

La lettre du président

Par suite de ses connexions, du maillage qu'elle crée, de sa position nationale et internationale, la LFSEP remplit son rôle de coordinateur et de fédérateur en ce qui concerne toutes les actions entreprises en faveur des personnes atteintes de SEP.

On se limitera à celles qui sont en cours.

Au niveau international, la LFSEP était présente à Oslo à la réunion organisée par la Plate-forme européenne pour définir les orientations futures de cette ONG. Deux journées ont été consacrées aux conséquences des troubles sphinctériens et sexuels dans la vie quotidienne et dans l'intimité des personnes atteintes de SEP. Rolande Cutner, administrateur de la Ligue, a assisté et animé les débats : elle en fait, dans son style vivant et imagé, le compte-rendu dans ce numéro et dans le prochain.

Avec cinq autres pays européens, la Ligue participera, dans l'année à venir, à une action de formation de personnes atteintes de SEP à la pratique de l'Internet : deux bénévoles, dont le déplacement et le salaire sont pris en charge par l'Union Européenne seront

présents en France. Cette formation sera ouverte à toute personne qui en fera la demande à partir d'Octobre 2001.

Au niveau national, plusieurs actions sont en cours et se développent. La LFSEP étend son réseau de correspondants. Ceux-ci mettent en place leur organisation et il leur est recommandé de donner la priorité à la constitution de groupes de parole : ainsi se tisse un maillage solide qui permettra aux personnes qui en éprouvent le besoin, d'avoir à proximité une aide morale.

La prochaine réunion des Correspondants est prévue avant la fin de l'année.

La Ligue aide de ses conseils et de son service de communication de jeunes associations naissantes pour réaliser ou valoriser les réunions d'information qu'elles organisent dans leur département. La journée d'information organisée pour la première fois par l'association AOR le 6 juillet à Montluçon a accueilli 130 personnes et a été largement couverte par la presse.

Le bateau de DEFI en mer contre la SEP, association membre de la Ligue, participe pour la troisième année au Tour Voile 2001. Cette

association créée par des étudiants des Ponts et Chaussées qui ont été rejoints cette année par des étudiants de Polytechnique organise de nombreux événements tout au long de l'année. Au Tour Voile 2001, ils inviteront au cours du week-end du 14 juillet, des personnes atteintes de SEP qui pourront suivre les régates sur trois bateaux qu'ils ont affrétés. En Méditerranée, dix personnes atteintes de SEP feront une croisière de quatre jours sur un catamaran loué par Défi en mer contre la SEP.

La Ligue, dans sa dimension internationale soutient également le projet généreux et fédérateur de trois jeunes étudiants qui pendant un an, feront le Tour du Monde à la rencontre d'associations de sclérosés en plaques dans 22 pays répartis dans les cinq continents.

Deux articles sont consacrés dans ce numéro à ces jeunes gens qui, en mer ou sur terre, donnent de leur temps, affrontent les éléments pour les vaincre et gagner leur pari : celui de faire connaître la lutte contre la sclérose en plaques que mène la LFSEP et rallier à notre cause, le plus grand nombre de personnes.

Je vous souhaite à tous, d'excellentes vacances. ■



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP



Photo de couverture Pr. R. Marteau

le Courrier juillet 2001

Encart
Fiche n° 29 :
Vaccination contre l'hépatite B
et sclérose en plaques



Maintien à domicile : les sites pour la vie autonome, une initiative à suivre et à encourager



Assemblée Générale de l'APCLD - Le bénévolat en question

22^e Assemblée Générale de l'Association Germaine Revel

ASEPLS : un beau geste de solidarité

Réunion d'information sur la SEP à Bourg-en-Bresse :
Un franc succès

Tour Voile 2001 Défi SEP, un nouveau challenge

Odysée de l'espoir 2001, un message d'espoir et de
solidarité dans la lutte contre la sclérose en plaques

A noter

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française dans les régions

Livres et publications

A lire et à regarder

Dans le cadre de la loi « Informatique et liberté », vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.

Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire : « Extrait du Courrier de la sclérose en plaques ».

Les annonces et encarts publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.

Le Courrier de la sclérose en plaques

CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT

Pr René Marteau

VICE-PRÉSIDENTS

M. J. L. Dousset, Secrétaire général adjoint de l'Association des Grands Malades PTT

M. L. Cligman, Président du groupe Indreco, Membre du Board des Directeurs de l'IFMSS

Pr E. Rouillet, Chef du service de Neurologie de l'hôpital Tenon, Paris, Président du Comité Médical et Scientifique

TRÉSORIER

M. A. de Boissière, Secrétaire Général du Groupe Devanlay

TRÉSORIER ADJOINT

Mlle F. Labouret

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

Mme G. de Poix

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT

M. J. Ouitis, Directeur de l'hôpital Léopold Bellan, Paris

MEMBRES

M. A. Boury, Directeur de l'AGESEP 31

Pr C. F. Degos, Chef du service Neurologie, hôpital Saint Joseph, Paris

M. G. Chaput, Administrateur de l'AGESEP 31

Pr. Christian Confavreux, hôpital de l'Antiquaille, Lyon

M. F. Cristallini, Directeur du centre Germaine Revel

Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS

M. J. KERDRAON, Médecin chef du Centre Mutualiste de Kerpage

M. C. Vidal, Président de l'Association des grands malades des PTT

COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

PRÉSIDENT D'HONNEUR

Dr Guy-André Voisin, hôpital Paul Brousse, Villejuif

MEMBRE D'HONNEUR

Dr Hélène de Saxcé

PRÉSIDENT

Pr Etienne Rouillet, hôpital Tenon, Paris

MEMBRES

Dr Marie-France Belin, hôpital neurologique, Lyon

Dr Colette Beneton, centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire

Pr Bruno Brochet, hôpital Pellegrin, Bordeaux

Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris

Pr Christian Confavreux, hôpital de l'Antiquaille, Lyon

Dr Robert Dantzer, INSERM, Neurobiologie intégrative, Bordeaux

Dr Marc Debouverie, hôpital Saint Julien, Nancy

Dr André Durand, centre Pierre Hanzel, Rieux Volvestre

Pr Gilles Edan, hôpital de Pontchaillou, Rennes

Dr Patrick Hauteceur, hôpital Saint Philibert, Lomme

Dr Jean-Michel Heard, Institut Pasteur, Paris

Pr Lucien Rumbach, hôpital Jean Minjoz, Besançon

Dr Abdelhadi Saoudi, hôpital Purpan, Toulouse

Pr Elisabeth Tournier-Lasserre, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris

COMITÉ DE RÉDACTION

LFSEP

40, rue Duranton - 75015 PARIS

Tél. : 01 53 98 98 80 - Fax : 01 53 98 98 88

E-mail : info@lfsep.asso.fr

www.lfsep.asso.fr

ISSN 0290-5736 - Siret 381.667.336.00014 - NAF 853K

N° de Commission Paritaire : 1004 H 79082

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2001

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Pr René Marteau

RÉDACTRICE EN CHEF

Eliane Perdrier

COMITÉ DE RÉDACTION

J.-L. Dousset, Pr Rouillet, J.-C. Rouvière,

Dr de Saxcé, Dr Voisin

SECRÉTARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION

Mireille Alexis

ADHÉSIONS

A compter du 1^{er} avril 2000, l'abonnement est compris dans le prix de l'adhésion de 200 F (4 numéros par an).

MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE

La cotisation annuelle est fixée à :

- 200 F

- 1000 F pour les bienfaiteurs et les associations

CONCEPTION ET IMPRESSION

IGS - 49, rue de Beauchamp, 95150 Taverny,

Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55

E-mail : igs@club-internet.fr

N° d'imprimeur : 27170 - Dépôt légal : 3^e trimestre 2001

Ce numéro a été tiré à 8.500 exemplaires.

EDITO

RÊVER ET CROIRE POUR AGIR PLUS FORT

Avec le temps des vacances et celui de pouvoir faire une pause bienfaitrice pour le corps et l'esprit soumis à la réalité d'un quotidien de plus en plus rapide, chacun est amené à faire des projets mais aussi à considérer le chemin accompli. Tout d'abord celui sur lequel s'engagent aux côtés de la Ligue les nouveaux correspondants qui, pleins de projets, d'énergie et surtout de bienveillance à l'égard des personnes atteintes de SEP veulent faire bouger les choses. Et c'est avec joie que nous accueillons trois nouveaux correspondants, Annick Brunet, de Barneville sur Mer dans la Manche, Michèle Derycke, de Montigny le Bretonneux dans les Yvelines et Gérard Fayet, de Saint Auban dans les Alpes de Haute Provence. Le chemin parcouru aussi pour la Ligue dans sa volonté à contribuer au développement d'initiatives nouvelles qui pourront à terme, bénéficier ici ou là-bas, à la communauté des personnes atteintes de SEP et à leurs familles, comme par exemple celles initiées par l'Etat français des Sites pour la Vie Autonome en France (voir page 19) ou de l'Union européenne pour « Ouvrir et s'ouvrir au monde » grâce aux cybercafés. Le foisonnement des projets et des actions, les questions de plus en plus nombreuses auxquelles nous devons

Mieux comprendre

« Phénomène d'Uhthoff généralisé » et SEP

On était à la fin du printemps et cependant le ciel d'Italie flamboyait comme aux plus beaux jours de l'été. L'étreinte du soleil et de la mer achevaient d'embraser la lagune.

Monique s'était glissée dans un bain d'eau fumante qu'elle entretenait à bonne température en manœuvrant de temps en temps et du bout du pied le robinet d'eau chaude tout en bougeant un peu les mains afin que la chaleur fut bien égale aux jambes et à la poitrine. Par la porte entr'ouverte, elle observait la danse imperceptible des ombres sur les murs de la chambre.

Robert avait préparé ce voyage dans le plus grand secret. Julien, Anne et Corinne, leurs enfants étaient sûrement dans le coup : leur insistance pour passer, de concert,

quelques jours chez « Mamy », redoutable lectrice de leurs compositions françaises, était, à ses yeux, un aveu de complicité. Après quinze ans d'un mariage heureux, ce voyage à Venise lui tombait dans les bras comme un second bouquet de noces. Chaque fleur de cette gerbe inattendue lui revenait en mémoire. La traversée de la lagune, de nuit, en vedette : sautant de crête en crête, croisant l'une, rattrapant l'autre, se jouant de l'apparition fugitive et spectrale des ducs d'Albe¹, menées à un train d'enfer par les auriges latins, les belles embarcations d'acajou, aux sièges drapés de cuir blanc, tressaient inlassablement l'impalpable canevass des vagues d'étrave éclairées le temps d'un soupir par les lueurs du Lido avant de sombrer dans la pénombre. Monique était certaine à pré-

Docteur
René Scherer
Neurologue, Oyonnax.

répondre, nous entraînent à multiplier avec enthousiasme nos champs d'action dans les prochains mois. Nous en parlerons ensemble.

Pour le moment, rêvons aux projets conduits par des jeunes étudiants, que ce soient ceux du Défi SEP ou ceux de l'Odysée de l'Espoir qui donnent généreusement de leurs forces et de leur temps pour que le message que porte la Ligue de lutter contre la SEP fasse le Tour des ondes et le Tour du Monde.

Nous espérons vous retrouver en septembre, encore plus nombreux pour tisser ces liens fragiles et forts à la fois de la solidarité.

