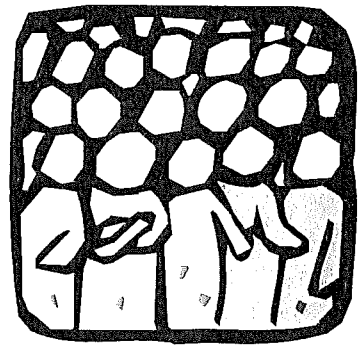


# Dossier

## Portrait : mille et un visages, mille et une vies



La vie est parfois étrange ...

Embarqués sur un navire au long cours, le voyage tout tracé, nous voilà ballottés dans des tempêtes non prévues. Des escales s'imposent, mais finalement on ne les regrette pas. On découvre au hasard de ces haltes d'autres chemins : la vie, notre vie se métamorphose.

On tente l'aventure seul, ou avec d'autres, et on engrange les expériences, les souvenirs.

Certains voyageront ou se passionneront pour le monde animal, d'autres choisiront une nouvelle profession, adopteront un enfant... D'autres enfin s'essayeront à certains sports : voler, randonner, etc...

Portraits pris sur le vif, mille et un visages qui forcent l'admiration, mille et une vies qui poussent à s'interroger.

### LE SCAPHANDRE ET LE PAPILLON

#### Introduction

Jean Dominique Bauby, journaliste, père de deux enfants, a été plongé brutalement dans un coma profond, le 8 décembre 1995, suite à un accident vasculaire.

Lorsqu'il a repris connaissance, toutes ses fonctions motrices étaient détériorées. Bouger, parler, manger et même respirer ne pouvaient plus se faire sans assistance. Seul son oeil gauche bougeait encore. Grâce à cet oeil, il arrêta l'attention de son interlocuteur sur les lettres de l'alphabet qu'on lui dictait : des mots, des phrases, des pages entières se construisaient.

Peu à peu, un livre est né : « Le scaphandre et le papillon » : « Quand on n'a plus que les mots, aucun mot n'est de trop... »

Courage, réalisme, humour, observation s'entremêlent au fil des pages.

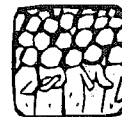
Voici quelques extraits de cet ouvrage :

#### La voix off

Tiens, « La cocotte-minute », cela pourrait être un titre pour la pièce de théâtre que j'écrirai peut-être un jour, à partir de mon expérience. J'ai aussi pensé à la baptiser « L'oeil » et, bien sûr, « Le scaphandre ».

Vous en connaissez déjà l'intrigue et le décor : La chambre d'hôpital où Monsieur L., un père de famille dans la force de l'âge, apprend à vivre avec un locked-in syndrome (*Littéralement « enfermé à l'intérieur de lui-même », c'est à dire paralysé de la tête aux pieds*), séquelle d'un grave accident cardiovasculaire. La pièce raconte les aventures de Monsieur L. dans l'univers médical et l'évolution des rapports qu'il entretient avec sa femme, ses enfants, ses amis et ses associés dans l'importante agence de publicité dont il est l'un des fondateurs. Ambitieux et plutôt cynique, n'ayant pas jusque-là essuyé d'échecs, Monsieur L. fait l'apprentissage de la détresse, voit s'effondrer toutes les certitudes dont il était bardé et découvre que ses proches sont pour lui des inconnus. On pourra suivre cette lente mutation aux premières loges, grâce à une voix off reproduisant le monologue intérieur de Monsieur L. dans toutes les situations.

Il n'y a plus qu'à écrire la pièce. J'ai déjà la dernière scène. Le décor est plongé dans la pénombre, à l'exception d'un halo qui nimbe le lit au milieu du plateau. C'est la nuit ; tout dort. Soudain, Monsieur L., inerte depuis le lever du rideau, écarte draps et couvertures, saute au bas du lit, fait le tour de la scène dans une lumière irréaliste. Puis le noir se fait et on entend une ultime fois la voix off, le monologue intérieur de Monsieur L. : « Merde, c'était un rêve. »



## Le rideau

Recroquevillé sur le fauteuil que leur mère pousse le long des couloirs de l'hôpital, j'observe mes enfants à la dérobée. Si je suis devenu un père quelque peu zombie, Théophile et Céleste, eux, sont bien réels, remuants et râleurs, et je ne me lasse pas de les regarder marcher, simplement marcher, à côté de moi, en masquant sous un air assuré le malaise qui voûte leurs petites épaules. Avec des serviettes en papier, Théophile essuie, tout en marchant, les filets de salive qui s'écoulent de mes lèvres closes. Son geste est furtif, à la fois tendre et craintif comme s'il était en face d'un animal aux réactions imprévisibles. Dès que nous ralentissons, Céleste m'enserme la tête entre ses bras nus, couvre mon front de baisers sonores et répète : « C'est mon papa, c'est mon papa », à la manière d'une incantation.

Nous nous installons au Beach Club. J'appelle ainsi une parcelle de dune ouverte au soleil et au vent où l'administration a eu l'obligeance de disposer tables, chaises et parasols et même de semer quelques boutons d'or qui poussent dans le sable au milieu des herbes folles. Dans ce sas situé au bord de la plage, entre l'hôpital et la vraie vie, on peut rêver qu'une bonne fée va transformer tous les fauteuils roulants en chars à voile.

Il est cinq heures. Le carillon dont le ton me paraît d'ordinaire si amical, prend des airs de glas pour annoncer l'instant de la séparation. Le vent fait voler un peu de sable. La mer s'est retirée si loin que les baigneurs ne sont plus que des points minuscules à l'horizon. Avant la route, les enfants vont se dégourdir les jambes sur la plage et nous restons seuls, Sylvie et moi, silencieux, sa main serrant mes doigts inertes. Derrière ses lunettes noires qui reflètent un ciel pur, elle pleure doucement sur nos vies explosées.

