

La Clef

Belgique - België

Bureau de dépôt
Namur

P.P. 7 760

N° 73 • PÉRIODIQUE TRIMESTRIEL • 4^e TRIMESTRE 2001

Editeur responsable:

E. Bodart

Zoning Artisanal

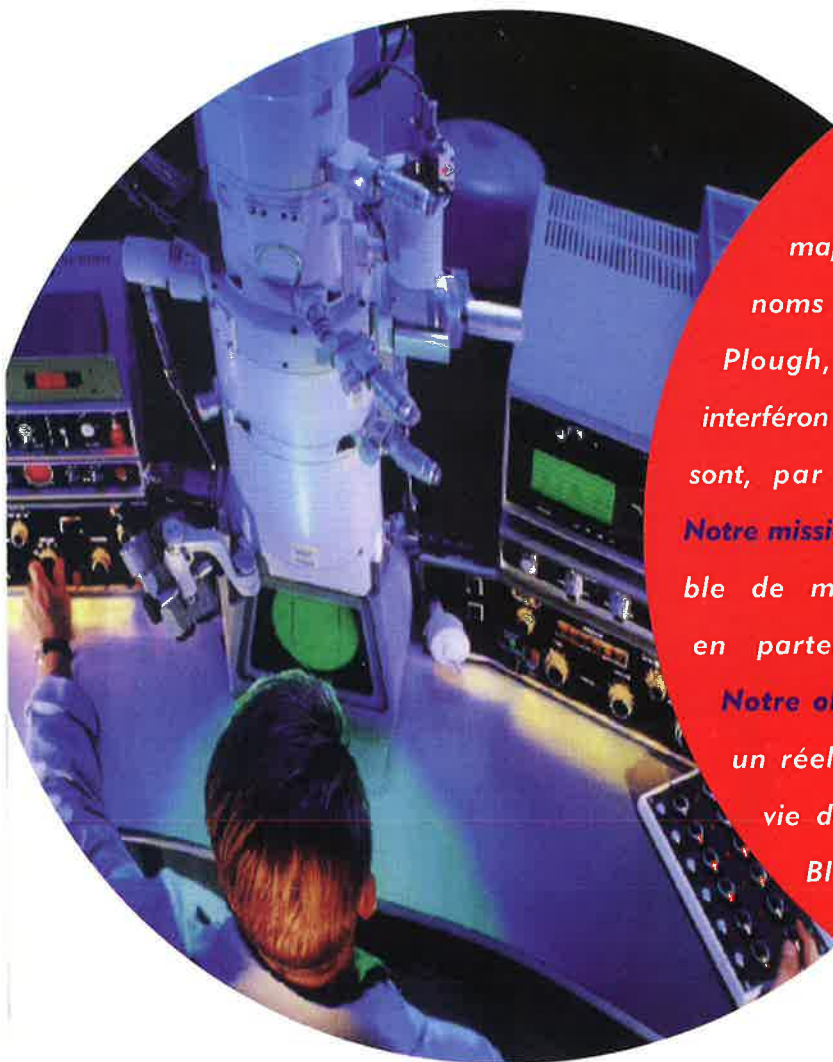
Rue des Linottes 6

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® interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite 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. Un des produits issus de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1- α , progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.*

BIOGEN®

DELIVERING ON THE PROMISE OF BIOTECHNOLOGY

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tél 02/219.12.18 - Fax 02/219.23.58 - www.biogen.be

sommaire

Editorial

..... 5

Le saviez-vous ?

Concert de Gala 6

La Ligue se présente 7

Vacances 2002 7

Bonne nouvelle! 8

En surfant sur le net 8

L'enfance face à la maladie 9

Interférons et dépression 9

Activités adaptées à Bruxelles 11

Quelqu'un à qui parler 11

Aides financières 2002 encart bleu

Dossier : La tête à l'envers ...

Troubles cognitifs et SEP I

SEP et fonctions cognitives : le handicap au quotidien ... I

Témoignage II

Mémoire, mémoire, ne vois-tu rien venir?

(témoignage) III

Troubles cognitifs et SEP:

évaluation et interprétation IV

Témoignage VI

Témoignage VII

Comment vivre avec ses troubles cognitifs

au quotidien? VIII

Les fonctions cognitives, qu'est-ce que c'est? IX

Témoignage X

Mémoire, où es-tu? (témoignage) XI

La rééducation cognitive XII

Quand on n'a pas de tête ...

et que les jambes ne suivent plus (témoignage) XIII

Mémorisation (témoignage) XIV

Intervention de l'INAMI XIV

Pour en savoir plus XV

Législation

Allocation de remplacement de revenus et allocation
d'intégration 14

Vos médicaments 16 % moins cher ... au moins ! ... 17

Du nouveau au groupe Documentation

..... 19

Petites annonces

..... 20

Agenda

..... 21

Allô, la Ligue...

..... 23

Poésie : La chapelle

..... 24

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain,
H. Goethals, K. Lontie, M. Romano

Mise en page et maquette: C. Dradin - Imprimerie Nuance 4 s.a.

Impression: Imprimerie Nuance 4 s.a. - 081 40 85 55

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration.

Illustration de couverture: d'après une aquarelle de Henri Bontemps.

*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 asbl.*



Life Goes on...

Serono peut aider à changer le cours de la maladie
chez les patients atteints de SEP récurrente/rémittente...
et leur permettre de mener une vie normale plus longtemps.

 **MS-Care**
0800/84 440

 **serono**

Serono Benelux BV, Rue de l'Association 40-42, 1000 Bruxelles.

éditorial

En moins de temps qu'il n'en faut pour le dire,
Surgit l'année nouvelle.
2001 a fait son temps!
Et nous nous interrogeons ...

Mais comment avons-nous égrené tout ce temps?
Celui qui passe trop vite,
Ou celui que nous tuons?
Avons-nous veillé à prendre du bon temps?

Nous voulons gagner du temps,
Nous courons en tous sens, remplissant nos vies
de futilités.

Mais nous en sommes tous convaincus :
le temps, c'est de l'argent!

Certains de nous, osons prendre le temps
comme il vient,
Doucement,
Simplement.
C'est vrai, le temps nous est compté,
Et la vie passe si vite ...

Et nous savons bien, qu'en deux temps,
trois mouvements,
Arrive ...
Le temps des cerises ou celui d'un anniversaire :
2002 : la Ligue a 20 ans!

Des festivités, il y en aura, mais ...
Chaque chose en son temps!

- **Septembre** : une conférence de presse et l'opération Chococlef organisées, tout le monde le sait, depuis la nuit des temps!
- **Octobre** : grande fête pour tous et remise du prix Biogen (détails en page 13), ce qui est plutôt une bonne nouvelle ... par les temps qui courent!
- **Novembre** : colloque pour mieux faire connaître la SEP auprès des professionnels et des responsables politiques de la santé ... c'est dans l'air du temps!

Et puis, laissez-nous encore le temps de vous souhaiter
Une bonne année 2002
Et que chacun puisse
Donner du temps au temps ...

E. Bodart, Président

*G. Tychon, Directrice
V. Debry, Coordinatrice du
Service d'accompagnement*

**Affiliation 2002: 12,50€ à verser
au compte 250-0138300-63**

CAPITAINE ORTHOPEDIE

JONCKERS MEDICAL

**ORTHOPEDIE - HYGIENE - REVALIDATION
MATERIEL MEDICAL**

**Fauteuils roulants - Elévateurs - Lits
Prévention d'escarres - Aides sanitaires**

Agréation INAMI: 162042881-241/161072683-113

S.A CAPITAINE ORTHOPEDIE

Avenue Herbofin 13A
6800 LIBRAMONT
Tél. 061/23 24 17

S.A. JONCKERS MEDICAL

Avenue de la Porte de Hal 14
1060 BRUXELLES
Tél. 02/544 11 96
fax 02/521 41 55

Tout pour les soins des malades

jonckers.medical@euronet.be

Concert de Gala

Nous avons le grand plaisir de vous annoncer que le prochain Concert de Gala de la Ligue Nationale aura lieu le mercredi 27 février 2002 à 20 heures. L'événement se déroulera au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles, dans la grande salle Henry Le Boëuf.

Vous y entendrez les Solistes Européens de Luxembourg sous la direction de Jack Martin Händler. Ils interpréteront des œuvres de Beethoven et le concerto pour violon et orchestre de Brahms, avec pour soliste le grand violoniste Augustin Dumay. Une soirée exceptionnelle à vivre et à savourer.

- > Prix des places : 59 / 43 / 31 / 27 / 17 €
- > Prix spécial pour les affiliés : 8 €
- > Réservations :
 - Tél. 02/736.16.38
 - Fax : 02/732.39.59
 - Email : ms.sep@ms-sep.be
 - Internet : www.ms-sep.be

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques
Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga v

CONCERT DE GALA-GALACONC

PALAIS DES BEAUX-ARTS DE BRUX
PALEIS VOOR SCHONE KUNSTEN VAN BR

"LES SOLISTES EUROPÉENS, LUXEMBOURG"
Direction | Directie JACK MARTIN HÄNDLER
Soliste | Solist AUGUSTIN DUMAY, violon | viool

Ludwig van Beethoven:
Prometheus, Ouverture (op.43)
Symphonie nr 7 (op.92)

Johannes Brahms:
Konzert für Violine und Orchester (op.77)

Mercredi-Woensdag
27/02/2002
20h/u

Tickets en vente-kaarten
Palais des Beaux-Arts - Paleis voor Schone K
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques - Nationale Belgische

02 736
www.ms



Le moteur portable vous porte partout

Dès maintenant vous pouvez vous transférer partout, même dans un espace restreint grâce au moteur portable Handi-Move. Il se déplace en un instant d'un rail à l'autre pour vous mettre à la toilette, dans votre baignoire ou au lit. Le moteur fonctionne sur batteries. Il est compact, pratique, léger et très puissant.

Nom: _____
Rue: _____ N°: _____ Boîte: _____
Code Postal: _____ Localité: _____
Téléphone: _____

Veuillez m'envoyer des informations complémentaires sans engagement de ma part sur: le châssis-mains et le moteur portable Handi-Move
 les autres systèmes de levée et de soins Handi-Move

Renvoyez ce coupon à: Handi-Move, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove, Fax 054 32 58 27



La Ligue se présente

La Ligue a revu entièrement la brochure présentant ses activités et services aux personnes qui prennent contact avec elle pour la première fois.

L'aquarelle qui illustre sa couverture a été réalisée par Henri Bontemps, lui-même atteint de SEP.

Agrémentée d'illustrations en couleurs, la nouvelle brochure décrit très brièvement la SEP avant d'expliquer les objectifs et les moyens d'action de la Ligue et de proposer un partenariat actif (affiliation, ...).

Disponible auprès du service social et du groupe Documentation, elle sera distribuée d'ici peu par la plupart des neurologues de Wallonie et de Bruxelles.



Vacances 2002

Chaque année, le groupe Vacances organise **un séjour à la Côte belge**. Le but est de permettre à chacun de profiter au maximum d'un temps de loisir. Dans un souci de confort et de sécurité, il recherche un personnel qualifié pour accompagner les participants. Une excursion est prévue et les moyens de transport utilisés sont adaptés. Lors de ce séjour, la Ligue prend en charge le surcoût financier causé par la maladie.

Invitation

- > **Date** : Du samedi 27 avril au samedi 4 mai 2002.
- > **Lieu**: Hôtel de Kinkhoorn (Mariakerke-Ostende) situé le long de la digue, en bordure de mer.
- > **Hébergement** : Chambres à 2 lits.
- > **Prix** : 240 € / personne, comprenant la pension complète et la participation au programme d'animation de l'hôtel (atelier créatif, piscine, etc.).
- > Lors de ce séjour, la Ligue assure :
 - la présence de personnes responsables,
 - l'assistance d'infirmières jour et nuit,
 - la collaboration en journée d'une équipe de la Croix Rouge et de membres de l'Ordre de Malte,
 - l'organisation d'une excursion.

Intéressé?

Contactez sans engagement le groupe Vacances en téléphonant le jeudi entre 9h et 12h au 04/344 22 62 ou en renvoyant le coupon ci-dessous à L.B.S.P., Groupe Vacances, rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège.

Oui, je désire plus d'informations sur le séjour à la Côte belge (du 27/4 au 4/5/2002).

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

Tél. :



Bonne nouvelle !

La Commission européenne d'enregistrement des médicaments vient de reconnaître le Copolymère I (ou Copaxone). On peut s'attendre à ce que ce produit nouveau soit accessible dans les prochains mois et soit également remboursé par la mutuelle dans un délai que nous espérons bref.

Il s'agit d'un traitement préventif nouveau qui semble indiqué dans les formes récentes et à poussées de la sclérose en plaques. Ses effets sont fort comparables à ceux des interférons, mais son mécanisme d'action est différent. Les effets secondaires causés par l'administration quotidienne de ce produit paraissent modérés et relativement peu fréquents.

Dr J.-P. Rihoux

En surfant sur le net

Dans le numéro 72 de La Clef (3^e trimestre 2001), Henri vous faisait part en pages 11 et 12 de ses découvertes sur Internet. Voici une information complémentaire à ce propos ...

Aux internautes

Vous trouverez le livre du Dr Gonsette sur le site www.fondation-charcot.org, dans la rubrique «L'état des connaissances», sous forme de fichiers .pdf, à lire avec Acrobat Reader.

