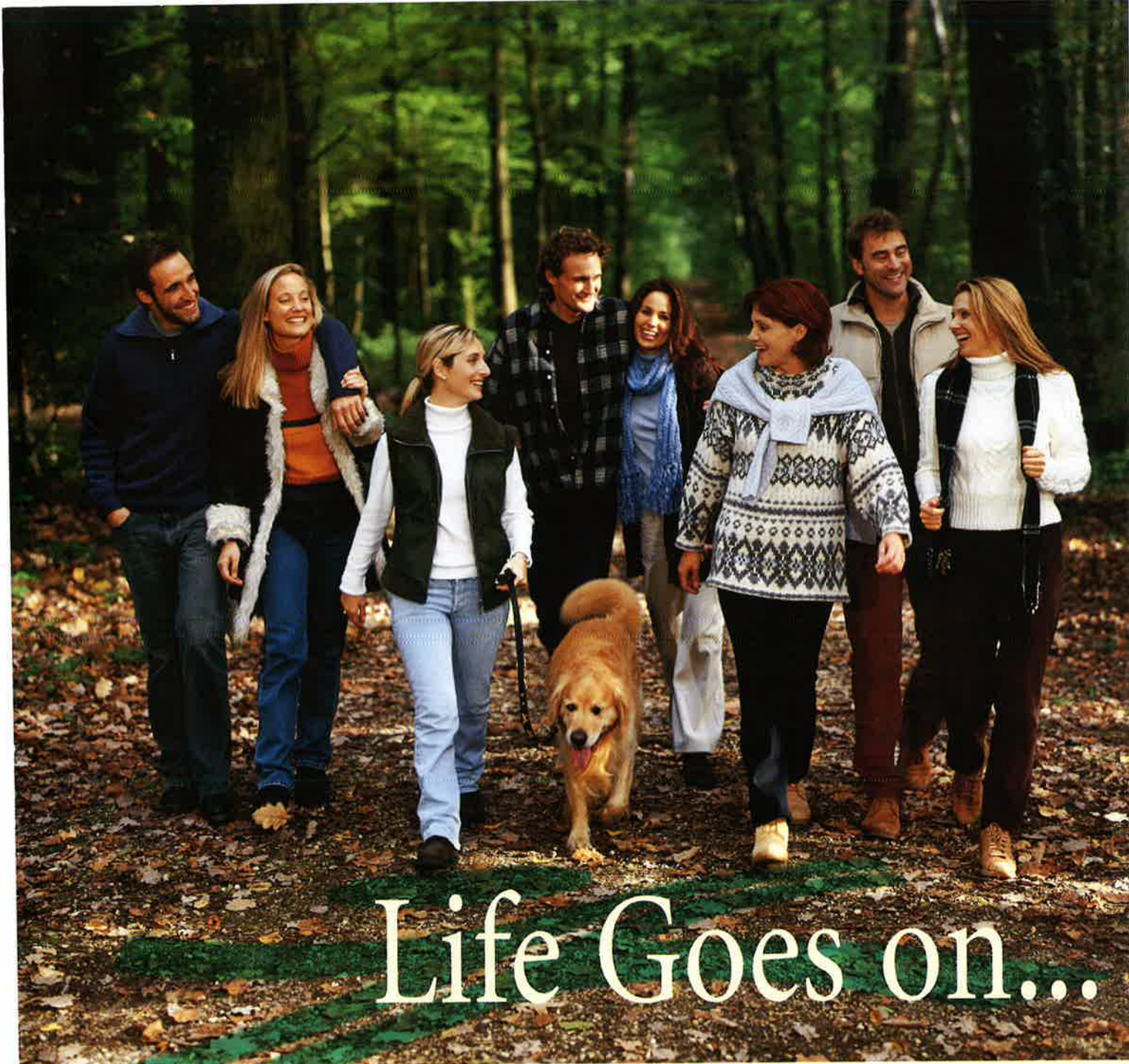


La Clef

La Clef N°82 - 1^{er} trimestre 2004

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industrie Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1





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

■ Editorial	4	Du nouveau au groupe Documentation	28
■ Le saviez-vous?		Petites annonces	30
Les cytokines dans la SEP	6	Agenda	37
Nutrition et SEP	7	Les adresses de la Ligue	39
SEP et vaccinations	11	■ Détente	
Invitation à l'Assemblée générale	12	La confiance en soi	40
Bruxelles se forme	13	Solutions des mots croisés	40
■ Dossier: communication			
Communication et nouvelles technologies	14		
A la recherche d'un autre vécu (témoignage)	16		
Témoignage	17		
Troubles de la communication et logopédie	19		
Témoignage	20		
Ecrire (témoignage)	21		
La maladie comme histoire	21		
Histoire d'une communication			
si importante (témoignage)	23		
Pour en savoir plus...	24		
■ Législation			
Les droits des patients	25		
Incapacité de travail : précompte professionnel	25		
■ Courrier des lecteurs / témoignages			
Je me présente...	26		
Dites-moi, Docteur...	26		
Une rustine sur le trijumeau	27		

Brocante

Dimanche 14 mars :

Vous avez été nombreux à donner des objets de toutes sortes pour la première brocante de la Ligue. Merci de votre participation active !
Rendez-vous à tous le 14, de 9h à 15h30, au Centre de Rencontre de Naninne!

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

Cellule de créativité: R. Beka, E. Craenhals, V. Debry, J. Degreeef, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, A. Van Maerck, A. Zahim

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - 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: «La Goutte salvatrice», Annick Dumont.

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.

Les cytokines dans la SEP

Pourquoi parler des cytokines ?

La réponse est simple: les cytokines sont des petites protéines produites par la plupart de nos cellules (sinon toutes), surtout lorsqu'il existe une inflammation dans un tissu. Ces petites protéines, qui sont multiples et variées, jouent un rôle considérable dans toutes les pathologies qui s'accompagnent de lésions et de destruction de tissus, ainsi que dans tous les processus de croissance, de développement et de réparation des tissus. La SEP représente certainement un bel exemple de pathologie dans laquelle on peut suspecter que des cytokines bien déterminées jouent un rôle très important.

Une deuxième raison d'aborder ce sujet tient au fait que le terme « cytokine » est appelé à devenir dans un avenir proche aussi familier que l'est le terme « hormone » depuis le siècle dernier. Les médecins seront très bientôt amenés à mentionner l'une ou l'autre cytokine chaque fois qu'ils s'adresseront à un malade pour lui donner des explications sur sa maladie éventuelle. De même que l'homme de la rue a appris hier à connaître les hormones, il est temps qu'il apprenne aujourd'hui à se familiariser avec la notion de cytokine.

Quel est le rôle des cytokines ?

Rappelons que les cytokines sont des petites protéines produites par la plupart des cellules de l'organisme. Rappelons également que les cytokines sont aussi multiples que variées.

Il en va tout naturellement de même en ce qui concerne leurs rôles: les diverses cytokines exercent des effets multiples et une même cytokine peut elle-même exercer une variété d'effets différents. Il s'ensuit qu'il est devenu pratiquement impossible de répondre en quelques mots à cette question relative aux rôles des cytokines. C'est pourquoi nous nous contenterons de donner ici quelques indications générales en ce qui concerne la SEP et les cytokines, afin que le lecteur puisse se faire une idée approximative de la question.

Cytokines impliquées dans la SEP

On sait que de nombreuses cellules sont impliquées dans les processus d'inflammation, de destruction cellulaire et de réparation qui se produisent dans le système nerveux central des personnes atteintes de SEP: il s'agit principalement des lymphocytes T et B, des leucocytes, des macrophages, des cellules dendritiques, des astrocytes, des cellules gliales et des oligodendrocytes. Toutes ces cellules sont capables de produire des cytokines, parmi lesquelles on trouve l'INF- γ , l'INF- β , le TNF- α , l'IL-1, l'IL-3, l'IL-4, l'IL-6, l'IL-8, l'IL-10, l'IL-12, le TGF- β , l'OPN, le BDNF, ... et la liste n'est pas exhaustive ! Voyez ci-dessous la signification de toutes ces abréviations :

INF: Interféron;
TNF: Tumeur Necrosis Factor;
IL: Interleukine (il en existe une grande variété);
TGF: Transforming Growth Factor;
OPN: Ostéopontin;
BDNF: Brain Derived Neurotrophic Factor.

Une cytokine libérée par une cellule déterminée aura souvent pour effet de stimuler l'activité d'autres cellules se trouvant dans son voisinage. Une fois stimulées, ces autres cellules vont à leur tour produire d'autres cytokines stimulatrices, et l'on comprend ainsi comment une inflammation peut se propager de proche en proche sous forme d'une cascade de réactions en chaîne qui impliquent un nombre élevé de cellules variées.

On commence à collecter, à propos de ces différentes cytokines, une série d'informations intéressantes en ce qui concerne la SEP. En voici quelques exemples :

- Il est aujourd'hui bien démontré que l'INF- β exerce un effet favorable sur l'évolution de la SEP.
- > Il a été démontré que l'administration d'INF- γ aggrave l'évolution de la SEP.
- > Certaines cytokines sont augmentées dans le liquide céphalo-rachidien en cas de SEP. Il s'agit principalement de l'IL-1 β , du TNF- α , de l'INF- γ , de l'IL-6 et de l'IL-8.
- > Lors d'une rechute de SEP ou en cas de SEP progressive accompagnée d'invalidité significative, on observe une production diminuée d'IL-10.

Toutes ces observations, qui montrent que certaines cytokines sont produites en excès ou de manière insuffisante selon qu'une SEP s'aggrave ou s'améliore, suggèrent naturellement qu'il existe, dans la SEP, des cytokines pouvant être considérées comme favorables ou défavorables.

On s'accorde ainsi souvent à estimer que la SEP peut résulter d'une production excessive d'INF- γ , accompagnée d'une production insuffisante d'INF- β et d'IL-10.

Dans le même ordre d'idées, on peut être tenté de croire qu'il suffira, dans un avenir proche, d'administrer telle ou telle cytokine favorable (l'IL-10 par exemple) pour voir une SEP s'améliorer, ou qu'il suffira de mettre au point des médicaments capables d'antagoniser des cytokines supposées défavorables (le TNF- α par exemple) pour juguler la maladie.

Mais cette façon de concevoir les choses pourrait s'avérer un peu simpliste. Dans la réalité, les tissus et les cellules baignent dans un cocktail de cytokines et ces protéines peuvent très bien avoir des effets différents quand elles se trouvent dans un cocktail, par rapport à leurs effets quand elles sont isolées.

Le travail de la recherche d'aujourd'hui et de demain sera certainement de mieux connaître la composition de ces cocktails de cytokines qui caractérisent les états d'aggravation et d'amélioration de la SEP.

En d'autres mots, les chercheurs ont encore beaucoup de pain sur la planche!

Et dans l'avenir ...

En attendant d'en savoir plus sur les effets néfastes ou bénéfiques de certaines cytokines, l'étude approfondie de ces substances nouvelles peut conduire à des pistes de recherche concrètes et intéressantes pour les médecins et les malades.

Une meilleure connaissance des cytokines impliquées dans la SEP permet d'élucider petit à petit les mécanismes qui sont à la base des épisodes d'aggravation et de rémission de la maladie. Cette connaissance permettra aussi de mieux comprendre quelles conditions doivent

être réunies pour permettre et pour favoriser les processus de réparation et de reconstruction des tissus cérébraux lésés lors de poussées de la maladie.

Les hormones découvertes au siècle dernier ont permis à la médecine de faire un bond en avant. Les médicaments à base d'hormones ont changé la vie de nombreux malades. On peut à coup sûr prédire que ce qui s'est passé hier pour les hormones se produira aussi en ce qui concerne les cytokines. Ce n'est qu'une question de temps.

Dr J.-P. Rihoux

Nutrition et SEP

Quand on évoque une influence possible de l'alimentation sur l'évolution de la SEP, on peut s'attendre à voir fleurir une variété étonnante d'avis et d'opinions. Certains vous diront que l'alimentation n'a rien à voir avec la SEP, que ce soit en ce qui concerne sa survenue ou son évolution. A l'opposé, d'autres affirmeront qu'une alimentation particulière peut très bien contribuer soit à provoquer la maladie, soit à l'aggraver lorsqu'elle est déjà présente.

Ainsi, on entend assez souvent dire qu'il faut se méfier des graisses et des protéines animales ainsi que de tout aliment cuit à haute température (particulièrement les graisses et les huiles).

On dit également qu'il faut proscrire les brochettes grillées et noircies au barbecue, et certains n'hésitent pas à préciser que la frite belge de renommée internationale est particulièrement nocive. On mentionne aussi assez souvent le rôle néfaste joué par l'aspartame, un édulcorant que l'on trouve en quantité significative dans certaines boissons dites «light», dans des yaourts et des desserts ainsi que dans certains produits diététiques destinés aux diabétiques.

Enfin, on entend dire que l'homme d'aujourd'hui aurait intérêt à revenir aux habitudes alimentaires de ses ancêtres lointains, à une époque où les bébés recevaient du lait humain et où les adultes mangeaient essentiellement les produits de la nature sauvage, c'est-à-dire des céréales et des produits crus et sauvages.

