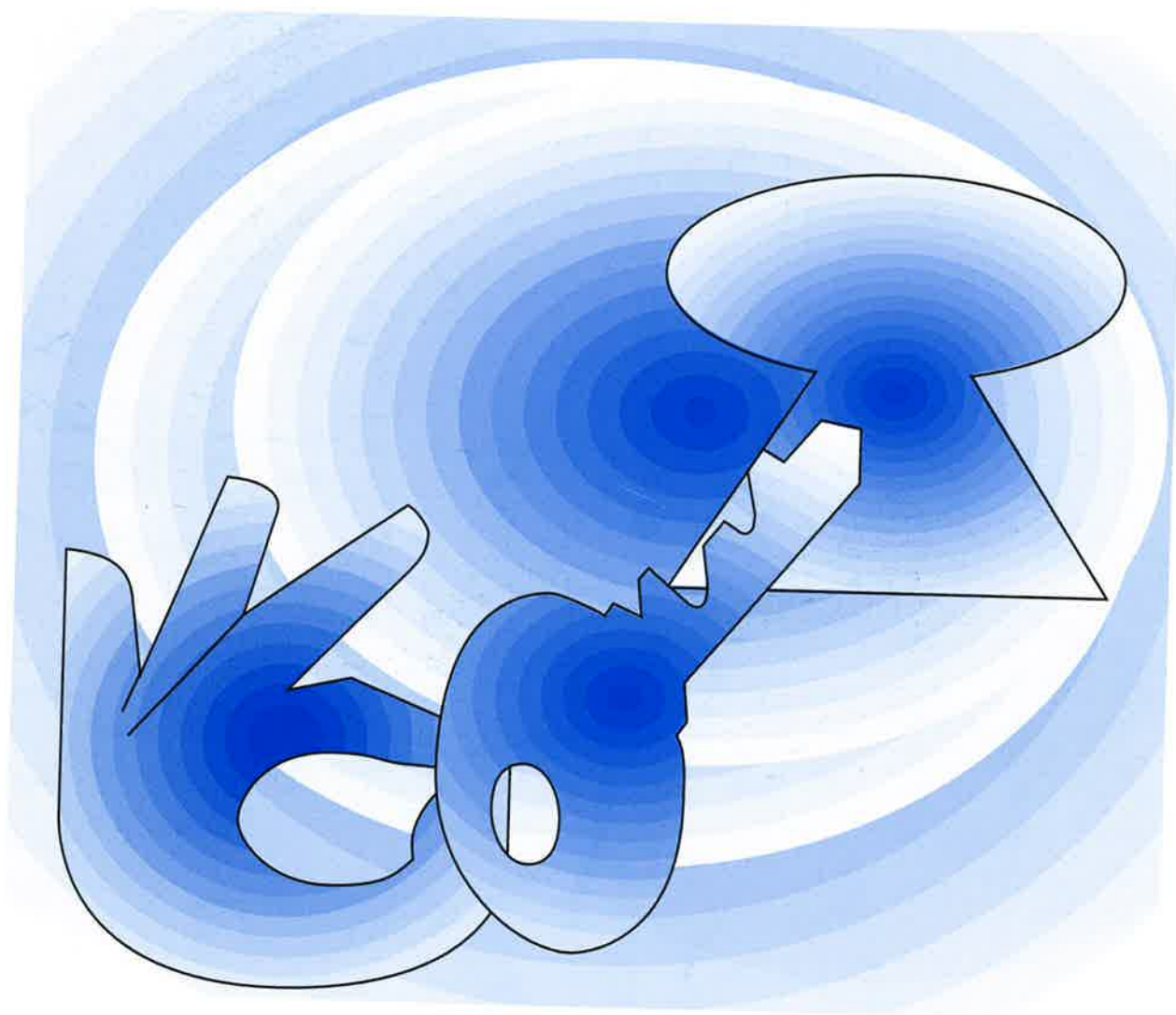


LA CLEF

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

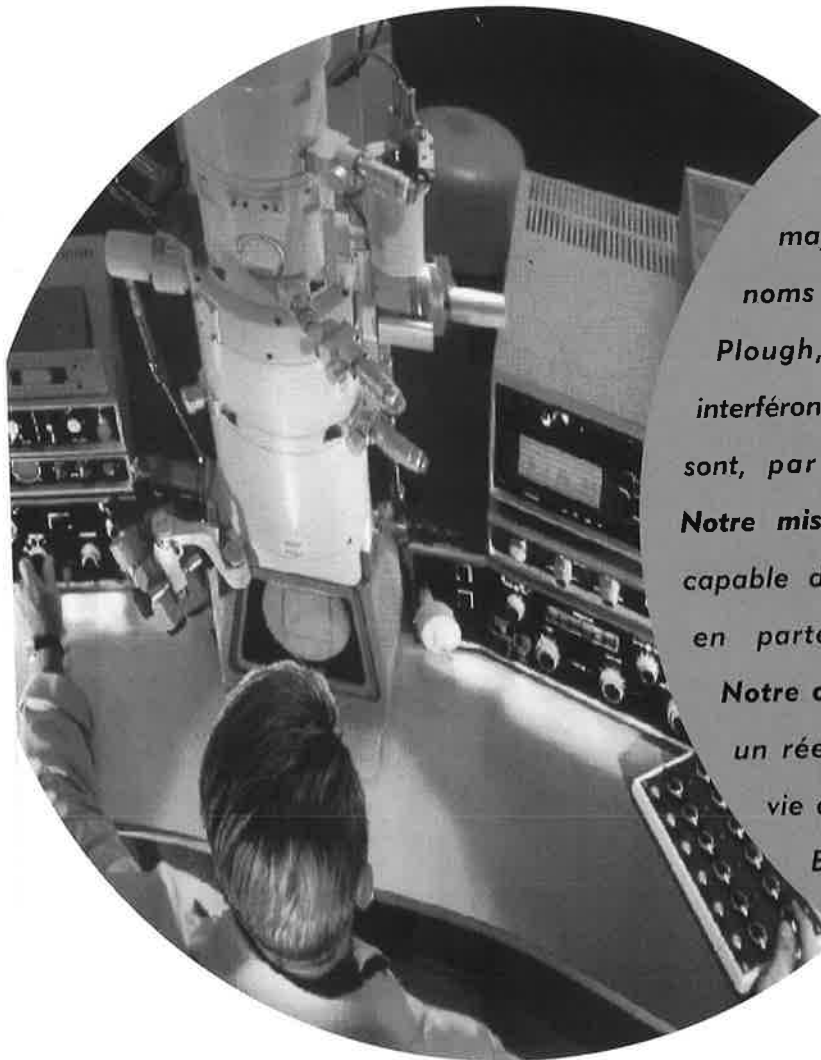


1^{ER} TRIMESTRE 2000 - N° 66

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

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

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, 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 5**Le saviez-vous ?**

Bonnes nouvelles	6
Bel exemple de générosité	6
Avec Serdu, résister et penser libre!!	7
Foire internationale de Düsseldorf	8
Chococlef '99 : les résultats	9
Handicapés à Jemeppe/s/Sambre : ... des espoirs ou désespoirs ?	9

**Du nouveau
au groupe Documentation** 10**Législation**

La franchise sociale et fiscale	12
Aide matérielle à l'intégration ... des personnes handicapées : ... nouvelle réglementation de l'AWIPH	14

DOSSIER**Enfants et S.P. font-ils bon ménage ?**

Avoir des enfants malgré la S.P. ...	
Aspects psychologiques	I
Témoignages	II
Médicaments, désir d'enfant et S.P. : ...	
l'avis des neurologues	III
Témoignages	VII
Femme, atteinte de S.P. et enceinte	VIII
Témoignage	IX

Et sur le plan pratique, au quotidien ?	IX
Témoignages	XI
Pour en savoir plus	XII

Témoignages / courrier des lecteurs

Satire d'une escapade tous risques ... (suite et fin)	16
Vacances : avis aux Bruxellois	16
La douleur : amie ou ennemie	17
Cinéma, cinéma	17

Petites annonces 20**Agenda** 21**Les adresses de la Ligue** 23

Expo & banc d'essai de voiturettes,
31/03 et 01/04, de 10h à 18h, au
Centre de Rencontre (Naninne).
Voir, tester et comparer 100 modèles
de voiturettes sans engagement
d'achat.

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, H. Goethals, M. Guillaume.

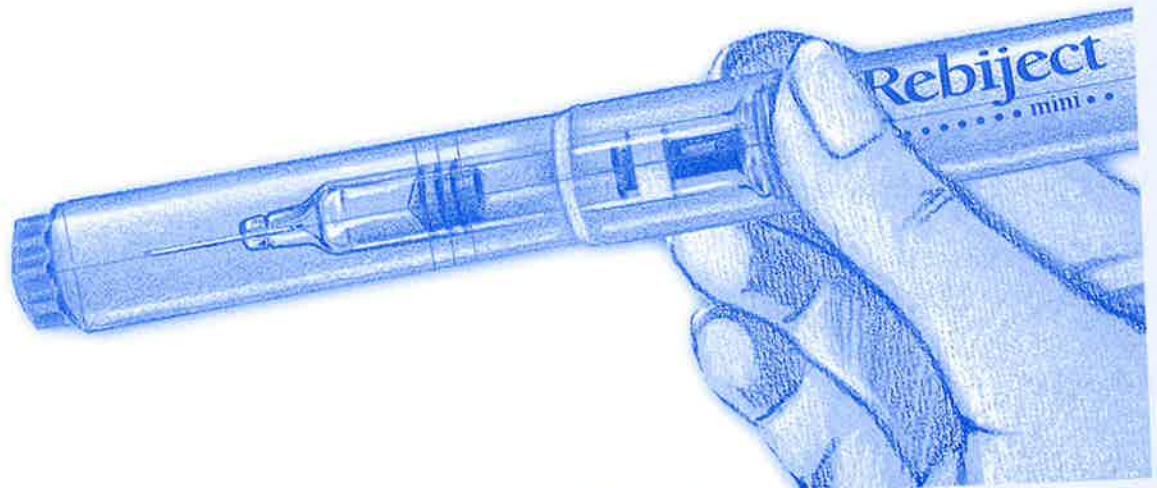
Comité de Lecture :
H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :
C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Impression :
Imprimerie 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.



“Ma piqûre ne me fait pas peur”

L'injection est indispensable au traitement de certains patients.

Serono MS Care met à votre disposition le Rebiject, un auto-injecteur compact et pratique.

Demandez conseil à votre médecin traitant.

Rebiject®
.....mini.....

Editorial

Mars 2000 : l'année est déjà bien entamée !

Le programme des activités organisées au Centre de Rencontre de Naninne vous est déjà parvenu et nous espérons que vous avez pu apprécier la diversification des publics concernés et des activités elles-mêmes. Votre comité provincial vous communique aussi en temps utile les invitations aux activités qu'il organise.

Quel que soit le cheminement personnel parcouru, la place laissée à la maladie dans sa vie, les interrogations personnelles, chacun peut trouver un intérêt dans ces activités.

Des journées plutôt centrées sur la maladie sont proposées : la rencontre sur les traitements et la recherche fondamentale (samedi 18 mars), le banc d'essai de voiturettes (vendredi 31 mars et samedi 1er avril), ou encore l'école de la sclérose en plaques, réservée aux personnes ayant reçu un diagnostic de S.P. depuis moins de 2 ans.

Lors d'autres activités, nous parlerons moins de la maladie, ou même pas du tout ; la maladie sera seulement un " prétexte " pour se rencontrer, découvrir des ateliers créatifs, progresser ensemble ou se détendre.

Au-delà de la conception même de ce calendrier qui a été réfléchi et mûrie, reste la philosophie de base de la Ligue, qui sous-tend d'ailleurs toutes ses actions, de l'accompagnement aux activités. Quelle est-elle ?

La Ligue peut vous proposer un éventail d'activités et de services, mais **la décision, le choix, la démarche de votre participation ou non-participation** vous revient, à vous et à votre famille. Ce choix n'est pas toujours si facile : des questions et des appréhensions naissent parfois, comme par exemples :

" Je souhaite sortir et lorsqu'on me donne enfin la possibilité de le faire, je recule. Pourquoi ? "

" Qui dit inscription, dit engagement. Pourrai-je le tenir ? "

" Je viens d'apprendre mon diagnostic ; le regard et la rencontre avec les autres me font peur. "

Dans toute démarche, il y a donc un choix, un engagement, une responsabilité de ce que vous souhaitez faire de votre vie.

La Ligue essaie d'être là, présente, active, tout en tenant compte et en respectant le cheminement de chacun.

Au niveau pratique, la Ligue a pensé aussi à vos éventuels problèmes de mobilité : elle pourrait proposer des transports adaptés (car à élévateur) pour les journées " banc d'essai de voiturettes " et pour la journée du 1er septembre, qui n'a pas encore été annoncée dans nos programmes. Il s'agira d'une grande " journée de la S.P. ", qui se tiendra au Centre de Rencontre de la Ligue, à Naninne. Qu'on se le dise ...

Geneviève Tychon, Directrice

*Véronique Debry, Coordinatrice du service
d'accompagnement*



Bonnes nouvelles

Ce numéro de *La Clef* a été adressé à toutes les personnes affiliées pour l'année 2000, ainsi qu'aux personnes qui étaient affiliées pour 1999 en décembre dernier. Le prochain numéro sera envoyé uniquement aux personnes qui seront en ordre d'affiliation pour l'année 2000. Aussi, **si ce n'est pas encore fait, n'oubliez pas de verser votre affiliation annuelle de 500 F au compte n° 250-0138300-63 en indiquant " Affiliation 2000 "** en communication.