Aux non internautes

Le groupe Documentation peut vous fournir ce document :

- soit sur disquette compatible PC (commandez la référence N° 19) au prix de 2 € (81 FB) port compris.
- soit sous forme de brochure (commandez la référence N° 18) au prix de 17,48 € (705 FB) port compris

Jean Gérard, groupe Documentation

LEHNER SCRL CVBA 18

Fauteuils roulants manuels et électroniques
Lits pour invalides et matériel d'aide technique
Service technique assuré par des spécialistes

Handediende en elektronische rolstoelen
Bedden voor mindervaliden
Technische hulpmiddelen
Technische dienstverlening door specialisten

Agréé toutes mutuelles Erkend door alle ziekenfondsen

MEYRA **ORTOPEDIA**

SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE **ROHC** **INVACARE** **JAY.**

SUNRISE MEDICAL **küschall®**

Rue général Eenens, 96
1030 Bruxelles
Tél: 02/215 01.98 Fax: 02/242.51.91
E mail: friedrich.lehner@chello.be
<http://www.proximedia.com/web/lehner.htm>

EUROMOVE sprl *les autres produits*

ENTRAÎNEUR THERAPEUTIQUE MOTORISÉ :

L'EXERCISE PHYSIQUE EST BON POUR :

- Améliorer la circulation cardiovasculaire
- Améliorer la souplesse des articulations
- Améliorer votre condition physique
- Entretenir votre musculature
- Prévenir la lourdeur et l'engourdissement des membres

THERA FIT

THERA LIVE

Pour renseignement ou essai gratuit

EUROMOVE sprl *les autres produits*
44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse
Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be

L'enfance face à la maladie

Lorsqu'un diagnostic de SEP est posé chez une personne adulte, bien souvent, elle a l'impression que «le ciel lui tombe sur la tête». Déjà, il ne lui est pas facile d'exprimer le sentiment profond que suscite cet événement qui risque de bouleverser sa vie. Des sentiments de crainte, d'angoisse, de révolte ... apparaissent. Comment aborder tout cela au niveau familial et plus particulièrement avec de jeunes enfants et/ou des adolescents?

Lorsque la sclérose en plaques est présente depuis quelques années et que le handicap évolue, prend de l'importance, il n'est pas toujours facile pour cet adulte d'adapter son mode de vie. L'enfant et/ou l'adolescent peut avoir l'impression que son parent lui accorde moins de temps ou qu'il ne l'aime plus parce qu'il lui arrive d'être impatient ou exigeant. Pourtant, ce ne sont peut-être pas les paroles ou les actes qui produisent de la tension ou du stress, mais les hauts et les bas de la SEP.

Nous proposons quatre matinées de rencontre réservées aux enfants et adolescents qui ont un parent atteint de SEP. Entre 9h et 12h, les participants, qui vivent tous une situation similaire, se retrouveront pour des moments d'échanges, de jeux et de parole.

Ces quatre ateliers seront animés par une équipe de psychologues et, selon les inscriptions, se dérouleront au Centre de Rencontre (Naninne) ou pourront être organisés dans les provinces ou/et à Bruxelles.

Ce nouveau projet sera présenté aux personnes intéressées (parents et enfants) lors d'une matinée d'information préliminaire (sans engagement), le samedi 2 mars 2002 au Centre de Rencontre.

Pour recevoir une invitation à cette première séance, renvoyez le talon ci-dessous avant le 31 janvier à :

Ligue SEP (Matinées enfants)
 Z.A. rue des Linottes 6
 5100 Naninne
 Fax : 081/40 06 02

Interférons et dépression

On entend parfois dire que l'interféron Bêta peut causer de la dépression chez des malades atteints de SEP. Ceci pourrait inciter certains médecins à ne pas prescrire ce type de produit à des malades qui ont déjà tendance à présenter un syndrome dépressif.

A ce propos, il est intéressant d'apprendre qu'une étude effectuée chez 560 malades atteints de SEP et traités soit par l'interféron Bêta 1A, soit par un placebo, n'a mis en évidence aucune modification significative de l'humeur chez ces malades sur une période de six mois.

Cette étude tend à démontrer que la cause des dépressions observées n'est pas le traitement par interféron Bêta 1A, mais que ce serait plutôt la maladie la responsable. On peut le comprendre: vivre avec la SEP constitue un challenge, une épreuve. Il faut le vivre pour le savoir et il est bien normal qu'un patient atteint de SEP connaisse des moments parfois très difficiles, avec plus ou moins de dépression.

(Réf. Multiple Sclerosis, August 2001, Vol. 7, N° 4, pp. 243-248)

Dr J.-P. Rihoux

Talon-réponse «Matinées enfants»

Prénom et nom du parent :

Adresse complète :

Enfants concernés (sexe et âge) :

Remarques :



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
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

MQS

MEDICAL QUICK SUPPLIES



Le spécialiste de la distribution de matériel
médical pour le soin à domicile
et le Leader de la nutrition scientifique

NUTRICIA



NUTRICIA

Conjuguent leurs efforts pour améliorer
votre qualité de vie.

Pour vos commandes et conseils :
081/22.96.09

Vous serez servi à domicile le jour ouvrable
suivant pour vos commandes passées avant 11 heures

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
email: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>



Activités adaptées à Bruxelles

L'A.S.B.L. Aide aux moins valides (AMV) propose des activités culturelles et récréatives.

- **Le samedi après-midi** : présentation de diapositives de voyages ou évocations musicales par des conférenciers de haut niveau, visite guidée d'expositions, projection de films, goûter aux crêpes, lunch avec tombola, ...
- **Le dimanche après-midi** : concert ou théâtre.
- **Les mois d'été** : escapades en autocar de luxe équipé d'un car-lift.

L'AMV serait heureuse de vous accueillir, soit comme membre moins valide moteur, soit comme sympathisant automobiliste bénévole.

Pour tout renseignement, veuillez contacter l'AMV, rue W. Degouve 11 à 1030 Bruxelles (Tél. 02/733 26 52 ou 02/374 78 87).

Quelqu'un à qui parler

Télé-Accueil est un service d'écoute par téléphone ouvert 24h/24.

Son but est d'offrir à toute personne qui le souhaite la possibilité de parler dans l'anonymat, d'être écoutée et accueillie dans ce qu'elle vit.

Formez simplement le **107**.



- Fauteuil roulant
- Lit électrique
- Incontinence
- Aérosol
- Tentiomètre
- Glucomètre
- Chaise percée
- Béquille
- Cadre de marche
- Soulève-malade
- Fauteuil releveur
- Baignoires à hauteur variables...



Du matériel de qualité accompagné de garanties (service après vente rapide)

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

rue Basse-hez, 3
4653 BOLLAND

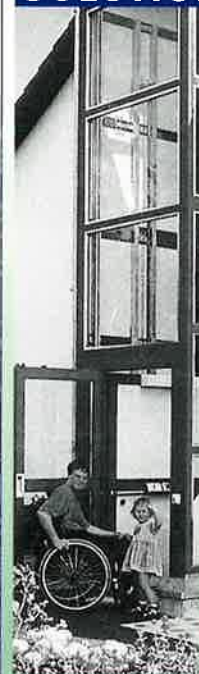
TEL. 087/66.20.31
FAX. 087/66.10.67
GSM 0495/25.42.18

ACM mobil ty CAR
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**



EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

EUROMOVE

**POUR VOTRE
FAUTEUIL
ROULANT
MANUEL :**

KIT ÉLECTRIQUE:

- *E-motion*:
assistance électrique
à la propulsion
- *E-fix*:
motorisation
électrique avec
joystick

*Pour renseignement ou
démonstration gratuite*



E-MOTION



E-FIX



SCALAMOBIIL



**MONTER ET
DESCENDRE
LES
ESCALIERS :**

- Adaptable à presque
tout type de fauteuil
manuel
- Transportable
- Sécurité
- Facilité

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL ® Intrathécal)

Traitement de la spasticité rebelle

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



Medtronic

Tél. 02/456 09 10

Fax 02/460 32 83

PRIX SEP BIOGEN® 2002

Pour la communauté francophone de Belgique

Connaissez-vous quelqu'un qui s'est particulièrement engagé dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques? Alors posez sa candidature au PRIX SEP BIOGEN !

Objectif du Prix SEP Biogen

Le Prix SEP Biogen est une initiative destinée à récompenser les personnes méritantes dans le domaine de l'accompagnement, de l'assistance ou des soins prodigués à ceux et celles souffrant de sclérose en plaques. L'objectif de ce prix est de promouvoir une politique d'assistance optimale pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le prix doit donc servir à récompenser des initiatives en ce sens.

En quoi consiste le prix ?

Il s'agit d'un montant de 5 000 Euros accordé par la firme pharmaceutique Biogen Belgium S.A./N.V., active dans le domaine de la sclérose en plaques.

Qui entre en ligne de compte pour ce prix ?

Les candidats doivent provenir de l'action médico-sociale ou de groupes de personnes atteintes de SEP et/ou de l'entourage direct de ces personnes. Les candidats doivent avoir amélioré ou stimulé l'assistance, l'accompagnement ou les soins apportés aux personnes atteintes de la SEP de façon remarquable et démontrable, en dehors de leur vie privée. Leur action peut consister en une approche particulière, une initiative ou un projet spécifique ; la création d'une organisation nouvelle apportant un appui aux soins existants peut également constituer un motif de candidature. Le prix est décerné depuis trois ans aux Pays-Bas et depuis 2001 en Flandre, où il a été remporté par le club de plongée Nelos Wet Wheels. Cette association offre des cours de plongée à des personnes atteintes de la SEP et à d'autres personnes handicapées. La plongée leur procure un moyen unique de se libérer temporairement de leurs limites physiques.

Comment proposer une candidature ?

Les candidats peuvent être proposés à l'initiative d'un membre de la famille, d'une connaissance ou d'un collègue qui connaît bien le/la candidat(e) et qui est en mesure de motiver la candidature.

Formulaires d'inscription

Les formulaires d'inscription pour la proposition de candidatures peuvent être obtenus auprès de Biogen Belgium S.A./N.V., téléphone : 02-219.12.18.

Date limite d'inscription

Les candidatures au Prix SEP Biogen peuvent être proposées jusqu'au 31 mai 2002 au plus tard par renvoi d'un formulaire d'inscription dûment rempli.

Un jury indépendant retiendra 3 lauréats, parmi lesquels le/la gagnant(e) définitif(ve) sera désigné(e). Le jury se compose de deux neurologues, du président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-Communauté Française A.S.B.L., d'une personne concernée par la SEP, d'une infirmière spécialisée en SEP et d'un délégué de Biogen. La décision du jury ne pourra faire l'objet d'aucune contestation.

Connaissez-vous quelqu'un qui mérite le Prix SEP Biogen? Alors, téléphonez au : 02-219.12.18.



Troubles cognitifs et SEP

Tout le monde peut bien entendu rencontrer des problèmes de mémoire ou de concentration.

Néanmoins, les études montrent que des troubles cognitifs légers existent, même au début de la maladie, chez un assez grand nombre de patients (jusqu'à 50 %).

Il s'agit surtout de troubles de la mémoire et de l'attention, ainsi que de difficultés à trouver les mots. On note aussi souvent une variabilité plus grande de l'humeur.

10 % environ des patients, atteints de formes sévères de la maladie, rencontreront des troubles cognitifs significatifs.

Ces troubles s'expliquent par l'atteinte des voies de connexion myélinisées entre les régions du cerveau qui contrôlent ces activités, en particulier au niveau du lobe frontal.

Bien entendu, il faut rechercher l'existence d'idées dépressives et essayer d'y remédier, éventuellement par un traitement médicamenteux. C'est important chez toutes les personnes qui se plaignent de troubles de mémoire, mais cela l'est encore plus chez les patients atteints de maladies de longue durée, comme la SEP ou le diabète par exemples.

Quand on suspecte des troubles significatifs, il faut compléter le bilan par un examen logopédique ou neuropsychologique afin de mieux comprendre et évaluer les difficultés.

Ce bilan permettra de proposer une aide ou une rééducation en fonction des difficultés rencontrées.

L'aide et le soutien de l'entourage du patient prennent ici encore tout leur sens.

Dr G. Carpentier

Cognitif : concerne toutes les activités intellectuelles : langage, mémoire, planification des tâches, utilisation d'objets, ...

Logopédique : qui concerne l'étude ou la rééducation du langage.

Bilan neuropsychologique : étude des capacités cognitives.

SEP et fonctions cognitives : le handicap au quotidien

Des signes d'un dysfonctionnement cognitif sont présents chez environ 40 % de personnes souffrant d'une SEP. L'atteinte cognitive est indépendante de la durée de la maladie, de son mode évolutif, du handicap fonctionnel et des symptômes dépressifs pouvant être associés.

Description

Les difficultés touchent principalement les domaines suivants :

- > la mémoire (récupération d'une information apprise récemment, habituellement avec préservation des souvenirs anciens);
- > les fonctions dites « exécutives » (difficultés à organiser, à planifier, au raisonnement abstrait, à la résolution de problèmes);
- > l'attention (fatigue physique et intellectuelle influençant la concentration et l'aptitude à garder une attention soutenue);
- > la parole (trouble de la voix, difficultés articulatoires).

Par ailleurs, sur le plan psychoaffectif, des signes de type dépressif, une certaine euphorie, ainsi que des changements brusques de l'état émotionnel peuvent se manifester.

Conséquences

Ce savoir médico-technique ne reflète pas pour autant le handicap que ces difficultés peuvent entraîner, ni comment elles sont vécues, comprises et interprétées, d'une part par la personne souffrant d'une SEP et, d'autre part, par l'entourage familial, social et professionnel.

Ainsi par exemple, des difficultés bénignes de la mémoire sont en fait dues à l'attention ou à la banalisation de la fatigue. De même, l'envie de « prouver » freine une bonne gestion des ressources et conduit à un épuisement. Par ailleurs, le fait de noter peut être considéré comme un renoncement alors qu'au contraire, cela s'avère utile autant pour les aptitudes de planification que de mémoire.

Témoignage

Enfin, les difficultés et/ou le handicap entravent la communication et l'entente au sein du couple.

Le domaine de la neuropsychologie est complexe et vaste. Son investigation nécessite l'utilisation des tests standardisés spécifiques permettant d'évaluer et de situer les performances de chaque personne. Toutefois, les résultats obtenus sont interprétés en tenant compte du vécu, de l'histoire de santé du patient et des données apportées par son entourage proche.

Lorsque des outils d'observation et d'information manquent à la personne atteinte d'une SEP et aux proches, il n'est pas rare de constater une souffrance importante, un isolement, une dévalorisation, voire un «jugement» de l'entourage face à un handicap invisible qui n'est pas compris.