Eliane PERDRIER
Rédactrice en Chef,
Courrier de la SEP



➤ sent d'avoir oublié la fragilité de son équilibre alors qu'apuyée contre le roof² elle suivait, depuis le cockpit, cette « neptunale ».

Les souvenirs fleuris des senteurs de jasmin, du balancement imperceptible des lauriers roses et blancs, de la chute des guirlandes de géraniums depuis les balcons en fer forgé, se succédaient dans sa mémoire.

Elle avança un peu le pied et, d'une petite bascule de la cheville, fit pivoter à nouveau la manette de l'eau chaude avant de retrouver le chemin de ses rêves.

L'après-midi, en flânant de calle en calle³, attentive à chaque pas posé sur ces dalles aussi étroites que l'empan d'une main d'adulte et plus capricieuses dans leur alignement horizontal que les touches d'un vieux piano, elle avait marché pendant plus de

deux heures, agrippée au bras gauche de Robert. Il suffisait quelques fois de six rangs de ces pierres rectangulaires posées côte à côte pour couvrir toute la largeur d'un passage, alors elle se serrait davantage contre lui. Combien de fois s'étaient-ils arrêtés pour admirer depuis une passerelle, depuis l'angle d'un campo⁴ le cours d'un canal, le cheminement hésitant d'une ruelle entre les façades roses et ocres aux styles si divers. Combien de fois s'étaient-ils tus pour deviner de quel campanile tombait une volée de cloches, pour scruter au-delà d'un sotoportegio⁵ de quelle gondole montait une voix de baryton d'opéra chantant le souvenir, le regret, le remord, et, bien évidemment, la morsure délicieuse de l'amour. Sur cette perle née de l'Adriatique et de l'entêtement des hommes, le temps était arrêté, le labyrinthe des canaux,

des allées, des cours intérieures et des passages les ramenait souvent aux mêmes endroits. Un peu comme le ferait une femme séduisante, désirable, alanguie se jouant d'un amant empressé.

Monique était consciente de son bonheur: les humains sont ainsi faits qu'ils voient davantage la lumière lorsque l'ombre est profonde. Quinze ans de mariage et douze ans de sclérose en plaques. Depuis plus d'un an, elle reprenait tout doucement, une vie « un peu comme avant » mais, elle savait que ces intervalles de tranquillité n'ont lieu qu'entre le reflux et le flux des poussées et ne durent, pour ainsi dire, qu'un quart d'heure sur les deux tours d'horloge d'une vie.

En essayant à nouveau de hisser son pied droit hors de l'eau, elle se sentit soudain

tétanisée par l'angoisse. Il lui semblait qu'elle portait des souliers de plomb. Impossible d'émerger. La jambe gauche n'était guère plus valide. Elle tenta, mais en vain, de se redresser en prenant appui sur ses coudes. Elle essaya de se calmer, de raisonner, d'imaginer une stratégie convenable afin de ne pas décevoir son mari, lui masquer l'incident. Impossible. Finalement, elle l'appela et lui demanda de l'aider à s'évader du piège de l'eau. En fait, la mine inquiète, il la souleva sans qu'elle pût réellement participer à l'effort. Ses jambes saisies d'un incontrôlable tremblement la portaient à peine. Il la soutenait d'un bras et l'essuyait de l'autre puis lui passa sur les épaules sa robe de chambre pourpre, qu'elle trouva surtout sombre alors que la chemise vert amande de Robert était à peine plus claire. Il la porta jusqu'au lit et réussit à la calmer. Elle finit par s'endormir.

Au réveil, deux heures plus tard, elle essaya d'abord de plier puis d'étendre les genoux, ramena les cuisses sur le bassin, s'assit sur le bord du lit puis, enhardi posa les pieds sur l'épaisse moquette, se leva et marcha sans difficulté aucune jusqu'à la croisée. Il lui semblait même qu'elle se déplaçait mieux que de coutume. Une légère brise de mer animait les rideaux ; sur le balcon les bégonias mauves, blottis l'un contre l'autre, frissonnaient. Vers l'horizon, aux confins du visible, le dôme de Santa Maria, le Campanile de Saint Marc et le clocher de San Giorgio se détachaient à peine d'une mince bande de terre suspendue entre ciel et lagune.

L'anecdote que nous rapportons est, pour l'occasion, transposée dans un décor estival et romanesque. En revanche, elle est rigoureusement authentique dans ses faits cliniques, en particulier en ce qui concerne la durée d'immersion, de l'ordre de trente minutes et le délai de récupération d'environ deux heures.

C'est l'histoire d'un déficit moteur et visuel transitoire, parfaitement réversible, induit par une augmentation de la température corporelle.

Au fil des six derniers mois, nous avons procédé à un dépistage systématique de ces accidents qui ne sont

pratiquement jamais racontés spontanément. Dans notre expérience, leur fréquence, toutes formes cliniques confondues, est de l'ordre de 30 %. On ne les rencontre pour ainsi dire jamais en dehors du champ clos de la SEP. Leur sensibilité au traitement par la 4-aminopyridine est remarquable mais la conduite d'éviction est, évidemment, préférable. Au cours d'une intervention publique bressane récente, organisée dans le cadre de la LFSEP*, nous avons été surpris par le fait que ce phénomène initialement décrit par Uthoff, aux effets quelquefois très spectaculaires et source d'angoisse, très bien connu par les neurologues, est pour ainsi dire en dehors du champ de connaissance de nos patients même lorsqu'ils savent que la chaleur



> a des effets pernicieux. C'est la raison pour laquelle nous en parlons ici.

Nous avons choisi le cas particulier du bain, plutôt que celui du sport, parce qu'il est relativement « sournois » : l'immobilité relative masque l'installation du déficit.

Le travail fondateur date de 1890 : Wilhelm Uhthoff présente une étude portant sur des patients atteints de sclérose en plaques victimes d'expériences de fléchissement de l'acuité visuelle dans le décours d'une activité physique. Par la suite, le lien entre déficit visuel et élévation de la température corporelle induite par l'activité musculaire s'impose comme étant la bonne interprétation des faits.

Le test du bain chaud relève de l'histoire de la médecine et, d'une manière générale, on ne cherche pas à provoquer le phénomène. Lors d'une révision récente de la littérature, Guthrie rapporte que plus de 80 % des patients atteints de SEP développent une panoplie de signes neurologiques durant l'hyperthermie. 60 % d'entre eux sont nouveaux pour le patient et suggèrent, pendant les deux ou trois heures que dure cette nouveauté, qu'il puisse s'agir d'une poussée. Quelques malades, à l'exemple de celle que nous présentons, développent dans les suites du déficit, un phénomène de rebond avec sensation d'amélioration (« overshoot » dans la littérature anglo-saxonne). D'autres développeraient



des déficits neurologiques permanents après l'hyperthermie.

Le concept de « phénomène d'Uhthoff généralisé » est l'extension des signes neurologiques transitoires à des symptômes survenant en dehors de la sphère visuelle.

L'hypothèse courante est que, chez les patients atteints de SEP, l'hyperthermie induit un bloc neurolo-

gique lié à la chaleur sur des neurones partiellement démyélinisés. Les hypothèses physiologiques qui sous-tendent cette affirmation sont très bien décrites dans les travaux de Waxman et sortent des limites volontairement consenties de notre propos.

Il est possible d'évaluer quelle est la température critique. Dans les centres de rééducation, les bains réservés à l'orthopédie sont aux alentours de 35°C. Lorsque les malades en soins pour SEP s'y engagent dans les mêmes condi-

tions, le surcroît d'échauffement du corps lié aux mouvements peut suffire pour provoquer le déficit. En immersion immobile, l'efficacité motrice reste intacte. Nous avons deux observations avec phénomènes d'Uhthoff itératifs relatives à ce fait.

Le seuil de 35°C semble être une limite thermique extrême.

Notre message est que le phénomène décrit par Wilhelm Uhthoff mérite d'être lu et diffusé dans une acception généralisée. Il peut être à l'origine d'une impotence visuelle, sensitive ou motrice transitoire, anxiogène, voire dangereuse. Ainsi défini, il survient chez 30 % des malades atteints de SEP. Dans tous les cas, il est sage d'analyser ses conditions de survenue : durée et température d'exposition afin de l'éviter par un paramétrage convenable de la détente et du sport. Dans ce dernier cas, le repérage d'un symptôme initial habituel tel qu'une moindre perception des couleurs, qu'une accentuation d'une gêne motrice localisée, que la survenue d'une modification de l'équilibre peut servir de signal d'interruption.

Soyez sur vos gardes, rêvez dans votre bain mais... moins chaud, c'est encore meilleur ! Aux patients qui partent au soleil ainsi qu'aux autres, je souhaite un bel été ! ■

* Bourgen-Bresse - 28 avril 2001 - compte-rendu en page 27.

Notes

1. Piliers de bois groupés habituellement par trois, destinés au balisage des voies maritimes.
2. Sur un navire, toit, dessus de cabine ou de carré.
3. Rue ou ruelle en italien.
4. Place autrefois en terre battue, littéralement « champ ».
5. Porche de faible hauteur, ouvrant le passage vers une cour intérieure.

BIBLIOGRAPHIE :

Arjona A, Fernandez-Romero E, Espino R. [Paroxysmic anarthria in multiple sclerosis]. Rev Neurol. 1999 Feb 15 ; 28(3) : 248-50.

Fitt AW, Burdon MA. Multiple sclerosis presenting with debilitating Uhthoff's symptom. Eye. 1999 Oct ; 13 (Pz 5) : 669-70.

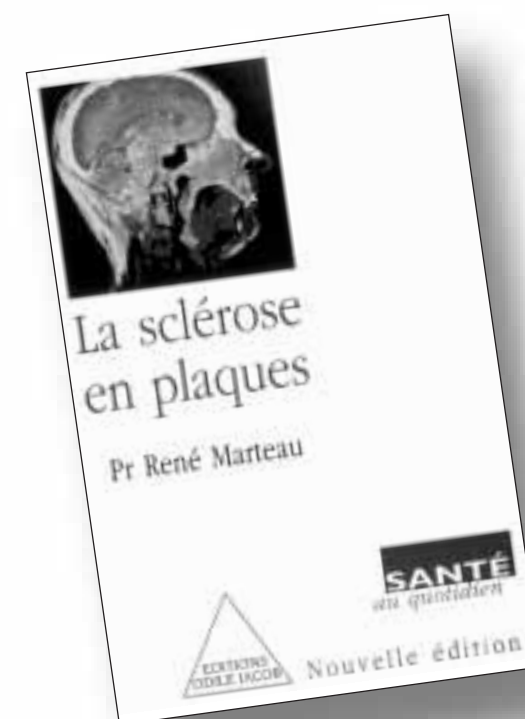
Smith KJ, McDonald WI. The pathophysiology of

multiple sclerosis: the mechanisms underlying the production of symptoms and the natural history of the disease. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci. 1999 Oct 29 ; 354(1390) : 1649-73.

Selhorst JB, Saul RF. Uhthoff and his symptom. J Neuroophthalmol. 1995 Jun ; 15(2) : 63-9.

Guthrie TC, Nelson DA. Influence of temperature changes on multiple sclerosis: critical review of mechanisms and research potential. J Neurol Sci. 1995 Mar ; 129(1) : 1-8. Review.