Lors de sa réunion de janvier, le Conseil d'Administration a décidé de **revoir à la baisse la participation aux frais** demandée pour les conférences organisées au Centre de Rencontre. Pour rappel, les frais occasionnés par une activité comprennent les honoraires des intervenants (médecin, psychologue, kiné, ...), la location de matériel, l'envoi des invitations, le chauffage et l'entretien de la salle, les frais administratifs, les boissons et repas,... Une équipe de bénévoles assure l'intendance : service à table, vaisselle, rangement de la salle,... Dorénavant, une **participation de 200 F par journée et de 150 F par demi-journée** est demandée (au lieu de 400 F et 350 F), en plus du **forfait de 200 F prévu pour le repas de midi et les boissons**. Pour ne pas pénaliser les personnes atteintes de S.P. qui ne peuvent se déplacer seules, la participation est gratuite pour un accompagnant, mais non le forfait pour repas et boissons. En cas de difficulté financière, l'affilié peut toujours demander l'intervention du comité provincial en s'adressant au travailleur social.



Bel exemple de générosité

Le groupe d'entraide et de rencontre "S.P. Jeunesse" a fait, en 1999, un don de 200.000 francs à l'Institut Léon Frédéricq de l'Université de Liège pour la recherche sur la remyélinisation du système nerveux central.

Ce don de "S.P. Jeunesse" complète celui qui avait été fait par la Ligue de la Sclérose en Plaques – Communauté Française elle-même.

Un montant de 140.000 francs provient d'une représentation théâtrale en partenariat avec "El Pavé picard-binchou", tandis que 60.000 francs proviennent de l'organisation d'un souper par ce groupe de rencontre dynamique.

Pierre Beaussart, Président du Comité du Hainaut

Pour plus
d'autonomie
à votre domicile

ERGO HOME CONSULT

Rue Django Reinhardt, 18
6238 PONT-A-CELLES
Tél./Fax : 071/84 67 13

Evaluation, essais, vente d'aides techniques.
Voitures, lits, soulève-personnes...
Meilleur rapport QUALITE/PRIX.

OPALE	MEYRA	LINIDO	SUNRISE	MEDICAL
ROHO	JAY	INVACARE	POIRIER	ACTION
S&S	ADAPTABILITY	SCANDINAVIAN	MOBILITY	

Avec Serdu, résister et penser libre!!

Serge Duhayon est un jeune retraité de l'enseignement qui n'arrête pas de bouger!

Si vous ne le connaissez pas, c'est que vous n'ouvrez jamais un journal, vous ne regardez pas beaucoup la télé, vous ne recevez aucun courrier de votre comité de défense préféré ou - bien pire - vous n'avez plus ouvert "La Clef" depuis des années!

Mais oui! Bien sûr!

Mais si! vous connaissez Serdu! Celui qui vous fait rire avec ses petits dessins! Il n'a pas son pareil pour révéler dans un dessin toutes les contradictions de notre système social encore si raide.

Il est vrai qu'on pourrait le voir plus souvent si les producteurs TV lui ouvraient davantage les portes des studios. Sans doute, gêne-t-il un peu trop lorsqu'il revendique une petite place pour tous les dessinateurs sur les plateaux des débats télévisés et autres medias-shows!?

Mais que voulez-vous! il conteste, il résiste. La résistance, il est tombé dedans en venant au monde. C'était l'hiver très froid de l'année 40, dans le Tournaisis. Le début de la dernière Grande Guerre, l'évacuation, le retour, l'entrée du père dans la Résistance: le petit Serge apprend bien vite ce que peuvent être les conditions de vie des réfugiés. Nul doute que ça le marquera pour la vie.

Dans le bain!

Le dessin n'est pas devenu tout de suite une passion. Gamin, Serdu remplissait les marges de ses cahiers de brouillon. Son père, instituteur, artiste et génial bricoleur, le laissait faire.

Après ses humanités classiques, il a voulu devenir géographe. Mais il a très rapidement trouvé sa vraie voie: le dessin. Probable que l'humour composait aussi le bain dans lequel il était déjà tombé à la naissance!

A vingt ans, il commence une carrière d'enseignant. Le jeune prof de dessin enseignera aussi le latin, le français, la religion, la géographie et même ... le dessin! Il ne quittera pas l'enseignement avant la retraite, quarante ans plus tard.

Aujourd'hui encore, il trouve sa meilleure satisfaction professionnelle lorsqu'il rencontre un

ancien élève qui lui dit: "Ah! j'ai vu votre dessin à la télé!".

Depuis le début, Serdu n'a jamais arrêté de dessiner. Pour des journaux, des magazines ou revues. En Belgique, en France, en Allemagne, en Italie. Il rencontre des collègues partout en Europe. Parce que son trait d'humour est universel, il est compris par tout le monde.

Ses caricatures croquent le monde, elles ne blessent jamais l'individu. Sa liberté de pensée n'agresse personne, elle dénonce, dans un humour subtil, les débords d'une société qui ne maîtrise pas tous ses actes. Si parfois, Serdu fait grincer un peu plus, il y a toujours une bonne raison, une sale injustice à combattre!

Et la vie continue ...

A soixante ans, Serge Duhayon n'arrête pas. Il n'a jamais autant dessiné. Ses collaborations sont plus nombreuses que jamais. Dans son petit bureau, véritable musée, boîte à souvenirs de toutes ses rencontres, le téléphone lui laisse peu de répit. Un dessin à retoucher, une nouvelle demande, une expo à préparer,... Et puis, les paperasses et l'administration à liquider. C'est pas triste, la vie d'artiste!

Et pourtant, Serdu trouve encore le temps de se battre sur le terrain. Il veut empêcher la traversée de son village par une voie de circulation à grande vitesse. Il est des souvenirs terribles qui fondent une vie, comme celui d'une enfant perdue, fauchée par un chauffard.

Avons-nous parler de résister? Serdu, lui, parle de vivre!

- Ph. E

Merci, Serdu !



10 ans de se(r)vices à la Ligue, celà vaut bien une poignée de MAINS !

Foire internationale de Düsseldorf

Voici le compte-rendu de la visite du groupe Habitat de la Ligue, durant deux jours, à la foire internationale de Düsseldorf, en Allemagne. Toutes les nouveautés techniques qui peuvent nous venir en aide dans de nombreux domaines étaient exposées.

Participaient à ce séjour deux travailleurs sociaux, Solange et Catherine, deux ergothérapeutes, Marc et Nicolas, et, pour accompagner ce joyeux quatuor, les non moins joyeux affiliés, Chantal, Alain et Marianne, ainsi que notre gentil chauffeur, André. Ce dernier ne s'est pas ennuyé et il nous conduirait encore volontiers lors de prochains déplacements. Pour terminer la liste du groupe, votre "conteur", Marianne n° 2, la première sur la liste du chauffeur pour le ramassage du groupe. Pour moi donc, tout excitée à l'idée du voyage, départ très tôt le matin. Voyage = évasion, contacts, joie !

Je fus bientôt rejointe par Marianne n° 1 et Catherine, pour Bruxelles. Etape suivante : aller chercher Alain, Chantal, Marc, Nicolas et Solange à Naninne.

Avant le grand départ, petit briefing, présentations... et nous voilà embarqués !

Voyage parsemé de blabla, de chants repris en chœur grâce au programme qu'avait préparé pour nous André, de blagues de Marc et Solange, entrecoupés d'interludes alimentaires et de regards jetés à l'extérieur. De l'autre côté des vitres, Dieu, que la nature était belle ! Il faut dire que le temps était avec nous : un beau soleil d'automne, qui balayait le paysage et laissait découvrir la grande palette de ses couleurs fauves et dorées, uniques en automne.

Passage de la douane sans encombre et nous voici en Allemagne. Passé le Rhin, voici Düsseldorf. A côté de cette mégafoire, les palais du Heysel sont tout petits, petits. Enfin, nous voilà arrivés sur place. Tout le monde descend. Il est à peu près 1 heure de l'après-midi.

Alain reçoit à l'essai un joli scooter rouge électrique que la Ligue avait en prêt. Tout content, il démarre, suivi de Marianne dans son bolide et de votre conteur en scooter mécanique, dont le "moteur" fut tantôt l'un, tantôt l'autre... Tous excellents, sauf le "moteur" Nicolas, qui avait des ratés ou des arrêts brusques lorsqu'il vérifiait, à droite et à gauche, toutes ces techniques venant à

notre aide. A la mienne, venait toujours un autre "moteur", qui prenait le relais du distrait. Ceci sans rancune, car Nicolas est très gentil et serviable, peut-être un peu Professeur Tournesol !

Pour votre conteur, c'était une première, une foire comme celle-là. Il y avait beaucoup de monde et, je l'ai remarqué, beaucoup de jeunes, de très jeunes, avec des handicaps divers ou atteints d'autres maladies invalidantes, des accidentés de toutes sortes : de la route, du sport, etc. Il y avait donc beaucoup de gens concernés, très attentifs dans des domaines différents tels que l'habitat, les voyages, le sport, ...

J'ai même vu, à cette foire, un fauteuil qui monte et descend les escaliers, des escaliers de toutes sortes, sans que vous le quittiez et sans aucune aide ! Il fait encore bien d'autres choses, mais il n'est pas encore commercialisé. De fabrication américaine, il vaut 900.000 francs belges. Ce ne sera pas pour demain !

Dans d'autres domaines, tels que les lits, des choses bien confortables et d'accès facile, s'intégrant parfaitement dans l'ameublement ; des chaises mécaniques, roulantes, électriques, d'un vaste choix, de grand confort et de toutes les couleurs : bordeaux (c'est le nouveau look), vert, jaune, bleu, avec des accessoires gais et pratiques. Les béquilles aussi se mettent à la couleur maintenant. Et pourquoi pas ? Personnellement, cela m'a plu. Ce sont nos accessoires et nous pouvons faire preuve d'un peu de coquetterie, comme bien des personnes lors du choix d'une voiture. Pour les voitures, là aussi le choix était grand : de la soliste à la duo, à la familiale, à la multifamiliale. Il y en avait de toutes les couleurs et de tous les prix.

Les assistantes sociales et ergothérapeutes ont parcouru les stands en s'informant, en essayant le matériel et en prenant une volumineuse documentation.

Vers 17 heures, le groupe a repris le car pour se rendre à l'hôtel, à une trentaine de kilomètres de Düsseldorf, dans la ville de l'aspirine Bayer. Cet hôtel était très agréable. Nous avons tous bien dormi et nous avons profité, le lendemain matin, d'un excellent petit déjeuner continental.

Après nous être rassasiés (votre conteur en particulier), nous avons repris le car en direction de Düsseldorf pour notre deuxième journée à la foire. Il nous restait encore pas mal de palais à visiter (je vous avais bien dit que c'était très grand !)

Vers 16 heures, nous avons repris le car pour, cette fois, rentrer en Belgique. De nouveau, dans

le car, l'ambiance y était. Un peu fatigués mais contents, nous avons recommencé à chanter tous en chœur, à blaguer, enfin, de vrais enfants ! Petit à petit, nous nous sommes tous un peu assoupis.

Aux environs de 20 heures, pour Nicolas, Marc, Solange, Alain et Chantal, le voyage en car était terminé et chacun reprenait sa voiture pour rentrer chez soi. Quant à moi, il me restait encore à aller jusqu'à Bruxelles. Il était aux environs de 22 heures quand je suis arrivée à la maison.

Ceci reste pour moi deux journées très agréables et je tiens à remercier toutes les personnes qui faisaient partie du voyage et toutes celles qui l'ont organisé, ou grâce à qui il s'est si bien passé. Merci à tous et à bientôt !

Marianne n° 2

Chococlef '99 : les résultats

En 1999, l'opération Chococlef a de nouveau été un succès. Ce succès est dû au grand nombre de bénévoles qui, courageusement, proposent le délicieux chocolat Galler au grand public.

Ces personnes généreuses de leur temps font connaître la S.P. et la Ligue et récoltent les fonds indispensables au fonctionnement des différents services qu'elle propose.

En 1999, 1.132.080 bâtons ont été vendus en Communauté française. C'est une belle performance, qui égale presque celle de l'année précédente.

Toutefois, malgré la mobilisation de nombreuses personnes atteintes de S.P., nous constatons depuis quelques années qu'il est difficile de recruter de nouveaux bénévoles.

Aussi lançons-nous un appel pressant à tous ceux qui liront cet article : [aidez-nous à trouver de nouveaux bénévoles, soit pour vendre du chocolat pendant quelques heures, soit pour organiser cette vente dans leur quartier, leur entreprise ...](#)

Adressez-vous à la Ligue pour nous signaler votre souhait de participer à cette grande entreprise qu'est devenue l'opération Chococlef. D'avance, grand merci.

Brabant wallon	30.300 paquets
Bruxelles	39.300 paquets
Hainaut	68.700 paquets
Liège	72.180 paquets
Luxembourg	30.000 paquets
Namur	42.540 paquets
Total	283.020 paquets

1 paquet = 4 bâtons

Handicapés à Jemeppe/s/Sambre : des espoirs ou désespoirs ?

Le Collectif Accessibilité et Mobilité de Jemeppe-sur-Sambre vous invite à sa 3e journée de sensibilisation "Intégration du handicapé", le samedi 8 avril 2000 à la salle communale de Balâtre (5190 Jemeppe-sur-Sambre).

Programme

13h30 : Accueil

14h00 : Rallye touristique à travers Jemeppe-sur-Sambre (avec les voitures et les voiturettes)

A partir de 16h30 : Débat avec les autorités communales en présence de la presse, suivi de :

- Démonstration de tennis de table (valides contre voiturés),
- Parcours "accessibilité" de l'AWIPH,
- Animation musicale par des artistes locaux.

Petite restauration sur place, clôture de la journée vers 19h00.