Le partenariat et l'accès à une information de qualité sont donc primordiaux. En effet, les fonctions cognitives font partie intégrante des ressources qui vont jouer comme facteurs de protection ou au contraire comme des contraintes dans la gestion de la maladie et de ses effets.

Pour nous, thérapeutes, le défi ou l'art consiste à établir des ponts entre l'ensemble des connaissances médicales et la réalité quotidienne de la personne atteinte d'une SEP et de son entourage. Ce lien peut contribuer à une qualité de vie individuelle et collective, mais aussi à la (re)connaissance et au droit de ménager les ressources en fonction d'un handicap compris et apprivoisé.

Rosario Leroy, Neuropsychologue spécialiste ASNP
(Association Suisse de Neuropsychologues)
FSP (Fédération Suisse des Psychologues)
et en psychothérapies cognitives et
comportementales

Mon truc à moi!

*Sur mon bureau, j'ai un petit panier
réservé aux papiers importants.
Comme ça, ils ne disparaissent pas
sous les journaux.*

Mon mari souffre de SEP depuis 28 ans. Depuis 4 ans, il a des troubles de mémoire, de langage, mais surtout il ne me reconnaît que sporadiquement.

Cette non-reconnaissance ne s'est jusqu'à présent marquée que vis-à-vis de moi et de personne d'autre, ce qui rend la chose encore plus pénible. Cela s'est manifesté brutalement, à la sortie d'un magasin. Et maintenant, je suis successivement toutes les femmes de son entourage, y compris des générations précédentes, d'autres femmes inconnues et même un homme quand la «crise» est grave et longue. Cela peut durer quelques heures, jours, semaines et parfois deux mois.

Les médecins ont commencé par dire qu'il jouait la comédie pour me faire de la peine, ensuite qu'ils n'y voyaient aucune explication. Cela arrive aussi bien à la maison qu'en vacances, à l'hôpital et ailleurs. Jusqu'à présent, cela nous menait toujours à des disputes et des souffrances de part et d'autre. Je me suis décidée à prendre des calmants pour mieux supporter.

Pendant le mois où nous étions en vacances, nous avons réussi à nous parler plus calmement et il a accepté l'idée d'avoir des «absences». Je ne sais pas si cela va continuer.

En dehors de cela, il a des difficultés à s'exprimer, surtout le soir, quand la fatigue se manifeste. Il faut ajouter qu'il a des patches de morphine permanents et prend beaucoup de somnifères. Il veut dormir dès qu'il est dans son lit, mais l'infirmière vient faire sa toilette vers 12h15 et le remet au lit à 19h30.

Comme il ne comprend plus ce qui se dit à la TV -tout le monde parle trop vite-, il interprète très mal et il faut lui redire tout ce qu'il entend. Avec les attentats et la guerre, il est assez effrayé. Et pourtant, il est officier de carrière!

Il ne sait plus se concentrer sur la lecture d'un journal ou d'un livre. Il faut lui faire la lecture, pendant un quart d'heure maximum.

Nous sommes fort malheureux de cette situation, mais personne ne semble pouvoir nous aider.

Monique

Mémoire, mémoire, ne vois-tu rien venir ?

Je ne retrouve en moi que les vieux souvenirs. Mais point traces de faits nouveaux que je puis retenir...

Les faits sont là : si ma myéline comporte des plaques, ma mémoire, elle, est pleine de trous.

N'en déplaise à ma neurologue en qui j'ai cependant une totale confiance, elle à qui j'ai confié mon désarroi et qui ne m'a pas crue, qui m'a dit que ce genre d'ennuis était pour beaucoup plus tard, après tant d'autres soucis ... Mais non, les trous sont là et m'obsèdent, me poursuivent tout au long de la journée.

Les premiers étaient certainement dus à une dépression naissante, puis bien installée, avec ses autres symptômes bien connus et associés. Les suivants, une fois la dépression soignée, se sont multipliés avec la fatigue. A présent, ils précèdent et accompagnent les mauvaises périodes.

Mais donc, les oublis font partie de mon quotidien. Même au milieu d'une phrase, si l'intérêt de la conversation n'est pas essentiel à mes yeux, ou si l'on m'interrompt, ou si quelque chose me distrait, ou si ... A chaque instant, le trou peut me surprendre.

Cela énerve mon entourage, avide de connaître la suite de mes propos. Et bien souvent, sans leur aide, ils ne la connaîtront pas. C'est surtout très fatigant quand, pour la deuxième fois, je descends un ou deux étages et qu'arrivée en bas, j'ai oublié le but de mon trajet.

Des amis à qui je me suis ouverte à propos de ce problème ont tenté de me rassurer en me disant qu'eux aussi, dans des moments de fatigue, cela leur arrivait fréquemment. Oui mais moi, comme vous peut-être, je suis souvent (trop souvent!) fatiguée!!!

Mais bon, soyons positifs, cela m'a peut-être aidée à oublier des rendez-vous désagréables ...

Après lecture de ce témoignage, une personne avisée m'a fait part de ces quelques questions : Ta neurologue ne t'a pas prise au sérieux, as-tu toujours confiance en elle? N'as-tu donc aucun traitement? As-tu pu être entendue par un autre membre du corps médical? As-tu pris ton parti de cet aspect de la maladie? Ces questions m'ont amenée à beaucoup réfléchir.

Eh bien, non! Je ne les accepte pas, ces trous de mémoire. Et je travaille d'arrache-pied pour essayer d'y remédier! Même si, ces derniers temps, j'ai un peu tendance à baisser les bras ... Je n'en n'ai plus parlé à personne, sauf à d'autres personnes atteintes du même trouble (ahhh, merci au groupe d'entraide!). Cela fait toujours du bien de partager ses soucis avec d'autres qui les vivent aussi !

Je n'ai certes pas perdu confiance en ma neurologue, mais je n'ose plus aborder avec elle ce problème-là. J'en ai pourtant abordé bien d'autres, et bien plus délicats. Ce sera tout un travail que de me préparer à en parler à nouveau, en n'acceptant pas cette fois qu'elle me « remballe ». Et ce sera une victoire quand elle m'écouterà, et prendra en compte ce symptôme au même titre qu'un signe physique. J'y arriverai, j'en suis sûre!

Karine



Mon truc à moi!

J'ai placé à côté du téléphone des feuilles avec trois colonnes. Dans la première, j'écris le nom de celui qui a appelé, dans la deuxième, la date et l'heure de l'appel et dans la troisième, le contenu de la conversation ou ce qu'il faut faire. C'est très utile pour moi ... et pour les membres de la famille !

Troubles cognitifs en SEP: évaluation et interprétation

La SEP est une maladie neurologique chronique qui s'attaque au système nerveux central. Elle engendre de nombreux symptômes, dont les aspects physiques constituent généralement la source d'un handicap fonctionnel plus ou moins important selon les personnes. Mais la maladie peut également toucher, dans un certain nombre de cas, les fonctions cognitives de la personne atteinte. A première vue, ces troubles cognitifs peuvent paraître moins préoccupants que les troubles physiques. Pourtant, ils peuvent tout autant être à l'origine d'un réel handicap dans la vie quotidienne.

□ Pourquoi?

Sans que nous nous en rendions réellement compte, toute situation de la vie quotidienne nécessite l'intervention de fonctions cognitives. Ainsi, passer un coup de téléphone vous oblige à regarder dans l'annuaire et à retenir le numéro le temps de le composer sur le clavier. Vous avez donc besoin, au minimum, que votre mémoire à court terme fonctionne correctement! Et ce n'est qu'une situation parmi tant d'autres!

Ainsi, nos fonctions cognitives sont continuellement sollicitées tout au long de la journée et l'on comprend aisément que des troubles à leur niveau sont susceptibles d'engendrer des difficultés dans la vie quotidienne. L'évaluation de l'ensemble de ces fonctions cognitives se révèle dès lors d'une grande importance pour la qualité de la vie de la personne.

□ Comment?

L'évaluation neuropsychologique commence généralement par une **anamnèse**. Derrière ce mot se cache plus simplement un entretien informatif entre le patient et le neuropsychologue. Cette anamnèse est importante. En effet, elle permet non seulement de prendre contact et d'expliquer les raisons et les objectifs de l'évaluation, mais également de recueillir les premières informations quant aux éventuels troubles cognitifs et à leurs conséquences dans la vie quotidienne.

Certains **questionnaires**, notamment sur la mémoire, permettent de recueillir encore davantage de données subjectives. Dans ces questionnaires, le patient évalue lui-même son propre fonctionnement dans des situations de la vie courante (p.ex. «Oubliez-vous le contenu d'une conversation qui vient d'avoir lieu ?»).

Suite à l'anamnèse prend place l'évaluation neuropsychologique plus standardisée. Elle comprend une série de **tests neuropsychologiques** destinés à évaluer différentes fonctions cognitives. L'évaluation neuropsychologique ne doit pas être vue comme un examen de type scolaire, ni comme un moyen de savoir si on est fou ou si on est bête. Cela n'a rien à voir! L'objectif poursuivi est uniquement de déterminer, au travers de la réalisation d'un ensemble de tests, si le patient risque de rencontrer certaines difficultés dans sa vie quotidienne.

□ Quels tests?

Certains centres ne proposent à leurs patients que quelques tests sélectionnés. Néanmoins, les troubles cognitifs que l'on peut observer dans la SEP sont très variés et peuvent toucher de nombreuses fonctions cognitives différentes. C'est pourquoi une évaluation plus complète (et donc plus longue !) permet de mieux approcher le fonctionnement cognitif du patient.

Les **tests «papier-crayon»** sont les tests les plus couramment administrés. Ils nécessitent la production de réponses écrites ou orales. Ils constituent généralement l'évaluation de base et approchent les fonctions cognitives les plus importantes (attention, mémoire,...).

Les **tests informatisés**, quant à eux, concernent entre autres les fonctions attentionnelles, la mémoire à court terme, ... Généralement, un stimulus (une croix, un son, ...) est présenté à l'écran et le patient doit fournir une réponse en fonction des consignes qu'il a reçues.

Finalement, les tests dits **écologiques** sont des tests qui tentent de placer le patient dans les situations aussi proches que possible de la vie quotidienne. Ils constituent en fait un pont entre :

- > les tests « papier-carton », standardisés (les mêmes pour tout le monde) mais artificiels, et
- > les activités de la vie quotidienne, naturelles mais très variables.

▣ Quand ?

La SEP est une maladie chronique qui peut évoluer au cours du temps, notamment au niveau cognitif. Il est important de savoir qu'il n'y a pas de déclin cognitif inéluctable dans la SEP ! En effet, la maladie peut progresser, notamment au niveau physique, tout en préservant intactes les fonctions cognitives. Néanmoins, certaines difficultés cognitives peuvent survenir au cours de l'évolution de la maladie. Un suivi au fil des années constitue donc un élément important dans l'accompagnement du patient.

▣ Oui, mais ...

Les tests proposés sont conçus pour évaluer spécifiquement certaines fonctions cognitives. Pourtant, le travail du neuropsychologue ne se borne pas simplement à administrer ces tests, les corriger et comparer la performance obtenue par le patient à une moyenne. En effet, tous les tests sont **multidéterminés**. En clair, beaucoup d'éléments peuvent les influencer sans que ces éléments aient un rapport direct avec la fonction cognitive en question. En voici une liste non exhaustive.

Un des premiers éléments « perturbateurs » à citer est la **fatigue**. Au niveau neuropsychologique, cette fatigue peut engendrer des difficultés lors de la réalisation d'un test sans que la fonction cognitive en tant que telle soit en cause !

Par ailleurs, les tests généralement administrés reposent parfois sur une certaine rapidité d'exécution motrice. Si un patient présente un **ralentissement** ou des difficultés au niveau moteur, il est bien évident que le neuropsychologue doit en tenir compte.

Il en va de même pour les **troubles visuels**. Si le patient ne voit pas correctement la feuille du test, par exemple, il va de soi que sa performance risque d'être moins bonne, une fois de plus sans que la fonction cognitive soit directement en cause.

Les aspects psychologiques, comme la **dépression** ou l'**anxiété**, sont également des facteurs qu'il est important de prendre en considération lors d'une évaluation neuropsychologique. Leurs conséquences sur la réalisation des tests peuvent s'avérer non négligeables.

La **médication**, parfois importante, peut également fausser les résultats. L'influence des effets secondaires de certains médicaments sur la réalisation de tests neuropsychologiques n'est pas encore bien connue. La prudence est donc de mise.

Finalement, la **motivation** du patient est encore un autre élément à prendre en considération. Les tests nécessitent en effet un minimum d'investissement lors de leur réalisation. Notons à ce sujet qu'un patient n'est jamais obligé de se soumettre à un examen neuropsychologique et qu'il a toujours le choix d'accepter ou de refuser.

▣ Et après ?

Après avoir administré les différents tests, le neuropsychologue doit les corriger, comparer les résultats avec une moyenne, mais également les interpréter en fonction de tous les éléments cités plus haut. L'objectif n'est pas de savoir que tel patient a moins bien réussi tel test : cela n'aurait aucun intérêt ! Le neuropsychologue doit à partir des performances réalisées aux tests et en tenant compte des éléments cités plus haut, évaluer les répercussions sur son fonctionnement quotidien des éventuelles difficultés observées lors de l'évaluation neuropsychologique. Des **prises en charge** peuvent alors être proposées s'il y a lieu.

Gaël Delrue, Neuropsychologue
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle
(Fraiture-en-Condroz)

Témoignage

J'avais 11 ans quand on a diagnostiqué la SEP de maman. Nous vivions à l'époque en famille avec papa, mon frère et ma sœur aînée ; nous menions une vie tout à fait normale. Au fil du temps, la maladie a malheureusement évolué et nous avons peu à peu dû changer nos habitudes de vie (adaptation de la maison, nouvelle répartition des tâches, ...)

Face aux limites imposées par la SEP, ma sœur aînée s'est progressivement occupée du ménage et de maman. Il y avait le travail physique que maman ne pouvait plus réaliser seule (préparation des repas, nettoyage, courses, repassage, ...). Mais il y avait aussi et surtout le fait qu'elle souffrait de troubles cognitifs, notamment des problèmes de mémoire et de compréhension.