Waxman SG. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier Science Publishers. Vol 47. Chap 1 et Chap 2.



Soutien psychologique et SEP : les bienfaits des groupes de parole

Par Claire Géraud
Psychologue

L'annonce du diagnostic de la SEP va profondément retentir dans la vie de la personne malade et un véritable remaniement psychologique va s'instaurer peu à peu, à un rythme qui lui sera personnel. Ce réajustement psychologique s'étend également à la famille.

Leur capacité à vivre les changements soudains ou progressifs provoqués par la maladie dépend de la qualité des relations à ce moment là, entre le patient et ses proches, de l'information et de la connaissance qu'ils ont, les uns et les autres, de la maladie.

C'est dans cette perspective que des groupes de parole, forme privilégiée de soutien psychologique ont été créés et nous vous en présentons le fonctionnement.

Les répercussions psychologiques de la SEP pour les malades

L'avenir comporte des incertitudes quant à l'évolution de la maladie pour celui qui la « porte ». De nombreux facteurs personnels interviennent dans la façon progressive de « vivre avec » la maladie : l'état d'humeur du sujet, sa personnalité, la qualité des relations avec son entourage, le moment d'apparition de la maladie, sa propre représentation symbolique de la

maladie, sa capacité à verbaliser,...

Une première réaction peut être celle du soulagement : la maladie est enfin nommée et le malade peut désormais se mobiliser dans une lutte dynamique.

A l'opposé, le déni ou le refus de la maladie peuvent protéger temporairement dans un premier temps le malade du désespoir.

La SEP par son évolution imprévisible et fluctuante peut aussi provoquer un sentiment d'insécurité avec réactions affectives plus ou moins graves, voire une dépression.

La révolte et le sentiment de culpabilité correspondent au sentiment vécu d'injustice : « Qu'ai-je fait pour attraper cette maladie ? ».

Enfin, l'acceptation relativement confiante de la maladie est le signe d'un équilibre retrouvé.

Ces réactions constituent aussi des réponses aux modifications des capacités physiques : la fatigue, l'espace de liberté qui se réduit, la perte d'autonomie, les projets à redéfinir ou à réinventer.

Les répercussions psychologiques de la SEP pour la famille

L'entourage proche de la personne atteinte est lui aussi déstabilisé : le choc ou

le vertige qu'il ressent laisse place à l'inquiétude et même à l'angoisse de l'avenir avec ou sans révolte. Les habitudes de vie changent et l'équilibre entre les personnes est bouleversé. Le couple peut vivre une crise importante ou au contraire, entrer dans une complicité nouvelle et un fort soutien mutuel.

Les groupes de paroles à la Ligue

C'est dans ce contexte particulier de réactions à la maladie, que la création d'un groupe de parole pour les patients et pour leur famille fut initiée par le Professeur René MARTEAU, neurologue ayant une longue expérience des traitements de la SEP et du contact avec les personnes atteintes et leurs proches, pour répondre à leur besoin d'être bien informés, de pouvoir s'exprimer librement et de favoriser en toute compréhension les échanges mutuels.

Deux groupes de parole ont été ainsi créés : l'un pour les patients, l'autre pour les familles. Leur fréquence est d'une fois toutes les trois semaines pour les patients et d'une fois tous les deux mois pour les familles.

L'animation est assurée par trois professionnels de

santé : un neurologue, un médecin du travail et une psychologue permettant une écoute et des champs d'intervention complémentaires. Les groupes sont ouverts : à chaque séance de nouveaux participants sont accueillis, certains se « fidélisent » et d'autres viennent ponctuellement.

Dans le groupe de patients, ceux-ci connaissent leur maladie depuis un mois ou depuis 40 ans et les handicaps correspondent aux différentes formes de la maladie.

Le groupe des familles comprend lui, les parents, les conjoints, les frères ou les sœurs, les grands-parents, les tantes ou les oncles et ceux qui ont des liens privilégiés avec les patients.

En début de séance, les animateurs se présentent, ainsi que chaque participant. Ce sont ces derniers qui décident des sujets à aborder. Au fil de leurs questions et réflexions les animateurs sont amenés à prendre la parole, d'une part pour donner des informations claires et pré-

cises liées à la maladie, d'autre part pour faciliter l'expression de chacun, reformuler, clarifier les propos tenus, permettre au groupe d'évoluer par lui-même et de trouver ses propres réponses.

Dans la majorité des cas, un climat de confiance s'instaure rapidement. L'aspect chaleureux et détendu n'empêche pas les moments de silence et d'émotion, et ceci dans un cadre de respect, d'écoute et d'accueil attentifs.

Les thèmes abordés :

Ils concernent les domaines médicaux avec des questions sur la maladie, son évolution, les traitements, les gestes « techniques » à accomplir (sondage, injection) ; sociaux avec les démarches à faire, l'adaptation dans le travail, les droits des personnes handicapées ; psychologiques avec le vécu de la maladie, les craintes, les attentes,...

Ils concernent aussi la façon d'améliorer le bien-être quotidien, le niveau d'autonomie, la qualité de vie et la « prise en compte » de soi-même : la difficulté à rester

un sujet à part entière, à être un sujet acteur apprenant à connaître la maladie pour mieux la maîtriser ; ils concernent enfin les réactions de leurs proches qu'ils ne comprennent pas toujours : indifférence, hyper-documentation, sans considérer « l'être » qu'ils sont d'abord.

Parallèlement, les réactions de soutien de leur famille, le maintien du dialogue, la relation de confiance et de respect avec tous les intervenants qu'ils rencontrent régulièrement, médecin traitant, neurologue, kinésithérapeute, infirmière, sont fondamentaux pour eux.

Certains de ces thèmes se retrouvent dans les interrogations des familles. D'autres sont plus particulières à l'entourage comme la prédisposition familiale à la maladie, la question du lien entre émotions et facteurs déclencheurs de poussées, le sens que prend la maladie dans les familles : il y a de leur part une très nette et forte demande de reconnaissance de ce qu'elles font et d'être mieux informées par les médecins.

Par ailleurs, la mise à l'épreuve des liens familiaux est difficile à vivre et souligne le besoin vital de retrouver « une respiration personnelle » pour se ressourcer et mieux soutenir leur proche.

Ainsi, au fil des séances, les thèmes abordés s'articulent, chaque participant semblant s'y retrouver en glanant ce dont il a besoin.



➤ **L'importance de la neutralité du site d'accueil**

L'existence d'un lieu d'accueil spécifique et neutre permet aux patients et aux familles de parler librement, de pouvoir faire part de leurs réflexions et de bénéficier de l'expérience des autres dans une dynamique empreinte d'une réelle spontanéité au sein d'un même groupe.

Le rôle des animateurs, selon leur formation est d'informer clairement, d'accueillir toute question et de favoriser l'expression des sentiments.

Ainsi, en se reconnaissant dans le témoignage des

autres, le patient ou son proche aura plus de facilité pour comprendre, visualiser sa propre histoire et la souffrance ainsi partagée, pourra s'apaiser.

Grâce à des informations améliorant la connaissance de la SEP, grâce à l'échange avec les autres, les patients combattent ainsi la tentation du repli sur soi et la solitude qu'il engendre. Ils se familiarisent davantage avec la maladie et modifient en conséquence la perception de leur champ d'action, ils deviennent acteurs de leur propre prise en charge.

Les participants prennent plus de recul par rapport à

leur manière d'être, ou pour la famille celle d'accompagner, ce qui favorise une meilleure adaptation dans la maîtrise des troubles et du maintien de l'autonomie tant physique que psychique.

Les résultats de ces rencontres

Le bénéfice moral des groupes de parole est indéniable, le mieux-être, l'équilibre qu'ils procurent sont certains. Ces résultats et la demande de plus en plus forte des participants incitent la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques à poursuivre cette initiative, à la développer et à en doubler la fréquence. ■

« Moments de vies partagés » ... groupe de parole et SEP

par Richard Amigo, adhérent de Nice

Le 3 janvier 2000, à l'initiative du Professeur René Marteau, président de la Ligue et de Mme Andrée Casuccio, Déléguée de l'APCLD, un groupe de parole a été créé au Canet dans le département des Alpes Maritimes. Un peu plus d'un an après, je tenais à dire ici, tous les bienfaits que nous procureront ces rendez-vous mensuels, où nous pouvons parler de ce que nous connaissons bien.

- Convivialité, relations, écoute, dialogue, échanges, parler de ses problèmes avec ceux qui les côtoient

sortir de sa bulle, se reconstruire

Tels sont, sans aucune prétention, les objectifs de ces groupes de parole, qui apportent beaucoup et permettent de sortir de notre isolement.

- Familles, amis, collègues et relations, tous peuvent y assister. Ils s'effacent, écoutent, sont très attentifs à la perception des malades. Leur présence dans le silence est très importante pour nous.

Dans le futur et avec leur accord, des réunions qui leur seront spécialement destinées seront organisées.

- Tous les sujets sont évoqués, le bouche à oreille, le vécu, sont des vecteurs les plus appropriés pour parler de tout, des différents traitements, des effets secondaires,

anecdotes, problèmes administratifs, juridiques,...

Histoires vécues, histoires de vie, histoires à vivre...

- Des spécialistes de la santé viennent à nos rendez-vous et nous apportent des informations si précieuses pour nous.

Des réponses sont faites, soit directement, soit un peu plus tard, après des recherches, lors des réunions suivantes.

- Quelquefois, les réunions terminées, ceux qui le désirent peuvent se retrouver au restaurant pour conclure agréablement la soirée, sans abuser des horaires, la liberté de participer étant la condition première.

Parlons net, au groupe de parole, la SEP, on se « la jette ! ». ■

Vie quotidienne et hygiène de vie

**Oslo – 18 mai 2001
Plate-forme européenne**

Cette année, la Plate-forme européenne s'était donné comme objectif celui d'aborder et de partager, avec des femmes et des hommes venant d'horizons différents, leurs façons de vivre les problèmes quotidiens qui sont rarement évoqués : ceux de l'hygiène personnelle et de leurs répercussions dans la sexualité et la vie en couple.

La première journée a été consacrée à déterminer les conséquences de la SEP sur les fonctions du système urinaire et de l'évacuation intestinale.

Comment vivre ces nouvelles contraintes et quelles améliorations peuvent apporter au patient atteint de SEP la médecine et un programme de réhabilitation ?

Le Professeur Jurg Kesselring rappelle quelques principes essentiels pour que ces actes qui, avant la maladie, ont été gérés au quotidien de façon inconsciente ne deviennent pas un cauchemar physique, psychologique et social.



Oslo 18 mai 2001. Rolande Cutner, toujours souriante et dynamique, représente la Ligue.

Rolande Cutner, Personne atteinte de SEP, Membre du PwMSC*, Membre du C.A. de la LFSEP.

Comment vivre ces nouvelles contraintes ?

Ce que le malade prenait pour un fait acquis quand il était en bonne santé, qu'il accomplissait chaque jour (évacuation des selles et vidange de la vessie) « sans y penser » pour ainsi dire, était en réalité une suite de décisions conscientes et contrôlées.

Maintenant que la fonction est altérée, le malade

regrette ce temps où aller aux toilettes sans y penser était facile. En réalité, l'être humain ne décide pas de vider sa vessie ou ses intestins quand ils sont pleins, n'importe où, n'importe comment, mais quand cette fonction lui est permise par la société dans laquelle il vit.