Renseignements

Pour obtenir plus d'informations et réserver votre participation au rallye, contactez :

Maurice Maso, rue du Bas Comogne 3 à 5190 Jemeppe-sur-Sambre, Tél. : 071/78.41.79

Réginald Cap, chemin de Velaine 119 à 5190 Jemeppe-sur-Sambre, Tél. : 071/78.72.53

DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

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

MÉDICAL TRAITEMENT

Cannabis : d'autres études sont nécessaires

par Dr Vaney, Prof. Dr Pharma Brenneisen - Soc. Suisse S.P. - 1999

Condamné par les uns, loué par les autres, le chanvre ne laisse personne indifférent. Il est important de parler objectivement de son éventuelle application médicale, mais aussi de ses limites et de sa principale substance active : le THC. Pour ce faire, l'article utilise l'exemple du traitement de la spasticité des patients souffrant de S.P.

Article - 2 pages

N° 1180

PSYCHO

Le bonheur dans le couple malgré la S.P.

par Régine Strittmatter, Dr en psychologie - Soc. Suisse S.P. - 1999

Les problèmes de couple arrivent en tête des thèmes abordés par les couples qui vont en consultation psychologique. Bien qu'une maladie incurable soit une épreuve pour chaque relation, il existe des stratégies et des possibilités de vivre une vie de couple harmonieuse, même dans des conditions difficiles.

Article - 2 pages

N° 3044

Habitat

Un logement pour tous - Pour une Wallonie accessible

par Ass. Nat. pour le Logement des Pers. Handicapées (A.N.L.H.)
Ed. Région Wallonne - Minist. Action Soc. - 1998

Etude très complète constituant un outil d'information et de sensibilisation pour tous les acteurs qui jouent un rôle dans le logement des personnes handicapées. Les notions de logement accessible, adaptable, adapté et adapté avec A.V.J. (aide à la vie journalière) sont étudiées, ainsi que l'accessibilité des abords extérieurs. Avec adresses et bibliographie.

Brochure - 77 pages (gratuit)

N° 7005

HABITAT

Manuel de l'utilisateur d'aides techniques

Projet EUSTAT - A.N.L.H. - 1999

Manuel bien documenté pour choisir et acquérir des aides techniques, savoir où s'informer et se former à l'utilisation. Un outil très complet écrit pour l'utilisateur tant débutant qu'expérimenté.

Brochure - 120 pages (gratuit)

N° 7007

VIE SOCIALE

Dossier du conjoint

Gr. Documentation, Ligue Belge S.P. C.F. - 1999

12 articles abordant l'incidence de la S.P. sur la vie familiale et les enfants, les problèmes de couple, de sexualité !

Dossier constitué des articles 1037, 1160, 3006, 3008, 3022, 5003, 5008, 5015, 5017, 5025, 5035, 5045

Dossier - 58 pages (190 F)

N° 5053

MÉDICAL TRAITEMENT

Betaferon dans le traitement de la S.P. - Bilan et perspectives

NAFSEP - France - 1999

Compte-rendu du symposium international sur le Betaferon, tenu à Berlin les 27 et 28/2/99.

Article - 3 pages

N° 1169



EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

**Pour votre
fauteuil roulant
manuel:**

Scalamobil:
monte escalier électrique

E-fix:
motorisation électrique

E-motion:
assistance à la propulsion

Pendel:
moto pour votre fauteuil

Rollfiets:
vélo pousse-pousse

scooters électriques,
tricycles, fauteuil verticalisa-
teur, entraîneur thérapeutique

*Pour renseignement ou
démonstration*

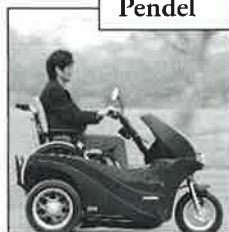
Entraîneur
thérapeutique



Rollfiets



Pendel



EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax: 02/358.59.51

**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)

04/226.60.78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agé de l'INAMI

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

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT



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

La franchise sociale et fiscale

L'assurance maladie invalidité intervient à travers les mutuelles dans le coût des prestations relatives à la santé. Garantir à tous l'accès aux soins de santé est le but recherché.

Un système de correction sociale a été instauré, limitant annuellement la somme totale des quotes-parts personnelles (tickets modérateurs) prises en charge par les patients. Cette opération d'immunisation sociale des quotes-parts personnelles correspond à la franchise sociale et à la franchise fiscale.

1. La franchise sociale

1.1. Quel est le principe ?

Le système limite à 15.000 F par an et par "ménage mutualiste" le montant total de certaines quotes-parts personnelles payées par les catégories les plus précarisées.

1.2. Qui est concerné ?

Outre les VIPO, il faut ajouter actuellement une série de personnes bénéficiant d'allocations diverses révélant une situation sociale digne d'intérêt. Citons, entre autres, les bénéficiaires d'allocations du Ministère des Affaires sociales.

1.3. Définition de la franchise sociale

De manière générale, on entend par "quote-part personnelle" (ticket modérateur) l'intervention du patient dans le coût des soins de santé, telle que fixée légalement.

Cette quote-part ne comprend donc pas tout ce que le patient paie en plus du tarif de convention (les suppléments d'honoraires) et les frais qu'il doit supporter pour les prestations non remboursées.

Exemple

Je paie au médecin des honoraires de 750 F.

Le tarif de convention (montant des honoraires fixé par la convention) est de 586 F.

La mutuelle me rembourse 411 F.

La quote-part personnelle s'élève donc à 175 F (586 F - 411 F) ; c'est ce montant qui sera pris en compte pour le calcul de la franchise sociale.

Le supplément d'honoraires de 164 F réclamé par le médecin en plus des 586 F (tarif de convention) ne fait pas partie de la quote-part personnelle fixée légalement et n'est donc pas pris en compte. Ce supplément reste à ma charge.



Le confortec seat est entièrement adaptable aux besoins individuels du patient, grâce à un concept qui combine un grand nombre d'éléments pour atteindre l'objectif final: un positionnement optimal et un confort maximum.

Développé au départ des mensurations individuelles, le siège est parfaitement adapté à chaque personne.

L'assise est pourvue de 5 cm mousse Tempur, et les côtés de 2,5 cm.

Le siège modelé est rehaussé sur les côtés pour maintenir légèrement le bassin et éviter de glisser latéralement.

Parce que la qualité de vie et le confort du patient sont primordiaux chez Ortec, le confortec seat est toujours recouvert de cuir. Le siège peut être garni sur demande d'un recouvrement spécial anti-dérapant, élastique et prévu pour les problèmes d'incontinence. Cette couche augmente encore le confort de l'assise.

ORTEC sprl Orthopédie Technique
RESEARCHPARK – ZONE 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel: 016/40.60.50

ORTOPEDIA	INVACARE	SUNRISE
MEYRA	<i>Küschall</i>	MEDICAL
		QUICKIE
AMIGO	<i>Action</i>	JAY
ROHO	OPALE	STERLING
SCANDINAVIAN MOBILITY		



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

Voitures manuelles - voitures électroniques
Tricycles électroniques
Soulevé - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

Service technique assuré par des spécialistes



15 ans d'expérience !

- Agréé toutes mutuelles -

1.4. Restrictions

Les frais de médicaments ne sont pas concernés par la franchise sociale.

En cas d'hospitalisation, les quotes-parts personnelles sont prises en compte uniquement si l'hospitalisation dure moins de 90 jours en hôpital général et moins de 365 jours en hôpital psychiatrique.

Les frais de séjour en maison de repos et les frais encourus pour des soins à l'étranger n'entrent pas non plus en ligne de compte.

1.5. Le remboursement

Dès que le total des quotes-parts personnelles d'une même année dépasse le plafond de 15.000 F, la mutuelle procède automatiquement au remboursement de ces excédents. Aucune démarche ne doit donc être entreprise. Périodiquement, la mutuelle opérera le remboursement.

2. La franchise fiscale

Attention : La franchise sociale décrite ci-dessus est basée sur le "ménage mutualiste", alors que la franchise fiscale est basée sur le "ménage fiscal".

Chaque ménage fiscal dont les quotes-parts personnelles dépassent un certain montant à la fin de l'année, voit ses impôts réduits.

Aucune démarche ne doit être entreprise par les personnes concernées. Les mutualités communiquent chaque année au fisc les quotes-parts personnelles additionnées du ménage fiscal (montant total des tickets modérateurs). Les quotes-parts personnelles des journées d'hospitalisation sont exclues, ainsi que celles relatives à des médicaments.

Le montant de la franchise fiscale varie en fonction des revenus annuels imposables.

Revenus annuels imposables	Franchise
de 0 F à 537.999 F	15.000 F
de 538.000 F à 828.999 F	20.000 F
de 829.000 F à 1.119.999 F	30.000 F
de 1.120.000 F à 1.410.999 F	40.000 F
à partir de 1.411.000 F	50.000 F

Le groupe Législation

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 - Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove
Tél. (054) 31 97 10 - Fax (054) 32 58 27

E U R O M O V E

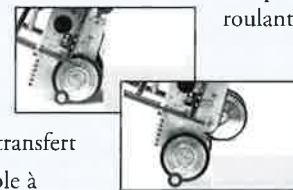
EUROMOVE sprl *les autres produits*



POUR VOTRE FAUTEUIL ROULANT MANUEL :

Scalamobil

- monte escalier électrique
- franchir les escaliers dans son propre fauteuil roulant



- pas de transfert
- adaptable à presque tout type de fauteuil manuel
- transportable
- sécurité
- facilité



Pour renseignement ou démonstration

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax : 02/358.59.51

Aide matérielle à l'intégration des personnes handicapées : nouvelle réglementation de l'AWIPH

Par l'arrêté du 3 juin 1999, l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) prévoit de nouvelles conditions et modalités d'intervention d'aide matérielle à l'intégration des personnes handicapées.

Est considérée comme handicapée, toute personne, mineure ou majeure, présentant une lésion importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle, suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la Société. (Art. 2 du décret du 06/04/95 relatif à l'intégration des personnes handicapées)

Sur proposition de l'AWIPH, le Ministre de l'Action sociale a adopté une réglementation qui simplifie les procédures, élargit les champs d'intervention et clarifie les conditions d'octroi d'une aide matérielle. En voici les principes.

1. Une aide matérielle est accordée à la personne handicapée pour les frais qui, en raison de son handicap, sont nécessaires à son **intégration sociale** (la finalité professionnelle assignée jusqu'ici à l'aide matérielle n'est plus obligatoire dans tous les cas).

Les frais visés doivent constituer des **dépenses supplémentaires à celles qu'une personne valide expose dans des circonstances identiques**.

2. Une demande d'intervention ne peut être accordée pour la personne handicapée ayant atteint l'**âge de 65 ans**, sauf si les frais découlent de la même déficience constatée par l'AWIPH (anciennement Fonds National de Reclassement Social des Handicapés) avant 65 ans.

3. La consultation d'un médecin spécialiste n'est plus obligatoire sauf exceptions prévues.

4. L'AWIPH n'interviendra qu'après épuisement de toutes les actions fondées sur les législations relatives aux assurances privées ou publiques

(INAMI, Fonds des Maladies Professionnelles, réparation des accidents du travail) ou fondées sur la responsabilité civile.

L'intervention peut éventuellement être accordée par l'AWIPH moyennant un engagement de la personne à la rembourser partiellement ou totalement en cas d'indemnisation par un autre organisme.

5. L'intervention de l'AWIPH est exclue dans les cas suivants :

- appareillage pour traitement médical ou paramédical ou pour l'entretien de la condition physique;
- services prestés par des personnes physiques ou morales;
- aide matérielle prêtée, louée ou mise en leasing.

Pour les deux premiers cas, des exceptions sont toutefois reprises dans l'annexe de l'arrêté.

6. Les frais exposés correspondent au coût de la prestation, ainsi qu'aux frais d'études, d'agrégation et d'architecte qui y sont éventuellement liés, augmentés de la T.V.A. (les études pour placement sont généralement gratuites).

7. Avant de fixer le montant de son intervention, l'AWIPH incitera la personne à réaliser une comparaison des différents prix du marché. Ensuite, un devis devra être introduit pour chaque prestation sollicitée.

L'annexe de l'arrêté fixe toutefois un montant plafond d'intervention pour les différentes prestations.

Lorsque la personne perçoit une indemnisation, par exemple d'une compagnie d'assurance, elle sera déduite de l'intervention de l'AWIPH.

8. Le calcul du montant de l'intervention est différent selon la catégorie à laquelle appartient le bénéficiaire de l'aide matérielle.

A. Catégories fixées par l'art. 11 § 2

- bénéficiaires de l'intervention majorée, c'est-à-dire personnes dont le statut ouvre le droit à la franchise sociale, (cf. p. 12),
- personnes admises en qualité d'adultes dans un service résidentiel ou dans un service de placement familial agréé par l'AWIPH.

Frais exposés	Intervention	Franchise (à charge du bénéficiaire)
Montant inférieur ou égal au plafond AWIPH	100% du montant	
Montant supérieur au plafond AWIPH	97,5% du plafond AWIPH	Maximum 10.000 BEF/an (247,89 €) pour l'ensemble des aides demandées

B. Autres catégories

Lorsque la personne handicapée ne justifie pas qu'elle fait partie des catégories fixées par l'art. 11 § 2, l'intervention de l'AWIPH est fixée comme suit :

Frais exposés	Revenus	Intervention
Montant inférieur ou égal à 50.000 BEF (1.239,47 €) hors T.V.A. (par exercice civil)		95% du exposé
Montant supérieur à 50.000 BEF (1.239,47 €) hors T.V.A. (par exercice civil)	Revenus non communiqués et/ou à partir de 2.350.001 BEF (54.254,98 €)	50% du plafond AWIPH
	De 1.800.001 à 2.350.000 BEF (de 44.620,86 à 58.254,95 €)	70% du plafond AWIPH
	De 1.250.001 à 1.800.000 BEF (de 30.986,72 à 44.620,83 €)	80% du plafond AWIPH
	De 700.001 à 1.250.000 BEF (de 17.352,57 à 30.986,69 €)	90% du plafond AWIPH
	Revenus inférieurs ou égaux à 700.000 BEF (17.352,54 €)	95% du plafond AWIPH

Pour la personne handicapée adulte, tous les revenus imposables (professionnels, mobiliers, immobiliers, ...) de la personne et de son conjoint sont pris en compte.