Nous nous retrouvons dans ma chambre pour les ultimes effusions. « Comment ça va, mon pote ? » s'enquiert Théophile. Le pote a la gorge serrée, des coups de soleil sur les mains et le coccyx en bouillie d'être trop resté au fauteuil, mais il a eu une merveilleuse journée. Et vous, jeunes gens, quelle trace garderez-vous de ces excursions dans mon infinie solitude ?

Ils sont partis. La voiture doit déjà filer sur Paris. Je

m'abîme dans la contemplation d'un dessin apporté par Céleste, qu'on a tout de suite mis au mur. Une sorte de poisson à deux têtes, avec des yeux bordés de cils bleus et des écailles multicolores. Toutefois, l'intérêt de ce dessin ne réside pas dans ces détails mais dans sa forme générale, qui reproduit de façon troublante le symbole mathématique de l'infini.

Le soleil rentre à flots par la fenêtre. C'est l'heure où ses rayons éclatants vont tomber pile sur ma tête de lit. Dans l'émotion du départ, j'ai oublié de leur faire signe de fermer le rideau. Il viendra bien un infirmier avant la fin du monde.

*Extraits du livre « Le scaphandre et le papillon » par Jean Dominique Bauby - éditions Robert Laffont reproduits avec l'aimable autorisation de l'auteur et de l'éditeur.*

*Livre disponible en prêt au groupe Documentation de la Ligue.*

*Véronique, travailleur social*



## UN COMPAGNON INESPÉRÉ

C'était il y a environ quatre ans et pourtant, je m'en souviens comme si c'était hier.

Je parcourais mon journal habituel quand j'eus l'attention attirée par un article présentant la fondation Hachiko. Celle-ci dresse des chiens d'aide et d'assistance en vue de leur apprendre à effectuer une multitude d'actes précis pour faciliter la vie de la personne à mobilité réduite.

A l'époque, je me débrouillais encore fort bien toute seule mais l'idée d'avoir un compagnon qui pourrait peut-être m'aider dans mes gestes quotidiens m'amena à prendre contact avec cette fondation.

Un appel téléphonique, une lettre et la visite de Caroline, une responsable d'Hachiko, m'ont permis de mieux connaître l'association. Mais à mon grand regret, ces chiens n'étaient pas destinés à des personnes atteintes de sclérose en plaques mais uniquement à des personnes paraplégiques.

Je fus néanmoins invitée à me rendre à Gand pour assister à une séance de dressage et cela me fit énormément plaisir. Voyant que j'étais fort intéressée, Caroline me proposa de revenir 15 jours plus tard pour participer personnellement à une de ces séances. Cela ne se passa pas trop mal et on renouvela l'expérience plusieurs fois.

Puis, de 15 jours en 15 jours, je pris l'habitude d'aller à Gand. Durant un an, j'appris progressivement à donner les « ordres » en néerlandais. Nous travaillions, moi et une autre personne handicapée, avec les deux premiers chiens de la fondation Hachiko.

Cette expérience fut extraordinaire. C'était nouveau, gai, motivant, enrichissant... mais aussi fort fatigant. Cela nécessita beaucoup d'énergie, de patience et de temps car les chiens ne voulaient pas toujours faire ce que l'on attendait d'eux. Mais c'était tellement passionnant : peu à peu une complicité s'installait entre nous et les chiens.

Un jour, alors que je ne m'y attendais pas, Caroline proposa de venir passer deux jours à la maison, afin de tester dans mon environnement les réactions du chien avec lequel je travaillais. Elle me laissait de temps en temps seule avec Hachi, observait son



comportement... et cela se passa fort bien.

Après deux jours, elle m'annonça qu'elle retournait seule à Gand. Hachi, lui, habiterait dorénavant avec moi. Quelle surprise ! Quelle émotion ! Quelle joie ! Quel bonheur ! Quelle chance pour moi d'avoir ce chien d'aide et d'assistance que je n'espérais plus ! Le travail réalisé pendant un an portait ses fruits et Hachi pouvait vivre à mes côtés.

Depuis ce moment il ne m'a plus quittée et vous ne pouvez imaginer ce qu'il change dans ma vie et ce qu'il m'apporte chaque jour. Il est beaucoup plus qu'un animal de compagnie : il me suit partout. Le matin, lorsque je l'appelle, il vient vers moi clopin-clopant comme un enfant. Je prépare son bol d'eau coupée de lait et je fais sa toilette. Nous travaillons ensemble un peu tous les jours pour qu'il n'oublie pas les « ordres » appris (ouvrir les portes, les armoires, appuyer sur l'interrupteur, ramasser des clés, ma béquille ou la commande de la télévision, décrocher le téléphone, attendre le facteur et m'apporter le courrier...).

Au début, il était un peu paresseux mais il a fait beaucoup de progrès depuis qu'il vit ici. Il est connu partout dans le quartier (les enfants lui disent même bonjour en passant devant la maison). Quand je fais les courses dans une grande surface, Hachi, très fier de tenir les paquets, est la « coqueluche » de tout le monde. Les gens sont alors plus attentifs, plus respectueux envers moi.

Il y aurait tant de choses à dire à son sujet... il a vraiment transformé ma vie. Nous nous comprenons, nous sommes complices. Hachi est tout pour moi. Je l'adore.