Alors que j'avais 14 ans, ma sœur s'est mariée et nous a quittés pour aller vivre avec son mari. Toute la famille était heureuse pour elle, mais d'un autre côté, tout le monde se préparait à un grand changement dans la mesure où, depuis 3 ans, ma sœur aînée jouait en fait le rôle de maîtresse de maison.

Quand cela est arrivé, je lui en ai beaucoup voulu de nous abandonner, car elle m'obligeait désormais à prendre sa place à la maison. Aujourd'hui, avec le recul, je me dis que ce n'est la faute de personne. C'est parfois dur à vivre mais je n'ai pas vraiment le choix et je le fais parce qu'il le faut ; maman ne peut plus rester seule, elle n'a plus conscience du danger et doit être guidée pour tous les actes de la vie journalière (s'habiller, se laver, manger, ...). Un jour, elle a même failli mettre le feu à la maison en branchant le grille-viande à la place du grille-pain ...

Quand je vais à l'école, papa, mon frère et ma sœur s'organisent pour me remplacer à tour de rôle auprès de maman. Je sais que l'on ne choisit pas, mais j'aurais préféré que la SEP de maman se manifeste par des symptômes physiques plutôt que cognitifs.

A la maison, j'essaie de m'organiser au mieux pour concilier tâches ménagères, surveillance de maman et travail scolaire. Mais cela n'est vraiment pas évident et j'ai parfois envie de baisser les bras.

A l'école, les copains savent que maman est malade et cela se passe bien ; ce qui me fait du mal, c'est de les

entendre parler de leurs sorties, de leurs discussions et de leur complicité avec leur maman. Ma maman à moi, elle ne peut plus partager tout cela avec moi.

Parfois, je pense aux bons moments passés ensemble avant la maladie et cela me reconforte.

Consciente de ses limites, je l'encourage chaque jour à participer aux tâches ménagères (vaisselle, poussières, ...), car je sais que cela lui fait plaisir de se rendre utile. Maman et moi, nous ne pouvons plus tout partager comme avant, mais elle sait que je suis à ses côtés et qu'elle peut compter sur moi.

*Propos recueillis auprès
de Joséphine par Juliette Degreef*

Mon truc à moi!

*Il m'arrive d'être tellement fatiguée
que ma tête me semble vide.
Avant, je me forçais à terminer
ce que j'avais entamé ... mais le résultat
n'était pas brillant. Maintenant, je fais
les choses à mon rythme: si je suis fatiguée,
je laisse mon travail de côté
jusqu'à ce que cela aille mieux.*



Témoignage

J'ai la SEP depuis vingt ans maintenant. Comme pour les autres (je suppose), au début, les médecins ignoraient à quoi pouvaient correspondre tous ces « malaises ».

Après une première poussée importante il y a 15 ans (vue, ouïe, vertiges, marche, ...), j'ai un peu occulté tout cela et j'ai vécu plusieurs années plus ou moins bien, en essayant de travailler normalement. Cela ne s'est pas trop mal passé.

En 1990, une nouvelle poussée est arrivée et après IRM et ponction lombaire, le verdict définitif est tombé.

Petit à petit, la SEP a commencé à grignoter ici et là : la fatigue s'est accentuée, les petits oublis, la **lenteur** (voilà le mot lâché) ... Pourquoi ?

Lors d'une réunion avec des malades et une psychologue à Naninne, beaucoup de personnes ont fait remarquer qu'elles ressentaient une impression de lenteur dans leurs actes de tous les jours. Cela m'a interpellée et intriguée, mais en même temps rassurée : je n'étais pas la seule.

Un jour, j'ai lu dans un article que la SEP pouvait entraîner entre autres des **troubles cognitifs**. Ne connaissant pas ce mot, j'ai sauté sur mon dictionnaire et j'y ai lu : « qui concerne la connaissance rationnelle ». Interpellée, j'ai réfléchi à tout ce qui n'était plus comme avant. Certains inconvénients survenaient, surtout lorsque je voulais aller trop loin, plus longtemps : la fatigue, la confusion, l'indécision, l'impatience et parfois des sautes d'humeur, l'envie de dormir la journée. Un matin, au bureau, mon chef, inquiet, m'a dit : « Cela fait une heure que vous tournez en rond depuis que vous êtes arrivée. Êtes-vous malade ? » Je n'ai pas su lui répondre.

Mon truc à moi !

J'ai expliqué à ma famille mes difficultés de concentration et je leur ai demandé de ne pas me déranger quand je suis occupée à travailler. Mais les enfants sont parfois impatients de me parler ...

Effectivement, il m'arrive parfois de tourner en rond sans savoir par quoi commencer. Je me suis dit que c'était donc cela les troubles cognitifs.



J'ai dû arrêter mon travail il y a un peu plus d'un an, après une poussée aux yeux. J'essaie maintenant de répartir les différentes tâches tout au long de la journée et de m'arrêter lorsqu'il le faut. J'évite aussi de raisonner plusieurs personnes en même temps et je m'éloigne de la foule les jours où je suis plus fatiguée.

En outre, j'ai compris que faire une seule chose à la fois est essentiel. Au lieu de me battre avec ma maladie, j'en ai fait une alliée, c'est-à-dire que je suis heureuse les jours où elle me laisse tranquille. Cela ne sert qu'à se faire du mal de la maudire, car elle est là, alors autant l'accepter.

Le mieux est d'éviter d'arriver à l'extrême limite de ses possibilités intellectuelles et physiques, s'arrêter à temps, récupérer et puis repartir à un rythme raisonnable en acceptant de ne plus être la même. C'est le seul remède que je vois pour l'instant.

*Propos recueillis auprès de Maria
par Juliette Degreef, travailleur social*



Siège social : Zoning artisanal (Entrée 4)
Rue des Linottes, 6 -5100 Naninne

Interventions financières

2002

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. vise un accompagnement global de la personne atteinte de sclérose en plaques et de sa famille. Dans ce cadre, elle propose à tout affilié différents types d'interventions financières permettant de pallier en partie aux surcoûts engendrés par la maladie.

> Que dois-je faire pour m'affilier ?

L'affiliation reste toujours une démarche personnelle ; je paie spontanément une cotisation de 12,50€/an avant le 1er octobre de chaque année au n° de compte 250-0138300-63 de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L.

De plus, je fournis au service social provincial de la Ligue (voir coordonnées en fin de document) un certificat médical attestant que je suis bien atteint de sclérose en plaques.

> Quels sont les types d'interventions financières ?

- les interventions financières directes,
- les interventions financières des comités provinciaux,
- les interventions financières du groupe Logement.

1. Interventions financières directes

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. peut prendre en charge, sur base de factures, une partie du surcoût lié à la maladie dans trois domaines :

- les voiturettes,
- l'hygiène,
- la vie quotidienne : " Vivre chez soi "

Le budget annuel est fixé à 175.000€.

> *Quels sont les plafonds d'intervention ?*

DOMAINES D'INTERVENTION	PLAFONDS	
	V.I.P.O.	NON V.I.P.O.
VOITURETTES		
■ Voiturette manuelle (4 ans)	500 €	375 €
■ Voiturette électrique (10 ans)	2.000 €	1.500 €
HYGIENE		
■ Coussin anti-escarres (2 ans)	125 €	100 €
■ Matelas anti-escarres (3 ans)	175 €	125 €
■ Matériel pour incontinents : langes, sondes, alèses	250 €	175 €
■ Chaise percée	125 €	75 €
VIE QUOTIDIENNE : " VIVRE CHEZ SOI "		
■ Télévigilance ou installation d'un parlophone ou d'un téléphone sans fil (hors G.S.M.)	200 €	150 €
■ Soulève-personne (10 ans)	1.000 €	750 €
■ Lit électrique (10 ans)	1.000 €	750 €
■ Soins à domicile (concernent : aide familiale, A.L.E., chômeuse remise au travail, infirmière à domicile ou indépendante)	375 €	250 €

> *Comment se calcule le montant des interventions financières ?*

- En matière de voiturette, soulève-personne et lit électrique, les interventions de la Mutuelle, de l'A.W.I.P.H. ou du Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées sont déduites des interventions financières directes de la Ligue.

Exemples pour une voiturette électrique :

- Si les interventions hors Ligue s'élèvent à 1.525 €, l'intervention financière directe de la Ligue est de 475 € (2.000 € - 1.525 €).
 - Si les interventions hors Ligue s'élèvent à 2.500 €, je n'ai droit à aucune intervention financière directe de la Ligue.
- Les plafonds sont, dans tous les cas, limités à 50 % du montant des factures effectivement pris en charge par l'affilié.
- Exemple : Le coût de l'acquisition d'une voiturette électrique d'occasion est de 2.250 € et je n'ai droit à aucune intervention hors Ligue. L'intervention financière directe est de 1.125 € (max. : 50 % de la facture).

> *Que dois-je faire pour bénéficier de ces interventions ?*

IMPORTANT :

Avant de faire mon choix et/ou d'acheter du matériel (voiturette, soulève-personne, lit électrique), je demande l'avis d'un ergothérapeute de la Ligue. Grâce à sa compétence et son expérience, je reçois des conseils qui me permettent d'acquérir le matériel adéquat. Cette disposition reste d'application même si le choix d'un matériel doit se faire alors que je me trouve temporairement en milieu hospitalier.

- J'adresse ma **demande** au service social provincial de la Ligue. Celui-ci m'accompagne dans mes démarches.
- Je signe un **contrat** avec le Président du comité provincial s'il s'agit de matériel roulant, d'un soulève-personne ou d'un lit électrique.

> *Je vis depuis plus d'un an en milieu hospitalier ou en maison de repos, puis-je bénéficier de ces aides ?*

Non, mais je reçois, à ma demande et sur base d'une attestation de résidence pour les 12 mois de l'année, une intervention de 250 € si je suis V.I.P.O. ou de 175 € si je suis non V.I.P.O.

> *Comment s'effectue le paiement des interventions financières ?*

Je fais parvenir les factures acquittées (ou accompagnées de la preuve de paiement) au service social provincial de la Ligue avant le 15 décembre de chaque année. Le paiement de l'intervention financière est alors effectué au compte financier que j'ai indiqué.

Je peux aussi demander que le paiement de l'intervention soit effectué directement au fournisseur sur base des factures.

> *Je désire acquérir une voiturette, un soulève-personne ou un lit électrique, mais, malgré l'intervention financière directe de la Ligue, je ne dispose pas de moyens financiers pour acquitter le solde de la facture.*

Je peux, avec l'aide du travailleur social, soumettre ce problème au groupe Logement de la Ligue. Sur présentation d'un dossier motivé, le comité de ce groupe peut éventuellement m'accorder un prêt (voir 3 ci-après).

> *Ai-je droit annuellement à plusieurs interventions ?*

Oui. Je peux obtenir deux interventions par an, obligatoirement dans des domaines différents. Par exemple, je peux obtenir une intervention financière pour un coussin anti-escarres et pour l'installation d'un parlophone. Par contre, si j'ai atteint le plafond de 250 € (poste aide familiale), je ne peux pas réintroduire une demande d'intervention financière pour une aide familiale.

Si j'ai un handicap très important, j'ai la possibilité d'obtenir deux interventions pour le matériel d'incontinence.

Si je désire acquérir une voiturette électrique, un lit électrique ou un soulève-personne, l'intervention financière de la Ligue équivaut à deux interventions.

> *Si je n'utilise plus le matériel acquis, que se passe-t-il ?*

En cas de non-utilisation du matériel, pour quelque raison que ce soit, la Ligue doit être avertie et est prioritaire pour le rachat du matériel.

2. Interventions financières des comités provinciaux

Les comités provinciaux peuvent intervenir en fonction de la situation de la personne demandeuse et de l'objet de sa demande.

> *Comment procéder pour obtenir cette intervention ?*

Je fais appel au service social provincial de la Ligue (voir coordonnées en fin de document). Par l'intermédiaire du travailleur social, j'adresse ma demande au comité provincial. L'aide, ainsi que son montant, relèvent de la décision de ce comité provincial.

3. Interventions financières du groupe Logement

> *Quel est l'objectif de ce groupe ?*

M'aider à rester le plus autonome possible dans mon lieu de vie et à l'extérieur.

> *Je me pose un certain nombre de questions ...*

Indépendamment de la possibilité que j'ai d'acquiescer une voiturette, un soulève-personne ou un lit électrique (comme prévu sous 1 ci-dessus), je voudrais pouvoir accéder à l'étage, sortir de chez moi, prendre un bain plus facilement, cuisiner sans risque, avoir accès au téléphone ...

- Quelles sont les possibilités d'aménagement de mon milieu de vie ?
- Quels aménagements vont satisfaire ma famille et me permettre d'améliorer mon autonomie ?
- Qui peut m'accompagner dans mes démarches, ma réflexion ?
- Qui peut m'aider à répondre à mes préoccupations ?

■ **Je fais appel au service social provincial de la Ligue pour rencontrer un travailleur social.**

> *Je rencontre le travailleur social de la Ligue*

Par son intermédiaire, je peux obtenir les renseignements administratifs, techniques et financiers. Ensemble, nous réfléchissons à ma demande, à diverses solutions possibles.

IMPORTANT : Si je désire aller plus loin dans mon projet, je complète un formulaire à destination de l'ergothérapeute de la Ligue.

> *Je rencontre l'ergothérapeute chez moi pour discuter de façon plus précise des solutions possibles*

Je lui montre les problèmes que je rencontre.

Je lui explique les solutions que j'envisage.

L'ergothérapeute comprend les difficultés liées à la maladie. Il connaît les adaptations possibles. Il me conseille en tenant compte de mes difficultés, des caractéristiques de mon milieu de vie, des solutions que j'ai imaginées. Il tient compte aussi de mes difficultés futures.

Dans les jours qui suivent, je reçois le rapport de notre rencontre et, le cas échéant, un avant-projet d'aménagement.

> *Et après ...*

Si je désire des renseignements complémentaires ou si j'hésite avant d'entreprendre la démarche, je refais appel au service social ou à l'ergothérapeute pour pouvoir avancer dans mon projet.