Bref, les opinions les plus variées, les plus inattendues, les plus insolites -et leurs contraires- sont émises ou affirmées, et trouvent toujours quelques oreilles attentives et bienveillantes : beaucoup de gens ne demandent qu'à être convaincus. Mais qu'en est-il en réalité? L'alimentation joue-t-elle un rôle dans la SEP, dans son déclenchement ou dans son évolution? Existe-t-il une réponse claire et sûre à ces questions?

Comment apprécier l'effet éventuel d'un régime alimentaire sur la santé, et particulièrement sur la SEP?

Apprécier l'effet d'un régime alimentaire sur la santé, et particulièrement l'effet de ce régime sur l'évolution d'une maladie telle que la SEP, est une entreprise extrêmement difficile.

Au cours des 10 dernières années, des études cliniques ont été effectuées chez des patients atteints de SEP traités par interféron bêta ou copolymère. Elles ont été des occasions uniques de constater combien il est difficile de démontrer un effet quelconque de quelque produit que ce soit dans une maladie dont l'évolution est souvent aussi irrégulière qu'imprévisible. Ces études cliniques ont en effet démontré que, pour objectiver un effet bénéfique d'une substance, il fallait suivre des centaines de patients pendant une période d'au moins deux ans, tout en s'assurant que les patients suivent à la lettre le traitement préconisé et tout en veillant également à comparer l'évolution de ces patients à celle d'un groupe égal de patients qui ne prennent pas la substance étudiée. En un mot, il s'agit d'études longues, rigoureuses, difficiles et surtout très coûteuses.

Cette réalité nous indique de façon très claire qu'il sera extrêmement difficile, sinon impossible, de déterminer de manière formelle l'effet d'un aliment quelconque ou d'un additif alimentaire quelconque sur l'incidence de la SEP ou sur son évolution. Pour illustrer cette difficulté, nous allons donner ici quelques exemples de ce qu'il conviendrait de faire pour pouvoir obtenir un début de réponse à certaines questions posées.

Exemple 1 : Le régime Kousmine est-il efficace pour prévenir la survenue d'une SEP ou pour en diminuer la sévérité ?

Pour rappel, Mme Kousmine a préconisé dans la SEP un régime évitant les graisses animales au profit d'huiles végétales obtenues par pression à froid, tout en veillant à assurer un apport substantiel en vitamines et en minéraux. Au cours de sa carrière, elle a eu l'occasion de voir des centaines de patients atteints de SEP. Elle rapporte plus précisément qu'elle a pu suivre l'évolution de la SEP chez 50 patients sur une période d'un an, et que 30 d'entre eux qui avaient accepté de suivre ses conseils diététiques avaient connu sur cette période d'un an une évolution favorable de leur maladie.

Elle en déduit que son régime a été bénéfique à ces 30 malades. Cependant, face à cette conclusion optimiste, n'importe quel médecin honnête, sérieux et rigoureux exprimera les réserves qui suivent :

- > un suivi d'un an est totalement insuffisant pour pouvoir tirer la moindre conclusion quant à l'efficacité d'un régime ;
- > 30 patients constituent un groupe environ dix fois trop petit pour pouvoir émettre un avis quelconque ;
- > il manque à l'étude de Mme Kousmine un groupe contrôle de patients qui n'auraient pas suivi le régime préconisé ;
- > enfin, les observations de Mme Kousmine n'apportent aucun argument plaidant en faveur d'un effet préventif de son régime vis-à-vis de la SEP : elle n'a en effet jamais étudié l'effet de son régime sur des populations saines afin de déterminer un quelconque effet protecteur.

Ceci étant dit, le médecin rigoureux ajoutera qu'on ne peut pas pour autant écarter l'hypothèse selon laquelle le régime Kousmine peut avoir un effet bénéfique dans la SEP. L'hypothèse d'un effet intéressant de ce régime sur la SEP n'est en réalité ni écartée ni validée.

Exemple 2 : Un effet néfaste de l'alimentation moderne sur la SEP?

Certains prétendent que l'alimentation moderne pourrait être responsable de la SEP et que l'être humain

aurait intérêt à se rediriger vers un régime alimentaire ancestral. Par alimentation moderne, ils veulent désigner la consommation de laits d'animaux (et de leurs sous-produits), la consommation de céréales domestiques et enfin, la consommation de nombreux produits préalablement chauffés à des températures élevées.

Il s'agit là, bien sûr, d'une hypothèse. Comme c'était le cas du régime Kousmine, cette hypothèse est très difficile à confirmer et n'a jamais fait l'objet d'études cliniques qui permettraient soit de la rejeter, soit de la confirmer.

Il convient de signaler ici que de nombreux scientifiques à travers le monde s'interrogent actuellement sur les liens pouvant exister entre le type de régime alimentaire, le développement de flores intestinales particulières liées à certains régimes et enfin, la maturation équilibrée de notre système immunitaire.

On a observé que le développement et la maturation des lymphocytes chez le petit enfant pouvaient être liés au développement de micro-organismes dans le tractus digestif. A partir de pareilles observations, l'hypothèse d'un effet nocif de certaines alimentations dites modernes n'est pas à exclure d'emblée. En un mot, le médecin rigoureux ne pourra encore une fois que conclure qu'il ne s'agit là que d'une hypothèse parmi d'autres.

Exemple 3 : Un effet éventuellement nocif de l'aspartame sur la SEP?

Dans un article publié dans la revue Valériane (n° 36, pp. 50-51), on peut lire sous la plume de Myriam Verlaet que l'aspartame utilisé dans les boissons «light» peut être considéré comme responsable d'une série impressionnante de maladies et d'anomalies du système nerveux. La journaliste mentionne le lupus systémique, la dépression, les pertes de mémoire, les déficits mentaux chez les nouveaux-nés, des comas éventuellement mortels ... et la SEP.

En ce qui concerne cette dernière, l'auteur apporte comme preuve de cette affirmation qu'une infirmière travaillant dans un hôpital avait affirmé qu'on avait diagnostiqué la SEP chez 6 de ses amis qui étaient tous grands buveurs de boissons «light».

Est-il bien nécessaire d'expliquer ici que ce ne sont pas les dires d'une infirmière anonyme qui vont pouvoir constituer une quelconque preuve de l'effet de l'aspartame sur l'incidence de la SEP? N'y a-t-il pas à travers le monde des millions de grands buveurs de boissons «light» qui ne développent pas, et ne développeront jamais de SEP?

Il s'agit donc là, encore une fois, d'une affirmation totalement gratuite. L'effet éventuellement néfaste de l'aspartame sur l'incidence de la SEP reste à ce jour une hypothèse qui n'est ni rejetée, ni confirmée.

Le médecin sérieux et rigoureux est certainement tout préparé à l'idée qu'un excès régulier d'aspartame dans l'alimentation pourrait être néfaste : les excès de toute nature ne sont-ils pas nocifs pour la santé? Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut en arriver à proposer des affirmations gratuites qui n'aident en rien à l'établissement de la vérité.

Exemple 4 : Des effets néfastes de la frite belge?

En ce qui concerne la frite belge (aliment cuit dans une huile portée à haute température), on pourrait suivre le même raisonnement que celui appliqué au régime Kousmine.

Aucune étude n'a jamais été réalisée chez des patients atteints de SEP et qui consommeraient, ou éviteraient de consommer, la fameuse frite pendant une période d'au moins deux ans.

On ne dispose donc d'aucune statistique et, en l'absence de telles études, on ne peut que reconnaître son ignorance : personne aujourd'hui ne peut affirmer que la frite belge soit bonne, indifférente ou mauvaise en cas de SEP.

Réflexion

Comme nous l'avons dit en commençant cet article, il existe une variété étonnante d'avis et d'opinions en ce qui concerne l'existence d'une influence éventuelle de l'alimentation sur l'incidence et l'évolution de la SEP.

Quand on prend la peine de les examiner avec un esprit critique de bon aloi, on est bien obligé de constater que toutes ces opinions, qui ne sont soutenues par aucune

approche statistique solide, ne sont en réalité que des hypothèses de travail. Comme on a pu le voir dans les 4 exemples (parmi bien d'autres) cités ci-dessus, aucune des hypothèses proposées n'est ridicule ou à rejeter d'emblée même si, parfois, une affirmation gratuite paraît peu crédible au lecteur averti (voir, à titre d'exemple, l'importance accordée aux dires d'une infirmière anonyme en ce qui concerne la toxicité de l'aspartame).

Pour résumer tout ceci en quelques mots, on pourrait dire que les malades et les médecins se trouvent confrontés à de nombreux points d'interrogation et qu'il s'agit là d'une situation très embarrassante pour tout le monde. Face à notre ignorance, nous en sommes réduits à réfléchir de la manière suivante : puisque personne ne connaît l'influence de l'alimentation sur la survenue ou l'évolution de la SEP et puisque rien n'a été formellement démontré dans ce domaine, une attitude raisonnable pour le malade et le médecin est d'opter pour une alimentation que l'on pourrait qualifier de simple, saine, variée et équilibrée.

■ Alimentation équilibrée

Cela signifie un apport limité de graisses d'origine animale et suffisant en protéines et hydrates de carbone (sucres lents et rapides). Cela signifie aussi une alimentation dans laquelle les fruits et les légumes se taillent une place importante. Les aliments frais (fruits et légumes) sont toujours conseillés mais les légumes surgelés ou en conserve sont tout à fait valables pendant les mois d'hiver.

■ Alimentation simple

Cela signifie que les aliments sont consommés tels quels (frais et crus lorsque c'est possible) ou préparés de manière simple, en évitant les édulcorants artificiels qui masquent la vraie saveur des aliments.

■ Alimentation variée

Cela signifie, selon l'expression consacrée, «un peu de tout». Toutes les alimentations qui privilégient un aliment particulier sont à déconseiller : un aliment unique ne peut jamais constituer une source équilibrée de tous les éléments nécessaires au bon fonctionnement de

l'organisme. Celui-ci a besoin d'acides gras, de protéines, de sucres divers, de fibres, d'éléments minéraux multiples et de nombreuses vitamines : tout cela ne peut être fourni que par une variété quotidienne d'aliments.

On a beaucoup parlé du bienfait de l'alimentation méditerranéenne sur la santé. Il s'agit d'une alimentation qui utilise divers poissons, de nombreux légumes (salade, tomates, olives, poivrons, aubergines, courgettes) et aussi des huiles végétales, dont l'huile d'olive. C'est un exemple d'alimentation simple faisant appel à des produits frais et aussi aux poissons, qui sont une source d'acides gras particuliers dont on sait qu'ils exercent des effets bénéfiques sur les parois des artères.

■ Alimentation saine

Cela signifie surtout une alimentation sans excès, quels qu'ils soient. Chaque personne doit rechercher la variété qui lui convient et surtout, qui lui permet de se maintenir à un poids idéal pour sa taille.

Une prise régulière d'alcool est à déconseiller, mais la consommation modérée ou occasionnelle de vin n'est pas nécessairement contre-indiquée chez certaines personnes atteintes de SEP.

Conclusion

On n'a probablement pas fini de parler de diététique et de régimes pour améliorer le sort des personnes atteintes de SEP. En attendant que des études sérieuses soient réalisées en cette matière difficile, on ne peut que conseiller à tout le monde d'adopter une ligne de conduite raisonnable. Il n'y a pas de régime miracle. Il n'y a pas non plus de régimes suicidaires.

Il existe aujourd'hui un consensus général en fonction duquel la meilleure alimentation est celle qui assure à l'organisme un apport quotidien de tous les éléments variés nécessaires à assurer ses fonctions multiples et ses besoins énergétiques.

SEP et vaccinations

(un résumé des publications et recommandations)

Chaque année, plusieurs patients atteints de SEP me demandent si la vaccination contre la grippe est utile ou dangereuse. Peut-on être vacciné contre l'hépatite B? Scientifiquement, tous les aspects des vaccinations ne sont pas encore connus. Voici ce que l'on en sait actuellement.

Bien que le rôle joué par les infections sur l'évolution de la SEP soit encore discuté, la plupart des chercheurs sont d'accord sur le fait que les infections ont une influence défavorable sur la maladie. La question est donc : les vaccinations qui préviennent ces infections sont-elles ou non favorables en ce qui concerne la SEP? D'autre part, on se demande si les vaccinations sont sans danger et si elles peuvent provoquer une poussée. Pour répondre à ces interrogations, un groupe de travail, réuni sous l'impulsion de l'American Academy of Neurology, a posé les questions suivantes :

1. Les affections que l'on peut prévenir par une vaccination sont-elles plus fréquentes chez les personnes atteintes de SEP que dans la population en général?
2. Ces affections infectieuses ont-elles une influence néfaste sur les poussées?
3. La vaccination contre ces affections peut-elle déclencher une poussée?
4. Les vaccinations sont-elles aussi efficaces chez les personnes atteintes de SEP que dans la population en général?