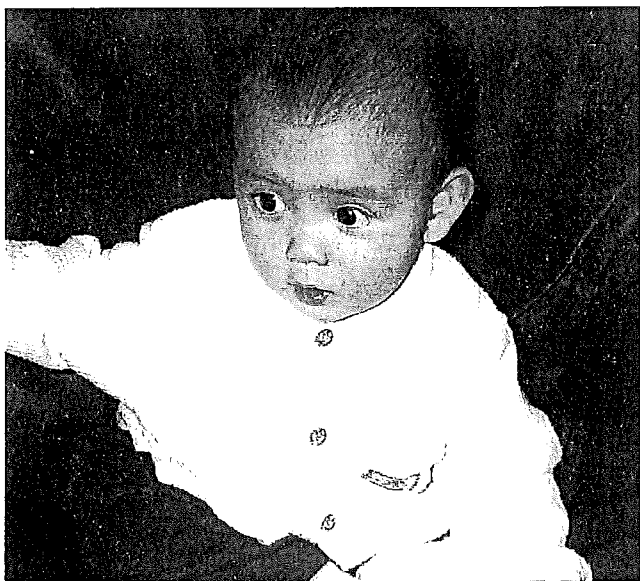
*Claudine*



## VICTOIRE SUR LA MALADIE

Nous voulions, mon mari et moi, un enfant depuis longtemps. Mais cela me faisait peur car je suis un traitement au copolymer I et être enceinte était exclu, sauf en arrêtant le médicament, ce que nous ne voulions pas.

Lorsque j'habitais encore chez mes parents, nous connaissions un couple qui a adopté huit enfants, quatre coréens et quatre vietnamiens. L'idée de l'adoption commençait à germer dans nos esprits. Nous avons pris contact avec ces personnes et, après de longues heures de discussions, nous avons décidé de nous lancer dans la grande aventure.



Ainsi nous avons entrepris les démarches en juin 1997. Tous renseignements pris, nous avons introduit notre dossier de candidats à l'adoption auprès des autorités vietnamiennes. Notre candidature a été retenue et notre départ pour Saïgon prévu pour mars 1998. Entretemps, nous avons reçu les photos de notre petit garçon (qui était déjà très « craquant »). Le retour du Vietnam coïncida avec la fête des mères en mai 1998. Quel beau cadeau !

Au début, cela a été difficile, car il nous a fallu un délai d'adaptation. Mais au fil des semaines qui ont suivi, cela est devenu plus facile car la routine s'est installée et l'amour que nous donne Joachim compense pleinement les quelques perturbations

survenues dans notre vie quotidienne. Il a changé notre vie et nous voyons l'avenir avec un regard plus optimiste. Joachim nous donne autant de satisfaction que s'il était notre enfant biologique.

Quand on a la sclérose en plaques, il ne faut surtout pas se dire que la vie est finie et que l'on ne saura plus rien faire. Il faut toujours, malgré les inconvénients de la maladie, aller de l'avant et vouloir faire le plus de choses possible, avoir une vie la plus normale possible. Je vous conseille d'accepter les encouragements des gens qui vous entourent et de refuser les paroles qui vous minimisent ou qui tentent de vous freiner dans vos différents projets.

Pour conclure, je vous encourage à entreprendre les projets qui vous tiennent à cœur sans la peur perpétuelle du lendemain, et à regarder l'avenir avec le plus d'optimisme possible. Bonne chance à tous !

*Karine*

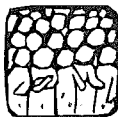
## JUSQU'OUÛ IRA-T-IL ?

Bon, donc, Henri, rendez-vous à 15 heures au Delhaize...!!!

Eh oui, c'est avec un monsieur tétraplégique, ne conduisant sa chaise qu'au menton, que je conviens d'une heure pour faire nos courses.

Je vous avoue que ce n'est pas sans inquiétude que je le vois partir. D'abord, à cause bien souvent des mauvaises conditions météorologiques, mais aussi en raison des embarras de circulation, car pour les personnes à mobilité réduite, les trottoirs ne sont pas d'une grande accessibilité. Si on trouve, par hasard, le moyen d'y monter, on n'est pas toujours certain de pouvoir en descendre. Bref, tout ceci pour dire que Henri doit se déplacer sur la rue, parmi les automobilistes. En général, ceux-ci sont aimables, mais le problème se situe au niveau de la visibilité. Il faut dire qu'une chaise roulante est basse et donc pas très visible pour l'automobiliste, surtout quand il dépasse une autre voiture, ce qui pourrait conduire à de graves conséquences.

A part cela, non seulement Henri est toujours très



ponctuel, mais il arrive même toujours le premier ! Ceci me fait penser à la fable du « Lièvre et la tortue ». La vitesse moyenne de Henri est de 6 kilomètres par heure. Parfois, moi qui roule en voiture, je dois « prendre mon courage à deux mains ». Henri pas ! Du moment qu'il est bien habillé, bien installé dans sa chaise et bien couvert pour la pluie, il est toujours partant. Et quand je lui propose de le conduire en voiture, il faut vraiment qu'il y ait tempête ou qu'il soit en retard pour accepter.

La distance n'est pas un obstacle pour Henri. Il a sa chaise depuis 5 ans et il totalise déjà plus ou moins 7.000 kilomètres. Et tout cela avec les pneus d'origine ! Il va au GB-Brico, qui se trouve à 1 h 30 de chez lui, à la Ligue de la sclérose en plaques pour les réunions, à 1 heure de chez lui, sans vous parler de ses promenades de 4 à 5 heures dans la forêt de Soignes. Un obstacle l'a empêché pourtant, un jour, de réaliser son envie d'aller « à pied » comme il dit, à Wenduine : c'est l'autonomie de ses batteries, qui est limitée à environ 25 kilomètres.

Il n'empêche qu'un samedi Henri me dit : « Je viens chez toi, à Alsemberg », c'est-à-dire à plus ou moins 20 kilomètres de chez lui. Nous avons regardé une carte afin de trouver le trajet le plus direct, le moins dangereux, le plus confortable, etc. Henri est parti à 14 h de chez lui et est arrivé à Alsemberg vers 17 h 15. Si on avait eu un moyen de recharger ou de changer les batteries, Henri était prêt à rentrer chez lui ! Heureusement, nous n'en avons rien fait, et Henri est rentré avec moi en voiture. Je dis égoïstement « heureusement » car, quand le soir tombe et que Henri est « à pied », avec deux petites lampes comme phares, je ne vous raconte pas mes angoisses.

Mais, par ailleurs, qu'il ne perde pas cet esprit d'aventure, cette confiance en lui, cette audace, qui lui permettent de garder une certaine indépendance et autonomie qui, je pense, sont plus importantes que tout.