A cela, s'ajoutent parfois d'autres facteurs augmentant ce sentiment de honte à ne pas assumer seul ces ➤

> fonctions vitales indispensables au bien-être quotidien : quand la mobilité dans les jambes est diminuée et que le malade ne peut plus se déplacer rapidement, atteindre les toilettes à temps relève de l'exploit sportif.

Satisfaire ces besoins élémentaires devient un exercice social et tout manquement à la règle entraîne humiliation, détresse, dépression. Il est bien connu que certains malades refusent de sortir de chez eux parce qu'ils ne peuvent plus contrôler leur vessie ou leurs intestins.

« Faire pipi » est donc un exercice intellectuel qui chez l'adulte, comporte la mise en œuvre de fonctions neurologiques complexes situées dans le cerveau, puis dans le cervelet, la moelle épinière et finalement dans la paroi de la vessie. De même l'évacuation des selles est avant tout un acte de volonté consciente.

L'urgence ne permet plus l'attente. La perte du contrôle des urines ou des selles entraîne douleur, embarras, honte pour les patients. Cet état ne devrait plus être ignoré des médecins, des intervenants et des auxiliaires de santé.

Quelles améliorations peuvent apporter au patient atteint de SEP, la médecine et un programme de réhabilitation ?

Le professeur Kesselring rappelle qu'il n'y a pas de

cure radicale et définitive pour les problèmes urinaires, incontinence et/ou rétention de l'urine, ni pour réparer le circuit nerveux qui contrôle la vessie ou celui de l'évacuation des selles.

Des méthodes modernes permettent d'améliorer la situation et exigent un enseignement rigoureux du malade et surtout, sa participation active et volontaire.

1. Motivation : il faut que la personne atteinte de SEP soit décidée à s'en sortir.

2. Concentration : le malade doit apporter toute son attention à l'enseignement que le médecin et/ou le personnel infirmier va lui donner.

3. Ramener le handicap à un minimum supportable : il faut que le malade comprenne et accepte que les méthodes modernes pour traiter son état ne sont que des palliatifs.

4. But ultime du traitement : il faut que le malade comprenne que le but de son traitement est de lui permettre de mener une vie presque normale malgré son handicap, et qu'un rétablissement des fonctions simples comme uriner ou évacuer les selles sans histoires ne seront plus possibles.

5. Optimisation du traitement : il faut que le malade comprenne que l'optimisation du résultat ne dépend que de lui. La méthode moderne de la gestion des fonctions urinaires et de l'évacuation des selles demande une attention

journalière et une participation active. C'est à chaque fois un acte conscient du malade.

Les troubles urinaires sont polymorphes car la SEP est multifocale

Le professeur Kesselring établit la distinction entre les troubles irritatifs comme l'urgence mictionnelle, la fréquence des besoins et l'incontinence et les troubles obstructifs comme la difficulté à uriner, les rétentions urinaires.

De plus, certaines vessies hyperactives qui se contractent souvent et fortement, sont l'aboutissement d'un manque de coordination entre la vessie et le sphincter et enfin, le manque d'élasticité de la vessie.

Comment les patients les perçoivent-ils ?

Les troubles évoluent souvent furtivement et passent inaperçus ; ils donnent des symptômes banals et le malade s'en aperçoit quand ils sont déjà évolués : vessie distendue ou infections urinaires sont prises pour une cystite banale, si fréquente chez la femme.

Ce peut être une extrême fatigue, une exagération d'autres symptômes, moteurs par exemple. La douleur de la vessie à l'évacuation marque déjà le stade des complications.

Les traitements

Le professeur Kesselring recommande que le traitement médical observe deux impératifs : le confort et la qualité de la vie et la pré-



Oslo, mai 2001. Quelques représentants des associations.

servation de l'avenir rénal. Les médicaments : pour les symptômes irritatifs, il recommande les antispasmodiques vésicaux de type anticholinergiques, comme l'Oxybutinine®, le Toltéroïne®, le Tropsium®.

Pour les symptômes obstructifs, il recommande des médicaments qui relaxent les fibres musculaires lisses du col vésical. Ce sont les alfabloquants comme l'Alfuzonine® et le Tamsulosine®.

En effet, comme les traitements sont basés sur des médicaments qui relaxent les fibres musculaires lisses du col vésical et sur des médicaments antispasmodiques vésicaux de type anticholinergiques, on assiste à un endormissement de la vessie qui peut entraîner une rétention urinaire.

Il faut associer le sondage aux médicaments. Soit l'auto-sondage pour les malades qui peuvent encore se servir de leurs doigts (notamment la fonction pince entre le pouce et l'in-

dex, la bonne coordination du membre supérieur droit, et une vue suffisante), soit l'hétéro-sondage, si la personne est incapable de se sonder elle-même. La diminution de la mobilité des doigts pour ceux qui ont appris à se sonder et qui ne peuvent plus saisir la sonde parce que la fonction « pince » du pouce et de l'index est atteinte ou qu'ils ne peuvent plus la diriger vers l'intérieur de la vessie. De plus, même aidée d'une lampe et d'un miroir, une femme ne peut plus diriger la sonde vers sa vessie car sa vue n'est plus bonne.

Il est donc important d'assurer une diurèse quotidienne de 2 litres pour minimiser les risques infectieux et de vider complètement la vessie plusieurs fois par jour. Il existe maintenant des sondes stériles pré-lubrifiées qui rendent le sondage confortable et sûr (atraumatique).

Pour minimiser les infections urinaires, l'absorption

de jus de canneberge (cranberry – fruit rouge aux qualités anti-bactériales) est également recommandée. On trouve ce jus de fruits en bouteille ou sous forme de tablettes, à prendre avec un peu d'eau, deux ou trois fois par jour. C'est un produit naturel qui permet d'éliminer le risque d'infections urinaires.

La volonté et le courage pour apprendre les nouvelles méthodes, la discipline quotidienne du contrôle urinaire, permettront au patient de maintenir les bienfaits de cette thérapie comportementale toute sa vie.

Dans le prochain numéro du Courrier de la SEP sera traitée la suite de l'exposé du professeur Kesselring consacré à l'analyse des troubles de la constipation chronique associée dans la sclérose en plaques à des diarrhées parfois incoercibles et à leur traitement. ■

*Comité des Personnes ayant une SEP.

Oslo, 17-20 mai 2001

Plate-forme européenne : nouvelles perspectives

Rolande Cutner,
Personne atteinte
de SEP,
Membre du PwMSC*,
Membre du C.A. de
la LFSEP.

Rappelons brièvement les objectifs de la Plate-forme européenne.

Née en 1988, ses statuts d'ONG ont été établis seulement en 2000. Son siège est à Bruxelles ; elle regroupe les associations créées pour lutter contre la sclérose en plaques dans les pays européens membres de la MSIF. Ses objectifs précis sont:

1. Echanger et diffuser les informations de qualité, utiles à la fois, aux personnes atteintes de sclérose en plaques, à leur famille et à ceux qui luttent pour son éradication.
2. Encourager la recherche médicale et scientifique.
3. Maintenir ou rendre sa place dans la société à la personne atteinte de SEP.
4. Agir en commun et jouer le rôle de coordinateur auprès des organismes européens pour obtenir soit des fonds, soit pour faire promulguer des lois ou règlements favorables aux patients ou aux chercheurs engagés dans des programmes spécifiques.

Il est important de noter que la Plate-forme n'a pas de comité scientifique, médical de recherches : son action se situe auprès des pouvoirs publics et organismes officiels. L'association européenne qui se

consacre à mettre en place ces recommandations est l'ECTRIMS – *European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis*.

La Plate-forme européenne aujourd'hui et demain

Aujourd'hui la Plate-forme compte 21 membres représentés par 21 associations européennes, réparties de la Grèce au Sud, à l'Islande au Nord, de l'Irlande à l'Ouest à la Slovaquie à l'Est.

Accueil de nouveaux membres

Chaque jour, de nouveaux pays demandent leur admission à la Plate-forme. Le Président Michael Willis a rappelé que des critères précis devraient être adoptés pour déterminer à l'avenir quels sont les pays qui pourraient être admis comme membres de la Plate-forme. Cette question est délicate car la Plate-forme, en tant que corps européen vivant, a besoin pour vivre de continuer son action et de toucher de plus en plus de nations. S'il est difficile de refuser des admissions, il n'est pas pour autant concevable d'accepter l'admission d'une multitude de minuscules associations, avec des petites équipes de béné-

voles pleins de bonne volonté, mais peu structurées, qui entraînerait un surcoût des frais de fonctionnement en alourdissant l'administration de la Plate-forme, sans en retirer de réels soutiens.

Deux autres points sont à prendre en considération. Le premier, fondamental, est celui du coût de la traduction juridique en langue anglaise des statuts de l'association. En effet, il faut que toutes les associations regroupées dans la Plate-forme européenne observent impérativement des règles légales et que leurs statuts soient rédigés et conformes. C'est un problème de responsabilité pour les organismes de l'Union européenne qui gèrent des fonds publics. Le second, c'est également la dimension non négligeable qui est celle des luttes intestines auxquelles se livrent dans un même pays plusieurs associations rivales et qui, si elles étaient toutes admises, risqueraient à terme, d'empoisonner et d'entraver le bon fonctionnement et le travail de la Plate-forme, c'est pourquoi il convient d'en rester à la décision qui avait été retenue, à savoir qu'il n'y aurait qu'une association par pays.

D'autre part, la Plate-forme ne peut refuser d'accueillir

les « associations émergentes » dans les pays de l'Est de la mer Baltique, qui essayent courageusement et avec très peu de moyens de s'en sortir et d'être des acteurs efficaces.

Mais que faire pour celles en provenance de Géorgie, des pays des bords du Don, de la Volga, de la mer Caspienne ou de la mer Noire ? Quelles sont les limites de la « Grande Europe » ?

Ce point a été évoqué par le Président Michael Willis

dans le cadre de la restructuration de la Plate-forme et il a été décidé par l'Assemblée que la Grande Europe serait celle des pays définis par le Conseil de la Plate-forme : l'île de Malte, la Roumanie, la Lettonie font désormais partie de la Plate-forme européenne. Par contre, la décision pour la Serbie reste en suspend, puisque l'association n'a toujours pas soumis le texte en anglais de ses statuts ainsi que celles d'autres pays.

Equilibre financier

Le président Michael Willis (Grande-Bretagne) explique que les impératifs de la restructuration et les nécessités d'obtenir des appuis financiers pour équilibrer le budget ne peuvent dicter à eux seuls la politique future de la Plate-forme. L'équilibre financier passe donc par plusieurs niveaux de ressources, de la part des associations membres, des organismes internationaux, de l'Union



➤ européenne et des laboratoires. Sur quels critères seront-ils définis ?

Le montant de la participation financière de chaque association membre est sujet à discussion. Doit-il être basé sur le nombre de malades dans le pays ? dans l'association qui le représente ?

La participation financière doit-elle être basée sur le produit national brut ? Comment tenir compte de la disparité existant entre certains petits pays ?...

La Plate-forme a aussi besoin du soutien financier des grands laboratoires. Elle a déjà obtenu le soutien de plusieurs d'entre eux, mais elle doit conserver son indépendance dans ses choix et ses recommandations.