Sur 280 publications, le groupe de travail en a retenu 130. Il a lu 53 études sur ce sujet et a discuté de 77 cas individuels. Chaque article et chaque étude a fait l'objet d'une évaluation qualitative. Les données ont été rassemblées et traitées avec un programme informatique spécifique.

Résultats

1. Les affections telles que rhume, grippe, infections intestinales, herpès, sinusite, sont-elles plus ou moins fréquentes chez les personnes atteintes de SEP? Les études se contredisent. Il n'est pas clair que les patients atteints de SEP développent plus d'infections que la moyenne de la population.
2. Les maladies infectieuses pour lesquelles existent des vaccinations augmentent-elles le risque de faire une poussée de SEP? Plusieurs études montrent effectivement que ce risque est plus élevé dans les semaines avoisinant une période infectieuse.
3. Les vaccinations peuvent-elles engendrer une poussée? Les différents vaccins ont-ils une incidence différente sur la SEP?

B.C.G. (vaccin contre la tuberculose): Il n'existe qu'une seule étude, réalisée sur 14 patients. Elle suggère que le B.C.G. est sans danger et que l'activité de la SEP pourrait même être diminuée par ce vaccin.

Rougeole: Il existe un nombre trop limité d'études pour pouvoir tirer une conclusion définitive.

Polio: Ici aussi, il n'existe pas assez d'éléments de recherche pour parvenir à une conclusion.

Rubéole: Les recherches sont encore une fois insuffisantes.

Varicelle: Le vaccin semble sans risque et il semble même probable qu'il diminue l'activité de la SEP. Des études suggèrent que le risque d'une poussée n'est pas plus élevé.

Grippe: Les recherches dans ce domaine sont significatives. Il est définitivement démontré que ce vaccin n'augmente pas le risque de faire une poussée.

Tétanos: La recherche suggère que ce vaccin n'a pas d'influence sur les poussées.

Typhus: L'influence sur la survenue de poussées n'est pas clairement établie.

4. Les vaccinations chez des personnes atteintes de SEP sont-elles aussi efficaces que sur la population en général? Les études menées à ce jour ne donnent pas de réponse évidente.

Recommandations

1. En règle générale, il est préférable que les personnes atteintes de SEP soient vaccinées comme l'ensemble de la population.
2. En cas de poussée, il est préférable d'attendre qu'elle se termine ou de patienter 4 à 6 semaines après le début de la poussée. Cette règle n'est pas d'application pour le tétanos, par exemple en cas de mauvaise blessure.
3. Les avis sont partagés quant à l'utilité du vaccin contre la grippe. Les avantages et les inconvénients peuvent être discutés avec le patient afin d'arriver à une conclusion.
4. Le vaccin contre les pneumocoques doit être réservé aux personnes atteintes de SEP dont les poumons sont très menacés, par exemple des personnes fortement handicapées.

Le groupe de travail termine en indiquant que la prise en charge du patient doit finalement résulter d'un dialogue entre la personne atteinte de SEP et son neurologue et que les circonstances individuelles doivent être prises en compte.

Source : *Neurology*, décembre 2002, 1837 - 1843

*Dr R. Medaer,
L.U.C. Diepenbeek - Hasselt*

*Texte traduit du néerlandais - paru dans WOMS-info,
supplément à De Sleutel n° 1 - 2003*

Un peu d'humour

Lu dans une lettre adressée à un médecin: «Depuis que vous avez ordonné de la «courtisane» à mon mari, il va beaucoup mieux.»

Invitation à l'Assemblée générale

L'Assemblée générale, si elle est légalement obligatoire, n'en est pas moins un moment privilégié pour se retrouver et examiner ensemble les réalisations obtenues au cours de l'année écoulée et les projets en préparation pour les mois à venir.

C'est avec plaisir que nous vous invitons le **lundi 19 avril** au Centre de Rencontre pour cette réunion annuelle. Nous vous accueillerons à partir de 17h et la séance débutera à 17h30. Ensuite, vers 19h, nous partagerons le verre de l'amitié.

Afin de nous permettre de vous accueillir dans des conditions optimales, merci de vous inscrire avant le **9 avril** par téléphone au 081/40 15 55 ou via notre site Internet www.ms-sep.be (rubrique Agenda).

Ordre du jour

1. Mot du Président
2. Rapport des activités de 2003
3. Présentation des comptes 2003
4. Rapport du commissaire-reviseur aux comptes
5. Approbation des comptes 2003
6. Décharge aux administrateurs et au commissaire-reviseur
7. Nominations et démissions au Conseil d'Administration
8. Renouvellement du mandat du commissaire-reviseur aux comptes
9. Perspectives et projets pour 2004
10. Présentation du budget 2004

Bruxelles se forme

Une formation en informatique à deux pas du bureau de la Ligue à Bruxelles ... Que rêver de mieux ?

En collaboration avec le Comité de Bruxelles, l'A.S.B.L. CTV Horizons Médias a organisé deux sessions de cours en informatique de 48 heures pour les affiliés de la Ligue.

Deux groupes de 7 personnes ont suivi assidûment cette formation qui comprenait :

- > une initiation à l'ordinateur (9 heures),
- > Word 2000 (9 heures),
- > Excel 2000 (12 heures),
- > Internet (15 heures).

Le but était surtout de pouvoir aborder l'ordinateur de manière sereine, de ne plus en avoir peur ... et ce, dans une ambiance détendue et suivant le rythme de chacun.



- > Merci à Kathleen et à Vincent de nous avoir permis d'aborder l'ordinateur autrement et plus facilement.
Philippe et Valérie
- > Le cours nous a obligés à sortir de chez nous tôt le matin et à nous concentrer jusqu'à 16 heures. De plus, nous avons fait de nouvelles connaissances.
Bill

Chaque personne est sortie de cette session avec une formation utile et aussi avec de nouveaux contacts supplémentaires.

Suite à ce réel succès, nous avons donc décidé de réserver **une nouvelle session du jeudi 9 septembre au 21 octobre 2004**. Si cela vous intéresse et que vous habitez Bruxelles, n'hésitez pas à vous manifester auprès du service social au 02/735 86 21.

*Catherine et Maggy,
assistantes sociales*



Voici quelques réflexions des participants :

- > Excel, Internet et Word n'ont presque plus de secrets pour nous grâce aux connaissances de sympathiques professeurs; merci à la Ligue qui nous a permis de suivre ces cours.
Armand et Marie-Reine
- > Cette formation m'a réconciliée avec Excel et j'ai appris quelques ficelles supplémentaires pour le Word 2000.
Claudine

Communication et nouvelles technologies

La communication est un besoin essentiel, aussi vital que se nourrir ou se loger. Elle peut être directement liée à l'environnement : il importe que les outils de communication soient adaptés au milieu de vie, mais aussi à la personne.

Les progrès dans le domaine de la communication sont en évolution permanente. Quand on pense qu'il y a 100 ans d'ici, on faisait appel au médecin de famille par l'envoi d'une lettre ! Il y a seulement 50 ans que les premières habitations privées ont été équipées de lignes téléphoniques. Le fax se répand depuis à peine 15 ans et le GSM, depuis moins de 10 ans. Bref, ce qui est repris aujourd'hui dans ces quelques lignes risque très vite d'être rattrapé par le développement des nouvelles technologies.

Ces avancées servent aussi le domaine de l'autonomie des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui, il existe peu de barrières à l'accessibilité aux moyens de communication. Voici les principales catégories de ces aides dites « technologiques ».

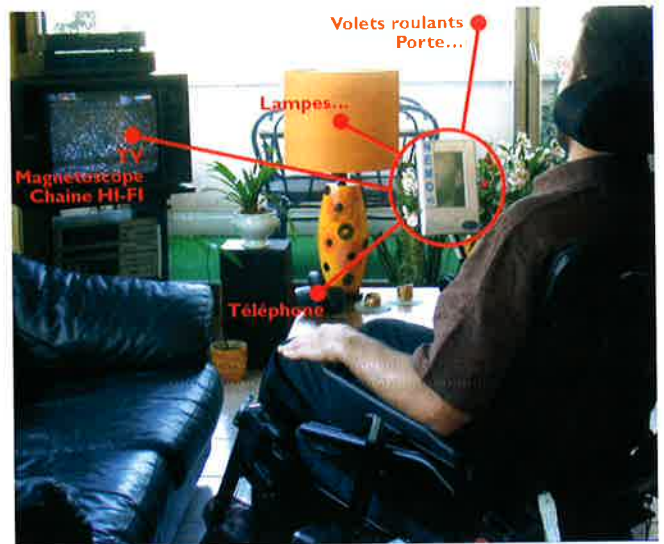
Le contrôle de l'environnement

Ils s'appellent James, Nemo, Charly. Ils font partie du quotidien de certaines personnes qui ont pu retrouver une indépendance dans la communication. Ce concept est relativement récent, à peine une quinzaine d'années.

Il s'agit d'un ensemble de composants électroniques permettant de regrouper dans un seul émetteur (petit boîtier) toutes les commandes audiovisuelles, mais aussi les commandes du téléphone main libre, des éclairages, de l'ouverture de la porte, ...

Mais la principale capacité d'un contrôle de l'environnement, c'est de pouvoir s'utiliser avec un minimum de mouvements, au moyen d'un contacteur, le mieux adapté à chaque personne. Ainsi, il est possible de sélectionner chaque fonction avec un seul interrupteur (le contacteur) qui ressemble parfois à un gros bouton poussoir, parfois à un minuscule embout métallique que l'on touche avec le visage.

Le dernier concept est encore plus révolutionnaire : commander son émetteur à la voix : « Charly, ... télévision ... 3 », et votre téléviseur se place sur le canal numéro 3.



Si vous ne parlez pas à votre émetteur, c'est lui qui vous parle, en vous énumérant son menu : « télévision, radio, lumière, ... » et vous effectuez votre choix par un mouvement sur le contacteur.

Ces systèmes se répandent aujourd'hui, malgré le choix difficile du système idéal et le coût important de chaque élément. Des aides financières sont possibles sous certaines conditions (AWIPH, S.B.F.P.H., ...). L'ergothérapeute est à même de vous conseiller dans ce domaine.

La télévigilance

Ce système très répandu permet de vivre seul, en appelant un service dans les situations de danger : chute, malaise, insécurité, ... Pour bénéficier d'un service de télévigilance, il faut souscrire un abonnement auprès d'un service, le plus souvent géré par des mutuelles, des organismes provinciaux ou des services privés.

Un pendentif ou un bracelet permet d'actionner dans un large rayon un numéro de téléphone vers la centrale d'appel. En un court laps de temps, vous êtes en communication avec une personne et ce, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Cette personne peut communiquer avec vous grâce à un combiné téléphonique main libre, placé dans votre habitation. Des données personnelles préalablement renseignées permettront d'avertir un proche, un membre de la famille ou un service d'urgence. Bref, la

fiabilité est totale et la crainte du danger n'envahit pas votre vie.

Certaines aides financières sont possibles pour souscrire à ce service, notamment auprès de la Ligue, dans le cadre des interventions financières directes. Le travailleur social de la Ligue est habilité à vous orienter.

Les accès à l'informatique

L'ordinateur fait partie aujourd'hui de l'environnement de presque tout un chacun. Que ce soit pour les loisirs, le boulot ou la gestion des activités domestiques, l'ordinateur devient progressivement le passage obligé. Il devient aussi de plus en plus accessible, grâce à des logiciels adaptés mais aussi à des commandes individualisées.

La souris « trackball » permet un déplacement du curseur avec un mouvement court et en positionnant la main ouverte à plat. Le « head-mouse » fonctionne grâce à une pastille placée sur la monture de lunettes et reconnue par l'ordinateur : le mouvement de la tête déplace le curseur et actionne certaines commandes. Le « wivick » est un logiciel qui fait apparaître le clavier sur l'écran : la dactylographie devient possible grâce au curseur, et donc avec un léger mouvement. Un tel clavier virtuel est fourni dans Windows 2k et xp.



Le procédé HEADMASTER® est un équipement permettant de déplacer le curseur de la souris sur l'écran d'un ordinateur par les mouvements de la tête. Un câble relie le casque à l'ordinateur. Il facilite l'accès à l'ordinateur pour les personnes ne pouvant pas se servir de leurs mains.

L'ordinateur obéit de plus en plus à la voix (Dragon Dictate) et vos paroles se convertissent en texte imprimable.

Mais en plus de vous écouter, il est capable également de vous parler, grâce au scanning de certains articles ou encore à la lecture de textes chargés sur Internet.

L'informatique, c'est de plus en plus un outil de communication, un fabuleux instrument qui tisse une toile entre les personnes et les rapproche malgré la distance et les limites. C'est aussi un passe-temps très varié mais qui reste encore assez coûteux, essentiellement à cause de son évolution rapide et de ses nombreuses extensions. Il peut également représenter une charge régulière par ses formules d'accès à Internet, qui ne bénéficie pas encore d'un tarif social.

Les aides à la communication



Le système LIGHTWRITER® est une aide à la communication conçue pour le dialogue. Elle convient pour les personnes dépourvues de la parole et maîtrisant l'alphabet.