*Martine*

## **VOLER UN JOUR D'AUTOMNE**

**(LE 25 OCTOBRE 1998 À 15 H 00)**

Depuis ma plus tendre enfance, j'ai toujours eu envie de voler. Peut-être comme l'oiseau, mais surtout en aéroplane, à l'air, sans cockpit. Aujourd'hui, l'occasion m'est donnée de faire mon baptême de l'air, dans un petit zinc bien fermé, à l'abri du vent et du froid. Alors, pourquoi pas ? En avant pour l'aventure !

Je savais depuis plus ou moins deux semaines que j'allais faire mon premier vol. Je ne savais ni où ni comment, mais j'allais voler, le principal à mes yeux. Enervement, impatience et, bien sûr, un peu d'appréhension. Depuis trois jours, le temps n'est vraiment pas bon, cela se gâte : pluie, vent à plus de cent kilomètres à l'heure cette nuit. Mais à l'heure où j'écris ces lignes, le soleil nous est revenu et le vent a faibli.

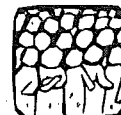
Le téléphone sonne. C'est peut-être pour aujourd'hui quand même... Oui, c'est cela, départ vers les 15 heures ! Alors à tantôt pour les impressions !

Un bel avion blanc et vert, quatre places avec le pilote, 4 cylindres, 30 litres de carburant à l'heure, un tableau de bord déjà bien sophistiqué, des manomètres partout, de profondeur, de direction, de hauteur, compas, assiette, etc.

Un peu de taxi sur le bitume, cinq minutes de stand-by et nous voilà déjà en l'air. Après quelques minutes, 200 km/h et 600 m d'altitude. Les maisons, les arbres, les animaux, les rivières deviennent vite des jouets pour enfants : on dirait que le monde a rétréci !

Le moteur ronronne comme un gros matou, le pilote, un jeune homme de 26 ans, avait tout contrôlé avec beaucoup de sérieux et nous avait expliqué, dans les grandes lignes, le fonctionnement de son engin.

En l'air, il me donne les commandes après quelques recommandations et me voilà commandant de bord, pour quelques minutes seulement, bien sûr. Un virage à droite, suivi d'un autre à gauche, de quelque 100 mètres d'altitude en plus... et une descente qui fait un drôle d'effet dans le ventre.



Le ciel se bouche, des masses grises menaçantes qui ne disent rien de bon s'annoncent au loin, voilà la pluie. Dans le ciel, cela va beaucoup plus vite que sur terre (peut-être une simple impression ? mais non !).

47 minutes de vol au total, un atterrissage avec un bond, on roule sur la piste et nous sommes sur le plancher des vaches. Un seul mot : super !

Si un jour l'occasion se présente, n'hésitez pas, envoyez-vous en l'air !

*Jean-Pierre Lefebvre*

## TOUT LE MONDE Y GAGNE

En 1971, une ponction lombaire livrait son verdict : sclérose en plaques.

Un peu présomptueuse, j'accueillis la nouvelle avec une philosophie assez naïve, convaincue que ma volonté serait la plus forte !

Pourtant, insidieusement, cette saleté gagnait du terrain. En effet, écartée de l'Education Nationale, je dus me rendre à l'évidence : je devais quitter, le coeur gros, mon véhicule automobile pour le fauteuil roulant, dans lequel je m'étais promis de ne jamais m'asseoir.

Les premiers mois, j'ai vécu retranchée dans mon appartement, survivant pour m'occuper de mes deux filles (j'avais quitté leur père un an après la nouvelle).

En 1994, mission accomplie : l'aînée est professeur de psycho-motricité, la plus jeune ingénieur en commerce et finances. Elles me quittèrent pour vivre leur vie... Je me retrouvai seule, inutile, me demandant pour quoi et pour qui encore lutter.

C'est à cette période que le fils d'une amie, un « accro » à l'héroïne âgé de 28 ans, débarqua chez moi, me demandant de l'héberger ! Nous avons établi un contrat d'aide mutuelle, basé sur la confiance. Au bout de six mois, il avait repris 15 kilos, suivant une thérapie ; moi, j'en avais perdu 6 au moment où il ne respecta plus le contrat.

Ma remontée morale était amorcée, j'avais rêvé de le sortir de son autodestruction. Pourtant, un soir, je le priai de prendre la porte définitivement.

A peu près au même moment, j'ai fait la connaissance d'une jeune femme argentine. Une étoile tombait dans ma « sinistrose ». Sylvia, 36 ans, avait eu un parcours difficile et très vite un chaud courant humain s'installa entre nous. Sa compréhension et sa grande sensibilité l'instiguèrent à me prêter main forte au quotidien.

Mise en confiance, je lui ai fait connaître Bruxelles. Après quelques déplacements (taxi, bus, tram) et épreuves surmontées grâce à la présence de Sylvia (resto, ciné), j'ai peu à peu repris confiance et fait fi de mes claustro- et agoraphobies.

En mai 1998, nous avons pris le Thalys pour Paris. C'était une véritable renaissance et avec succès nous avons, à trois reprises, réédité l'exploit (hôtels, restos, Montparnasse, Montmartre, Versailles en RER), visitant tout ce qui fait de Paris la ville superbe entre toutes.

Nous avons, lors de notre deuxième séjour, assisté au match France-Brésil, dans un bistrot enfumé, débordant de supporters souriant à la vue de ce fauteuil roulant venu participer à l'événement !

L'enthousiasme débordant lors du but qui signifiait la victoire fit qu'un supporter aviné n'hésita pas à me taper sur les cuisses avec joie. Vu l'état de l'homme, je lui dis « doucement s.v.p. », attirant son attention sur le fauteuil. Réaction du gars : « Mais tout cela n'est pas grave, on a gagné ! »

Nous avons déambulé dans une foule en délire jusqu'à 3 heures du matin, en pleine forme, Sylvia émerveillée et moi, me pinçant pour m'assurer de cette réalité.