« Nous nous félicitons du mécénat financier de la part des grands laboratoires comme Schering AG, Sero International, Pfizer Europe, Bayer AG, Téva et Biogen, mais nous ne pouvons pas dépendre uniquement de l'aide financière de l'industrie pharmaceutique parce qu'il y aurait un danger de perte d'indépendance ».

Dans cet esprit, la Plate-forme annonce qu'elle va préparer une suite de règles de conduite à observer et à tenir devant les laboratoires pour éviter à terme, que les patients ne soient pris en otages et forcés d'utiliser leurs produits.

Projets et nouvelles recommandations

En plus du fonctionnement contractuel de la Plate-forme il est indispensable :

- d'harmoniser les règles

de prise en charge des malades dans les domaines de la réhabilitation et des soins infirmiers.

- de travailler sur d'autres modèles d'évaluation du handicap.

- de lutter ensemble, contre les initiatives gouvernementales qui, comme en Grande-Bretagne, avec le programme baptisé « NICE » – *National Committee for Clinical Excellence* – prône à l'Administration de Santé une restriction sévère des traitements de bêta-interféron désavantageant gravement les malades : les remboursements sont très

restreints et les personnes atteintes de SEP ne peuvent être soignées facilement par ces nouveaux médicaments.

Le Président rappelle que la Plate-forme édite tous les six mois une lettre d'information faisant état de la vie de la Plate-forme et des nouveaux développements qui peuvent intervenir pendant cette période. Toutes les associations au niveau national et au niveau européen doivent travailler ensemble. La séance s'achève avec la promesse de se revoir en Irlande, à Dublin, en mai 2002. ■

S'ouvrir sur le monde par l'Internet : les cybercafés

La Plate-forme a demandé à l'Union européenne de participer au financement des cybercafés, une initiative qui permettra d'implanter des bornes Internet dans des lieux où se retrouvent des personnes atteintes de sclérose en plaques, afin que celles-ci puissent communiquer avec leurs familles et amis, proches ou lointains, et avec la communauté des sclérosés en plaques du monde entier.

Ce rêve va bientôt devenir une réalité.

En effet, la Plate-forme annonce que l'Union européenne vient de lui octroyer des fonds pour organiser ces cybercafés dans des sites retenus par les associations membres.

Ces cybercafés, lieux de rencontres, seront animés par

des techniciens qui initieront celles et ceux qui le désirent à ce nouveau moyen de communication.

Dans cette optique, la Plate-forme organisera cet été des stages pour de jeunes volontaires ayant une bonne connaissance de cette nouvelle technologie de communication. Pendant un an, ils seront accueillis dans chaque pays membre de la Plate-forme européenne.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques se réjouit et soutient cette initiative communautaire qui lui donne ainsi une possibilité supplémentaire d'apporter une aide morale et professionnelle aux personnes atteintes de SEP en leur offrant la possibilité de s'initier et de pratiquer l'Internet. Cette dimension nationale et internationale pour mieux communiquer est une victoire de plus contre l'isolement et l'exclusion des uns et des autres. ■

Maintien à domicile : les sites pour la vie autonome, une initiative à suivre et à encourager

Le développement des moyens de compensation des incapacités est indispensable pour offrir aux personnes handicapées qui le souhaitent, la possibilité de demeurer dans leur milieu habituel de vie grâce à des aménagements de logements, des aides techniques ou des aides humaines adaptées.

L'accès aux solutions de compensation des incapacités peut s'avérer difficile pour les personnes handicapées. Les obstacles principaux tiennent à la longueur des délais d'obtention de l'aide, à la part financière parfois lourde laissée à la charge de la personne handicapée, à la complexité administrative et financière des dispositifs existants et à l'absence d'évaluation médico-sociale des besoins des personnes handicapées.

Le ministère de l'emploi et de la solidarité soutient depuis 1997, une expérimentation dans quatre départements-pilotes, Isère, Loire, Morbihan et Saône-et-Loire. Cette action vise à mettre en place un dispositif coordonné d'accès aux solu-

tions de compensation des incapacités, fondé sur une évaluation médico-sociale réalisée par une équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute ou technicien du handicap, assistant de service social,...).

Ce dispositif vise à réduire les délais de décision et d'obtention des aides sollicitées.

Une évaluation de cette expérimentation, réalisée à la demande des pouvoirs publics par le CTNERHI – Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations - conclut à l'efficacité du dispositif. Lors de la réunion du Comité national Consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 25 janvier 2000, le Premier Ministre a donc annoncé son extension progressive à l'ensemble des départements d'ici 2003.

Le ministère de l'emploi et de la solidarité – direction de l'action sociale, en liaison avec les sites expérimentaux - a rédigé un guide méthodologique présentant le dispositif, afin d'aider les acteurs intéressés (associa-

tions, conseils généraux, organismes d'assurance maladies, personnes handicapées,...) à créer dans leur département un « site pour la vie autonome ».

Ils peuvent se procurer ce guide auprès de la DDASS du département soit auprès des services de la Direction de l'action sociale.

Le ministère de l'emploi et de la solidarité soutient depuis 1997, une expérimentation dans quatre départements-pilotes...

Les nouveaux sites retenus pour 2001

28 nouveaux départements dans lesquels la mise en place du dispositif pour la vie autonome est programmé en 2001 recevront à ce titre une délégation de crédits qui leur permettra d'accompagner cette mise en place – circulaire du 19 juin 2001.

Aisne, Alpes de Haute-Provence, Hautes-Alpes, Ardèche,

> Charente-Maritime, Corrèze, Côte d'Or, Côtes d'Armor, Deux-Sèvres, Doubs, Drôme, Eure et Loir, Gard, Haute-Loire, Loire Atlantique, Lot, Nièvre, Puy-de-Dôme, Hautes-Pyrénées, Sarthe, Somme, Tarn, Var, Vaucluse, Yonne, Essonne, Hauts de Seine et La Réunion.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques suit avec intérêt cette initiative de l'Etat qui prend en compte la dimension difficilement conciliable pour le malade de son handicap et de la complexité administrative.

Elle s'implique dans cette initiative par sa double vocation d'aide à la recherche et d'aide aux patients : elle s'est rapprochée du ministère et en particulier du Bureau de la Vie autonome, pour partager avec eux, son expérience des effets spécifiques consécutifs à la maladie afin qu'ils soient mieux pris en compte et qu'à terme, leur méconnaissance ne devienne un redoutable et crucial problème de santé publique.

Un Site pour la vie autonome : PILOTE 56. Comment ça marche ?

Jacqueline Lepetit
Coordinatrice, Chargée de Mission
Pilote 56

Depuis 1997, l'Etat a mis en place un dispositif à titre expérimental qui vise à favoriser l'accès aux moyens de compensation du handicap pour toute personne, quelle que soit la nature du handicap (moteur, visuel, auditif, polyhandicap).

Ce dispositif recentre les informations et oriente en fonction du handicap concerné vers une équipe d'évaluation pluridisciplinaire, non liée à la vente. Le dispositif en liaison avec les équipes favorise un plan de financement le plus large possible. Pendant la phase expérimentale du site pour la vie autonome, un fonds complémentaire octroyé par l'Etat permet de compléter les aides financières déjà acquises pour certains dossiers.

Un lieu unique de décision

La prochaine étape qui consiste à raccourcir les délais, vise à créer une caisse alimentée par les principaux financeurs. Une commission recevra les dossiers présentés par le chargé de mission du « Site pour la vie autonome » et statuera pour l'ensemble des financements en ce lieu unique où les représentants des orga-

nismes financeurs auront reçu délégation de décisions. L'information sera communiquée à l'utilisateur et à l'équipe d'évaluation afin de mettre en œuvre rapidement la solution de compensation.

Ainsi au titre de 2000,

236 dossiers sont passés dans le dispositif de Pilote 56 ; certains ont été financés en totalité par les aides financières requérables au titre de la protection personnelle des individus, d'autres ont laissé une part résiduelle supportable par la famille (selon avis de l'assistante sociale), et 40 dossiers ont bénéficié d'une aide financière par Pilote 56 pour une somme totale de 300.000 F.

En 2001, les mêmes démarches sont en cours. Cependant, le fonds attribué en 2001 n'a permis de financer que les dossiers traités en 2000.

A la date du 19 juin 2001, un recours déposé au niveau national a permis d'obtenir une compensation supplémentaire de 1,2 million de francs qui viendront s'ajouter aux fonds de la CPAM et du Conseil Général du Morbihan.

Le traitement dans un lieu unique va donc pouvoir démarrer avant la fin de l'année dans notre département. ■

Madame Jacqueline Lepetit, ergothérapeute, connaît bien la sclérose en plaques, puisqu'elle a été en poste pendant 25 ans au Centre mutualiste de Kerpa-

Liste des chargés de mission dans les 11 sites pour la vie autonome

Bas-Rhin

Mme Nathalie MARECHAL
Site pour la Vie Autonome
2, rue Evariste Galois
67201 Eckbolsheim
Tél. : 03 88 78 04.23
Fax : 03.88.78.15.61
e-mail :
site.vie.autonome@wanadoo.fr

Bouches du Rhône

Prévu fin 2001

Calvados

M. Didier HIMBERT
Site pour la Vie Autonome
16, avenue du 6 juin
14000 Caen
Tél. : 02.31.27.77.33 ou
02.31.27.77.00.

Haute-Saône

Mme Evelyn REY
Site pour la Vie Autonome
8, Place du Grand Puits
70007 Vésoul Cedex
Tél. : 03.84.75.34.98
Fax : 03.84.75.21.24

Hérault

Prévu fin 2001

Indre et Loire

M. Christian ALLEZOT
IDARPH – Croix Rouge
« Bel Air »
37390 La Membrolle sur
Choisille
Tél. : 02.47.54.00.89
Fax : 02.47.51.40.61
e-mail : idarph@wanadoo.fr

Isère

Mme Christiane BACQUET
PILOTE 38,
Résidence les Taillées
271, rue Houille Blanche
38406 Saint Martin d'Hères
Tél. : 04.76.59.55.73
Fax : 04.76.59.55.79

Loire

M. Thierry AIME
PILOTE 42
12, place des Grenadiers
42000 Saint Etienne
Tél. : 04.77.93.33.15
Fax : 04.77.93.33.19

Meurthe et Moselle

M. Pierre SCHNEIDER
CREAI de Lorraine
78, bd Foch – BP 60
54526 Laxou
Tél. : 03.83.41.49.67
Fax : 03.83.41.65.17
e-mail : spva54@wanadoo.fr

Morbihan

Mme Jacqueline LEPETIT
PILOTE 56
BP 78
56275 Ploemeur
Tél. : 02.97.82.61.83
Fax : 02.97.82.74.66
e-mail :
pilote56@hotmail.com

Nord

Mme Pascaline CAUVET
HACAVIE-SVA
3, rue du Dr Charcot
59000 Lille
Tél. : 03.20.50.13.11
Fax : 03.20.38.68.46
e-mail :
pilote59@hacavie.com

Val d'Oise

M. Pascal MENARD
Centre Jacques Arnaud
5, rue Pasteur
95570 Bouffémont
Tél. : 01.39.35.35.71
Fax : 01.39.35.35.47
e-mail :
siteautonome95@hotmail.com

Guadeloupe

M. Eric Théophile
FAIGH - Fédération des
associations pour l'insertion
des Guadeloupéens
handicapés.
4, résidence « La Colinette »
Appartement 42
97142 Abymes

Fidèles partenaires de la Ligue,
les Laboratoires SERVIER ont contribué
à l'impression de ce périodique.