Disponibles pour le grand public, il s'agit bien souvent de techniques conçues au départ pour un usage bien précis, et détournées par la suite pour répondre à d'autres besoins spécifiques.

Par exemple, le central téléphonique utilisé dans les bureaux et qui permet de connecter le parlophone sur la ligne téléphonique : ainsi, plus besoin de se presser pour répondre à la personne qui se présente à la porte

d'entrée ou pour lui ouvrir la porte, il vous suffit d'utiliser votre téléphone portable, quel que soit l'endroit où vous vous trouvez dans la maison. Cela vous évite de laisser votre visiteur devant une porte de bois ! L'oreillette du GSM et son déclenchement automatique vous mettent directement en communication avec votre interlocuteur. Le mini-téléphone portable et main libre vous permet de ne plus jamais oublier votre téléphone portable, ...

Demain, votre communication ne sera plus seulement auditive : vous pourrez voir, mais aussi être vu (ce qui, vous en conviendrez, représentera autant d'avantages que d'inconvénients !).

Et puis, il y a des classiques, comme le répondeur téléphonique qui conserve vos appels et vous permet de prendre note d'un message important, ...

Réflexion faite...

Depuis des années, le groupe Logement et le groupe Habitat « reniflent » les nouveautés qui pourraient répondre à toute une série de besoins, ce qui impose aux ergothérapeutes et travailleurs sociaux d'avoir du nez !

La communication, c'est tellement bien quand ça fonctionne. Plus les avancées seront nombreuses, plus il sera possible de couvrir des besoins les plus divers, y compris ceux de personnes en situation de handicap. Mais chaque technique a ses limites et sera dépassée tôt ou tard par de nouvelles générations de « puces » et « fibres optiques ».

Tout bien réfléchi, l'homme, par sa parole, par son écoute, par son regard, par son sourire, reste le plus formidable outil de communication jamais inventé, qui mérite bien de temps en temps qu'on y prête attention !

Marc Dufour, ergothérapeute
au groupe Logement

A la recherche d'un autre vécu

A une époque, boulimique d'infos sur tout ce qui touche la SEP et venant d'acquérir un PC, je surfais sur le net et découvrais les forums. A la recherche d'un vécu coïncidant à leur propre vécu, j'y trouvais des personnes tout aussi désemparées que moi, avec qui il est parfois beaucoup plus facile d'échanger puisque dans la même situation, pour ne pas dire la même galère !

Beaucoup de gens sont seuls, ou se retrouvent seuls car le conjoint a pris la poudre d'escampette, fatigué de partager la vie d'un malade ou tout simplement ne supportant plus (ou pas) cet état de fait. Reste alors un être désemparé et sans repères, face à cette maladie qui le ronge et l'isole. Les amis aussi se font plus rares, quand ce n'est pas la famille ...

Je suis étonnée de certaines questions posées sur ces forums, qui sont très pointues, très intimes. Mais des liens s'y créent et il y a une telle attente de recevoir les réponses qu'un médecin n'a pu donner, vu que la question ne lui a pas été posée, par peur ou par pudeur.

Après une fréquentation assidue de ces forums, je les déserte un peu depuis quelques temps, n'éprouvant plus ce besoin obsessionnel de m'y plonger ; sauf quand mes peurs et mes angoisses sont trop grandes et la solitude trop pesante, je retourne alors y faire un tour ...

Cathy

N.d.l.R. : La Ligue propose sur son site un Forum et un Salon de discussion («tchat»). Cliquez www.ms-sep.be, rubrique «Communauté».



Témoignage

Bonjour ! Je m'appelle Fabienne Deregnaucourt. Des médecins m'ont diagnostiqué la SEP en mai 1982. Je n'avais alors que 21 ans. J'ai arrêté mes études supérieures et je me suis mariée avec Jan, que je connaissais depuis quelques années, et nous avons eu deux enfants : Alexander, 13 ans, et Bérengère, 12 ans.

Depuis quelques années, j'habite avec ma famille une maison à la campagne, dans un centre A.V.J. (aide à la vie journalière). Un système d'appel sans fil me permet de demander de l'aide à un assistant du centre 24h sur 24, 7 jours sur 7, pour sortir du lit, me laver les cheveux, manger, préparer mes médicaments, téléphoner, ...

Nous prenons ce système d'habitation comme un cadeau tombé du ciel. Je suis tétraplégique et ma faible capacité pulmonaire (350 cc) rend ma voix pratiquement inaudible. Le handicap évoluant, la charge sur mon mari et mes enfants devenait trop importante et chacun avait l'impression de se noyer. Mon mari ne pouvait plus quitter la maison plus d'une heure et demie et il me pesait de toujours lui demander de l'aide alors qu'il était lui-même occupé : je le sortais de son travail, j'interrompais les devoirs des enfants, la préparation des repas ...

Communication avec les A.V.J., les thérapeutes ou des personnes qui savent m'aider

Avec cette aide A.V.J., le bonheur est revenu dans la maison. Mon mari et les enfants ont retrouvé plus de liberté.

Les assistants du centre, connaissant mon handicap, savent m'aider sans difficulté. De même, le personnel soignant (infirmière à domicile, ...) et les aides familiales savent que pour m'aider à parler, il faut appuyer sur ma cage thoracique ou mon ventre. Ainsi, je ne dois pas répéter plusieurs fois la même chose, ce qui me fatiguait énormément. Auprès d'eux, je me sens en sécurité, je ne crains plus d'être incomprise ou privée de parole.

Communication avec des inconnus

Un inconnu ne peut m'aider à parler sans y être initié, mais comme je ne peux pas lui parler sans aide ...

Je passe sûrement pour quelqu'un de bizarre car je ne parle pratiquement jamais. Alors, avec ma chaise électrique et ma commande au menton, je roule vite ... A quoi bon m'arrêter, pour dire quoi ? Je ne sais même pas faire comprendre comment m'aider pour pouvoir parler ! Je suis souvent à la merci de ce que pensent les autres ou, plus grave, de ce qu'ils veulent penser pour mon bien, à ma place. Il m'est impossible par exemple de répondre du tac au tac, et parfois j'en ai bien envie.

Lorsque je me trouve dans une pièce avec beaucoup de monde, le bruit de fond me met dans une cage phonique qui m'isole. J'ai alors des difficultés à me concentrer pour bien avaler en mangeant, je ne peux plus demander de l'aide ... Parfois, c'est la panique.

Cela ne m'empêche pas de rester polie et de respecter mon caractère. Je dis bonjour et je souris beaucoup, ne fut-ce que pour montrer que j'ai vu mon interlocuteur. Je ne voudrais pas que mon mutisme passe pour de l'indifférence.



Mon attitude a sûrement fait penser à certains que mon caractère avait changé. Cela les pousse à m'isoler encore un peu plus. J'en développe un sentiment de solitude qui ne peut que s'accroître avec le temps, le problème ne pouvant être résolu ni par moi, ni par quelqu'un d'autre.

Communication avec mes enfants

Nos enfants me comprennent sans difficulté. Leur lecture labiale est parfaite et ils connaissent mes besoins à tra-

vers toutes mes mimiques. S'il reste un problème, mon mari me sert de porte-parole, mais parfois, ce sont eux qui lui traduisent ce que je dis.

Heureusement, mon handicap ne leur sert jamais d'excuse, ils ne remettent pas en cause mon autorité. Par contre, les moments de confidences sont trop peu nombreux. Les repas pris ensemble pourraient l'être, mais comme j'ai de grands problèmes de déglutition, je dois consacrer mon attention à bien avaler sans trop me laisser distraire par les conversations. Pour les confidences, il faut que le silence règne dans la maison. Ces moments trop rares sont intenses et pleins de bonheur.

Une anecdote : Mon mari demande un jour à table «C'est qui le chef à la maison?» Et Alexander a répondu : «Quand maman est là ou quand elle n'est pas là?»

Communication avec mon mari

Jan, mon mari, est la seule personne capable de pallier toutes les aides dont je bénéficie : aide A.V.J., aide familiale, soins infirmiers. C'est le seul qui me porte dans la voiture pour une balade, qui m'emmène faire des courses, chez le coiffeur, en visite. Le seul capable de me faire les soins nécessaires, dans un hôtel ou dans un bois... Mon éloquution devenant plus difficile, Jan est mon seul intermédiaire, surtout face à de nouvelles situations.

Mais quand mon mari et moi avons des intérêts différents ou un conflit, qui me sert d'intermédiaire? Dans ce cas, je suis obligée d'attendre qu'il veuille bien, ou qu'il aie le temps d'écouter mes arguments. Une fois de plus, il faut être patiente et attendre car je ne peux pas parler sans son aide. De même, je peux difficilement manifester mon désaccord lorsqu'il ne transmet pas assez fidèlement mes idées. Parfois, lors d'une hospitalisation, avec l'aide d'une infirmière de nuit, c'est l'occasion de lui écrire une lettre.

Communication au moyen de la technique

Heureusement, on est bien équipés à la maison. J'ai des commandes d'environnement pour allumer ou éteindre la télévision, les lampes, la stéréo, ouvrir ma porte pour sortir. J'ai un ordinateur adapté pour communiquer par

écrit (y compris via Internet), écouter de la musique, ... Je tiens des fichiers sur l'évolution de ma maladie et les anecdotes ou les bêtises des enfants.

Autrefois, j'aimais prendre des photos. Aujourd'hui, pendant mes séjours à Melsbroek, je peux m'exprimer dans la peinture lors des séances d'ergothérapie.

Conclusion

Mon problème de communication est devenu une de mes préoccupations principales. Cela supprime tous les autres handicaps provoqués par la SEP. J'ai utilisé pendant quelques années un micro amplificateur de voix. Cela m'a été bien utile, mais je ne sais pas si on peut en trouver un qui me convienne aujourd'hui.

J'ai parfois le sentiment d'être seule devant le fond du problème. C'est à moi de m'adapter aux situations auxquelles je suis confrontée : frustration, attente, impuissance, énervement ... tel est mon lot quotidien.

Et quand je ne parviens pas à me faire comprendre, je pleure ; c'est, encore heureusement, un moyen d'exprimer mes émotions. Malaise et étonnement de mes interlocuteurs : «Mais enfin, on ne fait que parler!». Mais comme je ne sais pas parler, donc répondre, j'éprouve à nouveau une frustration, une de plus.

Souvent, par mon mutisme forcé, je me sens exclue de la conversation, je me sens asociale, seule. Par mon mutisme forcé, je pense donner aux autres l'impression d'être indifférente et de les rejeter, ce qui n'est évidemment pas le cas.

Je suis sûre qu'une meilleure information sur les solutions développées par d'autres patients devraient être plus largement diffusée. Grâce au système D, chacun se débrouille, mais garde sa trouvaille dans son environnement. Je pense qu'il y a encore beaucoup de solutions géniales qui dorment dans les cartons.

Troubles de la communication et logopédie

Marie-Line Brotcorne est logopède au C.H.R. de Tournai (service de revalidation neurologique et gériatrie). Elle a la SEP depuis plusieurs années. Nous l'avons rencontrée sur son lieu de travail et nous vous proposons une synthèse de notre entrevue.

Elle distingue 5 grands troubles de la communication chez les personnes atteintes de SEP et évoque les « réponses » proposées par le logopède.

Les troubles cognitifs

Ces troubles ne sont pas les plus fréquents dans la SEP, mais ils sont difficiles à vivre. D'une intensité variable d'un malade à l'autre, ils sont liés à l'évolution éventuelle de la maladie.

Face aux troubles cognitifs, le travail du logopède consistera tout d'abord à définir les difficultés rencontrées par la personne.

La seconde étape sera d'élaborer un « carnet mémoire » en étroite collaboration avec la personne. Il s'agit d'un agenda personnalisé avec différentes rubriques telles que choses importantes à retenir, numéros de téléphone, dates des anniversaires, endroits où consultent les médecins habituels... Ce « carnet mémoire » vise avant tout l'autonomie de la personne ; il peut être informatisé et on peut y ajouter toute rubrique jugée utile par la personne.



Les troubles de la parole

■ Troubles dysarthriques

Il s'agit de difficultés (résultant d'une atteinte neurologique) à réaliser les mouvements nécessaires à l'articulation.

Réponses proposées par le logopède :

- > utilisation d'un « carnet de communication » où les mots sont répertoriés par ordre alphabétique ou par thème en fonction des besoins ;
- > rééducation praxique, consistant en une gymnastique buccale (tirer la langue, gonfler les joues, étirer les lèvres en prononçant les sons "i" ou "u", claquer la langue...);
- > rééducation de l'articulation : répétition de sons, de mots ou de phrases.

■ Troubles du rythme de la parole

Ils affectent la vitesse à laquelle va parler la personne. La mélodie de la phrase sera alors souvent monotone, le discours ralenti et allongé avec de nombreuses répétitions de sons et des pauses fréquentes dues au manque de capacité respiratoire.

Réponse proposée par le logopède : exercices de souffle avec appareil.