Les voitures sur le toit desquelles des grappes de jeunes étaient agglutinées klaxonnaient à notre intention et de nombreuses mains se tendaient vers nous. C'était l'euphorie totale et plusieurs personnes venaient au passage me faire la bise, me félicitant d'avoir voulu participer à cette grande fête.

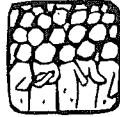
D'ailleurs, le 14 juillet, au Champ de Mars, concert de Jean-Michel Jarre et feu d'artifice, nous avons retrouvé la même ambiance et surtout la même gentillesse, les gens super-sympas nous proposaient leur aide à tout moment.

C'était la fête et cela faisait chaud au coeur !

Cela faisait dix ans que je n'avais plus quitté la Belgique, résignée. Mon moral est transformé, des tas de possibilités s'ouvrent à moi avec Sylvia, le sourire et un pied de nez à cette foutue S.P. qui n'a pas encore pris le dessus !

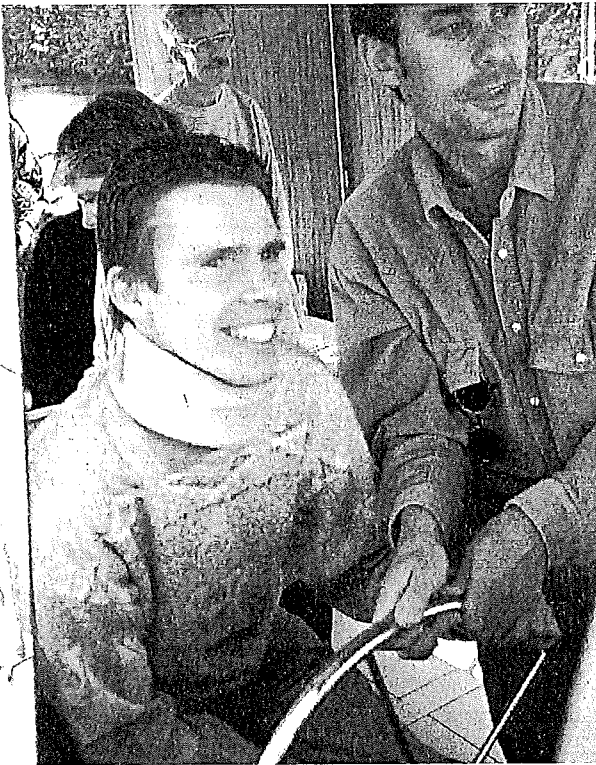
*Martine*





## PASSER UNE ÉCLUSE, DÉPASSER SES LIMITES

Nous sommes le 6 mai 1997. Le groupe des XII de Namur s'apprête à embarquer pour un voyage de cinq jours sur un bateau de plus de 13 mètres. De Joigny à Auxerre, le canal de Bourgogne se laisse découvrir au fil des écluses et des aventures à bord... La particularité est que chacun peut essayer de conduire le bateau, chacun peut tenter le passage d'une écluse.



Je fais partie du groupe des XII et je participe à cette aventure. Le groupe des XII rassemble des personnes atteintes, comme moi, de sclérose en plaques, ainsi que des membres de leur entourage. Nous avons décidé de ne pas nous laisser abattre et de vivre et partager ensemble des moments forts, des instants qui restent gravés dans les mémoires. A 29 ans, en voiturette, je suis fier et heureux d'avoir vécu une telle expérience.

Qu'est-ce qui m'a poussé à tenter l'aventure ? Le fait, d'une part, de faire partie d'un groupe extraordinaire, la possibilité de me prouver, d'autre part, que je suis encore capable de faire des choses. J'ai conduit pendant un certain temps la péniche d'une

seule main, j'ai senti le bateau vibrer, j'étais le maître à bord pour quelques instants. Au passage de l'écluse, j'ai bien sûr eu quelques appréhensions. L'entrée et l'arrimage se sont effectués sans problèmes. A la sortie, j'ai laissé le bateau glisser doucement, j'étais attentif, fier de sentir le bateau répondre aussi bien, heureux de partager tout cela avec mes amis et de me sentir entouré.

J'ai beaucoup apprécié le fait d'avoir des gens valides autour de moi et qui m'ont aidé, notamment ma maman. Il est vrai que j'éprouve des difficultés à manger seul, et particulièrement lors de nos haltes au restaurant à Joigny et à Auxerre. Embarquer n'a pas été non plus une mince affaire. Heureusement, Pierre et Charles étaient toujours disponibles pour nous soulever (moi et ma voiturette !) et m'installer confortablement, le plus souvent à l'intérieur vu les aléas climatiques.

Si, en finale, je devais laisser un message, voilà ce que je dirais : si vous êtes entouré, tant mieux ! Si ce n'est pas le cas, essayez de trouver un groupe qui vous soutient et puis lancez-vous ! C'est en essayant qu'on peut voir à quel point on est capable de faire encore des choses, de dépasser ses limites ...

*Philippe*

## MA GRANDE PETITE SOEUR

Bibliothécaire-documentaliste, rebelle  
Née il y a 23 ans. Arriviste.

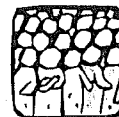
La fin des études approche ; dans quelques mois, tu seras bibliothécaire-documentaliste. Un dernier effort et le monde du travail t'ouvrira ses portes. C'est ton énergie qui t'accompagnera encore, comme depuis cinq ans, quand tu as appris ton diagnostic de sclérose en plaques.

Après tes études secondaires, tu t'es offert une année de vacances, dorlotée par tous.

Tu as alors choisi de poursuivre des études supérieures, mais, aimant une vie animée, tu es toujours prête à t'amuser et à sortir avec copains et copines. Ces deux dernières années passées parmi les livres ne t'ont pas empêchée de garder ton dynamisme et de vivre à toute allure, ce qui donne des cheveux gris et quelques angoisses à nos parents !