Pour la personne mineure, ses revenus propres et ceux de ses représentants légaux sont pris en compte.

Dans tous les cas, ces revenus sont diminués de 60.000 BEF (1.487,36 €) par personne à charge.

Il n'est tenu compte que de la partie provenant d'un travail presté par la personne handicapée et, pour son conjoint, de la partie qui excède le revenu minimum garanti multiplié par 12, soit 530.496 BEF (13.150,65 €) par an à l'index du 01/06/1999.

9. La date de la facture des prestations ne peut être antérieure à la date de la demande.

10. Si l'aide sollicitée ne figure pas dans l'annexe de l'arrêté ou si elle y figure mais que sa prise en charge ne répond pas à certaines conditions d'octroi, la demande est soumise pour décision à l'avis du Conseil, puis à celui du Comité de gestion.

11. L'AWIPH peut solliciter l'avis motivé d'un service spécialisé ou d'un expert indépendant dans le cadre d'une demande d'aide matérielle :

- soit visée au point 10,
- soit relative aux aides à la communication (informatique), aux adaptations de voiture, aux aménagements et adaptations de maisons.

Soyez actif !

Pour bénéficier des aides de l'AWIPH, vous devez effectuer certaines démarches. Le service social peut vous en informer et vous accompagner dans ces démarches. Contactez-le !

Le présent article est largement inspiré de la brochure éditée par l'AWIPH à l'occasion de la parution de l'arrêté du 3/6/99 fixant les conditions et modalités d'intervention d'aide matérielle à l'intégration des personnes handicapées.

Le groupe Législation



Dossier

Enfants et S.P. font-ils bon ménage ?



AVOIR DES ENFANTS MALGRÉ LA S.P. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Pour nombre de malades S.P. et leurs partenaires, la décision d'avoir un enfant est un long processus pesant psychologiquement. Les avis des spécialistes divergent et ne peuvent décharger le couple de sa responsabilité.

La crainte de voir la maladie s'accélérer par une grossesse est largement répandue, l'importance du facteur héréditaire souvent surévaluée. Les personnes concernées se demandent si elles pourront encore pleinement s'occuper de leur enfant à l'avenir. Autant le désir d'enfant est légitime, autant nombre de couples sont frustrés de devoir le justifier, alors que créer une famille est un but dans leur vie. La pression des médecins, de la famille, des voisins et amis pèse lourdement sur un couple indécis.

Quel est le bon moment ?

Pas de réponse claire à cette question non plus. La femme atteinte de S.P. doit en tout temps s'attendre à de nouvelles poussées, ce qui rend la planification d'une grossesse difficile. Comme chez tout couple désirant un enfant, il s'agit d'abord d'analyser aussi objectivement que possible sa situation. A combien les deux partenaires sont-ils prêts à renoncer en faveur d'un enfant commun, voilà la question décisive. Souvent, le temps nécessaire aux soins et à l'éducation de l'enfant est sous-estimé. C'est pourquoi les deux partenaires, mais surtout la future mère atteinte de S.P., devraient se demander à côté de toutes les envies et besoins personnels, restera-t-il assez d'énergie pour un enfant ? Un réseau social fiable et efficace est d'une valeur inestimable et représente un des aspects les plus importants dans la décision d'avoir un enfant.

Quelle aide attendre ?

Le réseau social -famille, amis et voisins- peut assurer la prise en charge de l'enfant en cas d'aggravation de la maladie, de séjour à l'hôpital et d'autres "mauvais" jours. Chaque couple devrait aussi se demander à quel point il est prêt à accepter de l'aide extérieure et des "coéducateurs" extérieurs. A l'avance, il est possible de réfléchir à la situation du logement, aux services de garde, aux associations de parents, aux groupes d'entraide entre voisins, aux crèches et écoles, etc. Il peut également être utile de connaître précisément les prestations sociales comme les soins extrahospitaliers ou l'aide familiale, qui représentent un soulagement pour toute la famille, mais surtout pour le partenaire non touché par la maladie.

Charge supplémentaire évidente

Ce dernier doit savoir à quel point il est prêt et capable d'assumer plus de responsabilités, en temps de crise, mais peut-être aussi durablement. A côté de son travail, cela représente un poids supplémentaire évident. Les malades S.P. et leurs partenaires se préparent souvent plus consciemment à la tâche exigeante d'élever un enfant que beaucoup de couples "en bonne santé". Fonder une famille malgré une maladie chronique engage les deux partenaires pour la vie et exige compréhension, soutien mutuel et sens des responsabilités. D'autres conditions importantes sont la souplesse dans la répartition des rôles, le plaisir au chaos créatif, l'optimisme et une bonne dose d'humour chez les deux partenaires.

Monika Zimmermann, psychologue de la Société Suisse de la S.P., extrait de "Fortissimo" n° 2/97, avec l'aimable autorisation de la S.S.S.P.



Témoignages

Depuis toujours, mon mari et moi souhaitions avoir quatre enfants. Notre troisième fille était âgée de 9 mois lorsque j'ai appris le diagnostic de sclérose en plaques. A cette époque, nous songions déjà à avoir le quatrième, afin que les différences d'âges ne soient pas trop importantes entre eux.

Depuis, il y a eu beaucoup de questionnements.

Notre entourage semble avoir du mal à comprendre mon désir, alors que j'ai déjà la chance d'avoir trois magnifiques enfants en bonne santé. Prendre le risque d'agrandir encore la famille avec le surcroît de travail et de stress que cela suscite, n'est-ce pas tenter le diable et ouvrir toute grande la porte à une nouvelle poussée ? Est-ce raisonnable de prendre en charge l'éducation d'un enfant supplémentaire durant plusieurs années, alors que nous ne pouvons savoir dans quel état physique et de dépendance nous allons être ? Pouvons-nous décider d'imposer à nos enfants d'avoir une maman qui sera, peut-être, différente ? Cela aura-t-il une influence sur leur vie sociale et relationnelle ?

Le neurologue nous a expliqué que, durant la période de grossesse, les femmes atteintes de S.P. étaient très bien protégées contre la maladie, mais qu'il fallait néanmoins savoir que les poussées étaient un peu plus fréquentes dans l'année suivant la naissance.

Malgré toutes ces données objectives, il reste le projet de couple, le désir de former une famille, tous ces sentiments non mesurables, non quantifiables et non scientifiquement fondés.

Pour moi, le fait d'avoir cet enfant est devenu, peut-être, encore plus important ; c'est dire oui à la vie et continuer à avancer de façon positive. C'est, pour moi, une autre façon de résister et de me battre contre l'inéluctable.

S.C.

Cela fait quatre ans que mon mari et moi sommes mariés et huit ans que j'ai été déclarée atteinte de sclérose en plaques.

Comme dans la plupart des couples, après l'exaltation des premiers mois, les discussions concernant

l'agrandissement du noyau familial se sont imposées naturellement. Mon mari ne concevait pas de vie sans enfants ; pour ma part, je n'étais pas enthousiaste à l'idée d'en avoir car j'avais peur de ne pas pouvoir assumer leur éducation. De jour en jour, il parvint à me convaincre qu'il serait là pour m'aider au maximum dans cette tâche qui me paraissait insurmontable.

Entretemps, j'ai eu la chance de pouvoir bénéficier d'un traitement expérimental au Copolymer I. Je suis assez satisfaite du résultat (croisons les doigts), car la maladie n'a pour ainsi dire plus évolué. Renseignements pris, il est apparu que, juste après l'accouchement, une poussée était courante. De plus, tous les effets secondaires du médicament n'étant pas encore connus, il fallait arrêter le traitement six mois avant d'être enceinte, sans être sûre de pouvoir réintégrer l'étude après l'accouchement.

Nous étions donc devant un dilemme : d'un côté, le désir d'être parents et, de l'autre, les dangers qui découlaient de l'enfantement. Ne pouvant nous résigner à choisir, nous avons cherché une autre solution dans l'adoption.

Après une démarche relativement rapide, nous avons ramené de Saïgon notre fils Joachim. Il a maintenant deux ans et est en bonne santé. Quant à moi, j'assume parfaitement les difficultés qui me faisaient si peur au départ.

Karine, Benoît et Joachim





MÉDICAMENTS, DÉSIR D'ENFANT ET S.P. : L'AVIS DES NEUROLOGUES

Nous avons posé quelques questions à trois neurologues spécialisés en sclérose en plaques. Voici les réponses apportées par :

- > le Dr Philippe Noël, de l'hôpital Reine Fabiola, à Auvelais,
- > le Dr Emmanuel Bartholomé, de l'hôpital Erasme, à Bruxelles,
- > le Pr. Christian Sindic, des Cliniques universitaires St-Luc, à Bruxelles.

1. Qu'en est-il de la prise de médicaments visant à traiter la S.P. lorsqu'une conception est souhaitée (chez l'homme et chez la femme) ?

Dr Ph. Noël : Le problème que l'on pose généralement aux neurologues est de savoir quelles sont les implications d'une S.P. sur la grossesse, pendant et après la naissance. Il est vrai que le pic de début de la sclérose en plaques se situe, chez l'adulte jeune, entre 20 et 40 ans et qu'il concerne plus souvent la femme que l'homme.

La présentation clinique de la S.P. à ces âges est surtout de type poussées et rémissions. La sclérose en plaques ne semble pas réduire la fertilité. L'apparente réduction des naissances chez les malades serait plutôt liée aux troubles physiques qui accompagnent la maladie, les troubles dépressifs et la réduction de libido qui l'accompagne, ou encore, les avis négatifs apportés aux patients à l'annonce d'un désir de grossesse.

Dans les traitements de la S.P., les immunosuppresseurs peuvent nuire à la fertilité, voire provoquer une stérilité, mais pour les autres médications habituellement utilisées, il ne semble pas y avoir de risques sur la fertilité.

Dr E. Bartholomé : L'interféron-beta et les corticoïdes n'ont pas d'effet majeur connu sur la fertilité masculine ou féminine. Les immunosuppresseurs, methotrexate (Ledertrexate), cyclophosphamide (Endoxan), mitoxantrone (Novantrone) et autres, ont tous des effets néfastes sur la fertilité, surtout si ces traitements se surajoutent à une fertilité défaillante préexistante,

comme on en constate de plus en plus fréquemment dans nos populations industrielles. En conséquence, il est impératif de proposer une congélation du sperme pour l'homme et d'instaurer une contraception hormonale protectrice chez la femme lors de l'utilisation de ces traitements.

Pr. C. Sindic : Les médicaments immunosuppresseurs peuvent altérer la fabrication de spermatozoïdes ou se révéler toxiques sur le stock d'ovules conservé dans les ovaires. Il en va ainsi essentiellement du cyclophosphamide (Endoxan) et, dans une moindre mesure, de l'azathioprine (Imuran) et de la mitoxantrone (Novantrone).

2. Pendant la grossesse, peut-on poursuivre sans risque la prise de médicaments ? En cas d'arrêt, peut-on reprendre par la suite ?

E.B. : Les corticoïdes peuvent être utilisés pendant et après la grossesse en cas de poussée sévère. Bien qu'il n'existe pas de démonstration d'un effet néfaste de l'interféron-beta sur la grossesse ou le futur bébé, je trouve personnellement ce risque trop important. En conséquence, l'interféron-beta et les immunosuppresseurs doivent être arrêtés au moins trois mois avant la grossesse et jusqu'à la fin de l'allaitement. Ils peuvent par contre être rapidement utilisés après une grossesse sans allaitement. Des suppléments en acide folique doivent être prescrits après l'utilisation de methotrexate et avant la grossesse pour diminuer les risques de malformations neurologiques.

Quel que soit le traitement concerné, il n'a jamais été démontré d'aggravation brutale suite à l'arrêt d'un de ces traitements. Ils peuvent d'ailleurs être réutilisés après la période d'arrêt, avec les mêmes précautions que lors de leur première utilisation.

Ph.N. : Si une grossesse est souhaitée, il faudra impérativement arrêter la majorité des médicaments non essentiels. L'Interféron est contre-indiqué dans la grossesse. Seuls seront encore tolérés la Cortisone, qui n'aurait pas d'effets tératogènes chez l'homme, le Paracétamol et, éventuellement, le Baclofène.

C.S. : Avant le début d'une grossesse, il est évidemment nécessaire d'arrêter tout traitement immunosuppresseur, même à faible dose. Il est conseillé aussi d'arrêter un éventuel traitement par interféron, même si ce produit ne se révèle pas responsable de malformations du fœtus. Chez l'animal cependant, il favorise les fausses couches "spontanées". Signalons que l'on a suivi plusieurs cas de grossesse



ayant débuté involontairement ou accidentellement chez des patientes sous interféron. Ce traitement fut arrêté après quelques semaines de grossesse, dès que le diagnostic de celle-ci fut porté, et aucune conséquence dommageable n'a été observée chez les nouveau-nés issus de telles grossesses.

La prévention des poussées durant la période qui suit l'accouchement fait l'objet de différentes études ou hypothèses. Certains recommandent la reprise immédiate de l'interféron si la patiente était déjà sous ce type de traitement avant d'entamer la grossesse. D'autres préconisent un traitement par immunoglobulines intraveineuses dès les derniers jours de la grossesse. Ce produit n'est pas toxique pour le nouveau-né mais est très coûteux et n'est pas remboursé dans une telle indication.