■ Les problèmes de voix

Ils se manifestent par une diminution de l'intensité de la voix suite à un manque de souffle. On parle de difficultés de coordination pneumophonique (coordination entre la respiration et le son).

Réponses proposées par le logopède :

- > rééducation et entretien des capacités respiratoires par des exercices de souffle avec appareil ;
- > prévention par stimulation électrique de la musculature du larynx (utilisation d'un « Tens »).

■ Les troubles de la déglutition

Il s'agit des difficultés à avaler les solides et/ou liquides (y compris la salive). Les problèmes de déglutition augmentent le risque d'infection pulmonaire et peuvent donc aussi engendrer une moins bonne respiration.

Réponses proposées par le logopède :

- > adaptation de l'alimentation (aliments mixés, gélification, ...);
- > travail au niveau des praxies pour remuscler et favoriser l'envoi du bol alimentaire vers l'œsophage;
- > prévention par stimulation électrique de la musculature du larynx (utilisation d'un « Tens »).

Les problèmes d'origine psychologique

La qualité de la communication peut parfois être entravée par des troubles d'ordre plus psychologique pour lesquels le logopède n'a pas de réponse à proposer (gestion des émotions, troubles de l'humeur, hypersensibilité, repli sur soi, isolement, état dépressif, ...).

Il sera dès lors parfois intéressant de faire appel à un autre type de professionnel pour chercher des réponses à ces troubles bien spécifiques. Pour M.-L. Brotcorne, le neuropsychiatre semble être la personne la plus adéquate pour ce type d'accompagnement.

Synthèse réalisée par Juliette Degreef, travailleur social

Témoignage

Quand j'ai rencontré mon mari, il souffrait de SEP depuis plusieurs années et avait déjà de gros problèmes d'élocution. Parler à deux n'a donc jamais été facile.

Au début, il pouvait émettre quelques mots ou sons à voix basse et je le comprenais. Aujourd'hui, il n'a pratiquement plus de voix et je suis obligée de déchiffrer ce qu'il veut me dire en lisant sur ses lèvres et en observant ses gestes.

Malgré cela, nous essayons de continuer à parler de tout et je suis fort attentive à ce qu'il donne son avis sur tout comme une personne « normale ». Il est important pour moi de tout partager avec lui (je lui montre le courrier, lui relate mes discussions avec le garagiste, le banquier, le libraire, ...).

Etant finalement la seule à le « comprendre », je sers bien souvent d'intermédiaire entre mon mari et les tierces personnes qui nous entourent.

Ne plus savoir communiquer facilement avec un proche que l'on aime est bien évidemment très dur. Mais grâce à la patience, au courage et à la persévérance, j'arrive à ma façon à partager un maximum de choses avec mon mari.

C'est long, fatigant, parfois contrariant et un peu énervant aussi d'essayer de comprendre ce qu'il tente péniblement d'exprimer mais je consacre tout le temps nécessaire à cela parce que je l'aime.

Anonyme



23 et 24 avril 2004
de 10h00 à 18h00

JOURNÉE BANC D'ESSAI VOITURETTES

EXPOSITION BANC D'ESSAI

CHOISIR SA VOITURETTE, CELA NE S'IMPROVISE PAS...

VOIR

Voiturettes manuelles légères
Voiturettes de confort
Scooters
Voiturettes électroniques
Equipements

ESSAYER

Piste d'essai extérieure avec
obstacles variés

COMPARER

Matériel présenté sans obligation d'achat

ÊTRE ACCOMPAGNE

Par les ergothérapeutes et les travailleurs
sociaux (pour les affiliés de la Ligue)

P.A.F. : 3 euros / pers. - enfants gratuit

Petite restauration sur place



Contact:

Monsieur DUFOUR
Tél. 081/40.15.55
mercredi de 13h à 17h

avec le soutien de



Inscription souhaitée pour le 16 avril au plus tard

Formulaire d'inscription - à renvoyer à la LBSP-CF, rue des Linottes 6 à 5100 NANINNE

Nom et prénom:

Rue et n°:

Téléphone:

CP et localité:

J'utilise une voiturette: oui - non

Je participe aux activités suivantes:

Banc d'essai voiturettes du 23 & 24 avril 2004

Je participerai à la journée du:

23 avril 2004

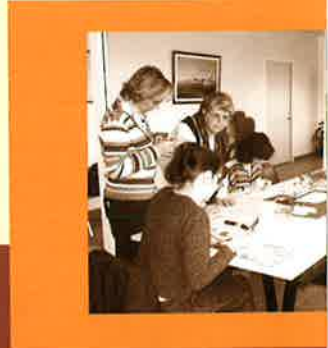
24 avril 2004

Je serai accompagné(e) de personnes.

PAF: 3 euros par personne, enfant gratuit. Inscription souhaitée pour le **16 avril 2004 au plus tard.**

INVITATION

ATELIERS CREATIFS



Au Centre de Rencontre de Naninne

PEINTURE SUR SOIE

Jeudi de 10h00 à 12h00

avril: 29

mai: 6, 13 et 27

juin: 10 et 24

Mme Van Nuff

AQUARELLE 1

Jeudi de 14h00 à 16h00

avril: 1, 15 et 29

mai: 13 et 27

juin: 10

Mme Steini

Jeud



THEATRE

Mercredi de 14h00 à 16h00

avril: 28

mai: 5, 19 et 26

juin: 2 et 9

Mme De Meulemest

Mercred

Journée "La parentalité au quotidien" du 5 juin 2004

Participation aux frais:

. Exposés et ateliers: 5 euros/pers. (gratuit pour un accompagnant / affilié)

. Repas sandwiches: 5 euros/pers.

Je verse la somme de euros au compte n° 250-0138300-63 de la Ligue en mentionnant en communication "Journée info-rencontre du 05-06-04" pour le **15-05-04 au plus tard.**

Je participe aux ateliers créatifs suivants:

Terre

Bijoux

Aquarelle 1

Peinture sur soie

Aquarelle 2

Théâtre

L'inscription se paie à la première séance et se prend par cycle complet. Le montant de l'inscription est de 2,5 euros / séance quel que soit l'atelier choisi.



AQUARELLE 2

Mardi de 10h00 à 12h00

Matin: 11, 18 et 25

Après-midi: 1, 8 et 15

Mme Destreel

ARTS

Mardi de 9h30 à 12h30

Matin: 27

Après-midi: 11, 18 et 25

Après-midi: 1 et 8

Mme Erpicum



BOULX

Mardi de 13h30 à 16h30

Matin: 27

Après-midi: 11, 18 et 25

Après-midi: 1 et 8

Mme Erpicum

Mardi

pour les provinces de Liège et du Hainaut

ATELIERS DE LIÈGE

Les 2 lundis (14h - 17h) - Centre culturel de Dison - M. FELTEN, 087/35.35.87

Une fois par semaine vendredi (14h - 17h) - Ligue de la SEP de Liège - Mme TONNE, 04/344.50.46

Ateliers de peinture sur soie, aquarelle, etc.

ATELIERS DU HAINAUT

Groupe d'entraide "Les Mousquetaires"

Atelier de programmation: 2 fois/mois - Scrabble: 1 fois/mois - Bricolage: 1 fois/mois - Choral: 1 fois/semaine -

Atelier de théâtre: 1 fois/mois - Groupe de parole: 1 fois/mois.

Contacts: Mme GRISAY, jeudi de 9h à 12h, 071/20.21.75

Mme MARCHAL, 071/47.11.32

Liège & Hainaut

5 juin 2004

NOUS, LA SCLEROSE EN PLAQUES ET L'ENFANT

LA PARENTALITE AU QUOTIDIEN ETRE PARENT OU LE DEVENIR VOUS QUESTIONNE

Désir d'enfant, éducation, grossesse et sep, vie au quotidien.
L'enfant, les parents, leurs rôles.

PROGRAMME

9h45 Accueil des participants

10h00 - 10h30 Conférence
Débat animé par Mme Vera LIKAJ

Conférenciers:

Docteur BARTHOLOME, neurologue
Grossesse et SEP, génétique et SEP

Mme LIKAJ, psychologue
Désir d'enfant, projet de couple

Mme BARTHELIS, psychologue
Implication dans le système familial

Discutants:

Mme MAHIEU, travailleur social
Etre parents au quotidien: les possibilités

Témoignages

12h30 - 14h00 Pause repas

14h00 - 16h00 Ateliers animés par un travailleur social et
une psychologue
Expériences, vécu et questionnement... parlons-en.

D. De Lossy/Image Bank - magazine Naitre n°1 (2004)

Inscription souhaitée pour le 15 mai au plus tard

JOURNEE

INFO — RENCONTRE

INVITATION



Écrire

Pour moi, communiquer, c'est parler bien sûr, mais surtout ... écrire. Écrire ce que je ressens, ce que je vis ... Lorsque j'ai une émotion à partager avec une amie, une peur, une angoisse, une joie aussi ... je les écris. Et après cela, je suis soulagée ! J'aime beaucoup le début d'une chanson de Serge Lama, que je vous invite à partager : « Ce soir, je sens sous ma plume un fourmillement familier. Quand le soleil du cœur s'allume, l'éteindre serait un péché ». C'est exactement ce que je ressens lorsque je me mets à écrire.

Tout d'abord, je pense à ce que j'ai envie de dire ; parfois pendant plusieurs heures, ou plusieurs jours, à différents moments de la journée. Quand cela me « prend les tripes », c'est à ce moment-là qu'il faut que je m'y mette et que j'écrive tout de suite ; là, sur n'importe quel bout de papier, du moment que son contact soit doux, que le stylo, bic ou crayon y glisse... rien ne doit m'empêcher d'évoluer sur la page blanche. Adolescente, il m'est arrivé de remplir mes cahiers de cours avec des sentiments que je ne pouvais exprimer que comme cela. Et mes missives n'étaient pas toujours expédiées à leurs destinataires, mais parfois. A la même époque, des amies me demandaient parfois de leur écrire une lettre d'amour, qu'elles remettraient ensuite signée de leur main à leur petit copain du moment. Pourquoi pas ? Je m'imaginai cet amour romanesque et c'est toute ma flamme que j'écrivais comme un cri.

Il y a eu aussi mes journaux intimes, nombreux, si précieux, destinés à ma seule lecture, mais dont j'ai permis à de rares privilégiés de lire certains passages.

Petit à petit, en vieillissant, j'ai pu utiliser davantage la parole, mais jamais avec autant de profondeur. Les mots sortent avec plus de poésie lorsque je les écris ! Mon mari se souvient encore de nos premières rencontres et de l'engorgement qui s'ensuivit dans sa boîte aux lettres !

Maintenant, je parle plus et j'écris moins, mais quand j'ai vraiment quelque chose sur le cœur, de triste ou de joyeux, c'est le papier qui reçoit mes confidences. Ensuite, je le mets sous enveloppe, je le timbre et l'expédie à la personne concernée et c'est comme une libération : je l'ai écrit, donc, je l'ai dit !

Alberte

La maladie comme histoire ou la communication du 3^e type

La notion de communication renvoie à plusieurs réalités sociales différentes. Elle peut être par exemple « de masse ». Les médias sont des moyens de communication de masse. Ils s'adressent à des publics diversement connus, diversement différenciés. Ces publics sont « paramétrés » : ils ont tel niveau de formation, possèdent une voiture, votent au centre, à gauche ou à droite - ça dépend de l'élection -, vont à l'église, jouent au football ... Certains sociologues aiment beaucoup les médias. Ils étudient les images que ces médias construisent - et diffusent - de certaines réalités, celle de la guerre, de l'amour, de la folie, de la différence ... de la maladie. Les médias créent des « représentations du monde » que nous faisons nôtres, au moins pour partie.

Mais la communication qui va nous intéresser ici est la communication interpersonnelle ou « intersubjective » pour parler plus savant, c'est-à-dire celle qui se déploie entre deux êtres humains. Mais, diront certains, voilà le terrain du psychologue. Qu'est-ce que la sociologie a à nous dire là-dessus ? Rien ne vaut le détour par l'exemple. Prenons celui des relations entre un médecin et son patient. Le médecin et le patient ne sont pas des êtres humains comme les autres et ils tiennent beaucoup de leurs spécificités précisément des rapports qu'ils entretiennent entre eux. Le médecin dispose d'un statut social, joue un rôle social, jouit d'un prestige. Il possède un savoir, doit respecter certaines obligations légales et déontologiques, travaille dans une ou plusieurs institutions qui ont leur logique, elles aussi, et notamment économique. Toutes ces caractéristiques sont socialement organisées.

Le patient, de son côté, sait lui aussi pas mal de choses de la médecine. Il sait par exemple que s'il veut faire avancer son dossier, il doit plutôt solliciter tel médecin que tel autre. Il sait que pour obtenir tel bénéfice en terme de confort, il vaut mieux pour lui s'adresser à telle infirmière qu'à n'importe quel autre professionnel. Il sait ce qu'il peut dire à qui, à l'infirmière, à l'interniste, au neurologue, au psy, au radiothérapeute, etc. L'espace de ces relations, et donc de la communication, est en fait balisé par toute une série de règles, souvent non écrites, mais néanmoins très précises. Souvent, donc, ces règles sont connues des deux parties et la relation se déroule sans anicroche

notoire: médecin et patient sont d'accord sur l'essentiel et le processus thérapeutique peut suivre son cours.