C'est bien, ma petite soeur, forte, sensible et tellement courageuse.

*Flavia*



## UNE VIE DYNAMIQUE ET PASSIONNÉE DE VOYAGES EN COMPAGNIE... DE LA SCLÉROSE EN PLAQUE

En 1958, alors que la sclérose en plaques s'est déjà déclarée, je poursuis mon travail à mi-temps, tout en suivant force traitements. Je vis toujours au sein de ma famille et c'est évidemment maman qui assure la plus grande part de l'aide à m'apporter. C'est aussi maman qui m'accompagne dans des voyages qui sont le plus grand dérivatif qui m'aide à supporter le bouleversement de mon programme de vie.

Toutefois, dès 1963, c'est seule que j'entreprends une expédition en Tchécoslovaquie pour y suivre un traitement. A Prague, en clinique, je me lie d'amitié avec Patricia, une Française, en traitement comme moi. Il nous faut trouver un minimum d'aide en dehors de l'hospitalisation proprement dite. Ce seront les médecins, attirés par les « étrangères » que nous sommes, et désireux de poursuivre des contacts en dehors de Tchécoslovaquie, qui vont nous prendre sous leur protection en toute amitié. Amitié qui, 35 ans plus tard, dure encore !

La vie se poursuit avec des hauts et des bas, de traitements en cures, d'espoir en résignation et, pour supporter tous les aléas, l'envie de voyages d'abord, leur réalisation ensuite.

En 1977, je participe au voyage en Espagne organisé par la Ligue de la sclérose en plaques sous le patronage de la Princesse de Mérode.

Au cours d'un autre voyage en Espagne, je trouverai non seulement l'amitié, mais l'amour et plus encore : une passion partagée pour les voyages. Ce sera dorénavant avec Marcel, merveilleux compagnon de vie, que je prendrai la route. Petit voyage, mais grand bouleversement : Marcel quittera Walzin et nous nous installerons douillettement à Court-Saint-Etienne, point de chute de toutes nos expéditions, à partir de septembre 1978.

Dès 1979, voyage en Israël. Marcel, toujours merveilleusement dynamique et enthousiaste malgré la maladie, devient à tous égards le « guide » coéquipier par excellence.

En 1980, changement de décor : découverte du

Canada en octobre, de manière à profiter de l'été dit « indien », mais aussi d'avoir un aperçu des premières rigueurs des hivers du grand Nord.

En 1981, toujours l'Amérique, mais en Californie cette fois. La détermination et l'ardeur sont toujours de rigueur, mais il est vrai que ces deux derniers voyages, organisés par la mutuelle, sont parfois excessivement fatigants pour les « S.P. » que nous sommes. Mais il suffit de renoncer à l'une ou l'autre excursion pour dormir quelques heures de plus et nous voilà de nouveau en forme pour affronter la suite.

En 1982, Hawaï, le rêve de Marcel qui, enfant déjà, était ébloui par les publicités vantant le tourisme sur cette île.

En 1985, changement de continent : on passe en Afrique. Nous commençons par l'Égypte, nous poursuivons sur la lancée en Tunisie, pour terminer par le Maroc.

C'est ensuite en « voisins » que nous effectuerons quelques séjours en France, nous arrêtant aux Pyrénées.

Nouveau changement de continent : l'Asie. Nous commencerons par les Indes en 1986 ; nous poursuivrons par la Thaïlande en 1987. Les organisateurs-accompagnateurs de ces voyages font en sorte, évidemment, de nous montrer un maximum de choses et de vie de ces lieux. Mais, parfois, il nous est arrivé de rencontrer l'étonnement, voire de provoquer l'incompréhension de gens qui commentent notre audace, notre courage ou notre inconscience à nous lancer dans de telles aventures. Néanmoins, aussi longtemps que ce sera possible, l'un et l'autre, nous envisageons de voyager encore et encore. C'est notre viatique !

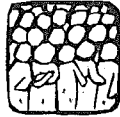
Nous poursuivons donc en 1992, tranquillement, par l'Autriche en été, mais en 1993, grand retour aux States pour une balade en bateau sur le mythique Mississippi, sans oublier la Louisiane, qui évoquera toujours aussi New Orleans et le jazz.

En 1994, l'aventure c'est l'Australie. Surprise : partant d'ici en plein été, nous arrivons dans un crachin hivernal, malgré tout plus ensoleillé que chez nous. Tout est différent ici : la végétation, les animaux et même les habitants, mais tout est extrêmement accueillant.

En 1995, aux Indes, nous rendons visite au Père de Raedt, jésuite missionnaire depuis plus de 50 ans.

En 1995 encore, véritable expédition : la Chine.





Durée de voyage à la mesure du pays : nous nous aventurons de ville en ville pendant tout un mois, ce qui, à certains moments, représente une très éprouvante fatigue mais n'entame pas notre enthousiasme. Marcel, toujours rivé à son appareil photographique, nous rapportera de quoi alimenter de nombreux commentaires au retour. La Grande Muraille s'avérera être la plus somptueuse mais aussi notre dernière découverte. Depuis lors, nous nous sommes limités à notre continent d'abord, lors de plusieurs voyages à Lourdes, par exemple, à notre pays ensuite.

Et puis, le 26 avril 1998, ce fut le coup de tonnerre dans un ciel presque serein... Marcel nous quittait pour le grand voyage solitaire...

*Graziella Delcourt*

## **VOIR, JUGER, AGIR**

En novembre 1995, mon épouse et moi décidions de réunir les forces vives de Jemeppe-sur-Sambre pour étudier les problèmes d'accessibilité et de mobilité dans notre commune. Avec le groupe, il fut décidé de regarder chaque situation (voir), de l'analyser (juger) et ensuite de proposer aux autorités communales des solutions (agir).