Je peux visiter la salle d'exposition au Centre de Rencontre de la Ligue et/ou, éventuellement, des aménagements déjà réalisés.

Je peux essayer le matériel chez moi sans engagement.

Je peux recevoir de l'aide pour les demandes de devis.

> *Je suis décidé, j'aimerais commencer les aménagements*

Je récolte les documents nécessaires : devis des travaux à effectuer, actes de propriété ou accord de mon propriétaire, certificat médical.

> *J'ai besoin de faire appel à des aides financières*

Je peux faire appel à diverses sources d'aides financières :

1. auprès des pouvoirs publics.

J'introduis un dossier auprès du service compétent. Si je le souhaite, je peux demander l'aide du travailleur social de la Ligue à ce sujet.

2. auprès du groupe Logement de la Ligue (voir ci-après).

IMPORTANT

Avant d'entamer les travaux :

- j'attends le passage de l'ergothérapeute de la Ligue et, éventuellement, celui du représentant des pouvoirs publics ;
- le cas échéant, je signe une convention de prêt avec le représentant du groupe Logement de la Ligue.

> Quelles sont les interventions financières possibles du groupe Logement ?

Si j'ai moins de 68 ans, si la dépense envisagée est en liaison avec la maladie et si je ne dispose pas de moyens financiers suffisants, j'ai la possibilité de demander un prêt sans intérêts pour réaliser le projet étudié avec l'ergothérapeute de la Ligue.

A cet effet, j'introduis un dossier motivé au groupe Logement. Si je le souhaite, le travailleur social de la Ligue peut m'aider.

Le comité du groupe Logement, après examen du dossier, prend la décision de m'octroyer ou non le prêt demandé.

> Quel est le montant qui peut m'être prêté ?

a) S'il s'agit de l'acquisition de matériel dont question notamment sous 1 «Interventions financières directes», le montant maximum du prêt est fixé à 7.500 €.

b) S'il s'agit de travaux, le montant maximum du prêt est fixé :

- à 7.500 € si je suis propriétaire de mon logement;
- à 3.750 € si je suis locataire.

Les plafonds suivants sont toutefois d'application :

- Cuisine : adaptation du mobilier existant : 1.250 € + TVA
nouveau mobilier : 3.750 € + TVA
- Salle de bain : 3.750 € + TVA
- WC rehaussé : 750 € + TVA

> Quelles sont les modalités de remboursement du prêt ?

Le travailleur social de la Ligue envisage avec moi cette question.

Le prêt est remboursable en fonction de mes capacités financières ; c'est le comité du groupe Logement qui fixe la durée maximale du prêt.

> Mes revenus sont inférieurs à 1.250 €

Moyennant signature d'une déclaration sur l'honneur que les revenus nets mensuels de mon ménage sont inférieurs à 1.250€ (+ 250€ par enfant à charge), je peux bénéficier d'un don de 20 % calculé sur le montant des factures qui est effectivement à ma charge.

Ce don est déduit du montant de mon prêt.

Exemple : pour un prêt de 3.000 €, le don s'élève à 600 €.

Je dois donc rembourser (3.000 € - 600 €) = 2.400 €.

> Je présente un handicap important

En fonction des disponibilités de la Ligue, je peux louer du matériel. Il s'agit d'une location-vente. Exemple : Je loue un lit électrique d'une valeur de 2.280 € à raison de 38 € par mois. Si, après un certain temps, je souhaite mettre fin à la location, je restitue le lit à la Ligue et j'arrête le paiement de mes mensualités. Dans le cas contraire, le lit m'appartiendra au bout de 60 mois.

Siège social

Zoning artisanal (Entrée 4)
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Tél. 081/40 15 55 - Fax 081/40 06 02
CB 250-0138300-63
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be



Comités provinciaux

■ BRABANT WALLON

Permanence : jeudi de 9h à 12h
Tél. 010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre
Permanence : mardi de 9h à 12h
Tél. 081/40 15 55
CB 271-0212770-81

■ BRUXELLES

Permanence : mercredi et vendredi
de 9h30 à 12h
Tél. 02/735 86 21 - Fax 02/735 32 47
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
CB 210-0034161-69

■ HAINAUT

Partie Est - Charleroi

Permanence : mardi et jeudi de 9h à 12h
Tél. 071/44 72 61
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère 157 - 6001 Marcinelle

Partie Ouest - Mons

Permanence : mardi et jeudi de 9h à 12h
Tél. 065/87 42 99
Rue de Saint-Antoine 1 bis - 7021 Havré
CB 271-0391300-34

■ LIÈGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi
de 9h à 12h
Tél. 04/344 22 62 - Fax 04/344 08 63
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
CB 000-0041473-54

■ LUXEMBOURG

Partie Est

Permanence : mercredi de 9h à 11h30
Tél. 061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

Partie Ouest

Permanence : mardi de 9h à 12h
Tél. 084/21 45 89
Rue des Raines 2 - 5580 Wavreille
CB 267-0208969-50

■ NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h
et jeudi de 13h30 à 16h30
Tél. 081/40 04 06
Permanence : mardi de 9h à 12h
Tél. 081/40 15 55
Zoning artisanal (Entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
CB 250-0098441-71

Groupe Logement

Zoning artisanal (Entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. 081/40 15 55 - Fax 081/40 06 02
CB 250-0135693-75



Permanences:

Ergothérapeutes: F. Demande, jeudi de 9h00 à 12h00
M. Dufour, mercredi de 13h00 à 17h00

Gestion financière: 1^{er} et 3^e mardi de 10h00 à 14h00

Comment vivre avec ses troubles cognitifs au quotidien ?

Mais laisse-moi le temps de réfléchir ! Je n'ai pas le temps d'en placer une, tu réponds toujours pour moi !

Réaction courante, surtout lorsqu'il y a beaucoup de gens et forcément de bruit, lors d'une réunion de famille ou d'un repas, ou encore lorsqu'on est bien occupé à sa tâche.

Ce genre de situation, mal vécue émotionnellement par les deux interlocuteurs, aboutit finalement au retrait du circuit de la communication et à l'isolement. Elle peut être, avec beaucoup d'autres, le résultat de courts-circuits cognitifs à trois niveaux :

- > La réception du message : les pertes d'attention et de concentration majorées du désintérêt ou d'une irritabilité en cas de fatigue ou de stress.
- > L'intégration du message : l'assimilation et le traitement du message se font plus lentement et difficilement par les fonctions supérieures, en raison notamment d'un déficit de la mémoire de travail qui sature facilement lorsque plusieurs informations arrivent simultanément.
- > La formulation de la réponse : parfois parasitée par un trouble de la voix ou de la parole, son contenu manque de clarté et de précision ... «On s'emmêle les pinceaux !»

Mon truc à moi !

Mon problème, c'est le nom des gens que je rencontre ... Pour mieux retenir comment s'appelle mon interlocuteur, je m'efforce dans la conversation de dire son nom à plusieurs reprises.

▣ Quel traitement ?

Jouer au scrabble, compléter des mots croisés ou lire constituent certainement une excellente stimulation à domicile, mais ne constituent toutefois pas un traitement.

Depuis quelques années seulement, les troubles du langage font l'objet d'une attention plus particulière. D'apparition beaucoup plus insidieuse que dans le cas d'une hémorragie cérébrale, leur dépistage n'est pas facile et nécessite des tests adaptés qui sont seulement à l'étude.

La rééducation individuelle se base sur des points concrets et vise à stimuler l'attention, la concentration et la mémoire de travail. Les exercices visent notamment à améliorer l'accessibilité au vocabulaire et la formulation de phrases, à dissocier les informations non pertinentes et redondantes, à être à nouveau capable de comprendre de courts paragraphes et à améliorer l'attitude d'écoute.

La situation de rééducation en groupe permet d'observer et de stimuler la fonctionnalité dans des situations de la vie quotidienne. Il s'agira, par exemples, d'être capable de décrire ses symptômes au médecin, de se concentrer et de comprendre les conversations avec les visiteurs, de dresser la liste des courses à commander par téléphone, de formuler des expressions verbales pour différents sujets de conversation. Elle se concrétisera lors d'un shopping ou de courses au marché.

▣ Comment le partenaire peut-il stimuler et suppléer ?

- > En favorisant les discussions en situation calme : pas de radio, pas de télé en bruit de fond !
- > En sélectionnant le contexte : quel domaine le patient veut-il aborder ?
- > En signalant aussi vite que possible qu'on ne comprend pas, avant que l'épuisement physique ou moral ne provoque l'abandon (si le patient présente un déficit vocal, il peut être aidé simplement en posant la

Les fonctions cognitives, qu'est-ce que c'est ?

main sur son abdomen et en repoussant le diaphragme vers le haut à l'expiration, lors de la production vocale ou la parole).

- > En évitant les longs discours.
- > En privilégiant les phrases courtes qui favorisent les réponses simples : oui ou non.
- > En observant toujours les lèvres du patient. La lecture labiale apporte un support qui se révèle appréciable avec le temps et l'habitude.
- > En adoptant une position correcte qui favorise le contact visuel : placé face à l'autre, le degré d'attention augmente et puis tant de choses passent par le regard !
- > En impliquant toujours le patient dans la conversation, dans l'organisation des activités : il ne peut et ne doit pas rester en retrait de la gestion de sa propre vie.
- > En saupoudrant les situations explosives d'une dose d'humour.

Patiente ou impatiente, facile ou difficile à vivre, émotive ou pas, bien foutue ou mal foutue, la personne atteinte de SEP doit décider, participer et surtout rester un intervenant principal aussi longtemps que possible. Elle doit continuer à gérer sa vie.

A nous, à vous, de lui simplifier la tâche, de lui apprendre des techniques de compensation, afin de garder une qualité de vie acceptable.

*Guy Ganty, logopède
Centre National de la SEP, Melsbroek*

Mon truc à moi!

J'ai programmé ma montre pour qu'elle sonne chaque fois que je dois prendre mon médicament.

Tout ce qui gère notre activité mentale et qui nous permet de nous adapter à notre milieu de vie : attention, concentration, perception, reconnaissance, mémoire, langage, orientation dans le temps et dans l'espace, réflexion, mise en place d'une stratégie, ...

Dans la sclérose en plaques peuvent survenir des troubles moteurs que tout un chacun peut voir et auxquels les personnes doivent s'adapter, voire qu'elles doivent combattre grâce aux médicaments et à une revalidation.

Mais il est aussi possible que des plaques apparaissent sur des nerfs du cerveau intervenant dans les fonctions cognitives. Les conséquences de ces troubles sont plus pernicieuses car peu visibles. Des modifications des fonctions cognitives sont plus difficilement décelables car non perceptibles, non visibles. D'apparition lente, elles engendreraient une adaptation spontanée qui, à longue échéance, inquiéterait. Serait-ce dû à la sclérose en plaques ?

Depuis quelques années, je me suis spécialisée dans l'observation, l'analyse, le fonctionnement et la stimulation des fonctions cognitives et ce à travers des logiciels informatiques.

Une conclusion est certaine : la stimulation tous azimuts est indispensable pour maintenir, voire améliorer les fonctions cognitives.

Une activité simple met peu de zones du cerveau en activité, contrairement à une activité complexe. Une activité devenue automatique met peu de zones du cerveau en activité, tandis que l'apprentissage d'une nouvelle activité stimule un grand nombre de zones du cerveau. La mémoire au sens large du terme intervient à tout instant dans la vie courante, mais l'attention et la concentration que l'on apporte à ce que l'on fait améliorent ou diminuent cette mémoire. Evitons donc les habitudes, les gestes automatiques. Essayons de conscientiser ce que nous faisons.

Un autre élément important est la notion de plaisir. Nous devons retirer une satisfaction de ce que nous faisons. En effet, la sensation de plaisir semble faciliter le passage des informations.

Le jeu reste le meilleur moyen pour entraîner les fonctions cognitives. Les jeux traditionnels restent les meilleurs : cartes, dames, scrabble, puissance 4, dominos, ... Les jeux qui se jouent à deux ou à plusieurs vont permettre l'émulation, la sensation de plaisir, créer des relations, ... Ils allient donc toutes les conditions idéales pour stimuler et améliorer les fonctions cognitives.

*Chantal Erpicum, Ergothérapeute
Centre Neurologique et de Réadaptation
Fonctionnelle de Fraiture*



Témoignage

Nous étions mariés depuis une vingtaine d'années quand la SEP de mon mari a été diagnostiquée. C'était fin de l'année 1994, nos deux enfants étaient alors étudiants et mon mari, fort occupé par son activité professionnelle, n'était pas souvent à la maison.

Un an plus tard, tandis que la maladie évoluait peu à peu, il dut malheureusement arrêter de travailler. Cette période fut difficile à vivre tant pour lui que pour les autres membres de la famille, car outre le fait qu'il était atteint de SEP, mon mari venait de perdre ce qu'il avait de plus précieux au monde (son boulot) et nous allions devoir nous habituer à être beaucoup plus souvent ensemble à la maison.

Ces premières années de maladie furent extrêmement pénibles pour toute la famille, et quand j'y pense, je suis heureuse que la situation se soit améliorée.

Avec le temps, la SEP ne s'est pas pour autant fait oublier et elle se manifeste aujourd'hui, notamment, par des troubles de mémoire, de compréhension et de concentration. Bien que peu visibles, ces symptômes sont loin d'être anodins et modifient notre vie (de couple, de famille, ...) de tous les jours.

En fait, lorsqu'il s'exprime, mon mari se comprend, mais moi j'ai de grosses difficultés à « décoder ses messages ». Il dit que ses pensées sont parfois confuses ou qu'il ne comprend pas ce qu'on lui dit.

Se concentrer pour lire, suivre une conversation soutenue ou regarder la télévision devient également très fastidieux.

Nous essayons au fil du temps de nous adapter à cette situation, mais cela n'est pas évident du tout. Ainsi, j'ai parfois l'impression de vivre sur une autre planète que celle où se trouve mon époux.

J'essaie malgré tout de rester attentive à son bien-être, mais cela m'oblige à prendre beaucoup sur moi. Heureusement, j'ai compris avec le temps que me faire plaisir de temps en temps (en m'accordant par exemple quelques heures par semaine pour réaliser quelque chose que j'aime) m'aide à long terme à rester plus sereine.