Mais il n'en va pas toujours ainsi. La relation est parfois hautement perturbée, pour des raisons multiples et, notamment, en raison de carences au plan de la communication en tant que processus technique. Une des parties n'a par exemple pas reçu la bonne information, parce que le médecin ne la lui a pas donnée, parce que le patient ne l'a pas comprise ou intégrée et ceci parce qu'il est trop anxieux, trop abattu ou trop en colère face à sa maladie; des raisons psychologiques donc qui, pour rappel, ne sont pas de mon domaine. Cette relation patients/soignants ne va pas de soi pour d'autres raisons encore. Et je voudrais parler ici de l'une d'entre elles, à mes yeux très essentielle. Une raison liée au regard, justement.

La maladie, et singulièrement la maladie complexe, est un discours. C'est un texte, une histoire souvent très compliquée, très sophistiquée. L'histoire de notre vie. Les patients que nous sommes, que vous êtes, investissent la maladie de beaucoup de significations. Je vais vous donner un exemple qui m'a beaucoup marqué et qui, malgré son caractère particulier, me semble traduire une expérience très générale. C'est l'histoire, disons de M. Garel. M. Garel est un architecte renommé, chez qui a été diagnostiquée une maladie grave, une leucémie. Il a la cinquantaine, vit en couple avec son épouse. Ses enfants, une fille et un garçon, ont quitté le domicile familial. M. Garel réfléchit beaucoup à sa maladie. Il se demande pourquoi lui, et pourquoi maintenant. Il se livre, dit-on, à un travail d'« attribution », c'est-à-dire de détermination des causes de sa maladie: pourquoi a-t-il « attrapé » le cancer? M. Garel a sa petite idée sur cette question. Il pense que sa vie a « mal tourné ». Il pense qu'il a été un père autoritaire, qu'il n'a pas fait d'autre place à son épouse que celle de femme soumise, que, dans son métier, il a sacrifié ses ambitions artistiques à l'appât du gain, qu'il a négligé ses amis, etc. Le cancer est un processus morbide dont il faut inverser le déroulement. Pour guérir du cancer, il faut inverser la dynamique de vie dans laquelle il se sent pris. Pour guérir du cancer, il lui faut donc renouer avec ses enfants, repenser sa relation avec son épouse, s'ouvrir à son art, retrouver ses amis. M. Garel croit-il cela vraiment? Je ne saurais répondre.

Et d'ailleurs, cela n'a aucune importance, à ce stade. Ce qui est important, c'est que la maladie dont il souffre est le prétexte, le lieu et le moyen d'un discours sur la vie. La maladie de M. Garel n'a tout simplement pas de sens en-dehors de cette histoire.

Je peux multiplier à l'infini les exemples de ce genre. Et vous pouvez vous-mêmes ajouter des chapitres à ce grand livre. Que nous dit maintenant cette histoire à propos de la communication?

Quelle position de communicateur peut-on adopter à l'égard de M. Garel?

Celle de moyen de communication de masse par exemple. On peut lui envoyer un exemplaire du petit journal de l'hôpital qui vulgarise les progrès thérapeutiques, l'informe sur la panoplie des services, donne des conseils d'hygiène de vie. Ce faisant, on communique bien avec M. Garel, mais en tant qu'il est un patient parmi les patients ordinaires de l'hôpital X dont on sait qu'ils sont Y % à avoir fait des études supérieures, Z % à posséder une voiture ou à voter au centre.

On peut aussi un moment adopter la position de cet autre communicateur, le médecin inscrit au tableau de l'Ordre, diplômé de l'Université du Massachussets, statutaire et statufié. Ce médecin met tout son savoir au service de M. Garel. C'est lui qui lui annonce le diagnostic, lui explique les traitements dans tous leurs détails techniquement significatifs. Il n'a pas beaucoup de temps pour entendre des considérations générales sans lien direct avec la pathologie. Il sait les droits des patients et les règles éthiques que lui prescrit sa profession. Il est ultra-compétent dans son domaine. Et cela lui est reconnu. Mais c'est son domaine. M. Garel lui parle de ses symptômes, des effets des traitements, mais lui parle-t-il vraiment de sa maladie, en tant qu'elle est son histoire?

Et puis, il est cette ultime posture de la communication, celle qui ne s'autorise plus du moindre statut, rôle, prestige, obédience et autre impératif économique. Une posture d'empathie, d'écoute, d'ouverture à l'autre. Il est des médecins qui ont cet art-là, d'entendre la souffrance dans le langage de ceux qui souffrent. Sensibles à capter des histoires aussi essentielles que minimes.

Ces médecins-là communiquent au patient quelque chose de toutes les histoires déjà entendues et encore à entendre et, ce faisant, tissent entre ces histoires un fil à la fois tenu et immense qui nous lie à l'Humanité dans son ensemble. Mais, pour parvenir à ce point de sympathie, ces médecins-là ont un moment dû mettre toutes leurs compétences et tous leurs domaines d'excellence en suspension, c'est-à-dire prêts à l'usage, mais pas prédominants. Et le patient ? Ne doit-il pas lui-même parcourir une part de ce chemin ? Beaucoup de patients hésitent à exprimer leur histoire de crainte d'être disqualifiés. Mais cette peur, parfois justifiée, peut être surmontée. Il existe toujours, dans tous les milieux de soins, des communicateurs du troisième type. A nous de les trouver et de les mobiliser. Pour l'Humanité.

*Guy Lebeer, Chargé de cours
Chercheur au Centre de sociologie de la santé
Université Libre de Bruxelles*

Histoire d'une communication si importante...

C'est l'histoire d'un ado comme tous les ados, et d'un grand-père ... différent des autres. Cet ado a 16 ans, l'âge de tous les questionnements, de toutes les expériences, du « tout m'est permis ».

Cet ado est à la dérive, malgré des parents présents. Présents ? Pas tant que ça ... Occupés tous deux par des responsabilités importantes, professionnellement très impliqués, ont-ils vu leur enfant s'éloigner ?

Cet ado s'est mis à sécher les cours, lui d'ordinaire si brillant, comme ses parents, comme ses sœurs, ... comme son grand-père.

Il s'est mis à rentrer de plus en plus tard, en ayant un peu bu, un peu fumé aussi ; d'abord du tabac, puis autre

chose ; quelque chose qui pouvait le faire rêver, sans doute plus que la vie - de rêve - que lui montraient ses parents.

Quand ceux-ci s'en sont rendu compte, il était fort tard : mauvaises fréquentations, quelques arrestations pour détention illégale de drogues, « bêtises » dans le voisinage, absentéisme scolaire ...

Plus personne - sauf les copains - ne pouvait lui parler. Plus rien, aucune sanction ne pouvait l'atteindre. Sa décision était prise : s'amuser, ne rien faire, attendre l'âge de 18 ans pour quitter la maison.

Il trouverait bien un p'tit boulot qui lui suffirait amplement ...

Plus rien ne l'intéressait ... sauf quelqu'un : son grand-père ; ce grand-père qui l'avait en partie élevé et qui, maintenant, était condamné à rester immobile de longues heures dans une voiturette, suite à une maladie neurologique particulièrement évolutive.

Ce grand-père était désespéré, d'une part par l'évolution de sa maladie, d'autre part par le devenir de son petit-fils.

Tous les 15 jours, l'ado venait le voir, et ce moment privilégié parvenait à faire sortir de leur mutisme aussi bien l'un que l'autre.

Et c'est petit à petit que le dialogue entre ces deux âmes en peine a permis à l'un de se rendre compte qu'il gâchait son avenir et à l'autre qu'il pouvait, par sa seule présence et son dialogue et malgré sa paralysie, être un élément essentiel au bien-être d'un gamin.

Le grand-père va mieux, il se sent à nouveau motivé par la vie : il « sert » encore à quelque chose et surtout, il aide quelqu'un ! Il a encore un long chemin à faire à ses côtés !

Le petit-fils a fait une promesse : au moins terminer ses études secondaires. Après, il fera ses choix.

Et le grand-père lui a dit qu'à ce moment-là aussi, il serait encore là...

Alberte

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique 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 1 €) couvrant le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Paramédical

Logopédie et SEP

Dans *La Clef*, Ligue Belge SEP-CF - 1993

Les auteurs, logopèdes au Centre Neurologique de Fraiture, définissent le champ d'action de la logopédie et les moyens mis en œuvre pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes atteintes de SEP.

Article - 2 pages

N° 2045

Psycho

SEP et fonctions cognitives

Compte-rendu de la journée d'information du 11/10/2003. Impact des déficits cognitifs sur la communication (par Ganty G., logopède) - Concentration, mémoire et SEP (par Closset A., neuropsychologue) - SEP et troubles cognitifs : statistiques et approches thérapeutiques (par Bartholomé E., neurologue) - SEP, troubles cognitifs et émotions (par Likaj V., psychologue).

Brochure - 3,50 €

N° 3066

Psycho

Emotivité – Dialogue

Dossier d'articles rassemblé par le groupe Documentation de la Ligue Belge SEP-CF – 2003

Les problèmes de communication causés par une émotivité exacerbée et comment y remédier. Contient les articles n° 1190 / 2010 / 3006 / 3010 / 3024 / 4023 / 5007 / 5094.

Dossier - 2,00 € - 34 pages

N° 3062

Psycho

Le bonheur dans le couple malgré la SEP

Par Régine Strittmatter, Dr en Psychologie - dans *Fortissimo* - Soc. suisse SEP - 1999

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

Article - 2 pages

N° 3044

Vie sociale

La SEP et les autres

Par Michel dans *La Litote* - Forum II SEP - France - 1999

Toute maladie chronique engendre des difficultés relationnelles avec les Autres. Qui sont les Autres ? Quelles sont les difficultés que peut identifier un praticien pouvant se positionner comme dans une situation intermédiaire ? Ne fait-il pas partie des Autres ?

Article - 2 pages

N° 5046

Médical

Une bonne communication avec votre médecin, ce n'est pas un jeu d'enfant Manuel pratique pour une collaboration optimale avec votre médecin

Par CD Media Productions - Union Nationale des Mutualités Libres - 2000

Une bonne communication accélère la guérison. Médecin et patient : partenaires en soins de santé. Consentement basé sur l'information. Un deuxième avis : 1 + 1 = 3. La santé retrouvée en 5 étapes. Liste préparatoire à la consultation. Checklist des questions ... votre aide-mémoire.

Brochure gratuite - 23 pages

N° 1267

Les droits des patients

Depuis le 17 juillet 2002, notre pays s'est doté d'une loi sur les droits des patients.

Vos principaux droits, inscrits dans cette loi, sont :

- le droit au service de qualité,
- le droit au libre choix,
- le droit à l'information sur l'état de santé,
- le droit au consentement,
- les droits relatifs au dossier du patient,
- le droit à la protection de la vie privée,
- le droit à la médiation en cas de plainte.

Pour en connaître le détail, suivez ce parcours sur internet: www.moniteur.be / bienvenue / moniteur belge / langue / nouvelle recherche / type document: loi / date publication: 2002-09-26 / titre: droits du patient / liste

La relation médecin traitant / patient pose généralement peu de problèmes dans la vie quotidienne. Mais la situation est tout autre en cas d'hospitalisation, où les intervenants sont plus nombreux (médecins spécialistes, équipes soignantes multidisciplinaires, ...).

Face aux institutions hospitalières, le patient se trouve souvent esseulé. Il est difficile d'obtenir réponse aux différentes questions que se pose un malade. Il devient pratiquement impossible de recevoir une information médicale sur les examens qui seront pratiqués et leur utilité ou sur le traitement qui sera instauré (quels médicaments et dans quel but précis).

Le temps où le patient ne réagissait pas ou peu face à la cohorte de médecins spécialistes (qui l'intimidaient parfois ...) devrait faire partie du passé. La loi va-t-elle changer les choses ? Il ne faut pas rêver et ce texte soulève déjà de nombreuses objections de la part du monde médical.

Le dialogue et la concertation avec le patient devront mieux être pris en considération : la relation humaine fait partie du traitement et on n'en parle pas toujours. Mais si le médecin ne donne pas toujours suffisamment d'ex-

plications, le patient de son côté est parfois trop passif. Dans un traitement, on est **deux** à essayer de retrouver la santé (la meilleure possible) ...

En plus, le patient peut demander à une personne de confiance, professionnel de la santé (par exemple le médecin traitant) ou non, de recueillir en sa compagnie ou à sa place, les informations relatives à son état de santé.

Le groupe Législation

Incapacité de travail : précompte professionnel

Jusqu'à présent, aucune retenue n'était opérée sur les indemnités d'incapacité «primaire» (première année d'incapacité de travail) versées par la mutuelle. Conséquence : en cas d'incapacité prolongée, un sérieux rappel d'impôts était à payer l'année suivante.