Notre crédibilité vient surtout du fait que dès le départ, nous nous sommes constitués en un groupe pluraliste. Depuis le début, l'association regroupe plusieurs personnes handicapées (des personnes en voiturette, un non-voyant et des personnes âgées à mobilité réduite), mais on trouve aussi au sein du collectif des représentants des équipes solidaires : (Mouvement ouvrier chrétien, Association socialiste de la personne handicapée, Association chrétienne des invalides et handicapés, Centre social de la mutualité libérale, Amis des aveugles de Ghlin, Ligue belge de la sclérose en plaques, Centre public d'aide sociale de Jemeppe, le clergé de Jemeppe, Senior amitié, Handicap et mobilité). Sont ensuite venus nous rejoindre l'Association des oeuvres paroissiales de Jemeppe, la Ligue des familles, la Croix-Rouge, le Centre H.N.E. (processus d'inclusion sociale de la personne handicapée), Vogue nouvelle (atelier pour personnes handicapées), le Groupe d'animation de la Basse-Sambre et Contre vents et marées.

Pourquoi la personne handicapée attache-t-elle tant d'importance à l'accessibilité ?

Simplement, pour répondre à son besoin d'indépendance, pour assurer son autonomie. L'autonomie, c'est pouvoir se déplacer sans rencontrer d'obstacles majeurs, être accueilli, écouté, assisté, compris, malgré son handicap. Par "accessibilité", nous entendons : circuler partout et en sécurité pour les personnes à mobilité réduite (personnes âgées, handicapées, mamans avec un enfant au landau...).

Nos réalisations jusqu'à ce jour :

- Le Livre Blanc remis aux autorités communales en juin 1996.
- Une insertion dans le bulletin "Jemeppe Info".
- Les petits papillons à apposer sur les pare-brises des voitures mal garées.
- Notre fête et exposition de juin 1998.
- Nos différentes rencontres avec les édilités communales.
- La remise de projets d'amélioration d'accessibilité pour deux bâtiments communaux, qui ont été acceptés par le conseil. Nous avons reçu le concours de l'ergothérapeute et d'un travailleur social de la Ligue sur un avis circonstancié, principalement pour le matériel à adopter. Pour la piscine de Moustier, le conseil communal a voté, en séance de fin novembre 1998, la réalisation d'une rampe d'accès pour voiturettes, avec la pose d'une sonnerie et d'un parlophone sur la porte latérale du bâtiment. En ce qui concerne le reste du projet de la piscine et la chapelle du Grand-Bois, leurs réalisations seront mises au vote afin de l'inclure au budget 1999.

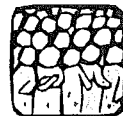
Nos projets :

- Libérer les trottoirs des voitures qui y stationnent.
- Imposer le respect des emplacements de parking réservés aux personnes handicapées.
- Être consultés lors de l'ouverture et de l'inauguration de gros chantiers (nouveaux trottoirs), nouveaux bâtiments ou améliorations des ouvrages existants).

*Conclusion :*

*Chaque être vivant, qu'il soit en voiturette, non-voyant, ou âgé avec des problèmes de mobilité, a le droit au respect et à la dignité (1998, cinquantième anniversaire de la Déclaration des droits de l'homme).*

*Josiane et Maurice*



## VIVE JOËLETTE !

J'ai découvert Handi Cap Evasion et la Joëlette (\*) dans la revue « Le Point Carré », sans pourtant percevoir la possibilité d'y participer un jour. Mais c'était sans compter sur mes amis et ma famille, qui m'ont offert un séjour de mon choix pour mon cinquantième anniversaire. Ma sensibilité à la nature, et particulièrement aux fleurs sauvages, ainsi que la perspective de vivre en totale autonomie m'ont orienté vers le séjour des Hauts-Plateaux (\*\*).

Après 12 heures de voiture sous la canicule, nous arrivâmes à Gières, près de Grenoble, au vallon du Combeau, où j'assistai avec émerveillement au déploiement de la Joëlette, semblable à l'éveil d'un insecte endormi. Adieu, chaise, et vive Joëlette !

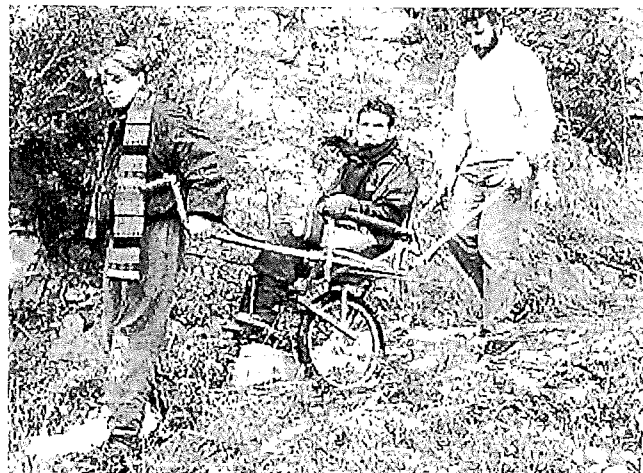
Dès le départ, un rude raidillon me fit comprendre l'engagement physique de mes compagnons et le dilemme qui fut le mien... Qu'est-ce que je pouvais bien faire pour les aider ?

Au premier soir, l'extrême rusticité des aménagements du refuge me rappelèrent des souvenirs de lointaines randonnées : la préparation du repas sur le petit poêle ronronnant, quelques litres d'eau exsudée de la roche... Je pris contact avec mon matelas pneumatique et la nuit tombée nous plongea dans l'obscurité, alors que, tour à tour, quelque bougies illuminaient les visages fatigués mais réjouis de tous et toutes.

Le lendemain, nous découvriions des terriers de marmottes dans une fin de journée qui nous laissait augurer d'une veillée de qualité. La soirée fut mémorable, les chansonniers trouvèrent de talentueux interprètes, accompagnés d'un duo de cuillères.