Les corticoïdes ne sont pas contre-indiqués en cas de grossesse et n'ont pas d'effet toxique sur le fœtus. Ils peuvent donc être donnés en cas de poussée significative survenant durant la grossesse.

Par ailleurs, il est déconseillé de réaliser une imagerie par résonance magnétique durant les premières semaines d'une grossesse, sauf en cas de force majeure.

3. Sclérose en plaques et grossesse ?

Ph.N. : Une sclérose en plaques non compliquée n'a pas d'effets sur la grossesse, le travail et l'accouchement proprement dits. Globalement, on ne constate pas d'augmentation d'accouchements prématurés, de mort-nés, de malformations congénitales. Par contre, la grossesse a un effet bien connu sur l'évolution de la sclérose en plaques. En effet, le taux de rechutes diminue durant la grossesse, spécialement dans le troisième trimestre, et augmente durant les trois premiers mois après l'accouchement, pour retrouver un taux de rechutes identique à ce qu'il était avant la grossesse.

E.B. : La fréquence des poussées diminue habituellement lors du 3^e trimestre de la grossesse, pour augmenter à nouveau dans les 3 mois qui suivent l'accouchement. Si une femme voit son état s'aggraver pendant la grossesse, il convient donc de rechercher une autre cause que la grossesse à cette aggravation, par exemple une rétention urinaire ou une infection urinaire.

C.S. : De nombreuses études, tant prospectives que rétrospectives, ont été consacrées à ce sujet. Il est maintenant bien établi que la fréquence des poussées diminue durant la grossesse et augmente dans la

période du post-partum, particulièrement durant les trois premiers mois après l'accouchement. La diminution de la fréquence des poussées est surtout marquée au 3^e trimestre de la grossesse. Dans une étude européenne récente (1998) réalisée chez 250 femmes souffrant de S.P. et enceintes, on a pu constater que la fréquence des poussées était de 0,7 poussées par femme/an durant l'année précédant la grossesse et que cette fréquence tombait à 0,5 en moyenne durant le premier trimestre, à 0,6 durant le 2^e trimestre et à 0,2 durant le 3^e.

En d'autres termes, le risque de faire une poussée était 3,5 fois moindre durant le 3^e trimestre de la grossesse que durant l'année précédant celle-ci. Par contre, durant les 3 premiers mois qui suivent l'accouchement, le risque de faire une poussée remonte à 1,2 avec ensuite un retour à la situation précédant la grossesse, c'est-à-dire en moyenne 0,7 poussées par femme/an.

Les conséquences à long terme des grossesses sur l'évolution de la S.P. ont fait aussi l'objet de nombreuses études rétrospectives et prospectives, avec des résultats parfois divergents. En règle générale, on pense cependant que la grossesse n'a pas d'effet négatif sur l'évolution au long cours de la maladie et aurait même un effet plutôt favorable.

Une étude publiée en 1995 montre que le risque de développer une première poussée de S.P. est moindre chez les femmes avec enfants que chez les femmes n'ayant pas d'enfants. De même, le risque de développer une forme progressive de la maladie est diminué chez les femmes qui ont été enceintes après le début de leur maladie.

4. Quelles sont les incidences des médicaments antalgiques (contre la douleur), d'une péridurale, d'une césarienne ou de l'allaitement ?

C.S. : Il faut noter que ni l'anesthésie péridurale au moment de l'accouchement, ni l'allaitement n'augmentent le risque de poussée après accouchement. Les contacts entre le neurologue et le gynécologue pendant la grossesse sont évidemment souhaitables et consistent généralement pour le neurologue à rassurer l'obstétricien sur le fait que toute grossesse de personne atteinte de S.P. doit faire l'objet exactement du même suivi que chez une autre femme.

E.B. : On peut utiliser exactement les mêmes traitements antalgiques que chez une femme ne souffrant pas de S.P., c'est-à-dire rien en pratique, sauf le paracétamol.



La péridurale peut être utilisée comme chez toutes les autres femmes. La césarienne est vivement conseillée chez les femmes atteintes de sclérose en plaques présentant, avant la grossesse, le moindre signe d'incontinence urinaire ou de spasticité de la musculature périnéale, pour éviter des incontinenances sévères et difficiles à traiter après l'accouchement.

Ph.N. : L'analgésie épidurale et l'allaitement maternel ne présentent aucun effet sur le taux de récives ou la progression du handicap dans la S.P. Il ne semble pas y avoir d'augmentation du nombre de césariennes.

Durant la grossesse, on sera attentif au risque d'infection urinaire, qui est augmenté chez les malades porteurs d'une vessie neurologique, avec le risque de pyélonéphrite qui l'accompagne. Les symptômes urinaires peuvent augmenter durant la grossesse par des effets mécaniques de l'utérus sur la vessie.

Certains patients peuvent ressentir une plus grande fatigue durant le travail et une myélopathie peut modifier les sensations du début du travail, ainsi que réduire l'efficacité des contractions expulsives.

Il faut encore signaler l'augmentation éventuelle de la spasticité liée à la stimulation intra-abdominale et en particulier durant la contraction utérine.

En dehors de ces situations particulières, une grossesse se déroule normalement et il n'y a aucune raison de pratiquer un avortement thérapeutique si la grossesse est désirée. Une exacerbation de la maladie, bien que moins fréquente durant la grossesse, peut faire l'objet d'une courte corticothérapie.

Après l'accouchement, on sait que la fréquence de poussées augmente. Il est difficile de dire si l'Interféron peut, sur ce court laps de temps, protéger le patient. On manque d'informations sur l'effet du médicament dans le post-partum immédiat et des risques que comporte la prise de l'Interféron durant l'allaitement. Il est raisonnable de ne pas reprendre l'Interféron chez la femme allaitante.

5. Lorsqu'un des parents est atteint de S.P., y a-t-il des contre-indications éventuelles à la vaccination des tout petits, plus particulièrement en ce qui concerne le vaccin contre l'hépatite B ?

Ph.N. : En ce qui concerne la vaccination du nouveau-né, il y a matière à discussions. Le débat reste ouvert quant au risque de développer une sclérose en plaques après une vaccination contre l'hépatite B. Si ce risque existe, il est probablement très faible et il est donc important de mettre en balance les avantages

certain d'une vaccination par rapport au risque faible, voire non démontré, de développer la maladie. C'est un sujet où l'émotion l'emporte parfois sur la raison. Cette question doit se traiter au cas par cas avec les différents intervenants.

E.B. : Pour des raisons qui seront détaillées dans les questions suivantes, je pense qu'il convient de considérer l'enfant d'une personne atteinte de S.P. comme une personne saine et normale, et cela, dès son plus jeune âge. Il n'y a actuellement aucune bonne raison de le priver des bénéfices des vaccinations.

L'hépatite B est une maladie très contagieuse et potentiellement mortelle. La vaccination contre l'hépatite B n'est donc pas du tout déconseillée.

6. Les traitements anticonceptionnels peuvent-ils avoir une incidence sur la S.P. ? Y a-t-il des contre-indications ?

C.S. : Comme la prise d'un contraceptif oral peut avoir un effet plutôt protecteur sur les ovaires en cas de prise d'immunosuppresseurs, il est généralement conseillé d'instaurer ou de poursuivre la prise de la "pilule" durant un tel traitement.

E.B. : Ils n'ont, a priori, pas d'incidence sur l'évolution de la S.P. Comme mentionné précédemment, l'utilisation d'anticontraceptifs oraux est même très fortement conseillée lors de traitements immunosuppresseurs avec désir de grossesse ultérieure.

Il n'y a pas de contre-indication pour l'une ou l'autre méthode. Le choix d'une méthode contraceptive doit surtout être guidé par le confort de la patiente.

Ph.N. : La contraception orale n'augmente pas le risque de développer une S.P. et ne semble pas non plus modifier l'évolution de la maladie.

7. Et d'une manière générale, la S.P. est-elle héréditaire ? Pourriez-vous préciser ce que signifie "prédisposition génétique" ?

Ph.N. : En ce qui concerne l'enfant, on sait que le risque de développer une S.P. est plus grand si un des deux parents est affecté par la maladie ; ce risque apparaît plus marqué quand la mère est atteinte. Il existe effectivement une prédisposition génétique à développer la maladie. On ne peut pas parler de maladie héréditaire à proprement parler, puisque les descendants ne développeront pas nécessairement l'affection, bien que le risque soit plus grand. Il faut effectivement parler de prédispositions génétiques : l'individu ne naît pas avec une S.P.,



mais il est prédisposé à répondre anormalement d'un point de vue immunitaire à un agent extérieur que l'on considère comme étant un agent infectieux. Le risque de développer la maladie pour l'enfant d'un parent atteint est de 0,5 % à 3 % comparé avec un risque moyen de 0,1% dans la population générale.

E.B. : La S.P. n'est pas héréditaire, en ce sens qu'une mère ou un père souffrant de S.P. **ne transmet pas la maladie** à ses enfants. Tout au plus, un parent peut-il transmettre une prédisposition à développer la maladie.

Le développement de la S.P. semble résulter de la conjonction d'une prédisposition génétique, de facteurs environnementaux (une infection virale dans l'enfance) et du hasard. Cela signifie qu'une personne qui a des prédispositions génétiques à développer la maladie peut très bien ne jamais la développer, même si elle est en contact avec l'infection virale responsable, pour peu que le hasard soit en sa faveur. Et le hasard est rarement en faveur de la maladie ! En résumé, un enfant de parent atteint de S.P. a plus de chance de devenir un jour paraplégique à cause d'un accident de roulage ou de mourir d'un infarctus que de souffrir de S.P. Cependant, il reste vrai qu'il est plus à risque de développer la S.P. que tout un chacun, même si ce risque reste faible. Pour plus de détails et afin de bien peser le pour et le contre, n'hésitez pas à vous rendre à une consultation de conseil génétique.

C.S. : La S.P. n'est pas une maladie héréditaire au sens habituel du terme. Il existe vraisemblablement des gènes de susceptibilité à cette maladie et d'autres gènes de résistance. C'est pourquoi on n'observe pas de cas de S.P. chez les Esquimaux et chez les Bantous, et qu'elle est beaucoup moins fréquente dans la population asiatique. Les gènes de susceptibilité connus sont liés au système HLA, ceux-là même dont la compatibilité est essentielle pour la réussite de greffes d'organes. Par exemple, un de ces gènes est présent chez 30 % de la population normale et chez 60 % des patients atteints de S.P. : ce gène de susceptibilité n'est donc ni nécessaire ni suffisant pour développer la maladie.

Dans la population générale, une personne sur 1.000 souffre de S.P. Dans une famille où un membre est déjà touché par cette maladie, le risque qu'un autre membre développe aussi la maladie s'élève à 1/40 environ.

On a pu ainsi calculer que si une personne donnée est atteinte de S.P., le risque d'avoir cette maladie est, pour ses parents, de 2,75 % ; pour ses enfants, de 2,50 % ; pour un frère ou une sœur, de 4 % ;

pour un oncle ou une tante, de 2 % ; pour un neveu ou une nièce, de 1,50 % ; pour des cousins germains, de 1,75 %. Ces chiffres sont à comparer avec le risque de 0,1 % dans la population globale. De même, si un jumeau vrai est touché par la maladie, le risque que l'autre jumeau la développe aussi est de 24 % (contre 4 % s'il s'agit de faux jumeaux).



Il existe donc bien une augmentation modérée du risque d'un deuxième cas de S.P. dans une famille où une personne est déjà affectée par la maladie. Ce risque reste cependant modeste et ne doit pas être pris en compte dans la décision d'avoir ou non un enfant. En effet, les risques pour tout enfant nouveau-né de développer un cancer ou une maladie cardiaque sont bien plus élevés que ceux de souffrir de S.P., même si un membre de sa famille est déjà affecté par cette maladie.

8. Lorsqu'un jeune couple désire un enfant et que l'un des futurs parents est atteint de S.P., que leur conseillez-vous ?

E.B. : Si vous le désirez, faites-le.

C.S. : Chez les patientes en rémission de bonne qualité, il n'y a aucune contre-indication à débuter une grossesse.

Ph.N. : Mon opinion personnelle est qu'il ne faut pas décourager des couples désireux d'avoir un enfant. Cette décision est toujours le fruit d'une mûre réflexion de la part du couple. Il n'y a pas de raisons impératives pour interdire à une mère atteinte de la maladie de vivre les joies d'une grossesse et celles de la maternité. Les couples doivent être conscients que la maladie évolue dans le temps et doivent donc s'y préparer. Poser la question, c'est déjà y répondre. J'imagine que la majorité d'entre eux ont déjà fait cette démarche avant de s'engager et de goûter aux plaisirs de la maternité et de la paternité. Je ne peux que les féliciter.



Témoignages

J'ai 30 ans et suis atteinte de S.P. depuis un peu plus de 10 ans. Soignée par cortisone au moment des poussées, j'ai toujours bien récupéré et ai essayé, malgré ma maladie, de mener une vie aussi normale que possible.

Je suis mariée et suis maman d'une petite Typhanie depuis avril 99. La décision d'avoir ce bébé a été mûrement réfléchi avec mon mari, car nous savions que cela pouvait influencer l'évolution de ma S.P. Notre choix aurait probablement été différent si nous avions déjà eu un enfant. Nous avons pris le "risque" car nous désirions ce bébé, et nous aurions regretté une décision négative toute notre vie.

Ma grossesse s'est bien déroulée, tant pour mon bébé que pour moi. A part des fourmillements dans les bras et les jambes, qui ont été soignés par Medrol durant plusieurs mois, je me sentais en pleine forme.

Ma petite fille est née à 7 mois de grossesse, par césarienne. Cette séparation brutale, beaucoup plus que les conséquences sur ma S.P., m'a beaucoup affectée. J'ai vécu des moments pénibles, car je voulais voir ma fille et m'occuper d'elle le plus souvent possible. J'allais donc deux fois par jour à l'hôpital.