Personne ne sait de quoi l'avenir sera fait, mais si les mots respect, compréhension, réconfort et surtout acceptation de l'autre tel qu'il est plutôt que tel que l'on voudrait qu'il soit pouvaient faire partie de notre quotidien, j'en serais heureuse.

Propos recueillis auprès d'Angela par Juliette Degreef

Mon truc à moi!

Ma femme m'a offert un dictaphone pour mon anniversaire. Je l'ai toujours sur moi pour enregistrer au fur et à mesure de mes pensées ce que je dois faire, où je dois aller, ...

Mémoire... où es-tu ?

Je suis au Centre de Melsbroek pour trois semaines de revalidation. Une fin d'après-midi, j'attends mon souper. Un monsieur que je ne connais pas encore est à ma droite. A un moment donné, il se tourne vers moi et, en ânonnant, me lance :

- Tu t'appelles Cathy ?
- Oui.
- C'est parce que je l'ai entendu t'appeler comme ça (judicieux comme réflexion me dis-je le sourire aux lèvres!). C'est possible que j'oublie, tu ne m'en voudras pas ?
- Bien sûr que non.

Après lui avoir demandé son prénom et voir quelques secondes s'envoler, il se tourne à nouveau vers moi :

- J'ai un fils!
- Ah! Quel âge a-t-il?
- 18 ans ...

... et de se prendre la tête dans la main droite :

- Oh ! Je ne sais plus son nom!

Je le regarde, perplexe.

- Oh ! C'est terrible quand même! C'est un prénom composé...

Je riote gentiment et récite divers prénoms composés ; autour de la table, tout le monde se prend au jeu et nous voilà tous à chercher.

Quelques jours plus tard, nous voilà à nouveau côte à côte. Il me regarde les yeux plissés, cherchant s'il me connaît ou pas et comme je lui dis bonjour en l'appelant par son prénom, je vois dans sa mimique qu'il cherche intensément :

- Tu t'appelles Brigitte?
- Non Brigitte ce n'est pas moi ; elle est là-bas Brigitte, Moi c'est Cathy.
- Ah ! Oui, c'est ça, Cathy.



Comme je n'ai pas encore mon plateau et qu'il y en a un plus loin, je lis le nom silencieusement et dis tout haut le prénom. Et le voilà disant le prénom et le nom !

- Ben ça alors ! Tu ne sais plus le prénom de ton fils et tu dis ici le nom sans problème !
- Mais si, je sais comment s'appelle mon fils !
- Ah ! Oui ? Pourquoi nous avoir fait chercher alors ?
- C'était pour vous embêter !

Je souris et n'insiste pas mais quelques secondes plus tard, il reprend :

- J'ai un fils !
- Oui, je sais.
- Ah ! Tu sais tout de moi !

Non, je ne sais pas tout, loin de là, mais je suis désespérée et tellement impuissante, tellement triste !

Cathy

Mon truc à moi !

J'invente des moyens mnémotechniques pour retenir les choses: j'associe des images dans ma tête, je fais des rimes, j'imagine une histoire ... C'est gai et ça marche !

La rééducation cognitive

Planifier un repas, organiser ses courses, chercher ses clés... : nos fonctions cognitives sont en éveil.

La sclérose en plaques peut être la cause de certains dysfonctionnements cognitifs, mais ceux-ci peuvent avoir d'autres origines, comme le vieillissement, le stress, le surmenage...

Lorsqu'on parle de rééducation cognitive, on distingue deux composantes :

- > le rétablissement des capacités cognitives,
- > l'apprentissage et l'utilisation des stratégies.

Le rétablissement des capacités cognitives

Le rétablissement des capacités se compare parfois à un muscle affaibli. Certains exercices peuvent rétablir les capacités cognitives comme l'attention, la concentration, la mémoire, le sens de l'organisation, la perception, le jugement et/ou la capacité de résoudre un problème.

Ces exercices font souvent l'objet de thérapies, mais peuvent être utilisés par soi-même. Il est possible, par exemple, de s'exercer à mémoriser les objets d'une étagère, puis de les énumérer en détournant le regard.

Certains logiciels informatiques sont aussi prévus pour s'exercer à renforcer sa mémoire (exercices disponibles sur le site : <http://www.memoireetvie.com/>).

Les stratégies

Il s'agit d'outils pour nous aider là où nos capacités sont les plus faibles.

Stratégies de mémoire

Prenez des notes écrites et assurez-vous qu'elles contiennent des renseignements détaillés et précis. Consultez-les régulièrement. Pour vous aider à vous en souvenir, utilisez les associations d'images, la visualisation, la répétition, et classez-les par catégories.

Utilisez un agenda quotidien pour vous aider à gérer tous les renseignements. Il est compliqué d'essayer de trouver les renseignements qui sont inscrits dans plus d'un

endroit. Pour gérer la prise de médicaments, utilisez un distributeur quotidien ou hebdomadaire.

Disposez vos objets d'une façon organisée et placez-les dans des endroits stratégiques et faciles à repérer.

Pour retenir de longues conversations, enregistrez-les...

Stratégies de l'attention

Un environnement bien organisé peut vous aider à contrôler votre attention.

Lors d'une conversation, regardez votre interlocuteur dans les yeux, demandez-lui de parler lentement, et/ou de clarifier ou de répéter. Prenez des notes ou demandez à votre interlocuteur de vous fournir l'information autrement (par écrit, avec des photos, ...).

Établissez un «check-list», et cochez au fur et à mesure les étapes de la tâche à accomplir.

Évitez la fatigue : lorsqu'une tâche devient trop accablante ou frustrante, arrêtez et prenez une pause mentale. Réduisez autant que possible tout ce qui peut vous distraire : éteignez la radio, fermez la porte, ...

Stratégies pour résoudre un problème

Dressez une liste de solutions possibles au problème. Ensuite inscrivez le «pour» et le «contre» pour chacune des solutions avant de choisir la meilleure option.

Demandez-vous s'il y aurait autre chose à faire, ou appuyez-vous sur l'opinion d'une personne de confiance.

Stratégies pour le sens de l'organisation

L'établissement d'une liste de tout ce qu'il faut faire est primordial. Pour les tâches les plus complexes, répartissez-les par étapes. Faites cette liste le matin, avant de vous mettre en activité, lorsque votre esprit n'est pas encore surchargé. Choisissez un local peu encombré pour effectuer votre travail.

D'entraînements en stratégies, les fonctions cognitives sont l'affaire de tous et méritent qu'on s'y intéresse. N'hésitez pas à consulter un spécialiste si nécessaire. Souvenez-vous-en!

Marc Dufour, Ergothérapeute, inspiré de «Message Line», 1998, American Brain Tumor Association

Quand on n'a pas de tête... et que les jambes ne suivent plus

Euh... C'était quoi encore, le sujet ? Bien souvent, ça commence comme ça. Je m'installe devant mon bureau dans l'intention de me mettre au travail et je reste là, bouche bée, en attendant que ça revienne. Pourtant, il y a une heure à peine, tout était bien clair dans mon esprit :

- > **1** : téléphoner à A, B et C.
- > **2** : rédiger ce texte dont j'avais préparé quelques phrases hier soir.
- > **3** : poursuivre la traduction entamée il y a quelques jours.

Ce matin déjà, tout a mal commencé. Elle («mon» infirmière) avait à peine fermé la porte que je me faisais cette réflexion : «Sapristi, il ne fait pas très chaud ce matin !». Pas étonnant, le radiateur est resté tout froid puisque j'ai oublié de demander l'ouverture de la vanne du radiateur. Tant pis, il faudra grelotter jusqu'à l'arrivée du prochain visiteur. Et surtout, ne pas oublier de demander à celui-ci de ramasser cet indispensable tourne-page (un petit bâton muni d'un embout caoutchouté) qui vient de tomber par terre. Sans quoi je ne pourrai même pas poursuivre ma lecture. Passons à autre chose ...

La **mémoire**, d'abord. On me dit : «C'est l'âge ! Regardez, moi qui suis plus jeune que vous, j'oublie tout.» Oui, mais chez moi, c'est pire. Par exemple : «Tu te souviendras ? Je laisse ce livre sur l'étagère.» Une heure plus tard, je cherche où j'ai bien pu abandonner ce satané bouquin. Je mets deux rendez-vous l'un sur l'autre, j'en oublie un sur deux, j'oublie le titre du film que j'ai vu la veille à la TV...

Et puis, il y a plus insidieux. Prenons l'exemple des travaux de traduction. Avant, la traduction coulait de source. Pas d'hésitation, les mots venaient naturellement les uns après les autres. Maintenant, c'est plus approximatif. Je comprends bien la phrase mais le mot qui me vient à l'esprit n'est pas toujours le mot «juste». Ce n'est pas celui qui exprimera parfaitement la nuance correcte. Pour retrouver la formule qui transcrira correctement la pensée originale, il faudra mettre le travail «au frigo» pendant quelque temps et le reprendre en espérant que jaillira l'étincelle.

Il y a aussi des problèmes de **concentration**. Je lis toujours autant qu'avant (je veux dire que mes yeux parcourent toujours autant de mots et de lignes qu'auparavant), mais arrivé au bout d'un texte, je ne suis pas certain de pouvoir répéter son titre. Avant, arrivé à la fin du journal télévisé, je pouvais répéter un à un les titres des informations du jour. Maintenant, à part deux ou trois faits saillants, je ne ramène plus rien dans les filets de ma mémoire.

Que faire ? Comme tout le monde, j'ai mes petits trucs. Mes clés déposées toujours au même endroit, des «post-it» (merveilleuse invention qui tendrait à prouver que je ne suis pas seul au monde avec mes problèmes de mémoire) collés par-ci par-là. Encore faut-il ne pas oublier de les consulter de temps en temps.

Allons, tout cela n'est peut-être pas grave. Rendez-vous au prochain numéro ... Si je n'oublie pas la prochaine réunion de «La Clef».

Henri Goethals



Mémorisation

Mon mari revient de son travail assez tard. Il n'a donc pas l'occasion de regarder le journal télévisé et il m'a chargée de lui transmettre les informations «urbi et orbi» importantes quand il rentre.

Il y a quelques années, cela fonctionnait sans problème et je lui reflétais sans accroc un JT plus vrai que nature.

Mais au fil du temps, le système s'est détérioré et est devenu moins performant. Soit je ne me souviens de rien du tout, soit il me revient des bribes et morceaux. Dans ce cas, c'est en général plutôt les petites choses anodines que l'on pourrait mettre dans la catégorie «faits divers» (qui n'est pourtant pas ma rubrique favorite !), ou alors un événement tel qu'on ne peut pas l'avoir oublié: oui, le World Trade Center, je me souvenais ...

Comme j'en parlais à un médecin, il m'a demandé si je faisais une autre activité pendant que je regardais les nouvelles à la télévision. Je lui ai répondu que non, je mangeais, c'est tout. Il m'a dit que c'était peut-être là la raison, que cela pouvait être considéré comme «faire deux choses à la fois».

J'ai donc fait l'essai en décalant l'heure de mon repas, de façon à ne rien faire d'autre pendant que je regarde le journal. Je reconnais que cela donne des résultats. Je me rappelle mieux ce que j'ai vu.

Une autre méthode donne aussi de bons résultats pour moi: dès que les nouvelles se terminent, j'éteins la télévision et je me fais à haute voix un petit résumé de ce que je viens de voir. Il me semble qu'alors les choses «s'impriment» mieux dans ma mémoire. Cela vaut ce que cela vaut !

E.C.

Mon truc à moi!

*Vous aussi, envoyez vos «trucs»
à la rédaction!*

Intervention de l'INAMI

En matière de traitement des troubles cognitifs, une personne atteinte de SEP peut prétendre à une intervention de l'INAMI dans les cas suivants.

Logopédie

Présentation d'un trouble du langage et/ou de la parole comme l'aphasie.

La demande d'intervention établie sur un formulaire ad hoc doit être introduite auprès du médecin-conseil de la mutualité. Y est annexée une prescription médicale établie par un médecin spécialiste (ex.: neurologue). Cette demande précise la nature des lésions, l'étiologie et l'importance des troubles, la durée globale du traitement envisagé et la fréquence des séances.

L'accord peut porter sur un traitement d'une durée de 6 mois maximum. Il est renouvelable pour une durée totale maximale de 2 années à dater du début du traitement. Il n'est accordé qu'une seule séance (individuelle ou collective) de traitement par jour.

Attention: Le traitement logopédique ne fait jamais l'objet de l'intervention de l'assurance dans le cas où le bénéficiaire est rééduqué dans un établissement ayant conclu avec l'INAMI une convention couvrant notamment le traitement par logopède.

Psychothérapie

Un traitement psychothérapeutique réalisé à son cabinet par un médecin spécialiste en psychiatrie ou en neuropsychiatrie peut être pris en charge à condition que sa durée atteigne 45 minutes minimum.

A savoir

Les troubles cognitifs sont davantage pris en considération et traités en centre de réhabilitation (Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture, Centre National de la SEP de Melsbroek). Cette prise en charge peut être réalisée lors d'une hospitalisation ou en externat dans le cadre d'une convention établie entre l'INAMI et ces centres de réhabilitation (Cf. La Clef n° 68, p. 7).