Déjà le troisième jour et toujours du grand beau temps ! Notre halte de midi se trouva à propos pour découvrir la magnifique flore de l'endroit. Imaginez un tapis d'orchidées jaunes et pourpres, nommées « orchis sureau ». Le refuge s'approcha. Il était 1 heure du matin quand la porte s'ouvrit avec fracas sous les assauts d'un renard, vraisemblablement affamé. Thierry, imprégné des bonnes odeurs de ses préparations culinaires, se trouva directement interpellé par l'animal...

Ce jour, mes compagnons seront Bernard à l'équilibre, Jean aux commandes et Jacques à la vigie. Les cent premiers mètres furent très durs tellement la pente



était raide, mais bientôt nous émergeâmes dans la plaine, qui nous présenta son relief tout en rondeurs couvertes d'herbe verdoyante. Au bivouac, le spectacle magnifique, où que l'on portât le regard, m'engagea à rencontrer cette magnificence en solitaire. Mes compagnons furent ravis de ce souhait et c'est à quelque 400 mètres de notre bivouac que je fus laissé seul sur ma Joëlette, d'où je pus observer les chaînes montagneuses. Quelle émotion dans cette solitude de quelques heures ! Merci, les amis.

De retour, j'aperçus la bâche magistralement montée pour constituer l'abri de la nuit. Déjà le dernier jour ! La descente s'annonçait rude avec plus de 1.000 mètres de dénivellation et la « drache » qui tombait. Mais c'était sans oublier la fabuleuse expérience accumulée durant les derniers jours, qui nous incitait à l'optimisme. Cependant, la rencontre avec la forêt nous intima la prudence car la roche avait fait place à la boue. En dépit de tout, une descente géniale, où vraiment rien ne pouvait nous arrêter, se réalisa.

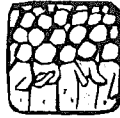
Ereintés, crevés, transis, nous retrouvâmes enfin quelques commodités, dont une bonne douche bien tempérée.

Jacques

## POUR EN SAVOIR PLUS...

Les documents ci-après peuvent être obtenus au groupe Documentation (cfr p. 16).

Pour les 4 livres à emprunter, téléphonez au 02/735 86 21 le vendredi de 9 h 30 à 12 h.

**PSYCHO****Car né d'une S.P.**

par Estelle Faust - La pensée universelle - Paris - 1995

Née en 1972, Estelle a 21 ans lorsque se manifestent les premiers symptômes de la S.P. qui la contraindront bientôt à abandonner ses études. Récit truffé de jeux de mots (carnet d'une S.P.), Estelle raconte ici ses états d'âme. Les notes d'humour sont le clin d'oeil qui sauve au milieu de la déprime et du désespoir.

Le ton original nous change des habituels témoignages. Il est toutefois conseillé de lire ce livre quand on n'est pas soi-même au bord de la déprime et qu'on a déjà pu prendre un certain recul par rapport à son diagnostic et à sa maladie.

*Un livre en prêt au Service Prêt à Bruxelles*

(110 pages)

N° 3026

**VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE****Vivre à corps perdu**

par Robert F. Murphy - Press Pocket - 1990

Eminent anthropologue américain, l'auteur découvre soudain qu'il est atteint d'un mal incurable qui le conduit progressivement à la paralysie totale. C'est dans son cerveau qu'il puisera la volonté et la force de poursuivre une existence apparemment brisée, à laquelle il donnera un sens nouveau. Il explore pas à pas les réactions de son corps en voie de paralysie, les perturbations des rapports avec son entourage familial et ses collègues. Le livre de Murphy, qui témoigne en faveur de millions de paralysés, est une réflexion salvatrice, un cri de fraternité. Les handicapés ont aussi le droit de travailler parmi nous.

*Un livre en prêt au Service Prêt à Bruxelles*

(374 pages)

N° 5023

**VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE****Le scaphandre et le papillon**

par Jean-Dominique Bauby - Robert Laffont - 1997

Voir présentation et extrait en page I.

*Un livre en prêt au Service Prêt à Bruxelles*

(136 pages)

N° 5022

**VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE****C'est une vie**

par Jean-Paul Procureur - journaliste à la RTBF Charleroi - Editions Luc Pire + Ligue Belge SP-CF - 1997

"C'est une vie" d'un homme tout simple qui n'a jamais été sous les feux de la rampe. C'est le papa de l'auteur. Il perd une jambe à 15 ans, est atteint de S.P. à 43 ans. C'est le témoignage émouvant de la vie d'une famille de Wallonie touchée par la maladie. C'est aussi le cri d'amour d'un fils à son père.

Avertissement aux lecteurs : comme l'auteur le signale, un grand nombre de personnes atteintes de S.P. n'atteignent pas le niveau de gravité de son papa. Le lecteur atteint de S.P. ou ses proches veilleront à ne pas l'oublier en cours de lecture.

*Le livre est vendu au profit de la Ligue :*

345 F (79 pages)

N° 5024

**VIE SOCIALE - TÉMOIGNAGE****Amours très particulières d'une maîtresse envahissante**

par Guy Fagneray dans La Clef - Ligue belge SP-CF - 1990

Un poète nous raconte avec beaucoup d'humour sa rencontre et sa vie avec la S.P. Dans cinq ans, il fête ses noces d'argent avec cette accrocheuse compagne, ce qui ne l'empêche pas de garder le moral.

6 F (2 pages)

N° 5029

**PSYCHO****Transformez votre vie**

par Louise L. Hay - Ed. Vivez Soleil - 1996

Nous créons notre réalité. Rien ni personne ne possède le moindre pouvoir sur nous, car "nous" sommes les seuls à gérer notre pensée. Si nous parvenons à rendre notre pensée harmonieuse et équilibrée, il en ira de même pour notre vie.

Chef de file renommée de la pensée positive, Louise L. Hay organise des séminaires et écrit des livres qui connaissent un immense succès à travers le monde.

*Un livre en prêt au Service Prêt à Bruxelles*

(300 pages)

N° 3028