Cinq mois plus tard, une forte poussée m'a obligée à me faire aider par mon mari et par maman. Un nouveau traitement m'a été proposé. Cela a été très dur d'être dépendante de mes proches, et ma petite Typhanie m'a beaucoup aidée à sortir de cette période douloureuse.

Tandis que je continue à me battre jour après jour pour récupérer un maximum, ma fille grandit et aura bientôt un an. J'ai encore besoin de l'aide de mon entourage pour pas mal de choses et, avec le recul, je me rends compte que c'est plus dur que ce que j'avais imaginé. Mais je ne regrette rien, car nous voulions ce bébé à tout prix.

Je ne prendrais plus le risque pour un deuxième enfant, mais j'ai toujours pensé que ma maladie ne serait pas un frein pour être maman une fois dans ma vie.

J'essaie de ne pas trop penser à l'avenir ; je vis au jour le jour, mais pas comme une personne malade. Ma fille m'apporte énormément, elle m'aide beaucoup à me battre, à m'accrocher à la vie. Je veux être "bien" pour elle.

Ma maman avoue aujourd'hui qu'elle a eu peur pour moi et qu'elle n'était pas très enthousiaste pour cette grossesse. Mon mari, de son côté, s'est rendu compte

des limites que la S.P. peut parfois imposer...

Heureusement, notre petite Typhanie est très sage et en pleine forme. Elle apporte chaque jour un nouveau rayon de soleil dans notre vie.

Nathalie

Voici mon histoire. Elle a commencé deux mois avant notre mariage, au milieu des préparatifs de notre vie de couple. Une nouvelle qui vous assomme et vous laisse pantelant au milieu de la route : "sclérose en plaques" ! C'est mon fiancé lui-même qui me l'a annoncé ce jour-là, après sa visite chez le neurologue. Des repères qui sautent et, du même coup, de nouveaux jalons à placer sur la route. L'insouciance à jamais envolée, un problème à ne plus perdre de vue et dont il faudra tenir compte dorénavant.

Première décision : ne rien dire aux proches tant que les troubles ne se remarquent pas et digérer, assimiler cette nouvelle. Apprendre à vivre à deux, lui avec cette grosse fatigue et une sensibilité tactile diminuée, moi à ses côtés.

Le bébé n'était pas d'actualité avec ces débuts difficiles, d'autant plus que, issus de milieux philosophiques différents, nous avons aussi à nous adapter l'un à l'autre. Il a fallu chercher un travail moins exténuant, sans les stations debout à longueur de journée dans les classes et les ateliers de l'école technique où enseignait mon mari. Le temps a passé, les années se sont succédé, mais les enfants n'ont pas trouvé de place dans notre foyer.

Des regrets, certainement ! Je crois que dans nos premières années de couple, nous n'avons pas trouvé de moment propice, ni de disposition intérieure simultanée pour les accueillir malgré nos problèmes.

L'âge est maintenant dépassé, mais je vais toujours de l'avant. Le bonheur existe et il est à construire en grande partie par soi-même ; la vie reste belle malgré tout. J'ai lu un jour ces quelques mots qui sont devenus pour moi un phare pour la route : "Yesterday is history, tomorrow is mystery, today is a gift" (Hier, c'est de l'histoire, demain est un mystère, aujourd'hui est un don). C'est aujourd'hui, ici et maintenant qu'il faut être heureux. Ne pas se lamenter sur le passé ou espérer des chimères pour demain.

J'ai écrit ceci en hommage à mon mari, pour son courage et sa ténacité, et pour lui exprimer mon bonheur de l'accompagner sur sa route depuis bientôt une vingtaine d'années.

Anonyme



FEMME, ATTEINTE DE S.P. ET ENCEINTE

Nous avons interrogé plusieurs gynécologues sur le suivi de patientes atteintes de S.P. Ils ont indiqué que, d'après leur expérience, les femmes atteintes de S.P. ne nécessitent pas de soins particuliers, la S.P. n'étant pas un facteur de risque pour une grossesse. Nous nous sommes également adressé à plusieurs kinésithérapeutes pour connaître leur avis sur la gymnastique pré- et postnatale en cas de S.P. Ici aussi, il est apparu que le suivi était le même, avec ou sans S.P.

Il semble néanmoins nécessaire, à toutes fins utiles, de signaler sa S.P. au gynécologue et au kiné et de faire apparaître cette information dans le dossier médical.

Voici quelques avis complémentaires, tirés du livre "Sclérose en plaques et maternité", de Judy Graham, (cf. p. XII).

En cours de grossesse

"La sclérose en plaques n'a pas d'incidences sur le plan obstétrical. Pendant la grossesse d'une femme atteinte de SEP je ne me conduis pas autrement qu'avec les autres femmes. Mais si une parturiente a une forme très sérieuse, il est évident que nous devons tout faire pour l'aider au maximum. Il n'est pas logique de classer ces femmes dans la catégorie "haut risque", si ce n'est dans une perspective psychosociale. On peut être amené à prendre des précautions particulières avec les femmes atteintes de SEP, non pas pour le fœtus, mais à cause des symptômes mêmes de la maladie. Il s'agit toujours de cas particuliers. Par exemple, s'il y a des problèmes de motricité des membres inférieurs, il faut faire très attention : l'immobilité augmente les risques de thrombose veineuse profonde et peut conduire à envisager l'utilisation d'héparine prénatale."

Professor P.W. Soothill, St Michael's Hospital, Bristol.

Pendant la grossesse, toutes les femmes connaissent certains désagréments : nausées, masque de grossesse, essoufflement, ...

"Mais certains de vos problèmes peuvent mériter une attention particulière du fait de votre SEP. Il en est ainsi des infections urinaires, qu'il faut traiter rapidement. Non seulement la SEP, mais aussi la grossesse, augmentent les risques d'infections urinaires. Dans certains cas il peut s'agir d'une pyélonéphrite, c'est-à-dire une infection des voies urinaires supérieures, qu'il faut prendre très au sérieux et qui sera traitée habituellement par des antibiotiques par voie intraveineuse."

L'accouchement

"Pour mettre au monde votre bébé, vous devriez avoir les mêmes choix que toute autre femme. Ce n'est pas parce que vous avez une SEP que vous ne pouvez pas avoir une naissance normale par les voies naturelles. De nos jours, les gynécologues sont plus enclins à partager cette attitude qu'il y a dix ans.

L'accouchement, c'est une question d'équilibre hormonal et de contraction des muscles de l'utérus. Les muscles de l'utérus sont des muscles lisses, ce qui implique qu'ils ne sont pas sous le contrôle du système nerveux central. Les contractions utérines sont involontaires. Les femmes qui ont une faiblesse des jambes peuvent avoir quelques difficultés à faire sortir le bébé à la fin. Plutôt que d'avoir recours au forceps ou à la ventouse, cela peut aider, tout à fait à la fin, que quelqu'un vous soutienne les épaules, de sorte que vous vous retrouvez dans une position accroupie soutenue.

Quand rien ou personne ne gêne une femme en train d'accoucher, celle-ci est dans les meilleures conditions pour sécréter les hormones qu'il convient de sécréter. Parmi celles-ci, citons l'ocytocine et aussi les endorphines, qui protègent contre la douleur et donnent une sensation de bien-être."

Et après ?

"Il y a une bonne raison de signaler au médecin et à la sage-femme que vous avez une sclérose en plaques : ainsi, après la naissance du bébé, vous aurez un peu d'aide supplémentaire en cas de besoin. D'une part, vous ne voulez pas que l'on vous considère comme différente des autres femmes, mais, d'autre part, vous ne voulez pas que certains de vos besoins soient ignorés."



Témoignage

Quand nous nous sommes mariés, en 1996, lui avait 38 ans et deux grands garçons de 15 et 13 ans, et moi, 34 ans, un garçon de 9 ans et une fille de 7 ans. N'étant plus des jeunes premiers, nous avons pensé avoir notre enfant, bien à nous, pas trop tard. Nous nous étions dit que nous le concevions à notre premier anniversaire de mariage.

Mais c'était sans compter le couperet qui vint anéantir tous nos espoirs car, quelques mois plus tard, on a diagnostiqué chez moi la sclérose en plaques. Deux poussées sur six semaines... le côté droit "endormi", dans un fauteuil roulant ou avec des béquilles... je suis au fond du gouffre ! Cette maladie, je ne la connais pas.

Heureusement, grâce à "La Clef" et au personnel de la Ligue, j'ai appris à connaître mon mal et à faire face.

Nous reprenons espoir lors d'une conférence organisée à Naninne, avec questions/réponses. Le professeur dit que la maladie ne peut pas être transmise à l'enfant. Pour moi, on verra. De toute façon, je suis très entourée à la maison avec nos grands enfants. Nous prenons le risque...

Bébé avait vraiment envie de venir car... cela marche du premier coup ! La prise de sang confirme ce que les nausées avaient annoncé.

A partir de ce moment, la maladie a régressé. Avant ma grossesse, je ne pouvais presque plus me servir de ma main droite. Par après, j'ai pu faire de la broderie ! Avant de naître, cet enfant me rend la vie ! Grossesse abominable, mais tellement heureuse. Nous sommes tous fous de joie !

Je suis suivie tout au long de ces neuf mois par mon neurologue, qui ne peut que constater mes progrès. Alors que, quelques mois plus tôt, je dormais tout le temps, dans mon neuvième mois, je déborde d'énergie. Mon mari aussi, mais lui, c'est parce que, pour la première fois, il attend une fille ! Vraiment, j'ai pu faire des activités que je croyais ne plus pouvoir faire.

Après une longue attente et un accouchement normal, nous avons pu enfin serrer notre trésor dans nos bras... 53 cm et 4,050 kilos de gentillesse et de bonne humeur : Mathilda.

Je m'attendais à être à plat par après, à refaire une poussée... Rien !

Je l'ai allaitée pendant 14 mois... le rêve ! Aujourd'hui, Mathilda va avoir 18 mois et, à part quelques faiblesses dans la main droite, le bout des doigts insensible et, parfois, la jambe qui traîne, je suis en superforme, ce qui me permet, entre autres, de participer à l'atelier "Aquarelle" de la Ligue.

Moralité : soyez en forme, faites des bébés !

Catherine... et Mathilda

Et sur le plan pratique, au quotidien ?

Certains médecins estiment qu'une femme atteinte de sclérose en plaques qui envisage d'avoir un enfant est suffisamment préoccupée par la grossesse, l'accouchement et l'adaptation immédiate au bébé, pour ne pas s'inquiéter de l'avenir lointain de son enfant.

D'autres (plus nombreux à mon avis) sont plus préoccupés par les difficultés que la mère risque de rencontrer lorsque son enfant grandira que par les éventuels problèmes physiques durant la grossesse et l'accouchement.

La manière dont la femme ou l'homme atteint de S.P. pourra élever son enfant dépend essentiellement de la façon dont elle/il sera capable de s'organiser, mais aussi de l'aide que la famille pourra attendre de son entourage et des services extérieurs.

Élever un ou plusieurs enfants nécessite de toute façon de grosses dépenses d'énergie et entraîne donc un risque supplémentaire d'épuisement. Se faire aider à la maison et adopter un rythme de vie raisonnable et approprié durant la période pré- et postnatale sont vraisemblablement des conditions indispensables pour mener à bien une grossesse, mais aussi prévenir au maximum une éventuelle rechute de la maladie juste après l'accouchement.

Comment se faire aider ?

Si vous vous dites que vous êtes comme tous les parents, à qui il arrive aussi d'être fatigués, vous risquez d'aller à la catastrophe.

L'idéal aurait été de vous organiser avant même la naissance. Sinon, faites-le dès que possible. Tournez-vous vers la famille, les amis, les voisins, les services d'aide à domicile. N'essayez pas de vous débrouiller seul(e).

Même si le fait de solliciter de l'aide autour de vous est parfois vécu comme un échec personnel, donnez la priorité au bien-être de votre bébé et à votre propre santé !

Relations avec les proches

Il est important de pouvoir partager ses inquiétudes, ses soucis, ses problèmes... en toute intimité, car cela réduit le stress et l'anxiété. Que ce soit avec votre partenaire ou quelqu'un d'autre, peu importe, du moment que vous vous libérez. Une bonne relation avec votre conjoint peut aussi vous protéger de



périodes de déprime, voire de véritables dépressions après la naissance. Les jeunes parents ont besoin de temps pour s'adapter à leurs nouveaux rôles après la venue de bébé. Le handicap physique peut être une cause de tension dans les ménages, qui peut être allégée par une aide purement pratique.

L'aide apportée par les conjoints

Les conjoints de personnes atteintes de S.P. prennent souvent un supplément de responsabilités qu'ils n'ont pas recherché. Pour certains, cela ne pose aucun problème, mais pour d'autres, cela crée des tensions dans le ménage ; il est donc préférable de parler de tout cela avant d'avoir un bébé.

Il est essentiel que, de son côté, le/la partenaire se réserve également des moments pour prendre soin de soi, "recharger les batteries", se détendre, parler avec quelqu'un de ses difficultés,...

L'aide apportée par les parents

Il arrive que des parents fassent beaucoup, voire trop, pour aider leurs enfants et petits-enfants. Cette attitude (positive au départ) peut créer des tensions au sein de la famille et/ou entraîner un sentiment d'infériorité, de culpabilité chez la personne atteinte de S.P. Il est important d'y être attentif pour éviter ces problèmes.

L'aide apportée par les amis et voisins

Ils ne sont pas toujours là quand vous avez besoin d'eux et vous n'osez pas toujours leur demander des services. Leur aide est donc appréciable mais pas suffisante.