Pour en savoir plus

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 ou 1 €) couvrant le prix de l'article (3 F la page ou 0,0744€) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Médical diagnostic

La SEP et les problèmes cognitifs

par Dawn Langdon, neurologue - dans *MS Matters*
MS Society (Royaume Uni) - 1998

L'auteur, neurologue spécialisé en réhabilitation neurologique, développe l'idée selon laquelle les processus de la pensée seraient affectés par la SEP. Les difficultés liées à la « manière de penser » ne sont qu'un des nombreux symptômes de la SEP. L'auteur en examine quelques aspects et leur réhabilitation. Un article à lire par tous, patients et entourage, parce qu'il nous éclaire sur des symptômes plus discrets et leurs conséquences.

article - 5 pages

N° 1133

Médical diagnostic

L'échelle EDSS, une unité de mesure du handicap

Le test MSFCI, nouveau test d'évaluation

par O. Heinzlaj dans *Le courrier de la SEP - Ligue SEP France*
anonyme dans *Newsletter Biogen - Biogen - 2000*

L'échelle EDSS est utilisée depuis de nombreuses années essentiellement pour mesurer un handicap physique. De nombreuses études sont en cours pour contrôler si le nouveau test MSFCI est meilleur. Ce test combine la mesure des fonctions des membres avec un test cognitif associant mémoire et raisonnement; il incorporerait ainsi une meilleure mesure de la qualité de vie.

article - 3 pages

N° 1197

Médical traitement

Nous ne sommes plus à un stade contemplatif dans la SEP

rapporté par Dr Biéva dans *Le journal du médecin - 2001*

En point de mire de ce symposium tenu à Lisbonne en 2001, la sécrétion de cytokines et les effets de l'interféron Beta sur les images RMN, sur les capacités cognitives et sur la qualité de vie des patients.

article - 2 pages

N° 1220

Psycho

Pertes cognitives dans la SEP

par Paivi Kujala - *Miscellaneous Topics in MS (Chap. V-59)*
IFMSS - 1996

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

article - 3 pages

N° 3025



Psycho

Intelligence et SEP

par Dr N. LaRocca, psychologue Collège Médecine A Einstein
USA - La Clef - 1991

Dans quelle mesure et de quelle manière la SEP affecte-t-elle les facultés intellectuelles? Cet article est une mise au point sur l'état des connaissances et des recherches actuelles en la matière. Dans 90 % des cas, une personne atteinte de SEP n'aura pas de troubles intellectuels ou bien ceux-ci seront limités. Les fonctions qui peuvent être atteintes sont la mémoire, le raisonnement abstrait et le débit verbal. Que faire pour soulager des problèmes intellectuels? Qu'existe-t-il pour «rééduquer» la fonction cognitive?

article - 5 pages

N° 3002

Psycho

Troubles neuro-psychologiques conditionnés par la SEP

par Dr Andrea Plohmman, neuropsychologue
dans Fortissimo - Société suisse SEP - 1998

Les troubles neuro-psychologiques associés à la SEP sont multiples et variés. Bien que ces perturbations caractérisent plutôt un stade avancé de la maladie, les dégradations de la performance cognitive peuvent aussi être le signe précoce de la maladie et devancer l'apparition d'entraves physiques graves. La tomographie confirme une relation entre la performance aux tests et le volume des lésions; les troubles cognitifs ne concernant que la moitié des personnes atteintes de lésions importantes, on suppose qu'un seuil critique doit être dépassé avant que n'apparaissent des troubles neuro-psychologiques manifestes.

article - 2 pages

N° 3031

Psycho

Problèmes cognitifs liés à la SEP

par Monika Zimmermann, psychologue - dans Fortissimo
Société Suisse SEP - 1998

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

article - 2 pages

N° 3032

Psycho

SEP et problèmes cognitifs

par Dr D.W. Langdom & Dr A.J. Thompson dans
MS Management - IFMSS - 1996

Les symptômes cognitifs présentés dans la SEP sont de mieux en mieux reconnus par les personnes atteintes de SEP et par les professionnels de la santé. Une diminution des facultés cognitives est un sujet plus difficile à aborder et à prendre en charge. Cependant, le fait de reconnaître ces troubles est un élément important pour la personne et son entourage.

article - 5 pages

N° 3049

Psycho

Troubles cognitifs et SEP

Fiche 28 - Ligue française SEP - 2001

Qu'appelle-t-on cognition et fonction cognitive? Y a-t-il des troubles cognitifs dans la SEP? Comment les diagnostiquer, les évaluer et les traiter? Quelques exemples de difficultés rencontrées et les solutions apportées par certains patients.

article - 4 pages

N° 3050

Allocation de remplacement de revenus et allocation d'intégration

La loi du 27 février 1987 a prévu deux types d'allocations, accordées par le Ministère des Affaires Sociales.

> L'allocation de remplacement de revenus (A.R.R.)

est accordée à la personne qui, suite à son handicap, voit sa capacité de gain réduite à 1/3 ou moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner sur le marché général du travail.

> L'allocation d'intégration (A.I.)

est accordée si le manque d'autonomie cause ou est de nature à causer des frais supplémentaires à l'intégration dans la vie sociale (voir encadré page 16).

Ces allocations sont cumulables et évaluées séparément. En effet, les possibilités pour une personne d'acquérir un revenu peuvent très bien n'être que peu ou pas du tout affectées, alors que la personne éprouve des problèmes importants sur le plan de l'autonomie. L'inverse est aussi vrai.

🇧🇪 Age

Il faut être âgé d'au moins 21 ans et de 65 ans au plus.

Toutefois, le mineur d'âge marié ou célibataire avec au moins un enfant à charge est assimilé à une personne de 21 ans. Il en est de même s'il est établi que le handicap est survenu après qu'il a cessé d'être ayant droit aux prestations familiales.

Le bénéficiaire qui a atteint son 65^e anniversaire continue à percevoir son allocation.

🇧🇪 Nationalité

Il faut être belge. Il existe diverses assimilations trop longues pour être détaillées ici.

Le bénéficiaire qui a atteint son 65^e anniversaire continue à percevoir son allocation.

🇧🇪 Résidence

Il faut être domicilié en Belgique (résidence réelle prouvée par l'inscription au registre de la population).

Exceptions :

- Séjour à l'étranger de moins de 90 jours par année civile
- Séjour en institution de soins à l'étranger
- Accompagnement d'un parent ou allié au service de l'Etat belge

Pour s'absenter du Royaume au-delà de 90 jours, la personne doit aviser préalablement le Service des allocations aux handicapés en indiquant la durée prévue de son absence et le motif de son déplacement.

🇧🇪 Revenus

Le revenu imposable pris en considération est celui de la 2^e année civile précédant celle de la date de prise de cours de la demande. Il est déterminé sur base de l'avis-taxe-extrait de rôle délivré par les contributions. S'il y a modification d'au moins 20 % du revenu annuel, il est tenu compte de celui de l'année précédant la demande.

Le montant des allocations est diminué du montant du revenu imposable du handicapé et de son conjoint ou de la personne avec laquelle il est établi en ménage, après déduction de certains abattements.

Abattement pour l'allocation de remplacement de revenus

Le montant annuel est fixe et non indexé :

- handicapé avec personnes à charge : 12.500 F (309,87 €)
- handicapé isolé : 10.000 F (247,85 €)
- handicapé cohabitant : 6.250 F (154,93 €)

Abattement pour l'allocation d'intégration

L'abattement se compose d'une partie fixe (voir ci-dessus) et d'une partie variable correspondant au montant de l'allocation de remplacement de revenus (déterminés en fonction de la situation familiale du handicapé).

Montants variables au 01/09/2000 :

- handicapé avec personnes à charge : 348.171 F (8.631 €)
- handicapé isolé : 261.126 F (6.473 €)
- handicapé cohabitant : 174.099 F (4.361 €)

Pour les handicapés des catégories I et II (voir encadré page 16), un abattement forfaitaire de 60.000 F (1.487,36 €) est appliqué sur le revenu du conjoint ou de la personne avec laquelle il est établi en ménage. Ce forfait est porté à 700.000 F (17.352,55 €) pour les catégories III & IV. Si le revenu est supérieur à ce montant, seule la partie excédant ce plafond est prise en considération pour moitié.

Remarque

Pour le handicapé qui a des revenus du travail, un double calcul est opéré.

Si le handicapé y trouve intérêt, un abattement de 562.680 F (13.948,47 €) (au 01/09/2000) par an est appliqué au revenu du travail effectivement presté par le handicapé.

Le revenu du travail dépassant ce montant et l'ensemble des autres revenus sont déduits du montant de l'allocation d'intégration.

Un montant de 100.000 F (2.478,94 €) perçu par la personne handicapée sous forme de revenus de remplacement est assimilé à des revenus professionnels.

Si l'abattement de 562.680 F (13.948,47 €) est appliqué, l'abattement forfaitaire n'est pas effectué, mais bien l'abattement sur les revenus du conjoint.

Indemnités financières

Les allocations payées sont liées à l'index. Les chiffres ci-après sont les montants annuels en vigueur au 01/06/2001.

Allocation de remplacement de revenus

- > handicapé marié, en ménage ou avec enfant(s) à charge 355.142 F (8.804 €)
- > handicapé isolé 266.126 F (6.473 €)
- > handicapé cohabitant 177.585 F (4.316 €)

Allocation d'intégration

- catégorie I 36.541 F (906 €)
- catégorie II 124.516 F (3.087 €)
- catégorie III 198.961 F (4.932 €)
- catégorie IV 289.861 F (7.185 €)

Comment faire pour introduire une demande d'allocation?

1. Se présenter auprès de l'Administration communale où le handicapé réside et est inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers.
2. Le formulaire de demande est rempli par l'Administration communale et signé par la personne.
3. L'Administration communale délivre les documents suivants :
 - des formules concernant les revenus, à remplir par la personne handicapée,
 - un questionnaire médical, à remplir par le médecin traitant de la personne.
4. Dans les 30 jours, le certificat médical doit être remis sous pli fermé à l'Administration communale, accompagné de l'avertissement-extrait de rôle du Ministère des Finances.

0 Allocation d'intégration : quel manque d'autonomie ?

Pour prétendre à l'allocation d'intégration, il faut qu'une réduction d'autonomie soit établie.

Pour l'évaluer, il est tenu compte des possibilités de :

- se déplacer,
- absorber ou préparer sa nourriture,
- assurer son hygiène personnelle et s'habiller,
- assurer l'hygiène de son habitat et accomplir des tâches ménagères,
- vivre sans surveillance, être conscient des dangers et en mesure de les éviter,
- communiquer et avoir des contacts sociaux.

Pour chaque fonction, le médecin examine le niveau de difficultés rencontrées par la personne concernée.

Quatre réponses sont possibles, à savoir :

- Pas de difficultés, pas d'efforts particuliers, pas d'équipements particuliers
=> 0 point octroyé.
- Difficultés minimales ou efforts supplémentaires minimales ou recours minimal à des équipements particuliers
=> 1 point octroyé.
- Difficultés importantes ou efforts supplémentaires importants ou recours à des équipements particuliers
=> 2 points octroyés.
- Impossible sans l'aide d'une tierce personne ou impossible sans accueil dans un établissement approprié ou impossible sans environnement complètement adapté
=> 3 points octroyés.

Selon le total des points obtenus pour les différentes fonctions, la personne est reprise dans une catégorie :

- 7 à 8 points = catégorie I
- 9 à 11 points = catégorie II
- 12 à 14 points = catégorie III
- 15 points et plus = catégorie IV

Moins de 7 points ne donne pas droit à une allocation d'intégration.

Vos médicaments 16 % moins chers ... au moins !

Depuis le 1^{er} juin de cette année, un nouveau système de remboursement est entré en vigueur pour les médicaments de référence pour lesquels il existe un ou plusieurs médicaments génériques. Les premiers, plus chers que les seconds, voient leur remboursement diminué.

Expliquons-nous ...

Définitions

> **Médicament de référence**: Lorsqu'un nouveau médicament est mis sur le marché par une firme pharmaceutique, il est protégé par un brevet durant une période de 20 à 25 ans à partir de sa découverte. Durant cette période, personne ne peut le copier (ni le vendre sous un autre nom). Il est le premier de cette sorte à être commercialisé.

> **Médicament générique**: Après la période de protection, toute autre firme pharmaceutique peut fabriquer le même médicament et le mettre en vente à plus bas prix. Cela se fait généralement sous le nom de la molécule d'origine.

> **Bio-équivalence**: Les médicaments de référence et les médicaments génériques sont bio-équivalents, car ils ont la même substance active, intégrée dans une substance neutre qui elle peut être différente. Il n'en est pas de même des copies qui ne sont pas soumises à ces exigences.

> **Spécialité**: Dans le langage populaire, on emploie parfois ce terme pour désigner des préparations magistrales (préparées par le pharmacien dans son officine). En réalité, le mot « spécialité » est un synonyme de « médicament de référence ».

Et les coûts ?

Les médicaments de référence, pour lesquels la firme pharmaceutique a engagé des frais (recherches en laboratoire, études cliniques, ...) sont au départ plus chers que les médicaments génériques.

Or, la nouvelle réglementation édictée par l'INAMI prévoit un remboursement identique pour le médicament de référence et pour le médicament générique. Le montant du remboursement est calculé sur base du prix du médicament générique, s'il en existe un. La différence de coût est à la charge du patient.

Si votre médecin vous prescrit un médicament de référence alors qu'il existe un médicament générique, vous payerez donc plus cher.

Vous avez donc intérêt à parler des médicaments génériques avec votre médecin !

Exemples

- L'Aspirine Bayer (médicament de référence) peut être remplacée par l'ASA Ratiopharm (médicament générique) ... gain de 21 %!
- Le Brufen (médicament de référence) peut être remplacé par l'ibuprofène ou l'ibuprofène (médicament générique) ... gain de 56 %!

Où se renseigner ?

Les mutuelles mettent à votre disposition des fascicules reprenant les médicaments de référence et les médicaments génériques, avec prix comparés et pourcentages de gain.

Pour les internautes, des informations sont disponibles sur la toile (par exemple sur www.mc.be, rubrique MC Selfservice ou sur www.mutsoc.be rubrique publications).



MOBILE

Le spécialiste
des scooters électriques

www.mobilescooter.com

Le choix
La qualité
Le service

Vitesse de 0 à 16 km/h
Avec grandes roues, pour franchir trottoirs et obstacles
Avec suspension pour votre confort
Autonomie jusqu'à 65 km
Choix parmi différents modèles

0800-90207
Gratuit

DEMANDEZ UNE DEMONSTRATION GRATUITE À DOMICILE... APPELEZ:
ou visitez notre salle d'exposition à Brugge, Blankenbergse stw. 14A

Pour documentation ou démonstration gratuite

BON

Nom _____

Rue _____ no _____

Code postal _____ Ville _____

Tél. _____

Envoyez ce bon à **MOBILE**,
Blankenbergse steenweg 14, 8000 Brugge.

démonstration gratuite

documentation gratuite

MOBILE

Ne quittez pas votre maison, équipez votre escalier!