Assemblée Générale de l'APCLD - Le bénévolat en question



Jean-Claude Rouvière
Rédacteur en Chef,
« Solidarité magazine »
APCLD

C'est à Fréjus que s'est tenue, les 10 et 11 mai derniers, l'assemblée générale annuelle de l'APCLD. Deux cent cinquante congressistes se sont ainsi retrouvés pour participer aux débats statutaires mais aussi pour s'interroger sur l'actualité et le devenir du bénévolat dans les associations d'action sociale.

Une réflexion en ateliers a précédé une table ronde associant les représentants de la Poste et de France Télécom, M. Roland Saint Crique, Secrétaire administratif de l'ARC et de M. Jacques Graffard, Secrétaire général du Syndicat de la presse sociale. Sans oublier le passionnant exposé de M. Jacques Hintzy, Président du Comité français pour l'Unicef.

La relation entre le bénévole et l'autre implique de se connaître pour pouvoir et savoir aider, en particulier en ce qui concerne l'approche psychologique des malades

Des ateliers participatifs

Les participants étaient répartis en cinq ateliers organisés autour des thèmes suivants :

- le bénévole et l'autre,
- le bénévole dans l'entreprise,
- bénévolat et projet de vie,
- le bénévolat et ses limites,
- faut-il instituer un statut du bénévole ?

La relation entre le bénévole et l'autre implique de se connaître pour pouvoir et savoir aider, en particulier en ce qui concerne l'approche psychologique des malades. Les participants posent le double problème de la connaissance de l'association par les malades et du recrutement des bénévoles pour répondre efficacement à toutes les demandes.

Le bénévole dans l'entreprise, comme cela est le cas pour les délégués et correspondants de l'APCLD

au sein de la Poste et de France Télécom, doit faire preuve de disponibilité, de solidarité, de tolérance et de discrétion. Son intervention commence où finit le travail.

Le bénévolat constitue un véritable projet de vie. C'est une disposition naturelle qui engendre une satisfaction personnelle. Les bénévoles se substituent aux lacunes de l'action de l'Etat. Il faut exprimer son plaisir de rendre service pour stimuler l'adhésion d'autres collègues. Cela permet de donner un sens à son existence et il faut rechercher un juste équilibre entre sa vie personnelle, professionnelle et le temps qu'on donne aux autres. On constate cepen-



Fréjus - La grande famille des membres bénévoles de l'APCLD.

dant une relative désaffection des jeunes à l'égard du bénévolat.

Le bénévolat connaît aussi des limites, imputables à un éventuel empiètement trop grand sur la vie professionnelle et familiale, à la difficulté de dire non aux sollicitations de l'autre lorsqu'elles sont exorbitantes, à la culpabilisation éventuelle.

Bien que le bénévolat évolue, la question d'un statut du bénévole suscite un étonnement teinté d'inquiétude. Le bénévolat est un acte volontaire qui doit respecter la liberté individuelle. La crainte d'une obligation de résultat systématique est fortement affirmée.

Une table ronde prospective

Les représentants de La Poste, Madame Chantal

Saillard et de France Télécom, Madame Sylvie Bernuchon, s'accordent à reconnaître la place privilégiée de l'APCLD au sein des associations. Son réseau de bénévoles actifs permet le maintien de la cohésion sociale dans les deux entreprises dont l'évolution engendre déstabilisation et perte de repères pour les salariés.

Les relations entre l'APCLD et La Poste et France Télécom sont formalisées par des conventions de partenariat qui incitent notamment à la complémentarité des actions des bénévoles de l'association et des réseaux des ressources humaines, sociaux et médicaux des deux entreprises.

Ces relations reposent sur la connaissance. D'où le rôle accru de la communication pour informer les

salariés sur les différentes formes d'aide dont ils peuvent bénéficier dans une situation de maladie ou de handicap.

Et demain ?

Au-delà de l'intérêt qu'il suscite, le bénévolat interroge.

Repose-t-il sur un engagement passif ou actif, comme le souligne Roland Saint Crique ?

Quelles sont perspectives d'avenir ?

Jacques Graffard fait le constat qu'il existe à l'égard des jeunes une difficulté générale, celle de parvenir à créer l'enthousiasme. Les associations devront de plus en plus faire preuve d'imagination pour créer l'adhésion à leur projet.

Car si le cœur est nécessaire, il n'est plus suffisant aujourd'hui. ■

22^e Assemblée Générale de l'Association Germaine Revel

...sur fond d'espoir pour la reconstruction de l'hébergement...¹

... du 23 juin 2001 : Rapport moral²

1. Francis Cristallini
Directeur
Centre Médical
Germaine Revel
Membre de la Ligue
Française contre la
Sclérose en Plaques.

2. Antoine Guyot
Président de l'Associa-
tion
Membre de la Ligue
Française contre la
Sclérose en Plaques.

Le Président, a associé dans son rapport moral ses remerciements aux membres du bureau et au Directeur Francis Cristallini ainsi que tous les administrateurs pour leur participation active à la gestion de l'Association et du Centre Médical Germaine Revel.

« En effet, en étroite collaboration avec la Direction du Centre Médical, nous avons obtenu le 8 mars 2000, par délibération de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, la cession des autorisations et le transfert de la gestion des maisons de convalescence

de Saint Martin en Haut, gérée par les Sœurs du Monde Rural et d'Yzeron, gérée par l'Association Départementale des Combattants Prisonniers de Guerre – CATM-AC du Rhône.

Les équipes de direction des établissements et le bureau du Conseil d'administration ont travaillé à l'élaboration du dossier de regroupement des activités des deux maisons de convalescence sur le site du Centre Médical Germaine Revel, avec la création de 30 lits de rééducation des séquelles d'Accidents Vasculaires Cérébraux, 12 lits d'hôpital de jour multipathologies et bien sûr, la reconstruction de la partie hébergement du Centre Médical de 60 lits SEP.

Présenté une première fois en octobre 2000, le dossier a été considéré comme complet fin avril 2001. Il est actuellement à la pré-étude avant son passage prévu devant le C.R.O.S.S. – Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Social – en septembre 2001. »

Cette future extension du Centre Médical fait partie du programme de modernisation du Centre Germaine Revel pour lequel des investissements importants ont été consentis, notamment et je cite à nouveau le

Président :

« Avec l'appui de l'Association Germaine Revel, le Centre Médical a mis son équipement informatique à niveau avec une mise complète en réseau (version windows N.T.), une sécurisation de tous les systèmes d'exploitation, la création d'une borne Internet en libre service, la normalisation des relations avec le fournisseur d'informatique médicale.

Les locaux d'accueil des patients et le bureau des entrées-sorties ont été réhabilités dans le souci d'un meilleur accueil des patients et de l'amélioration des conditions de travail du personnel concerné.

Parmi les gros travaux, le pavillon 2 a été complètement réhabilité, offrant des conditions d'hébergement satisfaisantes pour les 12 patients qu'il accueille, pour un coût d'un peu plus d'un million de francs de travaux sous la conduite d'un architecte. Cette réhabilitation fait suite à celle du pavillon 4 réalisée en 1999 pour sensiblement le même montant de travaux.

Enfin, le groupe électrogène qui dysfonctionnait depuis plusieurs années a été remplacé par un matériel d'occasion plus puissant qui donne à ce jour entière satisfaction ».

« Bienvenue à toutes et à tous qui avez répondu à notre invitation pour cette 22^e Assemblée Générale de notre Association. Vous êtes toujours fidèles et intéressés par l'évolution et l'avenir du Centre Médical Germaine Revel.

Je remercie de sa présence Madame Martine Surrel, Maire de Saint Maurice sur Dargoire et administrateur de l'Association.

Je vous prie d'excuser l'absence de Monsieur Paul Serve, notre trésorier-adjoint qui a pris quelques jours de vacances bien méritées ; Paul Serve gère la trésorerie de l'Association depuis plus de 30 ans – un travail exceptionnel pour une comptabilité associative sans reproche.

Je remercie de leur présence les représentants des établissements de Saint Martin en Haut et d'Yzeron qui participent activement aux travaux de notre conseil d'administration.

Je tiens également à citer toutes les personnes qui donnent de leur temps pour nous aider bénévolement : l'équipe des Lumières de l'Espoir, le Comité des fêtes de Lima, la MJC de Seyssuel, l'Association Accueil-services multi-handicaps d'Irigny, les clubs Rotary Lyon les Monts d'Or et Lyon Doyen-Saint Etienne, les

Clubs Lion's de Lyon La Fayette, du Beaujolais, Lyon Belle Cordière ainsi que tous les autres donateurs qui nous ont soutenus financièrement.

Je salue le courage des familles des patients qui décèdent et qui offrent à l'Association des dons faits par leurs amis lors des obsèques, notamment le legs consenti par M. François Delorme (293.975 F) qui nous a été versé début 2001 après que nous ayons obtenu le renouvellement de notre statut d'« Association reconnue de bienfaisance ».

Je remercie enfin tous ceux qui ont de touchantes attention comme le muguet du 1^{er} mai ou les branches de gui ou encore les personnes qui accompagnent les résidents à la messe dominicale et en particulier M. Michel Perret et Mme François Brun qui assurent régulièrement la visite aux patients ainsi que chaque vendredi lors de la messe célébrée au Centre Médical par Guy Genoud, prêtre de la paroisse Jean-Pierre Neel.

Encore merci à toutes celles que je n'ai pas cités. Vous formez tous ensemble les vraies forces de l'Association, disponibilité, bénévolat, solidarité, respect de l'autre, valeurs auxquelles

l'équipe dirigeante reste très attachée dans l'esprit insufflé par Madame Germaine Revel.

Nous procéderons tout à l'heure à l'élection des administrateurs et je tiens à vous redire combien nous avons besoin de gens disponibles, dévoués et sur qui nous pouvons compter, tant pour la vie associative que pour les activités en direction des patients en appui à l'excellent travail accompli par l'équipe d'animation. » ■

Ce centre de 60 lits, unique en France, accueille pour des séjours d'un mois, des patients venant de la France entière, atteints de maladies neuromusculaires chroniques. Avec près de 90 %, la sclérose en plaques constitue l'essentiel des pathologies. Bilans médicaux, ajustement des traitements, kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie, permettent d'aider au retour à domicile des malades dans des conditions plus confortables. L'établissement met également l'accent sur l'animation, moyen de réintégrer les résidents dans une vie sociale grâce à des sorties dans des grandes surfaces, cinéma, musées, matchs,...



L'assemblée - les adhérents et une partie de l'assistance

ASEPLS : Un beau geste de solidarité et de soutien

Yves Royer et Hélène Peyre, vice-présidents de l'Association des Sclérosés en Plaques Loire Sud, basée à Montbrison, ont remis au terme de l'Assemblée générale un chèque de 35.000 F à l'Association Germaine Revel, gérant le Centre Médical Germaine Revel de Saint-Maurice-sur-Dargoire dans le Rhône.

A ce geste généreux, il faut ajouter celui d'un chèque de 15.000 F à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

A ce geste généreux, il faut ajouter celui d'un chèque de 15.000 F à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

L'ASEPLS, association dynamique présidée par Yves Laurendon, s'est fixé des objectifs précis : définir collectivement le cadre d'utilisation des fonds récoltés, donner un coup de main aux malades pouvant rester à domicile, apporter un rayon de soleil tellement nécessaire. En clair, l'association veut savoir ce que l'on fait de ses dons.