L'aide des enfants

S'occuper d'un parent atteint de S.P. est une charge qui trop souvent "retombe" sur les enfants (faire les courses, préparer ensemble le repas, aider pour la mise au lit et pour aller aux toilettes, ...) Cela peut retentir sur leur vie scolaire et leur vie sociale. Par exemple, certains enfants n'oseront pas sortir avec des copains au cas où leur parent atteint de S.P. aurait besoin d'eux.

Certains parents atteints de S.P., quant à eux, préfèrent que leurs enfants ne prennent pas soin d'eux et puissent ainsi vivre leur vie d'enfants plutôt que de prendre des responsabilités d'adultes. Il semble préférable que, dès leur plus jeune âge, les enfants sachent que leur parent a la S.P. et dans quelle mesure celle-ci le gêne.

L'aide apportée par les services extérieurs

Ils sont nombreux et ont des modes de fonctionnement bien spécifiques (prestations, prix, territoire, ...) Il s'agit notamment des centres de coordination de soins à domicile, des services d'aides familiales dépendant du C.P.A.S., de la commune ou de la mutuelle, des agences locales pour l'emploi, des services de bénévolat, ... Une analyse de vos besoins personnels permettra de choisir au mieux les services les plus appropriés à votre situation (aide familiale ou ménagère, nettoyeuse A.L.E., bénévole, ...) Renseignez-vous auprès des services de votre région.

Et en cas de rechute avec un jeune bébé ?

Il arrive malheureusement que la jeune maman atteinte de S.P. doive faire face à une rechute, alors que son bébé est encore tout jeune. Il est alors important de trouver au plus vite l'aide nécessaire pour s'occuper de bébé et de la maison.

Pour l'enfant, la présence de sa maman est beaucoup plus importante que tout ce qu'elle pourrait faire et il est donc vivement conseillé de ne pas les séparer. Néanmoins, si la rechute nécessite absolument une hospitalisation, on veillera à ce que le bébé soit amené le plus souvent possible à sa maman, de façon à ce qu'il se sente aimé.

Juliette, travailleur social





Témoignages

Je suis atteinte de sclérose en plaques depuis l'âge de 13-14 ans ; j'en ai aujourd'hui presque 27. Je suis mariée et, évidemment, la question d'avoir ou non un enfant m'a beaucoup préoccupée, car, bien sûr, comme toute jeune femme et comme tout couple, notre désir était de fonder une famille, donc d'avoir des enfants.

J'ai analysé tous les éléments me concernant ; je me suis beaucoup documentée et j'ai notamment lu avec grande attention le livre "Sclérose en plaques et maternité" de Judy Graham (NdIR : cf. page XII). C'est difficile de peser le pour et le contre entre le désir d'enfant et l'évolution de son handicap (j'ai maintenant des difficultés pour me déplacer). Finalement, j'en suis arrivée à la conclusion suivante, qui n'engage bien entendu que moi.

Pour moi, avoir un enfant c'est être là pour lui et me consacrer à lui à 150 %. C'est ainsi que cela s'est passé dans ma famille : maman a toujours été très disponible pour moi quand j'étais enfant et c'est vraiment l'idée que je me suis toujours faite, moi aussi, de la manière d'élever un enfant, mon enfant. Lui donner le meilleur de mon expérience pour qu'il puisse avoir le plus de chances pour mener sa vie le mieux possible. Un enfant n'est pas notre chose, il n'est pas venu au monde pour le plaisir de ses parents, mais pour recevoir le maximum afin de pouvoir voler un jour de ses propres ailes. C'est une véritable responsabilité de tous les instants.

Je ne conçois pas d'avoir un enfant et de devoir déléguer cette responsabilité à d'autres, d'être obligée d'engager une personne ou de demander à quelqu'un de mon entourage, famille ou amis, de m'aider à m'en occuper, mon mari ayant un métier qui lui laisse peu de liberté et ne lui donne pas le choix de son emploi du temps. Cela me donnerait vraiment l'impression de faillir à mon rôle de maman et je pense que je me culpabiliserais beaucoup de ne pas être la maman à l'image de celle que je viens de décrire.

C'est ma conception, mais je peux très bien comprendre que d'autres mamans n'envisagent pas les choses sous le même angle que moi et n'ont pas les mêmes sentiments que moi si elles doivent se faire aider.

Moi, j'ai donc décidé, non sans un pincement au coeur, de ne pas avoir d'enfant.

Patrizia

J'ai subi une forte poussée de S.P. cinq mois après la naissance de notre premier et unique enfant, Félix. Il n'est heureusement resté aucune séquelle de ce nouvel épisode de maladie.

Cependant, depuis toujours, notre désir était d'avoir au moins deux enfants. Les réponses aux questions que nous avons pu poser à différents médecins étaient paradoxales :

- pas de risque durant la grossesse (une certitude),
- après, selon les uns, aucune interaction, et selon les autres, poussées plus importantes certaines.

Le risque est que je reste diminuée suite à un nouvel épisode de S.P., ce qui serait dramatique, d'une part pour ma vie professionnelle qui compte énormément pour mon équilibre et notre budget, et d'autre part, pour les enfants dont une mère handicapée n'est pas apte à assurer toute l'éducation.

Nous nous sommes donc demandé si l'adoption n'était pas la réponse à nos attentes et à notre désir d'accueillir un deuxième enfant, sans devoir "tenter le diable de la sclérose en plaques". Je pense que mon mari n'envisage que cette solution. Pour ma part, tout en étant tout à fait prête mentalement à adopter un enfant, je ne suis pas encore convaincue de ne pas vouloir tenter une deuxième grossesse, même si ...

Nous sommes en train d'envisager notre chez nous avec toutes les précautions utiles à l'avenir (plain-pied, etc.) Nous y incorporons au moins une chambre en plus pour envisager l'arrivée d'un autre enfant à qui, j'espère, nous pourrions apporter tout notre amour et notre conception du respect de la vie, de l'autre. Il s'agit, pensons-nous, d'une étape indispensable avant toute démarche d'adoption (aussi bien matérielle que financière). Il va nous falloir affronter le processus de l'adoption, ses règles, ses devoirs, ses méandres. Ces formalités sont longues, difficiles, complexes : S.P. et adoption, aspects légaux, possibilité d'adoption pour les malades chroniques, aides diverses sont des sujets sur lesquels nous n'avons pas toutes les réponses et dans l'éclaircissement desquels la Ligue aura toute sa place !

I., F. et J.

**Pour en savoir plus ...**

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

MÉDICAL**S.P. et grossesse**

PAR Dr Gonsette - Ligue Belge S.P. C.F. - 1986

Durant de nombreuses années, le corps médical n'avait pas d'idée claire sur les relations entre S.P. et grossesse. Il considérait généralement que la grossesse pouvait avoir une influence néfaste sur la maladie. Aujourd'hui, on pense que la grossesse ne modifie pas le pronostic à long terme. La gestation apparaît au contraire comme une période durant laquelle la femme bénéficie d'une protection d'origine immunologique. Informations concernant la grossesse d'une jeune femme atteinte de S.P.

article (2 pages)

N° 1026

MÉDICAL**La grossesse et la S.P.**

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA S.P. - 1990

Une femme atteinte de S.P. peut-elle mener une grossesse à bien ? L'accouchement sera-t-il normal ? L'allaitement sera-t-il possible ? Une femme atteinte de S.P. peut-elle élever son enfant ? Obtenir un maximum d'informations et d'avis médicaux et psychologiques est indispensable, mais la décision finale n'appartient qu'aux futurs parents.

article (2 pages)

N° 1044.

MÉDICAL**Grossesse et S.P.**

PAR DR LISSOIR - LIGUE BELGE S.P. C.F. - 1992

Diminution du taux des poussées durant la grossesse mais augmentation durant la période post-natale. Bases théoriques supportant ces constatations. Aspects psycho-sociaux. Questions concernant la capacité de la maman de s'occuper de ses enfants à long terme.

article (2 pages)

N° 1045

MÉDICAL**Sclérose en plaques et maternité**

PAR JUDY GRAHAM - ED. JACQUES LIGIER - 1997

L'auteur, atteinte de S.P., mère et journaliste, envisage à peu près toutes les questions que les femmes atteintes de S.P. se posent à propos de la maternité. Elle discute toutes les connaissances acquises d'année en année. Se basant sur 35 études scientifiques, le livre permet de prendre une décision en toute connaissance de cause, après évaluation des risques. La conclusion d'entretiens avec des mères atteintes de S.P. est que cela vaut la peine d'avoir un enfant, même s'il y a des risques de rechutes dans les mois qui suivent la naissance.

livre - 136 pages (650 F)

N° 1136

MÉDICAL**Dossier : L'hérédité**

GROUPE DOCUMENTATION - LIGUE BELGE S.P. C.F. - 1999

Dossier comprenant les documents n° 1015, 1016, 1065, 1080, 1083, 1122, 1159 et 5007.

Dossier - 17 pages (60 F)

N° 1174



MÉDICAL RECHERCHE

La grossesse protège des poussées

Soc. Suisse S.P. - 1999

Résultats d'une vaste étude européenne. Dans sa dernière phase, la grossesse protège d'une recrudescence des poussées de symptômes. Les effets sont comparables à ceux des nouveaux médicaments immunomodulateurs.

article (2 pages)

N° 1171

VIE SOCIALE

Sexualité et S.P.

PAR DR BARRETT MICHAEL PH.D. - 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 ?

brochure - 37 pages (50 F)

N° 5006



En toute sécurité

Satire d'une escapade tous risques (suite et fin)

Dans les trois numéros précédents, Guy vous relatait, dans "L'appel du large", "En avant toute !" et "Le rustre", le début de son escapade tous risques aux Fêtes de Wallonie de Namur. Après ses rencontres de tous types, il était enfin parvenu sur les lieux de la fête et s'était régalé de breuvages et de nourriture bien wallons. Tout à coup, il lui était venu à l'esprit qu'il était sans doute temps de regagner ses pénates...

Dernière partie : Tout est bien qui finit bien

Tranquillement, le coeur et le corps chauffés au pékèt, il s'achemina vers sa demeure sur l'Hastedon. Soudain, il s'arrêta brusquement sur le côté. Interrogatif, il se frappa le front. Hastedon ! Hastedon ! Mais oui, bon sang, bien sûr !

Il sembla retomber les pieds sur terre –sur les quatre roues, quoi ! Il se dit que sa femme devait sûrement s'inquiéter de sa longue absence et se demanda ce qu'elle imaginait. "Où est-il ? Aurait-il été victime d'une panne, d'un accident, peut-être ? Ah, s'il avait un G.S.M. ! Oh, même sans ça, il se serait débrouillé pour me prévenir. Ce n'est pas possible, lui qui est toujours si prudent ! Quoique ..."

Se rassurant, il reprit sa remontée de l'Hastedon. Tout à coup, intrigué par une voiture qui le suivait depuis quelques instants, il voulut accélérer. Rien à faire, il eut beau pousser sur l'accélérateur, il était à fond. Le doute s'empara de lui. "Keski m'veut ossi, çui-là ? Ça ne va quand même pas recommencer !" La voiture fantôme le doubla lentement et s'arrêta devant lui.

Sortant comme un diable de sa boîte, une femme s'approcha de lui. Dans les brumes de l'alcool, il reconnut son épouse. Ouille ouille ouille ! Quel savon allait-il prendre !

Arrivant à ses côtés, elle lui dit calmement : "Tu n'es pas seul sur la route. Je te suis depuis un kilomètre. Fais attention, roule à droite, au moins !" Ragaillard, se sentant soutenu -comme toujours- par sa chère moitié, il redémarrera de plus belle.

A son arrivée devant chez lui, il fut très étonné de voir un petit rassemblement. Un comité d'accueil ! Prévenus par son épouse, ses amis l'attendaient. Sans tambour ni trompette, il fut débarqué de sa voiturette et emmené chez lui. Assis dans son fauteuil, il entreprit la narration de son après-midi agité.

Son épouse, ironique, lui dit alors : "Cuve ta boisson, tu raconteras tes exploits demain. Tu avales la moitié des mots." Sans attendre la réponse, elle ajouta : "Puisque tu as été aux Fêtes de Wallonie tout seul, eh bien nous, nous y allons aussi. A tantôt !"

Couché dans son relax, fatigue et alcool aidant, bercé par les échos de la Wallonie, il ne tarda pas à succomber aux charmes de Morphée et à s'endormir dans ses bras. A-t-il pu lui raconter ses Walloniades ? Morphée a-t-il écouté la narration de la satire d'une escapade tous risques ? Eux seuls le savent.

Guy Fagneray

Vacances : avis aux Bruxellois

Si vous participez au séjour à la mer organisé par la Ligue du 6 au 13 mai 2000, nous organisons un transport adapté de votre domicile à l'hôtel (aller et retour). La participation aux frais sera partagée par le nombre de personnes inscrites. Si cela vous intéresse, vous pouvez me contacter au 02/763.12.04.

Anne Burnotte



B-4780 Recht
Kaiserbaracke
Tel. +32 80 57 10 45
Fax +32 80 57 10 57
e-mail: acm@euregio.net

SOLUTIONS PERSONNALISÉES



- **ACM, un nom, un concept**
- **Aide à la mobilité pour voitures et maisons:**
 - élévateurs verticaux
 - fauteuils tournants
 - lève-personne
 - rampes

**Service complet
Entretien + réparations**




La douleur : amie ou ennemie

Amie (sic), car fidèle, elle ne vous lâche pas ! Ennemie, car elle vous veut du mal !

Le soir tombe. C'est le moment où l'anxiété perle à mon front, car c'est la nuit que, tapie dans l'ombre, la " Dame Douleur " guette sa proie. Elle sait qu'allongé, mon corps sera vulnérable et qu'elle pourra assouvir sa soif de tenailler ce corps qui sera à sa merci. Elle est futée, la guêpe. Elle le laisse s'endormir plus ou moins paisiblement et, au milieu de la nuit, elle attaque avec sa panoplie d'armes : crampes, spasmes, tiraillements des muscles, secousses ..., rendant la nuit cauchemardesque.