Depuis le 1/1/2004, un précompte professionnel de 11,11 % est retenu par la mutuelle.

Limite: Cette retenue ne peut avoir pour conséquence que le montant net de l'indemnité soit inférieur au montant minimum (23,05 € par jour pour les bénéficiaires sans charge de famille et 30,74 € par jour pour les bénéficiaires avec personnes à charge).

Remarque: Un supplément d'impôts n'est pas totalement exclu par cette nouvelle mesure qui, comme son nom l'indique, concerne un «précompte». En d'autres termes, la mutuelle applique pour chaque bénéficiaire d'indemnités le même taux de précompte, sans prendre en considération ni la situation familiale ni d'autres sources de revenus éventuels, qui entrent en ligne de compte lors du calcul final de l'impôt dû.

Si le précompte retenu était trop élevé, il faudrait attendre 2 ans (jusqu'à l'enrôlement des revenus du ménage), pour se voir rembourser les montants perçus en trop par l'administration.

La mesure appliquée est-elle bonne? Peut-être pas pour tout le monde ...

Le groupe Législation

Je me présente...



Je me présente: Olga Bobrovnikova, veuve avec un enfant de 15 ans. Je suis pianiste de concert et professeur de piano. Je suis arrivée en Belgique en 1990 avec un visa russe de 5 jours, à l'occasion d'un récital au Palais des Beaux-Arts avec mon ex-mari, violoniste et Premier Lauréat du Concours Reine Élisabeth. Je suis citoyenne belge depuis 1995.

Je joue dans des récitals internationaux, j'enseigne le piano, j'enregistre des disques, j'ai un projet de tournage de film, la vie est engagée et belle mais... je souffre d'une sclérose en plaques.

La première poussée, je l'ai eue à 21 ans à Moscou; une jeune étudiante du Conservatoire pleine d'espérances, toutes les portes étaient ouvertes et d'un coup, je ne marchais plus. Le désarroi fut soudain.

Heureusement, mon parrain, professeur oncologue, a pu me diriger vers l'Institut de Neurologie de l'U.R.S.S. J'ai eu beaucoup de chance de disposer de tels soins, aussi parce que le traitement qui m'a été assigné m'a rétablie. Après ça, encore deux autres poussées en Belgique, les dernières en fait. Depuis, j'ai initié un traitement, mon traitement actuel.

Ce traitement me permet de continuer et de développer ma carrière de musicienne mais je dois ménager ma vie en fonction de cela. Une fois par semaine, après mon traitement, je ralentis mon rythme, j'évite des prestations publiques et mes amis proches savent que je ne suis pas aussi disponible que d'habitude. Pour des engagements importants, je programme le flottement de mon injection, j'ai découvert que je peux changer le planning en avançant ou en retardant l'injection de quelques jours. De ce côté-là, ma vie est tout à fait normale.

Mon niveau énergétique est exceptionnel puisque je joue du piano mieux qu'avant; j'ai envie de réussir et d'aboutir tous les projets et les rêves. Alors, merci mon médecin, merci mon traitement, je fais de la musique et je vis ...

Olga

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de *La Clef* (voir permanence en fin de revue) en mentionnant «Dites-moi, Docteur». La parution sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter ... Indiquez donc vos coordonnées! Nous ne pouvons vous garantir que toutes les questions feront l'objet d'une réponse dans la revue.

J'ai la SEP depuis plus de 10 ans. En 1992, j'ai ressenti une douleur intense dans le visage. Depuis, chaque année, je subis une «attaque» violente de quelques heures au niveau du trijumeau.

La névralgie du trijumeau complique la SEP assez rarement (0,5 à 2 % des patients), le plus souvent après plusieurs années d'évolution. Elle est due à la présence d'une plaque sur la racine ou l'entrée du nerf trijumeau dans le cerveau. Par rapport à la névralgie idiopathique, elle se voit chez des sujets plus jeunes et s'accompagne plus souvent de troubles sensitifs de la face.

La première démarche à proposer à la survenue d'une névralgie du trijumeau est de réaliser une RMN du cerveau pour exclure une autre cause que la SEP à l'origine des plaintes (cause vasculaire par exemple).

Le traitement médicamenteux est assez bien codifié, mais il est un peu moins efficace dans la SEP: carbamazépine, baclofen, gabapentin, lamotrigine, phénytoïne, acide valproïque. Le traitement chirurgical est proposé habituellement en cas d'échec du traitement médicamenteux mais globalement, les résultats sont moins bons dans la névralgie secondaire à la SEP. Actuellement, la section chirurgicale du nerf trijumeau est abandonnée. A ma connaissance, les traitements les plus utilisés sont:

1. La lésion du ganglion du nerf trijumeau (de Gasser) par compression. Un ballonnet est introduit par la joue (technique percutanée) et gonflé à hauteur du ganglion pour provoquer une ischémie par compression. Cette intervention se fait sous anesthésie générale. Elle peut se compliquer d'hémorragie, d'infection et, surtout, d'une diminution de sensation de l'hémiface. Résultats immédiats (70 %) - récurrences connues.

2. La thermo-coagulation du ganglion de Gasser est déjà ancienne. Elle est également réalisée par voie percutanée. Elle est plus sélective sur le plan lésionnel que la technique par compression mais nécessite un réveil du malade pendant l'intervention pour en contrôler l'efficacité. Les complications sont identiques à la technique précédente. Résultats immédiats (70%) - récidives jusqu'à 40% des patients.
3. La lésion du nerf par radiochirurgie (gamma knife). Cette nouvelle technique consiste à concentrer un rayonnement gamma sur le ganglion pour entraîner sa destruction. Elle a l'avantage de ne pas se faire sous anesthésie générale. Elle est moins traumatisante car il ne faut pas introduire du matériel dans le crâne (mais il faut placer un casque spécial sur le crâne, pour guider le rayon, sous anesthésie locale). Il y a donc nettement moins de risque opératoire. Le désavantage de cette technique est que le résultat est retardé de plusieurs semaines et qu'elle est peu accessible (un seul centre en Belgique la pratique). Le recul est insuffisant pour parler des résultats à long terme.

Le choix de la technique est une question individuelle qui revient finalement au patient en fonction des avantages et inconvénients décrits et de l'expérience du chirurgien.

Dr Ph. Noël, neurologue

Une rustine sur le trijumeau

L'histoire de mes ennuis au trijumeau est assez longue ... Cela a commencé en 94 ou 95, alors que j'avais à peine accepté de vivre avec la SEP, c'est-à-dire un quotidien fait de picotements, de marche difficile, de problèmes intestinaux, ...

En 91, j'avais reçu le diagnostic suite à une poussée : mon côté gauche ne répondait plus. J'étais alors soigné pour une thrombose. A ma sortie de clinique, la nouvelle m'a été communiquée en présence de ma femme et de mon fils médecin. Je ne savais pas de quoi on parlait. En tous cas, rentré chez moi, je me sentais « retapé » et j'ai repris le travail ... pour un certain temps du moins.

En 94-95, les douleurs m'ont amené à demander au neurologue si la SEP pouvait avoir une quelconque influence

sur les dents. Malgré une réponse négative de sa part, j'ai exigé de ma dentiste qu'elle m'arrache une dent dévitalisée ; je prétendais qu'elle était la cause de mon mal insupportable. Deux ou trois années plus tard, je lui demandais la même chose pour une seconde dent ... Et rien n'y changea. J'avais des lancements qui, par moments, étaient au-delà du supportable. Petit à petit, le neurologue m'a signalé que cela provenait du nerf trijumeau. Toutes les deux ou trois semaines, j'avais une crise.

Lors d'une journée de la Ligue à Naninne, une dame m'a fait part de douleurs semblables qu'elle avait ressenties, mais qui, depuis plus d'un an, s'étaient estompées. Au fil du temps, mes douleurs devenaient atroces. Une dose élevée de Tegretol et de Neurontin ne me soulageait plus. La souffrance envahissait ma vie.

J'avais l'impression de vivre un cauchemar, jusqu'au jour où j'ai été mis en contact avec un neurochirurgien. Huit jours plus tard, je subissais son intervention, une micro-compression du ganglion de Gasser. J'avais très peur car, lors de nombreux contacts avec des personnes qui avaient subi une intervention lourde, le tableau des conséquences semblait bien noir : les gencives ne s'accordaient plus, on était obligé de boire à la paille, ...

Tout cela trottait dans ma tête et, au réveil de l'opération, les regrets m'envahissaient déjà. J'avais l'impression que le côté droit de ma tête était un vrai cadavre. On avait beau me dire que l'on ne voyait rien, j'avais l'impression de n'avoir qu'une demi tête. Seule trace de l'intervention : une rustine pour cacher un petit trou au niveau de ma joue.

Mais heureusement, tout est redevenu normal très rapidement. Mon mal a disparu, si ce n'est une différence de sensibilité sur la partie gauche et droite du visage, une gêne autour de l'œil et de la joue droite. Mes gencives, quant à elles, s'accordaient parfaitement.

Délivré de cette souffrance, je me suis senti renaître. J'ai retrouvé le goût d'entreprendre des activités et de profiter de mes proches. Je vis cependant dans la peur que cela recommence ou se déplace de l'autre côté. Enfin, je ne peux m'empêcher de rêver d'une intervention ou d'un traitement nouveau qui soulagerait les autres maux dus à la SEP.

Jean

Du nouveau au groupe Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique 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 1€) couvrant le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Vie sociale

Myéline me tape sur les nerfs

Soc. canadienne SEP - 2002

Cahier d'activités pour les 6 à 12 ans qui veulent comprendre et partager ce qu'ils vivent avec un parent atteint de SEP. Les plus jeunes pourront avoir besoin d'aide pour réaliser les exercices.

Brochure - (2,50 €) - 33 pages

N° 5104

Médical recherche

Recherches en cours

Par Dr Richard Gonsette dans Bulletin Fondation Charcot - 2003

Banques de données, domaine génétique. Copaxone, trafic des lymphocytes, cannabis, thérapeutique hormonale, Campath-1H, interférons bêta.

Article - 3 pages

N° 1271

Médical recherche

Cellules-souches : les cellules du futur

Par Pr Christian Confavreux dans Le Courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2004

Tout individu adulte possède dans sa moelle osseuse, son sang et ses différents organes, des cellules-souches capables de remyéliniser les plaques sclérosées.

Article - 3 pages

N° 1274

Médical diagnostic

L'échelle MSIS-29, à l'image du vécu des patients SEP

Le Courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2004

Une nouvelle échelle, mise au point par le Centre d'Investigation, d'Evaluation et de Traitement de la SEP (Hôpital Tenon, Paris) comprend 29 items dont 20 reflètent l'impact physique et 9 l'impact psychologique de la SEP.

Article - 3 pages

N° 1275

Médical traitement

Jus de canneberge, une nouvelle prise en charge de l'infection urinaire

Par Dr Colette Bentton dans Le Courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2004

Le dysfonctionnement vésico-sphinctérien engendré par la SEP est souvent responsable d'infections urinaires. Celles-ci sont le plus souvent liées à une mauvaise vidange vésicale et à un apport hydrique insuffisant entraînant une faible diurèse. Le canneberge est un arbuste originaire de la côte nord-est des Etats-Unis, donnant des baies rouges d'un goût acidulé. Couramment consommées par les américains sous forme de jus ou dans les pâtisseries, ces baies ont depuis longtemps été reconnues pour leur vertu protectrice et même curative dans l'infection urinaire. Des études sont en cours pour asseoir ces constatations empiriques.

Article - 2 pages

N° 1276

Psycho

Symptômes psychologiques et relations interpersonnelles en situation de stress

Par Dr Burnfield A. GB - Soc. canadienne SEP - 1998

La SEP entraîne-t-elle des troubles psychologiques ou des changements de personnalité? De tels problèmes peuvent se manifester, mais pas chez toutes les personnes atteintes de SEP: cela dépend des zones du cerveau atteintes. Des troubles de la mémoire, une perte d'intérêt, une perte de contrôle de ses émotions peuvent survenir. Tous ces troubles ne proviennent pas nécessairement de la SEP. Des réactions excessives peuvent parfois entraîner de la violence, qui provoque culpabilité et dépression. Une aide individuelle ou en famille peut réduire les tensions émotionnelles et faire découvrir des façons plus harmonieuses de vivre ensemble.

Article - 3 pages

N° 3068

Psycho

Réhabilitation et meilleure estime de soi, pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP

Par Rolande Cutner dans Le Courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2004

Puisqu'il faut bien «vivre avec» la SEP, pourquoi ne pas «vivre mieux avec», en attendant qu'un remède soit découvert. Il existe des zones de notre cerveau que nous laissons dormir alors que, à l'instar de l'apprentissage du nouveau-né, nous sommes capables d'activer ces zones endormies, réservoir d'un potentiel important. Le nouveau credo de la réhabilitation est: «Bougez votre corps et votre esprit»; le problème de l'émotion: «Comment lutter et triompher de la dépression?». Cet article est un bref compte-rendu de la Plate-forme européenne 2003 à Malte. Contient un encart «Oser être soi-même et s'affirmer dans la différence».

Article - 6 pages

N° 3067

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition:

*Voitures manuelles et électriques
(de toute marques), lits, fauteuils,
chaises percées, incontinence,
anti-escarres, cadres de marche,
appareils orthopédiques....*

**Tous les matériels susceptibles
d'aider nos patients**

**Notre métier:
vous apporter des solutions!**

Tel est notre engagement!

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

Tél/Fax: 061/23 24 17

Agr. INAMI:
16.2042881.241
16.1072683.113

A VENDRE

Lifter de bain Sunrise Medical Merlin,
peu servi - 500€ - **064/44 27 90** ou **064/ 88 72 98**

Voiturette manuelle Fortress - 200€

Voiturette électronique Action Power Storm, batterie
et chargeur, peu servi - 3.470€ - **065/60 00 86**

Voiturette électrique excellent état - **081/46 12 22** (soir)

Scooter tricycle électrique Pride Legend, 8km/h,
autonomie 25/30 km, hauteur siège réglable,
siège et accoudoirs en simili couleur chamois, accoudoirs
rabattables, panier, mise en circulation 07/2001,
batteries neuves 08/2003, bien entretenu
1.750€ (neuf : 3.150€) - **02/345 21 32**

Véhicule adapté Mercedes Vito 112 cdi, 03/2000,
23.000 km, version minibus full option (boîte autom.,
clim. autom., cruise control, capteurs stationnement,
etc.), équipement accès en voiturette (décaissement
plancher, suspension arr. réglable en hauteur, portes
arr. et rampes électriques, fixation de la voiturette au
plancher, siège conducteur coulissant sur rail et pivotant,
bras électr. pour transfert, assistance supplémentaire sur
direction et pédales de frein et accélérateur)

Voiturette électrique Puma Booster, 2001, 10 km/h,
réglage électr. dossier et repose-jambes, élévateur de
siège - **Soulève-personne** Handi-Move, 2 moteurs,
2 châssis-mains, rail droit 4m. + rail courbe

Sommier à réglage électr. 70 cm de large
071/21 51 83 ou **0479/73 47 64**

Scooter Shoprider, bon état - **061/41 10 05**

Fauteuil électrique Shoprider, état quasi neuf - 1.860€
(valeur neuf : 4.340€) - **04/368 65 33** ou **0486/13 07 23**

DIVERS

A louer dans parc naturel régional des Monts d'Ardèche
(07110 Rocher) : **maison** *** 175 m², 10 pers., TV,
cheminée, cuisine équipée, piscine, jardin, **accessible en
voiturette** (RdC, terrasse et piscine), chambre et salle
d'eau aux normes APF, réseau GSM OK, calme et
tranquille, vue panoramique, commerces à 7 km
(Largentière), pas d'animaux
02/344 98 62 ou <http://lestailades.4t.com>

Dame SEP **cherche accompagnatrice** possédant
voiture et pouvant transférer, pour séjour en France
juillet/août, tous frais payés + rémunération
071/52 53 71 (15h-19h)

**JONCKERS
MEDICAL**

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU' AU LIT MEDICALISE.



TEL 02/521.36.63 FAX 02/521.41.55 info@jonckersmedical.be

www.jonckersmedical.be



*Ensemble
pour mieux
vivre la SEP
au quotidien.*

N.V. Schering S.A.
J.E. Mommaertslaan, 14
1831 Diegem
Tél. 02/712 85 00
Fax: 02/720 72 89
E-mail: www.schering.be

U1409-B-02.03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



**Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!**



Partner for Life



Pour plus
d'autonomie
à votre domicile



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

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

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

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

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour
des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



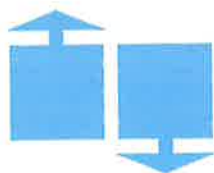
MOVIS®, ascenseur avec gaine

Trouvez chez Ascenseurs Coopman.
l'ascenseur adapté à vos besoins :

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaus-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières ; Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENVOYEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions

La Clef

La convivialité à votre portée



Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou sekunder au quotidien.

Handi-Move:
le spécialiste des systèmes de levée, de déplacement et de soins à domicile

www.handimove.com
produit belge

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

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile

Renvoyez ce coupon à: Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove,
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27,
info@handimove.com

LC2004



Conseils gratuits Remboursable par le fonds



SUNRISE
MEDICAL



SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE
Too Realistic People

ROHO



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

Agréé toutes mutuelles

Rue Général Eenens 96 - 1030 Bruxelles
Email: friedrich.lehner@chello.be
<http://www.proximedia.com/web/lehner.html>

Tél.: 02/215.01.98

Fax: 02/242.51.91



ORTOPEDIA

MEYRA



JAY.

küschall



Ortec
orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.



G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalide**
(voiturettes, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain,...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au 087/33 80 90
ou visitez notre show-room du lundi au vendredi,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Actimed S.P.R.L

Matériel Médical

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

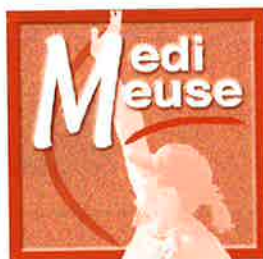


Du matériel de qualité accompagné de garanties
(service après vente rapide)

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

Outre-Cour 28b
4651 HERVE

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



Yes, you can.

VERMEIREN



QUICKIE



□ □ □ □ □ □ □ □ □ □ : Tous les jours de 9h00 à 18h00
Le samedi de 9h00 à 13h00

> Livraison à domicile
Se rend à domicile (agrée Mutuelle)

Rue des Foulons 12 - 4500 HUY
Tél. 085/27 05 40 - mail : info@medimeuse.be

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel!



La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- Démonstration sur rendez vous -

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be
www.euromove.be



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL® Intrathéal)

Traitement de la spasticité rebelle

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



Medtronic

Tél. 02/456 09 10
Fax 02/460 32 83



HANDICAP-CAR

SPRL

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

J. LAVENNE

Gérant

*Le spécialiste
«du travail
sur mesure»*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR
Tél. 065/63 11 92
Fax 065/52 17 97
E-mail: j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTORS SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes
- Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique,
1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Ateliers terre, bijoux, aquarelle, peinture sur soie et théâtre, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre de Naninne
081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne - 081/51 19 63

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle -
071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi du mois, Charleroi - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois, Athus - 063/38 80 41

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons - 065/87 42 99

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast
064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Quaregnon
065/68 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30-17h,
Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois,
Mouscron - 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
068/28 47 27

Mars

Brocante accessible et couverte, Di 14/3,
Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Autonomies, le Salon pour et avec la personne handicapée, du Je 18 au Sa 20/3, Liège - 04/254 97 97
Découpez votre entrée gratuite ci-dessous



autonomies
Le salon pour et avec la personne handicapée

2^e édition

Jeu 18, vendredi 19 et samedi 20 mars 2004
>> de 10 à 18h, Halles des Foires de Liège

ENJEU

www.autonomies.be • 04 254 97 97

ENTRÉE GRATUITE → Valeur : 5 €

Projection de dias, Ma 16/3, Rixensart
02/384 04 02

Conférences : la place de la logopédie, l'alimentation équilibrée, 25/3, Neufchâteau - 061/41 11 40

Fête des Retrouvailles du Printemps, Sa 20/3, apéritif, dîner et animations - Comité du Hainaut

Myéline, tu ne me fais pas peur, journée d'information et de jeux pour les enfants de 6 à 12 ans dont un parent a la SEP, Sa 27/3, Liège
081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Avril

Visite du charbonnage du Bois-du-Luc
Comité du Hainaut

Festival Yes, Hall des Foires de Libramont, 2 et 3/4
061/41 11 40

Assemblée générale de la Ligue, bilan des activités 2003 et projets 2004, Lu 19/4, Centre de Rencontre de Naninne - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Banc d'essai de voiturettes, découverte et essai du matériel exposé par différentes firmes, Ve 23 et Sa 24/4, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Soirée Résonance danse, musique et poésie, Centre du Lac, Neufchâteau, 24/4, 20h30 - 061/41 11 40

Excursion à Boulogne-sur-Mer, visite de la ville ancienne et du Nausicaa, Sa 24/4 - Comité de Bruxelles

Souper dansant au profit des personnes atteintes de SEP, Maillen, 24/4 - 083/65 58 54

Mai

Promenade et barbecue, Vielsalm, 15/5 - Comité du Luxembourg

Myéline, tu ne me fais pas peur, journée d'information et de jeux pour les enfants de 6 à 12 ans dont un parent a la SEP, 8/5, Brabant wallon
081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Vacances à la mer du Nord, du 8 au 16/5, établissement accessible, activités proposées - Groupe Vacances

Myéline, tu ne me fais pas peur, journée d'information et de jeux pour les enfants de 6 à 12 ans dont un parent a la SEP, 15/5, Namur - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter à Signeulx, 6/5 - 063/57 78 36

Conférence sur la diététique et la logopédie, 25/3 - Comité du Luxembourg

Juin

Nous, la SEP et l'enfant, journée d'information et de rencontre sur la parentalité au quotidien, 5/6, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Visite de Durbuy et goûter, 20/6
061/41 11 40

EUROMOVE spril les autres produits

**ENTRAÎNEUR THERAPEUTIQUE
MOTORSÉ :**

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

Notre héritage:

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapies majeures.

Notre mission: Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapies 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-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.



BIOGEN,
votre
partenaire
pour le
traitement
de la SEP.

BIOGEN Belgium N.V./S.A.
Rue des Colonies 11
1000 Bruxelles
Tél.: 02-219 12 18
www.biogen.be

BIOGEN

Adresses de la Ligue

La Clef n°82 - 1^{er} trimestre 2004 **39**



Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous:

- 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».

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole:

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

Participez à l'opération Chococlef, 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 d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.



Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
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

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Scholberg: mercredi 9h-12h
Mme Dall' Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

Législation

M. Dewallef: jeudi 10h-13h

Revue «La Clef»

Mme Dradin: jeudi 13h-16h

Vacances

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

Emploi

Mme Grisay: jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax: 081/40 06 02
CB: 250-0098441-71
Mme Debry: mardi 9h-12h
M. Rombaut:
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81

M. Rombaut: mercredi 9h-12h
Mme Baudot: jeudi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax: 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h
Mme Likaj: jeudi 17h-19h

Hainaut

CB: 360-0510736-37
Est: **071/20 21 75**
Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre
Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h
Mme Grisay: jeudi 9h-12h

Ouest: **065/87 42 99**
Rue Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier: mardi 9h-12h
Mme Degreef: jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Fax: 04/344 08 63
CB: 000-0041473-54

Mme Jacques: mardi 9h-12h
Mme Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB: 732-0055474-41
Mme Rouyr (rempl. Mme Colet):
mardi 9h-12h - **084/21 45 89**
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

La confiance en soi

Bonjour, je me nomme André Mercier, je suis affilié à la Ligue. J'ai trouvé un poème sur la confiance en soi qui pourrait, je pense, aider certaines personnes à la garder face à cette maladie capricieuse. Je ne sais pas malheureusement à qui nous devons ces belles phrases ...

*La confiance en soi, ça s'apprend.
C'est un peu comme devenir grand
Ça ne viendra pas en un jour
Et des bêtises, t'en feras toujours,
Le tout, c'est de ne pas être honteux
Parce que tu crois qu'un autre fait mieux.
Donne déjà le meilleur de toi,
Pour commencer, ça suffira.
Ensuite, dis-toi que l'impossible
Est une idée inadmissible.
Que si personne n'avait osé,
La lune serait inexplorée !
Si un obstacle est devant toi
Et qu'il t'empêche d'aller tout droit
Tu peux toujours le contourner
Ou reculer pour mieux sauter.
Si des gens se moquent de toi,
Te découragent ou te rudoient
Imagine-les nus sur le pot,
Et surtout ne ris pas trop haut.
Si tu hésites à te lancer,
Imagine une vie de regrets
Et dis-toi bien que les oiseaux
Ont sauté avant d'être là-haut.*

Solutions des mots croisés du numéro précédent

Horizontalement

1. Hameau - Branche - 2. Epeires - Ebani
3. Mitre - Engagerai - 4. Retape - Se - Spa
5. Tao - Eva - Voulue - 6. Orne - Ere - Urètre
7. Miocène - Or - Secs - 8. Emmanuel - Dis
9. Aéra - Oisif - 10. Et - Epervier - 11. Chleuns - Aie
12. Ri - Reins - Fée - 13. Iéna - Ni - Malraux
14. Défier - Sin - 15. Essai - Forte - Set

Verticalement

1. Hématome - Ecrire - 2. Api - Arimathie
3. Métronome - Nus - 4. Eire - Ecartera
5. Arête - Ena - UE - Di - 6. UE - Avenu - Chine
7. Séparées - Sniff - 8. Né - lo - 9. Reg - OPA - Mer
10. Abasourdie - Fart - 11. Nageur - Israël
12. Che - Lessiviers - 13. Hirsute - Fie - Ais
14. Aperçu - Lune - 15. Ria - Es - Pro