A Germaine Revel, le chèque aidera à renouveler l'un des deux véhicules indispensables pour les sorties des résidents. La Ligue, quant à elle, a assuré au Président de l'ASEPLS avec



Antoine Guyot reçoit le chèque des mains d'Hélène Peyre en présence d'Yves Royer

ses remerciements, que ce don ira abonder l'enveloppe annuelle de 500.000 F que la Ligue affecte à la Recherche par le biais de bourses attribuées aux chercheurs (cf. n° 86 du Courrier de la SEP).

Pour récolter des fonds, l'ASEPLS organise de nombreuses manifestations tout au long de l'année : concert de chorales (St Galmier,

20 mai), marche des belettes, lotos, week-end pétanque. Un journal auquel collaborent des malades paraît 4 fois par an. ■

Contacts ASEPLS :
Yves Laurendon 04.77.58.36.24
Denise Lafleur 04.77.37.06.03
Yves Royer 04.77.52.17.23

Réunion d'information sur la SEP à Bourg-en-Bresse Un franc succès

La réunion d'information organisée le 28 avril 2001 à Peronnas-Bourg en Bresse par Madame Claude Bruliard, correspondante de la LFSEP dans l'Ain et sous la présidence du Professeur René Marteau, Président de la Ligue, a réuni une centaine de personnes, dont certaines, venant de Roanne, de Saône et Loire, du Jura, avaient franchi les frontières du département de l'Ain pour en savoir plus sur la sclérose en plaques.

Les débats menés par le docteur Boulliat, Chef du Service neurologique du CH de Bourg, faisaient intervenir plusieurs neurologues, médecins, infirmière et des professionnels de santé publique sur des sujets divers qui sont le quotidien des personnes atteintes de SEP : la fatigue par le docteur Serge Brique, de Bourg, les traitements avec le docteur Jeroen Kok, de Bourg, l'épidémiologie par le docteur René Scherer, d'Oyonnax, les problèmes urinaires par le docteur Colette Beneton, médecin rééducateur à Germaine Revel. Monsieur Pierre Besson, Chef du Service de kinésithérapie du Centre Germaine Revel a traité des bienfaits de la kinésithérapie, enfin le suivi psychologique des personnes atteintes de SEP a

été évoqué par Mademoiselle Magali Monnier, infirmière au CHU de Besançon. Les questions administratives ont été abordées par Monsieur Jean Convert, Président du CA de la CPAM et de l'AARPTH de l'Ain. Monsieur Albert Charvet, Président de la Coordination des Handicapés a traité des problèmes d'accessibilité des lieux publics aux personnes à mobilité réduite*.

Tous les intervenants, et les neurologues en particulier, ont prouvé l'intérêt qu'ils portent à la SEP, très fréquente dans le département de l'Ain et précisé leur désir d'aider les malades et leurs familles pour leur permettre de vivre au mieux avec la maladie.

Ils ont tous répondu aux nombreuses questions de la salle, après une pause agrémentée d'une courte danse balinaise qui a apporté un instant d'exotisme et de détente.

Toute la presse locale s'est fortement impliquée en annonçant cette réunion et a contribué à son succès en s'en faisant l'écho avec des articles de fond sur la maladie et cette journée d'information, ouverte à toutes les personnes atteintes de SEP, aux praticiens et personnels de santé et aussi à toutes les personnes sensibilisées à ce grand problème de société et de santé publique. ■

Toute la presse locale s'est fortement impliquée en annonçant cette réunion et a contribué à son succès en s'en faisant l'écho avec des articles de fond sur la maladie...

* « Rendons la Ville facile », la Mairie de Bourg-en-Bresse a réalisé un petit guide fort pratique des établissements recevant du public accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Mairie de Bourg-en-Bresse : 04.74.45.35.35.

« Ecoute SEP » à votre service

La sclérose en plaques vous concerne, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques met à votre disposition un service téléphonique « Ecoute SEP », assuré par des bénévoles, dans la mesure de leur disponibilité.

N°Azur 0.810.808.953
Pour le coût d'une communication locale

Claude Bruliard,
Correspondante de la
Ligue
Bourg-en-Bresse

Tour Voile 2001 : Défi SEP...

un nouveau challenge

Juillet sera le mois de l'effort suprême, celui de la dernière ligne droite pour l'équipage du Défi SEP, l'aboutissement des entraînements depuis le mois de mai sur le Mumm 30, des courses dans de nombreuses régates comme la Semaine internationale de La Rochelle, le Grand Prix du Crouesty et le National Mumm 30 au Havre qui auront précédé la grande épreuve finale, celle du Tour Voile 2001.

Nous vous encourageons tous, vous qui serez en vacances ou vous pour qui la mer est le quotidien ou presque, à venir admirer l'engagement de ces jeunes étudiants...

Ce Tour de France à la Voile est l'événement de portée internationale inscrit sans l'Agenda des plus grands navigateurs.

Cette année, quarante bateaux se lanceront dans cette course dans laquelle seront en compétition trois catégories de navigateurs, des professionnels de la voile, des amateurs passionnés et des étudiants, tous bien décidés à gagner et faire vibrer de leurs efforts les quelques quatre cent mille spectateurs qui jaloneront cette année le parcours de cette course.

Cette année, Philippe Delhumeau, vainqueur de l'Ad-



L'équipage de Défi SEP. En Mer, pour combattre la SEP.

miral Cup avec le Corum Sailor Team en 1991, accompagnera pour la troisième fois dans ce challenge de haut niveau l'équipage de Défi SEP. C'est avec lui qu'il avait terminé 7^e, puis 3^e du classement étudiant du Tour Voile et qu'il espère cette année terminer avec eux en tête du classement étudiant.

Ce succès permettra à l'équipage de Défi SEP, le bateau de « En mer contre la SEP », membre de la

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, de porter encore plus haut et plus fort leur message, celui de la lutte contre la sclérose en plaques et celui de la solidarité avec les personnes atteintes de cette maladie.

Et comme un plaisir n'est total que s'il est partagé, les étudiants de Défi SEP ont organisé deux événements auxquels vous vous êtes déjà pour certains, inscrits et pour lesquels il reste encore quelques places. (cf. n° 87 – Courrier de la Sclérose en Plaques).

Il s'agit dans la première partie, celle du parcours en Atlantique, du week-end du 14 juillet à Saint Nazaire. Bernard Giraudeau a promis de venir défendre les couleurs de Défi SEP.

Pour la deuxième partie en Méditerranée, d'offrir



Le bateau Défi SEP à Saint-Nazaire.



Le bateau Défi SEP à Saint-Nazaire.

« 10 jours » pour suivre en catamaran les régates du 23 au 30 juillet, à l'issue desquelles, Michel Cymes, journaliste médical viendra fêter la victoire avec eux.

Nous vous encourageons tous, vous qui serez en vacances ou vous pour qui la mer est le quotidien ou

presque, à venir admirer l'engagement de ces jeunes étudiants au terme d'une longue année de préparation pour gagner cette course difficile et prestigieuse. Gagner, c'est la liberté et le bonheur de dire, comme dans le combat contre la maladie, « J'ai encore réussi ! ». ■

Pour tous renseignements relatifs à l'organisation et aux inscriptions, vous pouvez contacter : pour Saint Nazaire, Cyril Chaumien au 06.64.44.21.20 - cchaumien@yahoo.fr ou Matthieu : mattbouteiller@yahoo.fr. Et pour la Méditerranée, Louis Hannecart au 01.40.50.14.26 ou 06.61.57.68.63

Odyssée de l'espoir 2001

un message d'espoir et de solidarité dans la lutte contre la sclérose en plaques

Quand vous lirez ces quelques lignes, Christophe, Joël et Philippe seront arrivés au terme de leur périple national en ayant traversé la France à vélo d'Amiens à La Barben près de Salon de Provence (cf. Courrier de la Sclérose en plaques n° 87 d'Avril 2001).

Après quelques jours de repos et de préparatifs ultimes, ils partiront de La Barben le 1^{er} août 2001 pour leur Tour du Monde, à la rencontre de douze associations de lutte contre la sclérose en plaques et tisseront jour après jour, tout au long des 22.000 kilomètres de leur généreux projet, les fils d'un réseau de solidarité et de courage dont ils enrichiront notre réflexion à leur retour le 1^{er} août 2002 à La Barben.

Pendant cette année à venir, il y aura certes quelques temps de repos obligés, les traversées en bateau, en avion, mais il y aura surtout des millions et des millions de coups de pédales, dans la chaleur, dans le froid, contre les vents dans la solitude des grands espaces d'Iran, du Chili ou de Mauritanie, où chaque instant assumé est un instant de vie gagné contre l'adversité et la fatigue.



Joël, 27 ans
Philippe, 25 ans
Christophe, 28 ans.

Cette image du dépassement de soi-même qu'ils montreront sur leur passage, c'est aussi l'image du combat que livre à chaque instant contre les effets de la maladie, la personne atteinte de SEP. Cette image qu'ils véhiculeront sera un signe d'espoir et de reconnaissance pour expliquer que la sclérose en plaques est une maladie du système nerveux qui altère souvent la mobilité de la personne qui en souffre et qui ne doit pas se retrouver exclue, quelque soit sa culture ou sa nationalité. Christophe, Joël et Philippe sur leur vélo, traverseront des mondes différents sur lesquels ils porteront des regards d'homme à homme, ceux où, quelque soit son handicap, la dimension

de l'homme est reconnue, et qu'ils ne rencontreront peut-être pas partout. Ils montreront alors à travers leur message le chemin à suivre pour que le statut des malades soit mieux reconnu.

La Ligue française contre la Sclérose en Plaques, dans sa double vocation d'aide aux patients et à la recherche et de sa dimension internationale comme membre votant de la Fédération internationale des sclérosés en plaques (MSIF) et de la Plate-forme européenne, soutient cette entreprise généreuse de trois jeunes Français, étudiants de haut niveau, qui donneront un an de leur vie pour dire, ici et là-bas, que des chercheurs et des gens de bonne

volonté se battent tous les jours contre la sclérose en plaques pour que le quotidien et l'avenir du malade changent.

Afin que ce lien de solidarité porté par Christophe, Joël et Philippe prenne, ici et là-bas tout son sens, la Ligue, soucieuse de cette dimension de la solidarité internationale a voulu associer à cette généreuse entreprise les collectivités locales françaises ayant des relations d'amitié et de partenariat avec des collectivités locales étrangères, afin que celles-ci les accueillent officiellement lorsqu'ils feront étape dans ces villes.

Quelques mots encore sur leur programme et des onze pays qu'ils traverseront du 1^{er} octobre 2001 au 9 janvier 2002.

L'Italie, du 3 au 16 août ; la Slovénie, du 16 au 21 août ; l'Autriche, du 21 au 27 août ; la Slovaquie, du 27 au 28 août ; la Hongrie, du 28 août au 4 septembre ; la Roumanie, du 4 au 13 septembre ; la Bulgarie, du 13 au 21 septembre ; la Turquie, les 21 et 22 octobre ; l'Iran, du 22 octobre au 2 décembre ; le Pakistan, du 2 au 23 décembre et l'Inde, du 23 décembre au 9 janvier 2002. ■

Vous pouvez les suivre tous les jours et déjà les encourager en vous connectant sur leur site :

www.odyssée-espoir.com.