Lorsque l'aube pointe, je décide d'utiliser mes armes à moi et d'un jet de morphine asperge l'ennemi, qui bat en retraite ...

J'utilise aussi le meilleur moyen de chasser de mon esprit ces moments douloureux : le bon vieux rire, qui dans une vie vous permet de résoudre bien des problèmes, ce bon vieux rire qui vous rappelle les souvenirs heureux de votre existence ! Que serait la vie au quotidien sans moments de détente ? Il attire autour de vous les amis et permet d'adoucir les moments difficiles, il distrait votre subconscient et vous fait oublier vos douleurs durant quelques instants.

La douleur vous rend plus fort car vous devez lutter chaque minute contre le mal ; elle vous fait apprécier les moments bénis d'accalmie. Vous appréciez davantage l'affection et l'amitié qui vous sont donnés et vous éprouvez également une espèce de fierté d'arriver à supporter tant de douleur. De chaque épreuve il faut tirer une leçon. Il vaut mieux avoir comme ennemie la douleur plutôt que la peine et, finalement, je me sens privilégiée de ce côté-là.

Aussi, à tous ceux qui, comme moi, souffrent physiquement, je me permets de donner ce conseil : entourez-vous de ceux que vous aimez, de vos amis, soyez attentifs à leurs peines, aidez-les, écoutez-les, donnez le maximum de votre affection et vous verrez que penser aux autres vous fait oublier vos propres soucis physiques !

Louissette

Cinéma, cinéma

Les passionnés de cinéma habitant Bruxelles savent bien que les salles accessibles en chaise roulante ne sont pas légion. Quand, de plus, certains exploitants s'ingénient à brouiller les pistes, la vie se complique encore pour les utilisateurs de chaise roulante.

Heureusement, le tableau n'est pas toujours aussi sombre et on peut apercevoir quelques éclaircies entre les nuées.

L'Ecran Total, organisé chaque été par un cinéma du centre-ville, est un véritable rayon de soleil dans la morne programmation des mois d'été. Chaque année, à l'heure où la ville se vide de ses habitants et se remplit de touristes, ce cinéma projette de vieux films ainsi que des productions plus récentes qui vous auraient échappé.

Malheureusement, rien dans ce monde n'est absolument parfait et certains films, parfois intéressants, restent hors de portée car ils sont projetés dans une petite salle située en haut d'un escalier. J'en avais fait la remarque au projectionniste qui, tout en me faisant part du danger et de la difficulté de transporter les lourdes bobines de films de bas en haut et inversement, avait cependant proposé :

- Vous pouvez être ici samedi prochain à 14 heures ?
- ???
- Pour cette séance, et pour cette séance seulement, je pourrai intervertir les bobines et la programmation et vous montrer le film dans la salle du bas. Promettez-moi seulement d'être là, fidèle au rendez-vous.

A l'heure dite, en effet, on pouvait se rendre compte que quelque chose d'inhabituel était en train de se passer. Eh, oui, Madame ... Monsieur, on a changé le programme. Le film A est en bas et le film B en haut.

Premier exemple d'une certaine souplesse venant compenser l'ancienneté des lieux et l'absence de facilités.

Plus fort encore. D'après la programmation annoncée dans les journaux et sur Internet pour un cinéma du haut de la ville, j'avais cru com-

prendre que le beau film " Haut les coeurs " serait projeté dans la salle du rez-de-chaussée accessible dans ma chaise roulante. Arrivé à la caisse, déception et frustration : on donnait Tarzan dans la salle du bas. Avec, peut-être, un peu de mauvaise foi, mon amie et moi faisons, c'est le cas de le dire, un peu de cinéma, suscitant quelques mouvements dans la file devant la caisse et attirant sur nous la commisération de la caissière. Celle-ci finit par faire appel au gérant de la salle qui, peut-être devant la possibilité du scandale et le qu'en dira-t-on, nous fait cette proposition étonnante :

- Vous pouvez être ici mercredi prochain à 10 heures ?
- ???
- Je vous fais une projection rien que pour vous deux dans la salle du rez-de-chaussée.

Ainsi dit, ainsi fait. Nous étions là à l'heure dite, un peu incrédules, accueillis par les nettoyeuses et le projectionniste. Le film était prêt, la grande salle était vide. Nous y sommes entrés avec précaution, un peu émus, étonnés d'avoir été pris au mot, et la séance a commencé, exempte des publicités habituelles.

Dernière expérience, plus étonnante encore : celle menée par l'un de nos confrères en sclérose en plaques avec son ciné-club " Blow up ". Chaque année, Pierre Dangotte projette une bonne douzaine de films récents, populaires ou plus intimistes, pour un public nombreux et varié. Et ça marche. Chaque semaine ou chaque quinzaine, le public est là, fidèle au rendez-vous. Je ne sais trop comment Pierre s'arrange pour voir tous ces films avant de confectionner son programme. Lui aussi dispose peut-être de quelques arrangements avec les caissières, les ouvreuses et les projectionnistes ...

En principe, ça se passe le mardi soir à 20 h.15, au Movy, un cinéma de quartier dont le programme est annoncé dans les pages cinéma des journaux. Alors, si le coeur vous en dit ... Pas d'inquiétude, la salle est accessible puisque Pierre et moi nous y rendons en chaise électrique.

A bientôt, peut-être, dans ces lieux sympathiques.

Henri

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
- ➔ Sur batteries
- ➔ 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)



Nom :

CLE 00
Adresse :

C. postal : Commune :

Tél. :

Souhaite documentation Offre Info prime



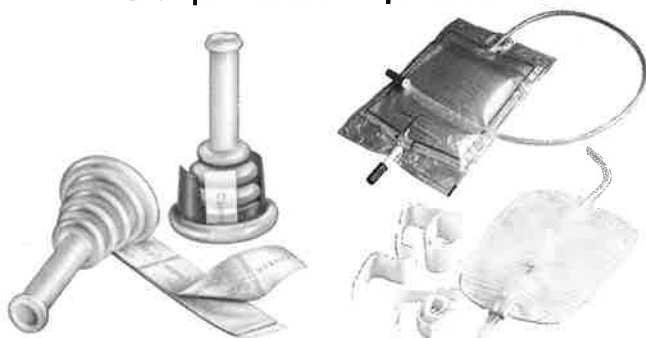
Conveen : Systems

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

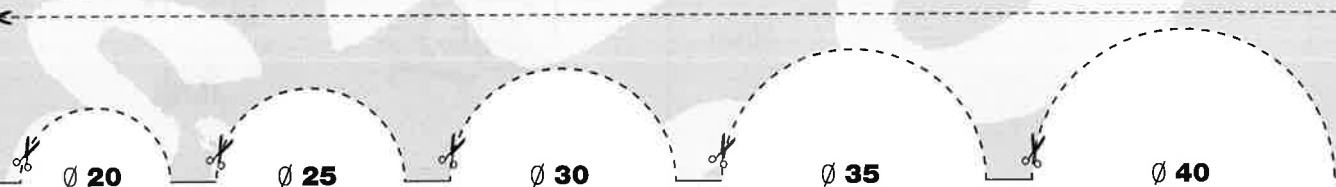
Souhaite recevoir: une documentation sur les produits **Conveen**

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
Tel. 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.



Recherchons

Voiturette manuelle à donner, pour personne atteinte de S.P. ne disposant pas de moyens financiers
Ligue – siège social : 081/40.15.55 (Cécile Dradin)

A vendre

Scooter Bec Sterling, 4 roues, 1994, panier avant, bon état, entretiens réguliers

Prix : 45.000 F

Mme Claus : 067/44.32.15

Voiturette électrique Shop Rider, rouge, équipée pour l'extérieur

Tél. 04/263.35.58 (soir)

Tricycle électronique Titan pour intérieur et extérieur, batteries, éclairage complet, panier courses, acheté 26/7/94 (150.000 F), état neuf

Prix : 100.000 F

Tribune 2 roues : 3.000 F

4 pinces + 1 légère : 2.000 F

Tél. 02/354.06.05

Chaise percée gris clair garnie bordeaux, jamais servi
Prix : 5.000 F

Rolator, vert, non servi

Prix : 1.500 F

Tél. 081/61.07.47

Rehausseur de WC 15 cm, avec fixateur, acheté 2.500 F

Prix : 1.000 F

Mme Renard entre 10h et 11h30 : 065/56.87.49

Monolift, escalier droit

Prix : 50.000 F

Tél. 04/368.64.79 (soir)

Escalier monte-personne Monolift, droit, siège fixe, valeur neuf : 170.000 F

Prix : 90.000 F

Tél. 063/41.20.30

Peugeot 205, 1993, 60.000 km, adaptée pour paraplégique (accélérateur et frein au volant), direction assistée, verrouillage central, vitres électriques.

Prix : 100.000 F

Tél. 065/67.15.52

Honda Accord, 1900 cc, essence, 4 ans, entièrement équipée conduite au volant

Tél. 0495/25.48.98

SCHERING

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

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

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - Infos : 071/47.11.32

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la S.P. de Liège
Infos : 04/252.72.01

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart
Infos : 02/384.04.02

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur
Infos : 081/73.43.41

Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Heembeek
Infos : 02/425.78.12

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles
Infos : 02/735.86.21

Amicale des S.P. des Trois Frontières, 1er jeudi du mois, Athus
Infos : 063/38.80.41

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1er jeudi du mois, Charleroi
Infos : 071/47.11.32

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

Goûter du 3e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : 081/40.03.85

S. Pérance, 3e jeudi du mois, Forchies-la-Marche
Infos : 071/81.27.77

Cap Amitié, 3e vendredi du mois, Mons
Infos : 065/69.01.28

Tenir Bon, 4e mardi du mois, à 16h30, Ath
Infos : 068/28.75.67

Carpe Diem, 4e mercredi du mois, Mouscron
Infos : 056/34.32.47

Delta, 4e jeudi du mois, pour personnes atteintes de S.P. âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon
Infos : 065/63.16.15

Les Mousquetaires, 4e jeudi du mois, Marcinelle
Infos : 071/47.11.32



Avril 2000

Exposition – banc d'essai de voitures, Ve 31/3 et Sa 1/4, de 10h à 18h, Centre de Rencontre de Naninne, entrée gratuite
Infos : *Siège social*

Goûter "Vie féminine", Signeulx
Infos : *Comité du Luxembourg*

Intégration du handicapé, journée de sensibilisation avec rallye (en voiture et en voiturette), débat, animations diverses, Sa 8/4, 13h30 – 19h, Jemeppe-sur-Sambre
Infos : *Collectif Accessibilité et Mobilité (071/78.41.79)*

L'art d'être bien dans sa peau, Ma 11/4, Salle Leur Abri, Rixensart
Infos : *Groupe Espoir (02/384.04.02)*

Assemblée générale de la Ligue, Ma 25/4, 17h, bilan des activités 1999 et projets 2000, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : *Siège social*



Mai 2000

Journée Hippothérapie, Ve 5/5, 10h - 16h.
Infos : *L'Espoir (081/72.93.57)*

Vacances à la mer du Nord, du Sa 6/5 au Sa 13/5, établissement accessible, activités proposées
Infos : *Groupe Vacances*

Excursion Keukenhof, Lu 8/5
Infos : *Comité du Brabant wallon*

Promenade, Je 18/5
Infos : *Groupe Espoir (02/384.04.02)*

Formation pour kinésithérapeutes, Sa 20/5, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : *Siège social*

Journée multi-sport pour personnes handicapées, Sa 27/5, 9h30 - 18h, Couvin.
Infos : *F.W.S.A. (071/66.94.52)*



Juin 2000

Vacances à Ostende, du Lu 26/6 au Ve 30/6
Infos : *Groupe Espoir (02/384.04.02)*

Vacances au Domaine de Belle Bouche, à Mézières-sur-Brenne (sud Sologne – France), du Lu 26/6 au Lu 3/7, organisées par le comité du Hainaut
Infos : *064/22.24.02*

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal (entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55
Fax : 081/40 06 02
C.B. : 250-0138300-63
E-mail : ligue.sp@ms-sep.be

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 Naninne
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 Naninne
Tél. : 081/40 04 06
CB : 250-0098441-71

IXINA : DES CUISINES ÉQUIPÉES SUR MESURE À PETIT PRIX



EN EXCLUSIVITÉ CHEZ ELECTRO-CASH VOUS TROUVEREZ DES CUISINES ÉQUIPÉES ADAPTÉES À VOS BESOINS À DES PRIX TRÈS DÉMOCRATIQUES.

BELLES, SOLIDES, FABRIQUÉES SUR MESURE ET PRÉASSEMBLÉES EN USINE, LES CUISINES IXINA SONT FAITES POUR DURER.

CONCILIER UNE QUALITÉ DE HAUT NIVEAU ET DES PRIX TRÈS DOUX, VOILÀ LE BUT QUE NOUS NOUS SOMMES FIXÉ ET QUE NOUS NOUS ENGAGEONS À RESPECTER.

ELECTRO-CASH A ÉQUIPÉ LE CENTRE DE RENCONTRE DE LA LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES SITUÉ À NANNINE.

POUR OBTENIR NOTRE CATALOGUE GRATUIT ET POUR TOUT RENSEIGNEMENT VOUS POUVEZ VOUS ADRESSER AUX POINTS DE VENTE ELECTRO-CASH D'ANDERLECHT (02/527.07.05) OU DE VILVOORDE (02/253.29.10).



Les cuisines IXINA sont en vente exclusive dans les magasins ELECTRO-CASH.

LA QUALITÉ - LE PRIX

ixina[®]
CUISINES & ELECTRO