La technologie utile.



40
ans d'expérience

- Ascenseurs d'escalier
- Plates-formes élévatrices
- Rail discret
- Le long du mur ou de la rampe
- Conformité CE

Dans tout le pays

- ✓ livraison rapide
- ✓ propres techniciens
- ✓ service 24 h/24 h

0800/94 366
documentation et devis gratuits

Thyssen De Reus sa
Kalweg, 20 - 9030 Gent-Mariakerke
thyssendrb@compuserve.com
<http://www.tlk.nl>

ThyssenKrupp

Nom : _____

Adresse : _____

Code Postal : _____ Localité : _____

Tél. : _____

Souhaite documentation Devis Info primes

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé pour une mobilisation active et passive



Essayez le Motomed Viva gratuitement chez vous!



Leasing du Motomed Viva à partir de **3.513,-FB** par mois, TVA comprise!



Partner for Life

Enraf-Nonius NV -Ingberthoeweweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonius.be

Du nouveau au groupe Documentation

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 ou 1 €) couvrant le prix de l'article (3 F la page ou 0,0744€) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Médical traitement

Le mystère se dévoile peu à peu

par Dr T. J. Murray - dans SEP Québec - Soc. canadienne de SEP - 2001

L'article relate les questions/réponses consécutives à l'exposé du Dr Murray centré sur l'espoir et les progrès de la recherche. Il aborde la comparaison des médicaments, leur association, quand commencer le traitement, le traitement des symptômes courants, la SEP cause-t-elle des sautes d'humeur, la vaccination.

article - 2 pages

N° 1233

Médical alternative

Ayurveda - médecine holistique venue de l'Inde

par Dr méd. P.V.Ral, neurologue et psychiatre - médecin Ayurveda dans Forte - Soc. suisse SEP - 2001

Ayurveda, cette science médicale holistique remontant à la nuit des temps en provenance de l'Inde, fait désormais beaucoup parler d'elle chez nous. Même si les applications Ayurveda ne peuvent pas guérir la SEP, beaucoup de malades en apprécient les bienfaits.

article - 2 pages

N° 1230

Psycho

Conséquences psychosociales de la SEP

interview du Dr M. Lamote, psychiatre-psychothérapeute dans Axone - 2001

Les aspects psychologiques de la SEP constituent un volet important et peut-être mal étudié. Le Dr Lamote nous fait part de son expérience au Centre psychothérapique de Namur.

article - 2 pages

N° 3051

Hygiène

Apprendre à se relaxer

anonyme - 2001

Pour combattre l'insomnie, il est utile d'apprendre à se relaxer. L'article présente des exercices physiques ou psychologiques simples pour se préparer à un bon sommeil. Quelques règles simples d'hygiène de vie peuvent amener un repos réparateur.

article - 2 pages

N° 4043

Hygiène

Gérer son stress

anonyme - 2001

Pour mieux gérer son stress, il faut hiérarchiser, identifier les urgences, maîtriser les pensées automatiques. L'article définit ces notions simples à appliquer pour éviter de se laisser submerger par les tâches à accomplir.

article - 1 page

N° 4044

Hygiène

Les troubles du sommeil

anonyme - 2001

Description des 3 catégories de troubles du sommeil : insomnie, parasomnie, hypersomnie. Suivent quelques conseils pour bien dormir.

article - 2 pages

N° 4045

A VENDRE

Tricycle électrique Suzuki ET-C, ordinateur de bord, panier, vitesse réglable marche avant et arrière, siège tournant, 2 batteries, très bon état

Tél. 04/227 17 97

Tricycle Eclipse Titan, peu servi (75.000 F) ; attelage avec attache de remorque pour fixer voiturette (2.000 F), voiturette manuelle avec plateau (5.000 F), coussin de transfert pivotant (1.000 F)

Tél. 02/354 06 05

Scoter électrique beige, batteries neuves, chargeur, éclairage, acheté début 2001

Prix : 70.000 F (acheté 160.000 F)

Tél. 04/278 10 69

Cours de néerlandais débutant (8 livres + 4 cassettes), complet, avec suivi, jamais servi

Prix : 13.500 F (acheté 27.800 F)

Tél. 0496/11 85 80

Ascenseur d'escalier Euro Glide stair lift, rail droit de 3,6 m, installation par spécialistes, acheté 83.000 F

+ 10.000 F d'installation

Tél. 061/51 10 86

Ascenseurs d'escalier Minivator, chemins de roulements de 3,5 m et 3,7 m, peuvent être modifiés, peu servi

Tél. 071/32 36 96

Voiturette électrique Invacare G235-pro, 10 km/h, éclairage, batterie neuve, chargeur (25.000 F)

Voiturette manuelle Breezy (5.000 F)

Tél. 02/262 49 77

Votre rêve ...

- Pouvoir communiquer clairement
- Favoriser votre autonomie
- Créer un environnement détendu
- Être indépendant
- Être mobile dans la société

Notre réalité ...

- Communication assistée (textes, symboles, ...)
 - Commande 'mains-libres' de l'environnement: téléphone, télé, ouvrants-portes et fenêtres automatiques, ...
 - Offrir une solution globale pour tous les problèmes avec lesquels vous êtes confronté en tant que personne handicapée.
 - Adaptations d'ordinateurs: claviers et souris alternatifs, logiciels. Accessoires: support-bras, tourne-pages, fixations, statifs, ...
 - Chaises roulantes manuelles et électroniques, tricycles, ...
- Confort de la chaise roulante: commandes spéciales pour chaises roulantes avec petit écran, commande au menton, commande au doigt, commande au pied, ...



SKIL nv

Sabbe Consulting Independent Living

Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

Tél. +32-9-236 39 45 - Fax +32-9-236 11 71

E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat, 24 - 8830 Gits

Tél. +32-51-23 08 75 - Fax +32-51-23 08 79

E-mail: mariasteen@mariasteen.be

Camionnette adaptée Ford Transit Diesel, 2500 CC, 51 KW, mai 95, 117.000 km, bleu-vert, avec élévateur (plate-forme) électrique et sangles d'ancrage pour 2 voiturettes électriques, chauffage autonome, direction assistée, airbag conducteur, pneus-embayage et échappement neufs, entretenue régulièrement par Ford

Tél. 080/33 93 07

A DONNER


Scoter Fortress Scientific complet, 1989

Tél. 071/78 63 65 (après 16h30)

RECHERCHONS

Véhicule mono-espace adapté avec élévateur

Tél. 02/384 87 61



Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes récemment diagnostiquées, Nivelles

Infos : Comité du Brabant wallon

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

Infos : 02/345 31 31

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles

Infos : 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Heembeek

Infos : 02/425 78 12

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart

Infos : 02/384 04 02

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison

Infos : 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi,

Ligue de la SEP de Liège

Infos : 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur

Infos : 081/73 43 41

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, écriture, ouverts aux personnes atteintes de SEP et aux membres de leur entourage, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : siège social

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société,

Centre de Rencontre de Naninne

Infos : 081/40 03 85

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma,

1^{er} jeudi du mois, Charleroi

Infos : 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois,

scrabble, Marcinelle

Infos : 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 4^e jeudi du mois, Marcinelle

Infos : 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont

Infos : 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières,

1^{er} jeudi du mois, Athus

Infos : 063/38 80 41

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

Infos : 064/28 12 44

SEP Jeunesse, 2^e samedi du mois, La Louvière

Infos : 064/77 13 91

Delta, 4^e jeudi du mois, pour personnes atteintes de SEP âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon

Infos : 065/68 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois,

Maison du Village

Infos : 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron

Infos : 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath

Infos : 068/28 47 27

Janvier 2002

Ecole de la SEP, séance de retrouvailles pour les participants de 2000 et 2001, Sa 5/1, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Buffet de Nouvel An et animation, Sa 12/1 à 11h30,

Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Comité de Namur

Formation pour bénévoles chargés de traiter les demandes financières des affiliés (aspects législatifs), Lu 28/1, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Février 2002

Concert de gala de la Ligue Nationale Belge de la SEP,
Me 27/2, Palais des Beaux-Arts de Bruxelles

Infos : 02/736 16 38

Mars 2002

Matinée d'information sur les séances pour enfants,
Sa 2/3, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Avril 2002

Matinées pour enfants d'un parent atteint de SEP,
Sa 20/4, 4/5, 25/5 et 29/6,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Assemblée générale de la Ligue,
Me 24/4, bilan des activités 2001 et projets 2002,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Banc d'essai de voiturettes, Ve 26 et Sa 27/4,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Vacances à la mer du Nord, du Sa 27/4 au Sa 4/5,
établissement accessible, activités proposées

Infos : Groupe Vacances

Juin 2002

Conférence sur la sexualité et la SEP,
Sa 1/6, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Septembre 2002

Fête des affiliés, repas, concert, remise du Prix Biogen,
Di 8/9, Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

Opération Chococlef, du Je 12/9 au 15/9 et du 19/9
au 22/9, vente de chocolat Galler
par des bénévoles au profit de la Ligue et
en faveur des personnes atteintes de SEP

Infos : Comités provinciaux

Octobre 2002

Ecole de la SEP, matinées d'information réservées
aux personnes ayant reçu depuis moins de 2 ans
un diagnostic de SEP et à leur entourage,
Sa 5/10, 19/10, 9/11, 23/11 et 7/12,
Centre de Rencontre de Naninne

Infos : Siège social

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

POUR VOTRE MOBILITE :



VIVRE DEBOUT

- **Scalamobil:** monte escalier électrique
- **E-fix:** motorisation électrique
- **E-motion:** assistance à la propulsion
- **Vivre debout:** fauteuil verticalisateur
- **Rollfiets:** vélo pousse-pousse



ROLLFIETS

Pour renseignement ou démonstration gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*
44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail info@euromove.be



Services spécialisés

**Z.A., rue des Linottes 6
5100 Naninne**
Fax : 081/40 06 02

Logement

M. Dufour : mercredi 13h-17h
081/40 15 55

Mme Demande : jeudi 9h-12h
081/40 15 55

Mme Dall'Ava (dossiers financiers) :
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h
081/40 15 55

Documentation

M. Gérard : vendredi 9h-12h
081/40 15 55

Emploi

Mme Jacques : mardi 9h-12h
04/344 22 62

Législation

M. Dewallef : jeudi 10h-13h
081/40 15 55

Revue "La Clef"

Mme Dradin : jeudi 13h-16h
081/40 15 55

Vacances

Mme Hodiamont : jeudi 9h-12h
04/344 22 62



Comment devenir partenaires actifs ...

Devenez bénévole :

Visites à domicile, transport d'affiliés,
secrétariat, organisation de loisirs,
traductions, ...

Participez à l'opération Chococleף, en septembre,

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue :

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30 € au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.

Affiliation annuelle

- Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue « La Clef ».

12,50€ à verser au compte
n° 250-0138300-63

Centre de Rencontre

Zoning artisanal (entrée Sud - 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Tél. : 081/40 15 55
Fax : 081/40 06 02

Courriel : ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet : www.ms-sep.be

Direction :
Mme Tychon : Lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Affiliations :
Mme Dall' Ava : jeudi 13h-16h

Secrétariat :
Tous les jours 9h-16h

Permanences sociales

Brabant wallon

Mme Demande :
Mardi 9h-13h - 081/40 15 55
Z.A., rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Mme Massaux :
Mardi 9h-13h - 081/40 15 55
Z.A., rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Jeudi 9h-12h - 010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax : 02/735 32 47

Mme Baudot : mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder : vendredi 9h30-12h

Hainaut

Est : 071/44 72 61
D.G.A.S., rue de la Bruyère 157
6001 Marcinelle
Mlle Detimmerman : mardi 9h-12h
Mme Grisay : jeudi 9h-12h

Ouest : 065/87 42 99
Rue St-Antoine 1b - 7021 Havré
Mme Degreef : jeudi 9h-12h
Mme Lecharlier : mardi 9h-12h

Liège

04/344 22 62
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Fax : 04/344 08 63
Mme Jacques : mardi 9h-12h
Mme Tortolani : mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont : jeudi 9h-12h

Luxembourg

Mme Colet :
Mardi 9h-12h - 084/21 45 89
Rue des Raines 2 - 5580 Wavreille
Mme Piron :
Mercredi 9h-11h30 - 061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

Namur

Z.A., rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax : 081/40 06 02
Mme Debry :
Mardi 9h-12h - 081/40 04 06
Mme Demande :
Mardi 9h-13h - 081/40 15 55
Mme Rocour :
Jeudi 13h30-16h30 - 081/40 04 06

La chapelle

Sur un chemin serpentant
A travers champs
Je me rappelle
D'une petite chapelle
Blottie sous le feuillage
D'un chêne la protégeant
L'été du soleil brûlant
L'hiver des intempéries, du vent

Pour les gens du village
Elle les protégeait
Et sur eux veillait
Construite en pierres de la région
Elle avait vu plusieurs générations
Une simple croix à l'intérieur
De Dieu c'était sa demeure
Et pour tout ornement
De simples fleurs des champs
Elle respirait la sérénité
Il faisait bon y prier
Confier à Dieu ses malheurs
Le remercier pour ses bonheurs

Passant devant, les paysans
Se recueillaient un instant
Lui demandant sa protection
Pour une bonne moisson
Parfois tout heureux
De jeunes amoureux
Venaient lui confier leur amour
Demandant qu'il dure toujours

Un jour tout a changé
Ils ont construit une cité
De jolies petites maisons
Et enjambant l'eau un petit pont
La chapelle ils l'ont enlevée
Une route devant passer
Plus de lieu pour se rappeler
Dieu, Le prier, L'adorer

Aussi dans votre cœur construisez
Lui une chapelle
Sa chapelle personnelle
Rien ni personne ne pourra vous l'enlever
Car elle sera éternelle
De votre amour pour l'embellir
De vos bonnes actions vous l'ornerez
A tout instant vous pourrez y prier
Car vous seul en avez la clé

Jenny Lejeune.