Souhaitons-leur à tous les trois, « Bon voyage ! ».

A noter

Le 22 septembre 2001, se tiendra à Lyon, une réunion régionale d'information sur la SEP, de 14 h à 18 h, à l'Espace Tête d'Or.

Cette réunion est organisée par le Professeur Christian Confavreux du service de Neurologie A, de l'Hôpital Neurologique de Lyon.

Renseignements et inscription (gratuite) : APF : 04.72.43.01.01

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a participé à la conférence de consensus sur la sclérose en plaques des 7 et 8 juin dernier à la Salpêtrière, Paris.

Dès que les recommandations émises par l'ANAES seront connues, vous pourrez les retrouver sur le site de la Ligue.

« Ecoute SEP » à votre service

La sclérose en plaques vous concerne, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques met à votre disposition un service téléphonique « Ecoute SEP », assuré par des bénévoles, dans la mesure de leur disponibilité.

N°Azur 0.810.808.953
Pour le coût d'une communication locale



Mmes Claude Bruliard et Eliane PERDRIER sur le Stand de la Ligue aux Journées neurologiques de Lyon - 17 au 21 avril 2001.

Nous avons besoin de votre aide financière...

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
40, rue Durantion - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88
CCP Paris N° 938 47 N
Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21 janvier 1997 - J.O. du 28 janvier 1997)

La Ligue Française

dans les régions

AQUITAINE

M. Bernard BOURG

« La Côte » 24360 PIEGUT PLUVIERS - Tél. : 05.53.60.55.93

AUVERGNE

M. Michel NOWAK

5, bd Claude Bernard - 63000 CLERMONT FERRAND - Tél. : 04.73.27.54.59

BASSE - NORMANDIE

Mme Annick BRUNET

Les 2 Eglises - Les Moitiers d'Allonne - 50270 BARNEVILLE sur MER - Tél. : 02.33.53.56.82

BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPPE - Mutualité du Morbihan
Directeur : M. Jacques BRISSON - Médecin-chef : Dr Jacques KERDRAON
BP 78 - 56270 PLOEMEUR - Tél. : 02.97.82.60.60 - Fax : 02.97.82.62.09
Service de rééducation neurologique pour adultes.

CHAMPAGNE-ARDENNE

Mme Lydia CORVINO

3, place du Général Giraud - 51300 VITRY le FRANÇOIS - Tél. : 03.26.72.20.16

M. Jean-Pierre FORET

1, rue Hélène Boucher - 52000 CHAUMONT - Tél. : 03.25.32.12.84

CENTRE

Mme Sophie POILANE

6, place de la Nation - 18000 BOURGES - Tél. : 02.48.70.20.91

Mme Marie-Thérèse BARTHE

48, avenue des Châtaigniers - La Châtaigneraie - 45640 SANDILLON - Tél. : 02.38.41.05.92

FRANCHE-COMTE

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO
20, chemin des Vergers - 39200 ST CLAUDE - Tél./Fax : 03.84.45.03.14

LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR

Président : M. Robert HAYDINGER
25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80
Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

MIDI-PYRENEES

AGESEP 31 - ASSOCIATION DE GESTION D'ETABLISSEMENTS POUR PERSONNES ATTEINTES DE SCLEROSES EN PLAQUES

Président : M. Gaston ESCUDE - Directeur : M. Alain BOURY
Site Internet : www.agesep31.com - E-mail : agesep.31@wanadoo.fr
Centre Pierre Hanzel
4, rue de l'Evêché - 31310 RIEUX VOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.83.83 - Fax : 05.61.90.83.80
Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.
Centre Louis Donat
31220 SANA - Tél. : 05.61.90.86.20 - Fax : 05.61.90.86.23.
Maison d'accueil spécialisée.
Centre Vivre Ensemble
Président : M. Gaston ESCUDE - Directrice : Mme Sylvie GUYOT - 31220 MONDAVEZAN - Tél. : 05.61.90.07.79 - Fax : 05.61.90.27.95
Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs.

NORD

CENTRE MEDICAL HELENE BOREL

Président : M. Christian DABBADIE - Directeur du Centre : M. Bernard DESMYTTER - Médecin chef : Dr Jean-Gabriel PREVINAIRE
Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK
Château du Liez - BP 1 - 59283 RAIMBEAUCOURT - Tél. : 03.27.93.16.16 - Fax : 03.27.93.16.00
Centre de rééducation. Foyer d'accueil long séjour.

M. Alfred LEDOUX

31 bis, rue du Pont de Briques - 62360 HEDIGNEUL les BOULOGNES - Tél. : 06.87.62.12.44

PARIS - ILE DE FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Président : Pr René MARTEAU
40, rue Durantou - 750015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : www.lfsep.asso.fr - E-mail : info@lfsep.asso.fr
Groupe de Parole

APCLD - ASSOCIATION AU SERVICE DES GRANDS MALADES DES POSTES & TELECOMMUNICATIONS

Président : M. Claude VIDAL - Secrétaire Général : Mme Florence SIMON
6, impasse de Bonne Nouvelle - 75010 PARIS - Tél. : 01.48.24.21.50 - Fax : 01.42.46.21.23
Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. - Publication trimestrielle : « PTT Solidarité ».

EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

3, rue Darcel - 92100 BOULOGNE - Tél. : 01.46.05.28.69 - Fax : 01.46.05.28.69 - Mme Clémence LABAUME : Tél. 01.46.37.60.47

FONDATION LEOPOLD BELLAN

Président : M. Michel CRESTIN - Directeur Général : M. Joël LINHARDT
64, rue du Rocher - 75008 PARIS - Tél. : 01.53.42.11.50 - Fax : 01.45.22.12.07
Elle gère 24 établissements, 33 budgets d'exploitation et 1.600 salariés. - Elle a 4 secteurs d'activités dont le secteur de la santé et du social, la prise en charge des personnes âgées, des enfants et des adolescents.

Mme Françoise RAMPENEUX

6, résidence Bel-Air - 77124 VILLENY - Tél. : 01.60.09.18.10

M. et Mme François MARVIER

26, promenade Mona Lisa - 78000 VERSAILLES - Tél. : 01.30.21.59.97

Mme Michèle DERYCKE

13, allée des Bacchanales - 78180 MONTIGNY le BRETONNEUX - Tél. : 01.30.43.47.54

M. José DUBOS

53, rue de Concy - 91330 YERRES - Tél. : 01.69.48.30.20

Mme Nathalie VERHEYT

13, rue de Mandres - 94520 PERIGNY sur YERRES - Tél. : 01.45.98.97.86

POITOU-CHARENTES

Mme Sabine SIMOUSSA

52, avenue Léopold Robinet - 17000 LA ROCHELLE - Tél. : 05.46.27.66.62

Mme Ghislaine PERILLAUD

37, rue du Breuil-Mingot - 86000 POITIERS - Tél. : 05.49.61.10.24

PROVENCE-ALPES-COTE d'AZUR

M. Gérard FAYET

23, avenue Balard - 04600 SAINT AUBAN - Tél. : 04.92.64.16.15

Mme Andrée CASUCCIO

Déléguée de l'APCLD - 5, chemin de l'Industrie - 06110 LE CANNET - Tél. : 04.93.46.06.71

RHONE ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

Centre médical Germaine Revel - Président : M. Antoine GUYOT - Directeur du Centre : M. Francis CRISTALLINI
Médecin chef : Dr Odile de PARISOT - Médecin : Dr Colette BENETON
69440 SAINT MAURICE sur DARGOIRE - Tél. : 04.78.81.57.57 - Fax : 04.78.81.27.05
Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. - Spécialité SEP - Publication semestrielle : « Déclit ».

SEP RHONE-ALPES

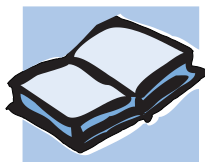
Président : M. Jean-André FERRANTI,
41, rue Blanche Monier - 38000 GRENOBLE - Tél. : 04.76.42.21.85 - Fax : 04.76.63.22.76
Association de sclérosés en plaques Rhône-Alpes. - Une revue trimestrielle : « Le poing sur la table ».

Madame Jean BRULIARD

11, boulevard Jules Ferry - 01000 BOURG EN BRESSE - Tél. : 04.74.32.68.33

Livres et publications

Livres



Les prix sont indiqués port compris.

LE RÉGLEMENT doit être joint à la commande et établi à l'ordre de la LFSEP.

« TU CONNAIS QUELQU'UN QUIA LA SEP ? »
(une brochure pour la famille, notamment les enfants), 28 p. 30 F

« SEP - GYMNASTIQUE POUR TOUS LES JOURS »
(programme d'entraînement à domicile), 48 p. 30 F

« SEP - TRAINING QUOTIDIEN »
(destiné aux patients peu mobiles et à leurs aides), 80 p. 30 F

Livres

« LA SCLÉROSE EN PLAQUES »
(livre du professeur Marteau, éditions Odile Jacob Avril 1998), 90 F



Livres

TRADUCTION FRANÇAISE DE « THERAPEUTIC CLAIMS »
(Revue des traitements dans la SEP, éditée par la Fédération internationale des sociétés de SEP - IFMSS), 90 F

« ERNESTOR LE CASTOR »
gratuit, sur demande, pour la France métropolitaine.



Publications de la Ligue



A COMMANDER AUPRÈS DU SIÈGE :

LFSEP
40, rue Duranton
75015 Paris

La collection complète (adhérent gratuit, non adhérent 100 F, port compris) comprenant :

- « VIVRE AVEC LA SEP »
- « LA SEP ET L'EMPLOI »
- **LES FICHES BLEUES** rédigées avec l'aval des membres du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP :

FICHE N° 1 : La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 : La vision et la SEP

FICHE N° 3
Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques

FICHE N° 4
La grossesse et la SEP

FICHE N° 5
Les démarches administratives

FICHE N° 6 : La réadaptation

FICHE N° 7 : La constipation

FICHE N° 8 : L'auxiliaire de vie
L'allocation « tierce personne »

Publications de la Ligue

FICHE N° 9
L'accessibilité des logements

FICHE N° 10
Chaleur et SEP

FICHE N° 11
Aides techniques de marche et fauteuils roulants

FICHE N° 12
Couple et SEP

FICHE N° 13
Le sondage intermittent

FICHE N° 14
Enfants de parents porteurs de SEP

FICHE N° 15
Tremblement et SEP

FICHE N° 16
Annonce du diagnostic de la SEP

FICHE N° 17
Troubles de l'équilibre et SEP

FICHE N° 18
SEP et régime alimentaire

FICHE N° 19
La spasticité dans la SEP : est-elle utile ou nuisible ?

FICHE N° 20
Douleurs et SEP

Publications de la Ligue

FICHE N° 21
Les potentiels évoqués
Généralités - Potentiels évoqués visuels

FICHE N° 21 BIS
Les potentiels évoqués auditifs, somesthésiques et cortico-moteurs

FICHE N° 22
L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP

FICHES N° 23 et 23 A
Rubriques du Courrier de la SEP de 1992-1998 et 1999-2000

FICHE N° 24
Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25
Thermalisme et SEP

FICHE N° 26
La ponction lombaire

FICHE N° 27
En réédition

FICHE N° 28
Troubles cognitifs et sclérose en plaques

FICHE N° 29
Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques