



90/15

# La Ligue a 20 ans



# sommaire

Editorial ..... 3

**Un peu d'histoire ... un regard  
sur les mandats des trois présidents** ..... 3

Mme Colette vander Straeten :  
Présidente de 1982 à août 1993 ..... 4

Mme Joséphine-Marie du Fontbaré :  
Présidente d'août 1993 à avril 2000 ..... 6

Avril 1999 : M. Etienne Bodart devient Président ..... 8

**Parlons un peu du cœur de la Ligue :  
les affiliés** ..... 9

L'album de famille de la Ligue ..... 10

**Parlons un peu de la structure  
de la Ligue - C.F.** ..... 12

**Parlons de la philosophie de la Ligue et  
de ses actions** ..... 16

**Premier axe : l'accompagnement** ..... 16

Photographie ou... l'accompagnement en bref ..... 16

Des vies bouleversées ..... 17

La face cachée d'une visite (témoignage) ..... 19

**Deuxième axe :**

**les activités et la rencontre** ..... 20

La rencontre et les groupes d'entraide ..... 20

La rencontre et les ateliers créatifs ..... 22

La rencontre et les services spécialisés ..... 23

La rencontre et les activités des comités ..... 24

La Ligue à la rencontre des services extérieurs ..... 25

La Ligue et le développement du bénévolat ..... 26

Témoignage ..... 26

Les relations de la Ligue avec l'étranger ..... 27

Le soutien à la recherche scientifique ..... 28

**Troisième axe :**

**les interventions financières** ..... 29

**Financièrement,  
comment la Ligue vit-elle ?** ..... 31

**Et l'avenir ?** ..... 33

**La fête des 20 ans** ..... 34

**Coordonnées de la Ligue** ..... 36

# éditorial

Comment vivez-vous votre anniversaire, chaque année? Comme un moment pénible, vous rappelant l'outrage du temps? Comme une occasion de vous faire plaisir, avec ceux que vous aimez? Comme un jour pareil aux autres?

**En 2002, la Ligue a 20 ans!**

**Qui ne rêve d'avoir 20 ans?**

## 20 ans, la Ligue garde son dynamisme

Que de nouveaux services créés au cours de cette période! A la revue «La Clef» et au service Logement se sont ajoutés l'emploi, la législation, le groupe Informations-Rencontres, Habitat, ... Il fallait avant tout répondre au mieux aux demandes de plus en plus diversifiées, s'adapter, rester proche. Le Centre de Rencontre de Naninne a été créé il y a 5 ans dans cette optique.

## 20 ans, la Ligue s'organise avec les affiliés

La Ligue, c'est d'abord les personnes touchées par la SEP. Elles font partie de la structure même de l'organisation, sont au plus près des décisions.

## 20 ans, la Ligue aime la transparence, l'équité

Les ressources financières de l'association se sont diversifiées, mais le souci d'éthique vis-à-vis des affiliés et des donateurs a toujours été une priorité, de même que dans la gestion financière de l'organisation.

Qui dit «aides financières» dit équité, solidarité entre tous, quels que soient le lieu de résidence, les impératifs de la législation. C'est une grande originalité et spécificité de la Ligue par rapport aux organismes extérieurs: il y a un soutien financier réfléchi face au surcoût lié à la maladie.

## 20 ans, la Ligue est responsable et fait des choix

C'est dans cet état d'esprit que, peu à peu, la Ligue a mis sur pied le service d'accompagnement dans lequel chaque affilié peut évoluer à son rythme, se repositionner et reprendre les rênes de sa propre vie ...

## 20 ans, la Ligue entreprend et va de l'avant

Elle s'entoure de bénévoles motivés, de personnel formé. Elle innove, par exemple avec l'Ecole de la SEP, les bancs d'essai... elle s'enrichit de groupes d'entraide, elle favorise les rencontres (journées régulièrement proposées) et la détente lors des activités des comités provinciaux, ...

Dans ce dossier du 20<sup>e</sup> anniversaire, découvrez ce qui fait vivre la Ligue!

Aux plus «anciens» d'entre vous, ces pages rappelleront sans doute des souvenirs... Aux plus «nouveaux», elles ouvriront peut-être des portes dont ils ignoraient l'existence...

Chez tous, nous espérons qu'elles susciteront l'intérêt et l'envie d'être acteur, de donner des idées, de faire part de ses réflexions ou, mieux encore, de participer concrètement à l'action de la Ligue. Cet anniversaire sera alors un tremplin vers les années à venir!

*G. Tychon, Directrice,  
V. Debry, Serv. d'Accompagnement,  
C. Dradin, Rédactrice en Chef*

## Un peu d'histoire ... un regard sur les mandats des trois présidents

Saviez-vous que la Ligue - Communauté Française n'a pas été la première ligue de la SEP à être créée en Belgique?

En tout premier lieu est née, en 1958, la Ligue Nationale. Au-delà du traitement médical des personnes à Melsbroek, elle était destinée à les aider à mieux vivre au quotidien et à soutenir la recherche scientifique.

Suite à la communautarisation de la Belgique, en 1980, le conseil d'administration de la Ligue Nationale décida la création de deux ligues communautaires au 1er janvier 1982. Ainsi sont nées la Belgische Multiple Sclerose Liga «Vlaamse Gemeenschap» et la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques «Communauté Française». Celle-ci est organisée en comités provinciaux.

Trois personnes se sont succédé à la présidence de l'A.S.B.L. depuis 1982. Qui, mieux qu'elles, peut retracer l'histoire de la Ligue et son évolution? Nous avons donc rencontré Mme vander Straeten, Mme du Fontbaré et M. Bodart (interviews: V. Debry).

## **Mme Colette vander Straeten: Présidente de 1982 à août 1993**

### ▣ Quels étaient les objectifs de la création de la Ligue - C.F. en 1982?

Nous voulions nous adapter aux nouvelles structures de l'Etat belge afin de favoriser un meilleur accompagnement des personnes en les faisant bénéficier des dispositions communautaires en leur faveur.

### ▣ Où se situait le siège social?

D'abord à Bruxelles. Il fut transféré à Namur en 1991, puis à Bouge en 1992.

N.d.R. : Depuis 1997, il se trouve à Naninne (Namur).

### ▣ Quel était le mode de fonctionnement de la Ligue et son organisation?

La Ligue est une A.S.B.L. dont les statuts sont parus au Moniteur, lors de sa création, en 1982.

Au début, elle fonctionnait sans être trop réglementaire. Il lui manquait quelques rouages et surtout de l'expérience.

La Ligue fut finalement gérée comme une entreprise à partir de la création du poste de directrice. La charge de travail devenant de plus en plus lourde, il fut nécessaire de s'appuyer sur des compétences pouvant fournir un travail continu, en un mot sur une responsable.

### ▣ Comment la Ligue était-elle perçue par les personnes atteintes de SEP? Comment celles-ci se sont-elles impliquées ?

Lors de la création de la Ligue, les affiliés l'ont perçue comme un grand espoir d'ouverture: on allait enfin les écouter, leur donner la parole, leur permettre d'exister. C'était aussi une ouverture vers des découvertes médicales (explication des symptômes, amélioration des soins de kinésithérapie, par exemples).

Certains bénévoles atteints de SEP furent, dès le début, présents dans l'organisation des grandes manifestations comme celle d'Hélécine (journée d'information de 1985).



Par contre, il ne fut pas facile de les impliquer dans l'organisation quotidienne de la Ligue. Cependant, l'orientation prise par le groupe Logement suite à l'enquête réalisée auprès des affiliés (« nous voulons rester chez nous le plus longtemps possible ») a ouvert la voie vers l'écoute et la participation des personnes atteintes de SEP.

### ▣ Existait-il un logo?

Oui. C'était tout un symbole! Le logo était une clef, cette fameuse clef qui permettrait enfin de percer les secrets de cette maladie, d'ouvrir les portes de la connaissance de ses causes et des moyens de l'enrayer.

### **En 1982, que disaient les statuts quant à l'objet social de la Ligue?**

« L'association a pour objet la stimulation des recherches médicales(...) leur coordination, leur soutien, la promotion des contacts entre les personnes souffrant de cette affection, toutes activités utiles à leur progrès moral et spirituel ainsi qu'à leur reclassement et leur réadaptation sociale, la recherche et la diffusion de toutes informations relatives à leur maladie, la création d'un service social et, d'une façon générale, toutes activités propres à l'amélioration du sort des personnes atteintes de sclérose en plaques. »

### ▣ Parlez-nous de la naissance des comités

Certains existaient dès avant la communautarisation, comme le Hainaut et Liège. Il y avait aussi celui de Namur-Luxembourg (séparé en 1986) et celui du grand Brabant (scindé en 1995).

Chacun avait un service social. A Liège, on comptait une assistante sociale en partie bénévole et non motorisée! Le Hainaut avait un accord avec les centres de guidance pour effectuer le travail social (province trop étendue).

## ▣ Comment avez-vous vécu votre mandat de Présidente?

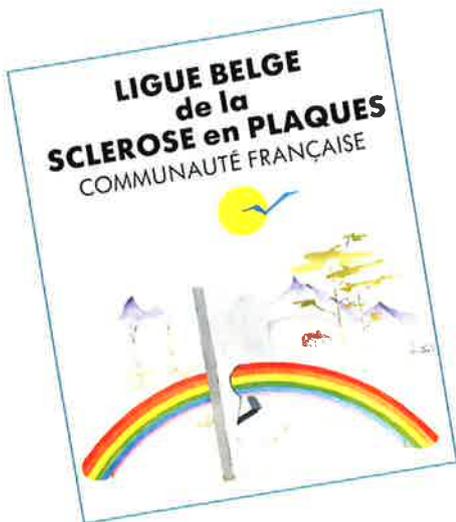
C'était une recherche incessante. Il fallait toujours s'entourer de gens compétents et de bon conseil. Notre tâche était d'organiser peu à peu, d'évoluer surtout vers de meilleurs services aux affiliés, répondant à leurs besoins. Nous devons dépasser le paternalisme et la nostalgie de la Belgique unitaire et parier sur le développement nécessaire de la Ligue et des comités.

Nous pourrions comparer cela à la lutte du monde ouvrier : combattre peu à peu l'isolement des personnes, les considérer à part entière, les faire participer à ce qui était créé pour elles, mais pas sans elles.

## ▣ Quels ont été les moments forts, les difficultés, les joies, ... ?

Je retiendrai spécialement ces trois éléments ...

**Au domaine d'Hélécine:** En août 1985, grande journée d'information et de rencontre pour toutes les personnes atteintes de SEP et leurs familles. Merveilleuse surprise: 750 personnes en provenance de toutes les provinces étaient au rendez-vous. Le logo de la journée était un arc-en-ciel symbolisant toutes les nuances des personnes présentes.



**Les comptes consolidés** (c'est-à-dire la centralisation des comptes des provinces et du siège): Décision prise par le conseil d'administration: «Tout ce qui est récolté sous le sigle de la Ligue doit entrer dans les comptes consolidés.» L'image de sérieux de la Ligue s'en est trouvée renforcée.

**Gestion du personnel:** Après 11 ans et 6 mois de présidence, en août 1993, une équipe de 18 travailleurs avait été constituée, dont les contrats étaient en partie financés par les pouvoirs publics. Cela contredisait l'opinion selon laquelle «les bénévoles prendraient le gagne-pain des travailleurs.» J'en étais fière.

## ▣ Vos meilleurs souvenirs?

Je suis pleine de reconnaissance pour tous ceux qui ont apporté leurs compétences au service de la Ligue, que ce soit au groupe Logement, dans les comités, à la rédaction de «La Clef», dans la gestion des finances ...



Ainsi, M. Baader rejoignit la Ligue dès sa création en tant que comptable bénévole. Il était exigeant dans la tenue des comptes et les supervisa jusqu'à son décès en 1997. Pour moi, novice dans ce domaine, il fut un conseiller compétent et amical.

Ce sont toutes ces collaborations jumelées avec le travail du personnel qui ont permis l'essor ininterrompu de la Ligue.

Et puis, je reste marquée par les amitiés profondes nées à tous les niveaux de la Ligue, lors de projets ou de tâches communes ...

## Mme Joséphine-Marie du Fontbaré: Présidente d'août 1993 à avril 2000

### Comment avez-vous vécu votre mandat de Présidente ?

Mon souhait était de répondre le mieux possible aux besoins des affiliés et de leur entourage. Pour cela, associer tout le monde dans les décisions (direction, affiliés, comité de direction, conseil d'administration).

### Comment cela fonctionnait-il ?

Chaque comité ou province était indépendant et responsable de sa récolte de fonds et de ses travailleurs sociaux, mais ils semblaient trop assis sur leurs pouvoirs, leurs finances et manquaient de compétence pour encadrer les travailleurs sociaux.

Colette vander Straeten avait instauré un mini-conseil de direction pour tenter d'avoir plus de cohérence entre les provinces. Pendant ce temps, la future directrice, Madame Tychon, étudiait dans toutes les provinces les problèmes spécifiques du logement des personnes atteintes de SEP.



### Quels ont été vos moments forts ?

Sans hésiter, ce furent :

- > la construction du Centre de Rencontre à Naninne en 1997,
- > la mise en place d'un commissaire réviseur d'entreprise en 1995,
- > la révision des statuts en 1997,
- > le développement des activités de formation des travailleurs sociaux,
- > les journées d'information pour les affiliés et leur famille,
- > le développement des aides financières directes (liées au surcoût entraîné par la maladie) pour « gommer » les différences d'interventions entre les provinces.

Je retiens aussi les contacts avec les affiliés, qui m'ont apporté beaucoup. Leur gentillesse, leur courage, leur humour, leur volonté d'adaptation à leur nouvelle vie, les difficultés rencontrées (qu'elles soient physiques, morales ou financières) m'ont souvent ouvert un horizon que je ne connaissais que d'en haut. Je me suis rendu compte de la difficulté de comprendre alors qu'on est si loin de ces situations de souffrance. Et puis, il ne faut pas se prendre au sérieux, garder un regard critique sur soi-même, ses actions au sein de la Ligue et ... savoir reconnaître ses incompétences !



### Anecdote: Opération Chococleff - les débuts

*Que de questions ! Combien commander de bâtons ? Où les vendre ? ...*

*Les bâtons de chocolat nous parvenaient par cartons de 18 kilos. Il fallait les emballer par trois et glisser un feuillet explicatif. Je vois encore ces cartons dans le hall de la maison : les chocolats embaumaient la maison. La table de la salle à manger, avec toutes ses allonges, et une dizaine d'amis emballant ... et riant beaucoup !*

### Que disent les statuts de 1997 en ce qui concerne l'objet social?

Art. 3 : L'association a pour objet principal la promotion du bien-être des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

A cet effet, elle a notamment pour but de promouvoir les contacts entre les personnes qui sont atteintes de cette maladie, de coopérer à leur reclassement et à leur réadaptation sociale et de leur fournir pour ce faire l'assistance nécessaire, de réunir et diffuser toute information relative à cette maladie.

Pour assurer les activités précitées, elle peut, entre autres, créer un service social et, d'une façon générale, entreprendre toute action propre à l'amélioration du bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille.

Elle a également pour objet de soutenir, dans la mesure de ses moyens, la recherche scientifique.

### Anecdote : les entretiens «salle de bain»

Rassurez-vous, il ne s'agissait pas de réparer ou d'entretenir la salle de bain ! Il y a quelques années, la Ligue siégeait dans des bureaux non accessibles et exigus, à Namur. Tellement exigus, que nous devions, Madame Tychon, Directrice, et moi, nous entretenir dans une minuscule salle de bain «aménagée» en bureau. En fait d'aménagement, il y avait juste une planche en travers de la baignoire, où l'une ou l'autre pouvait s'asseoir. Le personnel de l'époque redoutait une seule chose : la chute dans la baignoire. Le temps passant, l'habitude fut prise de surnommer ces entretiens «les entretiens salle de bain» et chacun savait ce que cela signifiait.

### ▣ Quels sont vos meilleurs souvenirs?

L'humour et le soutien de Madame Tychon, qui non seulement détendait l'atmosphère, mais qui me présentait toujours des projets mûrement réfléchis.

La gentillesse des affiliés, l'accueil qu'ils m'ont réservé, les activités réalisées avec eux.

Le soutien du personnel et son aide.

Mes moins bons souvenirs sont les assemblées générales, où je devais être face au public, et les congrès à l'étranger, où j'avais heureusement l'assistance discrète de Cécile Dradin pour pallier mes difficultés linguistiques.

Je garde un très bon souvenir de la collaboration avec chacun : de celui qui travaille discrètement dans l'ombre, comme de ceux qui ont des responsabilités plus visibles. Sans ces deux maillons, la Ligue n'existerait pas !

### ▣ Les personnes atteintes de SEP étaient-elles impliquées dans l'organisation ?

Il y avait très peu d'affiliés dans les comités et une certaine difficulté à les insérer au sein du conseil d'administration. Il n'était pas non plus toujours facile de trouver des personnes suffisamment formées, mais tous accomplissaient un travail formidable.



M. Garrais et J.-M. Gauthy, affiliés et administrateurs en compagnie de J.-M. du Fontbaré (1999)

## Avril 1999: M. Etienne Bodart devient Président

### ▣ Dites-nous ce qui vous a le plus marqué

Ce qui m'a le plus marqué au cours de ces quelques années à la Ligue, c'est cette progression vers plus de rigueur et de professionnalisme dans notre approche pour mieux accompagner les affiliés. J'ai été bien entouré, trouvant une collaboration sans faille du personnel du Centre de Rencontre et des bénévoles. Chaque année, nous tâchons de procurer aux affiliés une aide sociale, psychologique et financière la plus appropriée, en fonction de nos moyens.

J'ai connu quelques moments «contrastés» aussi bien au sein de la Ligue Nationale qu'au sein de la Ligue - Communauté Française. Mais en fin de compte, le bilan reste très positif et encourageant.

Je reconnais que présider à la destinée d'une A.S.B.L. n'est pas toujours facile, même si on est bien entouré. Mais l'enthousiasme, le dynamisme et surtout la créativité qui se dégagent de la collaboration avec tous les acteurs très dévoués de la Ligue ont permis et permettent encore de réaliser de grandes choses. Je pense à la piste d'essai pour voiturettes, aux nombreuses manifestations, à l'Ecole de la SEP, aux conférences de presse, à la «Journée Découverte Entreprises», à l'amélioration très nette de la consolidation de nos données comptables et à un tas de petites et grandes initiatives qui rendent la Ligue vivante et entreprenante.

### ▣ Comment fonctionne la Ligue? Quelles sont ses activités actuelles?

La structure de la Ligue s'est davantage développée, de même que ses nombreuses actions tant au niveau des provinces que du Centre de Rencontre. Plutôt que d'entrer dans le détail, je propose aux lecteurs de lire attentivement les numéros suivants qui présenteront le fonctionnement et les activités de la Ligue.



### ▣ Quels souvenirs gardez-vous de ces trois ans de présidence ?

Que de bons souvenirs me rappelle l'évolution de mes activités au sein de la Ligue!

Parmi ceux-ci, la visite du Ministre de la Région Wallonne, Monsieur Severin, à l'occasion de la «Journée Découverte Entreprises» -une première pour une A.S.B.L. Elle fut marquée par un incident à la fois sérieux et cocasse. Le Ministre souhaita expérimenter notre piste d'essai et, suite à une fausse manœuvre de la voiturette, il chuta.

Un de mes souvenirs les plus émouvants est celui d'un concert classique donné par un orchestre liégeois, au cours duquel une chanteuse, Josyane Lemaître, interpréta avec brio quelques morceaux de son répertoire. Elle annonça en fin de récital, à la stupéfaction de l'orchestre et de l'auditoire, qu'elle était atteinte de la sclérose en plaques. Quelle leçon de vie!



J. Lemaître (1998)

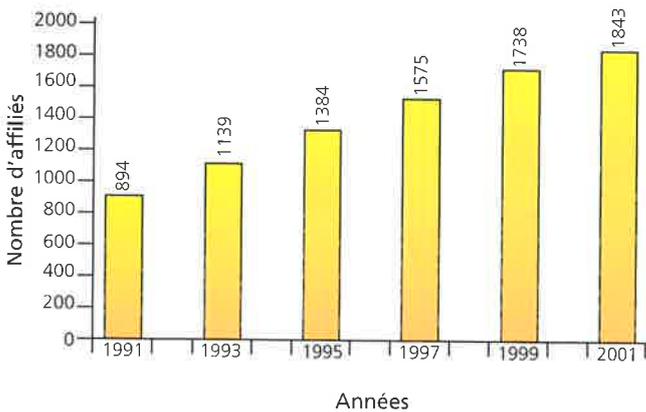
## Parlons un peu du cœur de la Ligue : les affiliés

### ▣ Que signifie être affilié à la Ligue?

Le principe de l'affiliation est né en 1988: chaque personne atteinte de SEP choisit librement d'adhérer à la Ligue moyennant une affiliation annuelle fixée à l'époque à 300 francs (7,44€) et actuellement à 12,50 €. Cette affiliation donne accès aux différents services de la Ligue, y compris au trimestriel «La Clef». Des personnes non atteintes de SEP s'affilient aussi en tant que sympathisants: bénévoles, donateurs, soignants, associations,...

### ▣ Combien d'affiliés compte la Ligue?

Evolution du nombre d'affiliés atteints de SEP en Communauté française de 1991 à 2001



De plus en plus de personnes atteintes de SEP décident de devenir membres de notre association. Leur confiance et leur fidélité sont la preuve de leur satisfaction... mais aussi une source incessante de motivation pour améliorer nos services et toujours essayer de mieux répondre à leurs attentes.

### Quel est le profil des affiliés?

- > 2/3 sont des femmes, ce qui reflète les statistiques médicales de la maladie;
- > 3/4 ont plus de 40 ans;
- > plus de la moitié sont mariés;
- > 2/3 se déplacent sans voiturette, ce qui est très encourageant car cela reflète l'évolution de la recherche et des traitements médicaux ou paramédicaux.



Assemblée générale d'avril 1997

Répartition par province des affiliés atteints de sclérose en plaques en 2001

Provinces	2001
Brabant wallon	146
Bruxelles	301
Hainaut	547
Liège	428
Luxembourg	155
Namur	266
<b>Total C.F.</b>	<b>1.843</b>

### ▣ En conclusion

Les personnes atteintes de SEP s'affilient à la Ligue parce que ...

- elles apprécient d'être accompagnées par une équipe pluridisciplinaire, à l'écoute de leur demande;
- elles peuvent y cheminer à leur rythme;
- elles y trouvent des occasions de se rencontrer, des lieux pour s'informer, des réponses à leurs questions concernant la vie quotidienne, des relations de proximité, un soutien financier personnalisé et des possibilités de participer activement à la vie de l'association.

### L'album de famille de la Ligue



Monsieur Documentation (Jean Gérard, affilié et administrateur) et son épouse Rose, bénévole fidèle (un des piliers discrets du Centre de Rencontre) (1998)



Le comité d'accueil du banc d'essai de voiturettes: Michel Campion et Anne Burnotte, affiliés (1997)



Vacances à la mer



Quelques bénévoles bruxellois au travail (1992)



Guy Fagneray (affilié) et Gilbert Defays (Monsieur Législation, affilié et administrateur) (1997)



Vacances à la mer



Atelier «aquarelle» au Centre de Rencontre (2000)



Artistes de l'atelier créatif de Dison et leurs œuvres (1998)



Cela « swingue » au barbecue de Chevetogne organisé par le Comité de Namur (1997)



Quelques membres du groupe d'entraide hennuyer « Les Mousquetaires » (1998)



Journée Récréation - Re-création (1996)



A l'avant: A. Gerday, J.-L. Thiebault et B. Ballerini (affiliés)  
A l'arrière: V. Debry, M. De Boose et M. Jacques (assistantes sociales):  
Le groupe Emploi (1994)



Henri Bontemps, aquarelliste et affilié (1999)

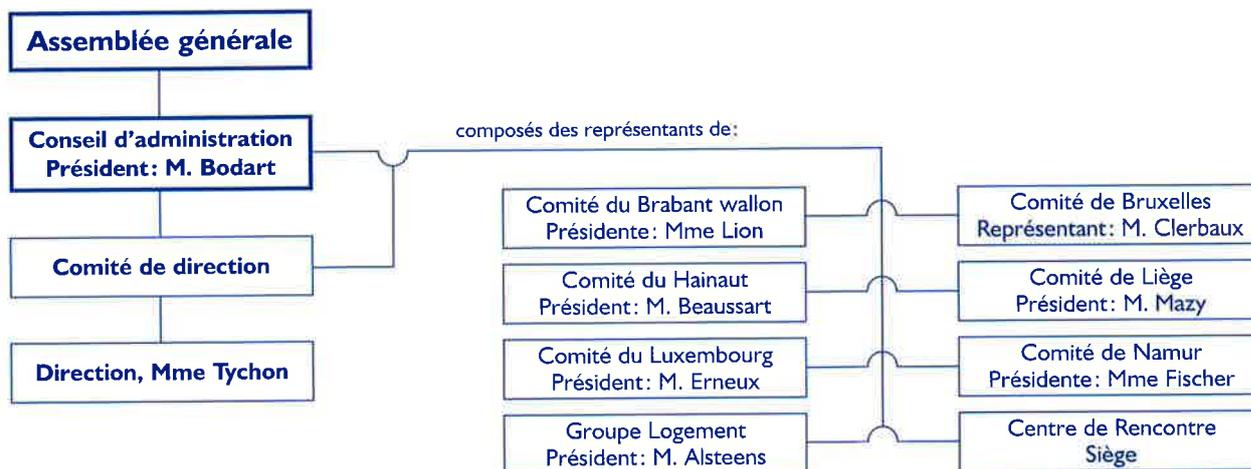


Serdu, illustrateur bénévole de « La Clef » depuis 1984 (1998)



Excursion du Comité de Bruxelles à Keukenhof (1983)

## Parlons un peu de la structure de la Ligue - C.F.



L'assemblée générale peut modifier les statuts, nommer et révoquer des administrateurs et choisir un commissaire-reviseur (qui contrôle la gestion financière et l'emploi des fonds).

Elle se réunit chaque année en avril pour entendre le rapport des activités et des projets de l'association et l'exposé de la situation financière. Les comptes et budgets de l'association ne deviennent officiels que lorsqu'ils ont été approuvés par l'assemblée générale.

Seuls les « membres actifs » ont droit de vote à l'assemblée générale. Ceux-ci (une petite centaine) sont choisis par le conseil d'administration parmi les bénévoles des comités, des groupes de travail et du Centre de Rencontre. Certains membres actifs sont atteints de SEP ou ont un parent proche qui en est atteint.

Les autres membres de la Ligue sont invités à l'assemblée générale où ils ont voix consultative. Y participer est une bonne façon de s'informer sur le fonctionnement, les activités et la vie de l'association. C'est aussi une occasion de proposer des idées.



M. de Woot, ancien administrateur et M. Parmentier, qui vient de terminer son 3<sup>e</sup> mandat d'administrateur (12 années de services!)

Un moment d'échanges après l'assemblée générale du 24/04/2002 : accueil d'une nouvelle administratrice, Mme Bossut (à droite)

**Le conseil d'administration** se réunit au moins trois ou quatre fois par an. Il est composé de 26 bénévoles dont cinq atteints de SEP et deux parents proches. Ils représentent les six comités, le groupe Logement, l'ensemble des affiliés et la Ligue Nationale. Le conseil prend toutes les décisions importantes : activités et services, engagement de personnel, récoltes de fonds, comptes et budget, ...



Le conseil d'administration travaille, ...

**Le comité de direction** se réunit chaque mois. Il est composé du Président du conseil d'administration, des présidents des 6 comités et du groupe Logement, ainsi que de la Direction.

Il donne des directives concernant la gestion courante de l'association, mène des réflexions approfondies sur la politique de la Ligue et prépare les réunions du conseil d'administration.



*Le Comité de Rédaction*

Le conseil d'administration pose ...

A l'avant : M. Gebara, M. Garrais, Mme Fischer  
 A l'arrière : M. Mazy, M. van der Straten, Mme Minet,  
 M. Naessens, M. Beussart, M. Gérard, M. Alsteens,  
 Mme Legrand, M. Rihoux, M. Bodart, M. Verbruggen,  
 M. Versavel, M. Gauthy, M. de Brouwer, M. Parmentier,  
 Mme Deltante, M. Erneux, M. de Wasseige

Dans chaque province wallonne et à Bruxelles, il existe un **comité**

Au nombre de six, ils sont composés au moins d'une dizaine de membres, tous bénévoles, qui se choisissent un(e) président(e), un(e) trésorier(e) et un(e) secrétaire. Ils se réunissent en moyenne une fois par mois. Des personnes atteintes de SEP en font partie et une place plus large devrait progressivement leur être réservée.

Quelles sont les actions des comités? En premier lieu, ils sont des acteurs de terrain, proches des affiliés et de leur famille, connaissant leurs attentes, leurs besoins, leurs soucis. Ils remplissent un rôle indispensable de relais lors des orientations, des décisions prises par le conseil d'administration de la Ligue - C.F. Ils travaillent en symbiose avec les assistants sociaux. Ils les soutiennent et, au besoin, orientent leurs activités, leur fournissent des informations et des conseils, attirent leur attention sur les actions et les évolutions nécessaires.



Préparation du marché de Noël par le groupe Carpe Diem (Hainaut)

D'autre part, ils favorisent la création, le développement des groupes d'entraide et de rencontre, d'ateliers créatifs, de cafés-rencontres, ...

Les comités assurent la proximité immédiate de la Ligue à l'égard des affiliés et organisent pour eux et avec eux des activités nombreuses et diverses: récréatives, culturelles, touristiques, de temps à autre gastronomiques. Ils mettent aussi sur pied des réunions qui n'ont d'autre but que de se retrouver « bien entre soi ».

Un autre rôle essentiel des comités consiste en l'octroi, sous leur responsabilité, des interventions financières directes, qui visent à compenser une partie des surcoûts liés à la maladie en matière de voitures, d'hygiène ou encore de vie quotidienne chez soi. Ce sont les mêmes comités qui allouent des aides financières, sous forme de dons et de prêts, pour faire face à des situations difficiles, non prises en charge par les pouvoirs publics et locaux, mais qui demandent une intervention urgente. Au total, plus de 300.000€ sont chaque année distribués par leur intermédiaire.



Goûter au château de Roumont organisé par le Comité du Luxembourg

L'opération Chococlef demande de la part de tous les bénévoles des comités une préparation longue et minutieuse. Sa réussite est vitale pour la Ligue puisqu'elle lui apporte environ la moitié de ses recettes. Sa survie dans les années qui viennent dépendra de la capacité à recruter de nouveaux bénévoles aussi motivés que ceux qui se chargent actuellement de cette activité phare de la Ligue.

En conclusion, la préoccupation première des comités est d'aider les affiliés à lutter contre l'isolement, la solitude, parfois même le « laisser à soi » que trop d'entre eux ressentent. C'est aussi de les entourer d'une atmosphère d'écoute, d'attention, de respect, de chaude solidarité. C'est selon cet état d'esprit que sont organisées les différentes manifestations mises sur pied par les comités. Le leit-motiv de toutes ces rencontres est: **AMITIE**

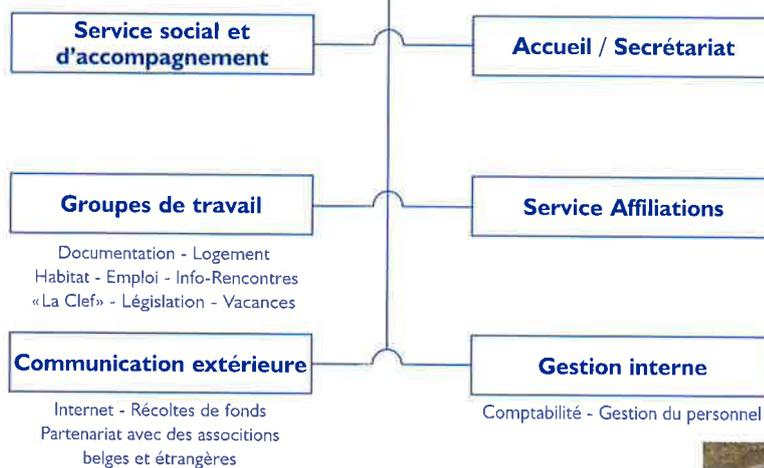
*Pierre Beaussart,  
administrateur*



Mme Tychon, Directrice



Cécile Dradin, Patricia Laffut et Cédric Declaye : accueil, secrétariat, « La Clef »



Sylvie Dall'Ava, Stephanie Soyer, Marc Dufour, Patricia Laffut et Françoise Demande : logement, gestion du personnel, service affiliations



Isabelle Arno, Gaëtane Hankenne, Eve Graenhals : comptabilité, secrétariat

## Parlons de la philosophie de la Ligue et de ses actions

Depuis 1982, la Ligue a beaucoup évolué. Cela n'a pas pu se faire sans une réflexion globale sur le sens de son existence et sur les objectifs poursuivis.

Ainsi, au début, il y avait une volonté d'aide, de soutien aux personnes atteintes de SEP et à leur famille, sans méthodologie clairement définie; la générosité et la bonne volonté suffisaient souvent.

Au fil des ans, l'écoute, l'autonomie, le bien-être des personnes atteintes de SEP et de leur entourage se sont imposés peu à peu. La personne est au centre du processus : elle décide, choisit, évolue à son rythme.

### Premier axe : l'accompagnement

#### Photographie ou... l'accompagnement en bref

La Ligue assure son activité d'accompagnement grâce à une équipe de travailleurs sociaux, ergothérapeutes, et psychologue... Cette équipe s'est agrandie au cours du temps et compte actuellement 27 personnes (22,44 temps pleins). Une partie de ce personnel, soit 10 personnes (6,84 temps pleins) travaille dans le cadre de l'A.S.B.L. Service d'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques (SAPASEP). Elle a été spécifiquement créée au 1<sup>er</sup> janvier 2001 par la Ligue, afin d'assurer un meilleur accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur famille.

Cette A.S.B.L. a conclu une convention avec l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée) afin d'établir un cadre et de recevoir de cette dernière un subside de 87.308€.

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. a effectué en 2001 un don de 173.525€ à la nouvelle A.S.B.L. (SAPASEP) pour lui permettre de financer ses activités.

Trois grands axes d'action de la Ligue sont apparus :

- > l'accompagnement,
- > les activités et la rencontre,
- > les aides financières.

Pour mener à bien ses objectifs, la Ligue a diversifié et intensifié ses sources de financement: augmentation sensible du nombre de donateurs, legs et développement de l'opération Chocodef grâce à un important réseau de bénévoles actifs.

Les principes de base de l'accompagnement sont :

- > un **cheminement** qui privilégie la reconnaissance de la personne, son écoute, le respect de ses valeurs et de ses choix;
- > un **soutien personnalisé** dont le contenu est défini par la personne et son entourage, selon les capacités, les projets, les limites de chacun;
- > une **démarche globale** reprise dans le cadre de toute une vie qui comporte ses parts d'imprévu, de bonheur, de souffrances, de réussites ou d'échecs ...

Entrer dans une démarche d'accompagnement résulte d'un choix personnel de l'affilié et de son entourage.



L'équipe sociale: P. Rouyr, Ch. Piron, L. Detimmerman, S. Rocour, F. Lecharlier (cachée), F. Demande, D. Grisay, V. Debry (cachée), S. Tortolani, J. Degreef, A.-G. Baudot, Y. Hodiamont, M. Jacques, V. Likaj, M. Schroeder

## Des vies bouleversées ...

J'ai 28 ans. La SEP s'impose peu à peu. Je n'y crois pas; pas moi, c'est injuste, qu'ai-je fait pour mériter cela?

Je me sens seul. Chaque matin, j'espère un mieux et l'évidence s'impose: la maladie est là, sournoise, bien présente, et je dois m'en accommoder. Je me le suis répété je ne sais combien de fois: «On peut s'adapter», «Il y a pire que moi», «Voyons les bons côtés» ...

Et lorsque la poussée survient, je suis anéanti, je redoute l'avenir, j'ai l'impression de devoir éternellement recommencer, m'adapter, retrouver de l'énergie. C'est un combat au long cours et le faire seul relève souvent d'une utopie.

Pouvoir compter sur quelqu'un, une équipe, une présence, pas seulement lorsque je ne vais pas bien mais au fil des mois, des années: c'est cela qui est important! C'est cela, être accompagné!

### ■ L'accompagnement, une relation humaine

- > **Une chance:** C'est l'occasion de pouvoir entrer en relation avec quelqu'un d'autre et de pouvoir cheminer à son rythme.
- > **Un défi:** C'est prendre le risque d'être confronté à de nouvelles valeurs, de remettre sa vie en question, d'être aux prises avec l'inconnu.
- > **Une écoute:** C'est l'occasion de pouvoir «se raconter», d'être entendu, de vivre l'intimité, le silence, d'aller au cœur de ses émotions, dans la confiance et le respect.



«Peux-tu simplement m'écouter?»

### ■ L'accompagnement: un choix, un autre regard de vie

- > **Prendre du recul** face aux difficultés ou aux soucis qui peuvent prendre des proportions démesurées.
- > **Comprendre** ce qui se passe en cernant au mieux les possibilités et les limites.
- > **Choisir** et trouver les moyens de se réapproprier sa vie, décider pour soi.



« Des vies qui empruntent des chemins de traverse »

## ▣ L'accompagnement : à la rencontre de soi, à la rencontre des autres

### Se relier à soi

- > remettre les étapes de sa vie dans sa propre histoire,
- > la maladie n'est qu'une « étape » en soi, pas une fin.

### Se relier avec les autres

- > chercher dans les relations humaines un soutien, un regard différent, une ouverture, une chance ...



« A la croisée des chemins, la vie reprend ses marques »

## ▣ L'accompagnement, une nouvelle autonomie

### S'adapter

- > ... n'est pas subir!
- > C'est composer, intégrer la maladie dans sa vie quotidienne sans lui donner toute la place.

### Favoriser la qualité de la vie

L'instant présent, la qualité de ce qui est tissé entre les êtres, restent des ancrs sûres ...

### Faire des projets :

- > à court terme,
- > en se fixant des objectifs réalistes,
- > en s'appuyant sur ses rêves d'enfant.



« Et si on parlait d'un avenir à venir ? »

## ▣ L'accompagnement, un cadre, une structure, une méthodologie

### Un cadre

- > une A.S.B.L. créée en 2001,
- > une équipe de 10 professionnels (6,84 temps pleins),
- > une convention et des subsides de 87.308€ octroyés par l'AWIPH.

### Une philosophie

- > respect de la personne, de ses choix, de son rythme,
- > intégration de l'entourage,
- > respect du secret professionnel,
- > favorisant l'autonomie et le mieux-être.

### Une méthodologie

> un processus :

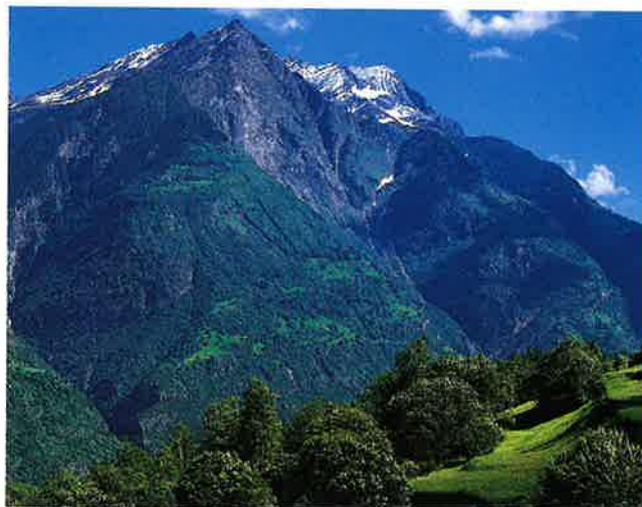
- écoute,
- analyse des demandes,
- démarches, actions entreprises,
- évaluation ;

> des axes de fonctionnement :

- constitution d'un dossier personnel,
- réunions et formations ;

> le recours aux partenaires :

- mutuelles, C.P.A.S., AWIPH, etc.



«Des repères pour vivre mieux et aller plus loin»

### La face cachée d'une visite

**1985** : J'ai un peu plus de 20 ans, je viens d'être engagée à la Ligue. Je suis pleine d'énergie, d'espoir, d'idéal. J'ai un regard neuf sur le monde.

Je pars à la rencontre des personnes, de celles et ceux qui vivent la maladie au quotidien. Il y a tant de manières de vivre différentes, de quotidiens bouleversés, de questions ...

Je pense parfois, au sortir des rencontres, qu'il suffit d'accepter, qu'il faut combattre la maladie et qu'en gardant le moral ...

Je crois parfois bien connaître la vie, l'histoire de ceux que je viens de rencontrer et que les solutions vont s'imposer. D'ailleurs, c'est rassurant de pouvoir proposer quelque chose, de se sentir utile, de voir des résultats.

Pourtant, au fil des années, mes certitudes vacillent : que se passe-t-il vraiment lorsque l'on se quitte, que la porte se referme ? De l'émotion, une réflexion, un souvenir, une complicité, du découragement, une révolte, un apaisement, ou peut-être d'autres choses ...

**2002** : 20 ans se sont écoulés, ou presque ! L'enthousiasme devient plus réfléchi, plus réaliste peut-être.

La rencontre avec les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur famille privilégie l'écoute et le souci de ne

pas tomber dans la recherche de solution à tout prix, le «trop vite». Le regard sur la maladie se modifie : peut-on vraiment l'accepter ? Là n'est peut-être pas la question : il s'agit probablement de l'intégrer le mieux possible dans la vie quotidienne.

Certains y mettent de la rage, d'autres de l'humour, d'autres encore de l'imagination et du réalisme.

Ces expériences montrent aussi toute l'utilité de ne pas être seul, de garder des contacts tout en sachant que face à une difficulté majeure de l'existence, il y a aussi une part réelle de solitude.

Il n'y a pas de réponse toute faite, applicable à tout le monde. Chacun fera son propre chemin, personnel et inimitable.

Finalement, 20 ans après, quel serait le message de ces rencontres ?

Peut-être que la vie est ainsi faite que tout est transitoire... Il faudrait regarder tout ce qu'on aime comme on peut contempler une fleur : on sait bien qu'elle est éphémère, que de la cueillir ne changera rien, elle se flétrira et nous quittera de toute façon... L'instant présent, la qualité de ce qui est tissé entre les êtres restent des ancrs sûres ...

**Véronique Debry**  
travailleur social

## Deuxième axe: les activités et la rencontre

Depuis que la Ligue existe, **la rencontre** reste l'un de ses objectifs principaux: la rencontre avec la personne atteinte de SEP, et celle avec sa famille, son entourage.

Avec le temps, cette notion de rencontre s'est élargie parce que rien ne remplace les contacts avec les personnes, la possibilité de confronter, de partager les expériences et les vécus, de pouvoir s'informer, et peut-être de se sentir moins seul.

La Ligue est restée attentive à cette évolution et fait vivre la rencontre sous différentes facettes:

- > au travers des groupes d'entraide et des ateliers créatifs,
- > par la création de services spécialisés,
- > grâce aux activités des comités.

La Ligue elle-même est ouverte sur l'extérieur. Elle va à la rencontre de partenaires pour mieux réaliser sa mission:

- > la Ligue à la rencontre des services extérieurs,
- > la Ligue et le développement du bénévolat,
- > les relations de la Ligue avec l'étranger.

Enfin, elle apporte son soutien financier à la recherche scientifique.

## La rencontre et les groupes d'entraide

Aux quatre coins de la Communauté française, des personnes atteintes de SEP et des membres de leur entourage souhaitent se réunir autour d'activités variées leur permettant de faire connaissance et de partager les joies et les moments difficiles de leur vie avec la maladie ...

Dans un esprit d'entraide et de solidarité, certains ont mis sur pied des groupes dont les membres se réunissent régulièrement. De véritables liens d'amitié se créent entre eux à l'occasion des différents projets et des activités diverses qu'ils réalisent ensemble.

Chaque groupe est **unique** de par le thème qui le fonde, mais aussi de par ses participants, qui l'animent et le font vivre. Chaque groupe, comme chaque membre de celui-ci, a son histoire, son vécu, son mode de fonctionnement.

### Les objectifs d'un groupe d'entraide sont:

- > briser l'isolement,
- > aider les personnes ainsi que leur entourage à vivre avec la réalité de la maladie,
- > favoriser les échanges et l'information,
- > ouvrir de nouveaux horizons, refaire des projets.

### Quelles sont les spécificités des groupes d'entraide à la Ligue?

#### L'adaptabilité

La SEP est une maladie de longue durée qui, malheureusement, peut évoluer au fil du temps. Il y a des jours où on se sent bien et d'autres moins. Le groupe évolue, s'adapte aussi en fonction des sautes d'humeur de la maladie: absence non prévue de l'un ou l'autre participant, activités revues en fonction de la mobilité des personnes, par exemples.

#### La diversité des objectifs

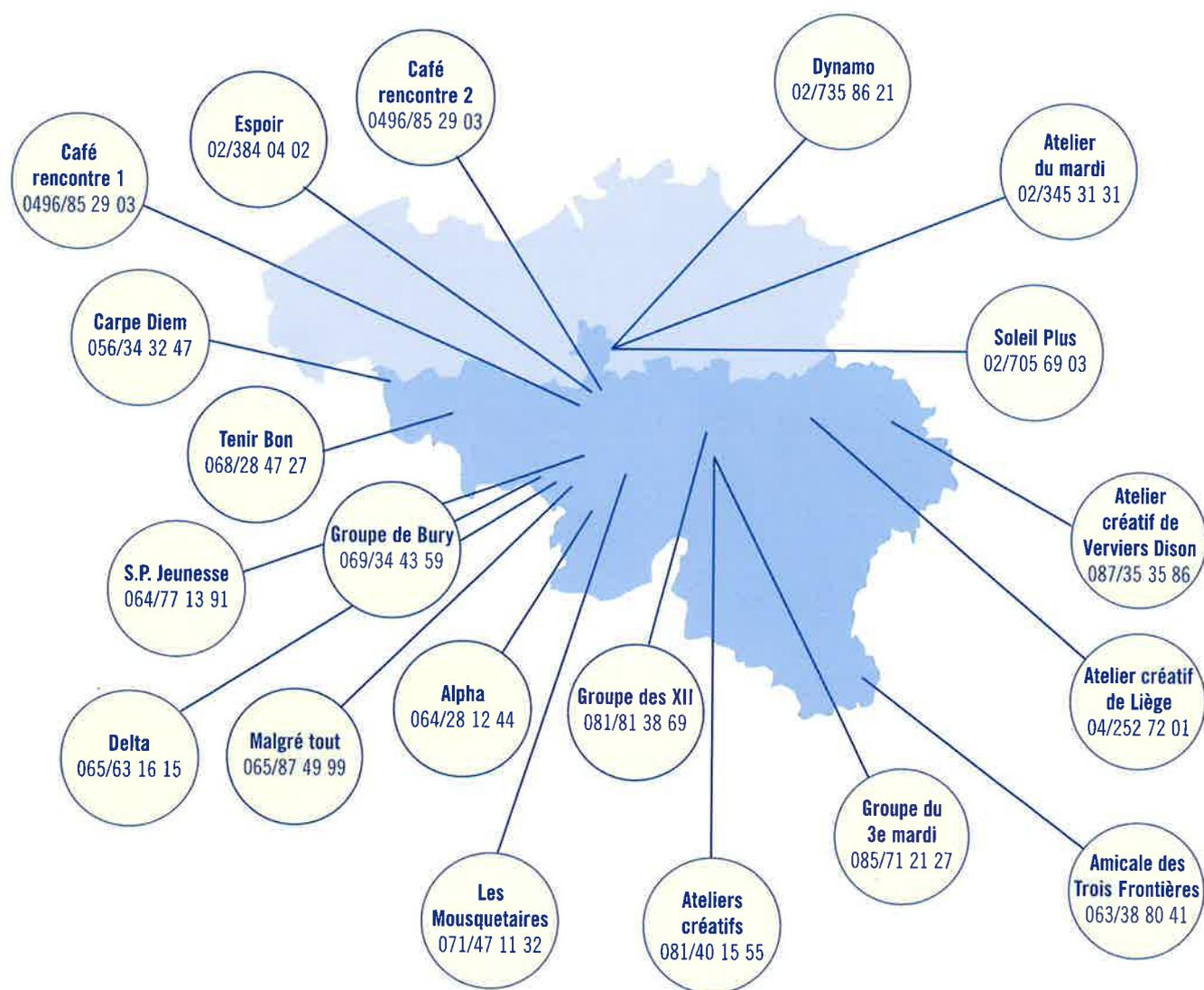
Tout est possible : de la détente à l'information en passant par l'organisation de vacances, les échanges via Internet, une sortie au restaurant ou une discussion à thème. Chaque groupe est original et a son propre rythme.

#### Le soutien de la Ligue

Les comités et/ou l'équipe sociale accompagnent souvent les groupes d'entraide dans leur mise sur pied et dans la réalisation de leurs activités (transport, bénévoles disponibles, soutien logistique et financier).



Jeux de société au «Troisième mardi» de Namur



Savez-vous qu'à la Ligue, les premiers groupes d'entraide se sont créés en 1982, l'un à Bruxelles, l'autre à Namur? Tous deux ont comme principal objectif la détente et la convivialité grâce à l'organisation de jeux de société et d'un goûter.

Depuis 1982, le phénomène « groupe d'entraide » a explosé puisque, à l'heure actuelle, il en existe 16 au sein de la Ligue Belge de la SEP - Communauté Française, et 2 groupes autonomes dont elle a connaissance.

Notons au passage quelques dates phares :

1992 : naissance des premiers groupes d'entraide au Brabant Wallon et dans le Hainaut.

1997 : création de deux groupes « atelier créatif » à Liège et d'un groupe d'entraide transfrontalier au Luxembourg.

### □ Après 20 ans de fonctionnement pour certains, quels sont les bénéfices retirés de ces expériences ?

Les participants sont en général unanimes : ils se sentent mieux, plus écoutés et peut-être mieux compris.

L'ouverture vers ce que vit l'autre permet de prendre du recul par rapport à ce qu'on vit, soi, en particulier.

Les priorités apparaissent plus clairement et il est plus aisé de formuler des demandes ou de poser les questions nécessaires.

Chacun acquiert ainsi une meilleure connaissance de ce qu'il vit par rapport à la maladie et peut, par exemple, mieux s'orienter dans le réseau des soins de santé.

Avec le temps, d'autres valeurs se font jour : la solidarité, une nouvelle estime de soi, le respect de l'autre, etc.

## La rencontre et les ateliers créatifs

Les premiers ateliers créatifs étaient en fait des groupes d'entraide créés en 1997 à Liège. Mais très vite, d'autres ont vu le jour, dans le Hainaut et au Centre de Rencontre en 1998.

### Quels sont les objectifs?

#### Imaginer



Les réalisations de l'Atelier créatif de Liège



Atelier «Aquarelle» (initiation)



Atelier «Aquarelle»

#### Rencontrer



Atelier Créatif de Dison



Atelier «Terre» au Centre de Rencontre



Atelier «Montage floraux»  
à la journée  
«Récréation - Re-création»  
(1996)

### Quelles sont les activités?

Elles sont variées: écriture, poterie, informatique, sophrologie, art floral, chorale, peinture sur soie, aquarelle, yoga, etc.

#### Créer



Atelier «Terre»



Atelier Créatif de Liège



Atelier «Aquarelle»



Atelier «Aquarelle» (initiation)

... en développant des projets personnels et/ou collectifs,  
... en partageant des passions,  
... en s'initiant à une technique,  
... en ayant un autre regard sur la maladie,  
... en ayant l'occasion de garder une aisance dans les gestes et en affinant ses capacités motrices.

## La rencontre et les services spécialisés

En 1982, la Ligue répondait aux demandes des personnes atteintes de SEP et de leurs familles par le biais d'une équipe sociale implantée dans certaines provinces. Au fil des ans, **les demandes se sont diversifiées** et ont touché tous les domaines de la vie quotidienne: le logement, l'emploi, les loisirs, l'information, la législation, etc.

Force était de constater qu'une équipe sociale, aussi performante soit-elle, ne pouvait faire face à elle seule à la multiplicité des attentes. De plus, la Ligue a toujours été soucieuse d'offrir **des services de qualité aux personnes**. A maintes reprises, elle s'est posé la question de savoir quelles étaient les meilleures façons d'être au plus près des réalités quotidiennes des affiliés et de leur famille.

C'est ainsi que sont nés **les groupes spécialisés**

Le premier fonctionnait déjà en 1982 et réalisait la revue trimestrielle «La Clef» qui, 20 ans plus tard, existe toujours et s'est nettement étoffée et enrichie!

Le deuxième, le groupe Logement, a vu le jour en 1985 et répondait à une demande urgente des personnes atteintes de SEP: conserver leur autonomie chez elles le plus longtemps possible, avec la meilleure qualité de vie possible.

A présent, il existe **8 groupes spécialisés** et une **Ecole de la SEP** destinée aux personnes ayant reçu leur diagnostic depuis moins de deux ans. Leur entourage est également invité.



### ▣ Quels sont les objectifs principaux?

- > Au travers de la rencontre, répondre au mieux aux différentes demandes des affiliés et de leurs proches.
- > Favoriser l'ouverture et la rencontre vis-à-vis des organismes extérieurs.
- > Mieux faire connaître la Ligue et la maladie.
- > Mettre au point des outils, une réflexion, une méthodologie de travail.

### ▣ Qui participe à ces groupes spécialisés?

Ces groupes sont composés de personnes atteintes de SEP, de conjoints, de membres de l'entourage, de personnes extérieures, de bénévoles assurant d'autres tâches à la Ligue, de membres du personnel, etc.

## La rencontre et les activités des comités

La rencontre a plusieurs visages, plusieurs facettes: c'est la richesse de la Ligue! Les activités des comités sont une manière de «se retrouver entre soi».

Elles permettent d'assurer des services de proximité, de favoriser la convivialité et les échanges et de faciliter, pour certains, la participation à des activités (grâce notamment à l'organisation des transports).

Les membres bénévoles des **comités** ainsi que l'équipe sociale assurent l'organisation de ces rencontres.

**Où ces activités sont-elles organisées?** Dans chaque province wallonne et à Bruxelles. Le calendrier paraît dans la revue «La Clef», mais les renseignements peuvent aussi être obtenus auprès de chaque permanence sociale.

«Etre bien entre soi»  
(P. Beaussart, administrateur)



Liège: Visite de l'entreprise Aspel à Eupen (1996)



Bruxelles: Visite à Bokrijk (1988)



Namur: Barbecue à Chevetogne (1997)



Hainaut: Vacances en Bretagne (2002)



Brabant wallon: Visite au Keukenhof (2001)



Luxembourg: Dîner à Beauplateau (2001)

## La Ligue à la rencontre des services extérieurs

En 1982, la Ligue, toute jeune, n'avait pas encore pu se constituer un réseau très conséquent de partenaires. Cependant, elle avait déjà établi certains contacts importants. Bien sûr, avec la Ligue Nationale Belge de la SEP, mais aussi avec le monde médical: le Centre National de la SEP (Melsbroek), le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle (Fraiture-en-Condroz) et les services de neurologie des cliniques et hôpitaux.

Les activités se diversifiant, le nombre d'affiliés et de demandes augmentant, il devenait primordial que la Ligue s'ouvre sur l'extérieur en développant ses contacts. En 20 ans, le réseau de ses partenaires s'est nettement enrichi et diversifié.

### Pourquoi la Ligue établit-elle des liens avec les services extérieurs?

La collaboration permet de traiter une situation plus rapidement, d'augmenter des aides.

Elle donne la possibilité de mieux évaluer, conseiller et guider les personnes. Grâce à elle, il est possible d'avoir une vue d'ensemble, de pouvoir prendre du recul.

La Ligue coordonne les différentes possibilités d'aides, elle a un rôle de relais par rapport aux instances officielles, elle facilite ainsi les démarches administratives des personnes et leur permet de mieux défendre leurs droits.

MS-Liga Vlaanderen

A.N.L.H., logements sociaux et autres associations de logement

Services AVJ, Croix Jaune et Blanche, services de soins à domicile et de télévigilance

Ligue Nationale Belge de la SEP

Organe de pression

Croix-Rouge

Centre d'Education du Patient

Centre Neurologique et de Réadaptation fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz

Associations spécialisées dans le domaine du handicap

Centre National de la SEP (Melsbroek)

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques  
Communauté Française asbl

AWIPH

Services de neurologie des cliniques et hôpitaux

Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées

Maisons de repos

CPAS, mutuelles

Associations locales

Employeurs

CEPIATH

Justice de Paix

Services de transport pour personnes à mobilité réduite

Administrations communales

Région wallonne, service «Prime à la Réhabilitation»

Ministère de la Prévoyance sociale

## La Ligue et le développement du bénévolat

En 20 ans, le développement de la Ligue a nécessité l'aide de personnes extérieures, principalement pour les activités suivantes: opération Chococlef, secrétariat, comptabilité, conseil d'administration, comités, visites aux affiliés, transports, organisation des loisirs, envois, travaux administratifs divers, permanences téléphoniques, accueil et intendance lors des journées de rencontre, relais dans les groupes spécialisés, etc.

Être bénévole à la Ligue, c'est proposer ses compétences, professionnelles ou autres, dans un travail en équipe au service des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Cela exige de la disponibilité, de l'adaptabilité, de la régularité et de l'écoute.

Actuellement, plus de 300 bénévoles prennent régulièrement en charge différentes tâches et responsabilités à la Ligue, sans parler de l'opération Chococlef qui, à elle seule, en rassemble encore un nombre plus important.

Dans les comités comme dans les groupes spécialisés, dans les groupes d'entraide comme au niveau du Centre de Rencontre de la Ligue, la plupart des bénévoles sont des personnes atteintes de SEP, des conjoints ou des proches, bref, des personnes concernées de près par la maladie. Mais il y a aussi de nombreuses autres personnes sympathisantes.



Transport « tous terrains » par des bénévoles lors des vacances à la mer

## Témoignage

*J'ai fort mal vécu la décision d'un médecin du travail qui, ne voulant pas prendre de risque, m'a déclaré « inapte » à l'exercice de ma profession.*

*J'avais toujours eu une vie extrêmement active (trop peut-être) malgré mes 15 ans de SEP et il m'était insupportable de mener une vie oisive, sans le moindre but ni intérêt.*

*L'assistante sociale de la Ligue a immédiatement remarqué mon « mal-être » et, n'ayant pas de solution au problème que je vivais, m'a proposé de venir faire quelques heures de tri et de classement à son bureau où il y a beaucoup à faire. J'ai accepté, trop heureux d'avoir quelques heures occupées.*

*C'est alors que j'ai mesuré l'exacte immensité de la tâche que s'est fixée la Ligue et c'est tout naturellement que je me suis investi dans l'opération Chococlef, comme simple vendeur d'abord, puis comme membre de l'équipe responsable de notre comité. Depuis lors, d'autres fonctions se sont ajoutées, tant et si bien qu'à ce jour, mes activités à la Ligue occupent la majeure partie de mon temps.*

*Pour rien au monde, tant que ma santé le permet, je ne renoncerais à mon bénévolat. Tout d'abord, parce qu'il m'occupe au point que, par moment, j'aspire à des « vacances ». Ensuite, parce que je le trouve valorisant. Voir progresser les ventes de Chococlef et les ressources du comité constitue un salaire moralement très satisfaisant. Enfin, il m'a fait sortir de mon isolement et j'ai rencontré toutes sortes de personnes. Certaines sont devenues des amis très chers.*

*Par mon travail, que je veux discret et obstiné, je me sens utile. Et le jour où je décide de m'offrir un peu de repos, je ne me sens absolument plus oisif ...*

Albert

## Les relations de la Ligue avec l'étranger

Depuis 20 ans, la Ligue a toujours été en relation avec des associations travaillant à l'étranger dans le domaine de la SEP. Ces contacts consistent principalement en :

- des réflexions communes et des échanges d'expériences sur les besoins des personnes atteintes de SEP et sur le travail des associations,
- des échanges d'informations sur la SEP.

Ces liens sont maintenus régulièrement par la participation aux organisations d'associations de la SEP, mais aussi par des contacts multilatéraux plus sporadiques.

### Organisations d'associations de la SEP

La Ligue Nationale Belge de la SEP est membre des deux organisations (européenne et internationale) présentées en encadrés. Celles-ci organisent en alternance chaque année des conférences sur des thèmes liés à la SEP.

Les délégations belges se composent de représentants de la Ligue Nationale, de la MS-Liga Vlaanderen et de la Ligue - C.F.: membres du personnel, personnes atteintes de SEP, conjoints, bénévoles, ... selon les sujets abordés.

Lors de ces réunions, la Ligue - C.F. a déjà présenté son expérience et son savoir-faire dans différents domaines comme : l'emploi, le logement, l'accompagnement, l'Internet, la sensibilisation à la SEP (Semaine de la SEP), la récolte de fonds (opération Chococlef).

De son côté, elle en retire des informations médicales et autres, des idées d'activités ou de services, des outils d'action, ...



La délégation belge à la Conférence de l'I.F.M.S.S.: K. Tytgat et J.-M. du Fontbaré (à l'arrière), P. de Meyer, C. Dradin et J.-M. Gauthy (à l'avant) - Septembre 1997 - Buenos Aires (Argentine)

### European Multiple Sclerosis Platform (E.M.S.P.)



- Créée en 1988 à l'initiative de la Princesse de Merode, alors Présidente de la Ligue Nationale Belge de la SEP
- 31 associations nationales de la SEP, de la Grèce à l'Islande, de la Lettonie à l'Irlande
- Missions :
  - > information,
  - > encouragement à la recherche,
  - > promotion des échanges entre associations,
  - > liaison avec les institutions européennes.



multiple sclerosis  
international federation

### Multiple Sclerosis International Federation (M.S.I.F.)

- Créée en 1967 (anciennement I.F.M.S.S.)
- 42 associations nationales de la SEP
- Mission :  
Travailler en partenariat avec les associations-membres de par le monde et avec la communauté internationale de recherche afin :
  - > d'éliminer la SEP et ses conséquences,
  - > de représenter au niveau mondial les personnes atteintes de SEP.



Rencontres francophones concernant les personnes récemment diagnostiquées: Michèle Jacques présente notre Ecole de la SEP octobre 2001 - Neuchâtel (Suisse)

### ■ Contacts multilatéraux

Selon les besoins, la Ligue travaille aussi sur des projets spécifiques avec certaines associations-sœurs à l'étranger. Dans les années '90, elle avait participé à différents projets européens et internationaux sur le thème de l'emploi: étude «SEP et emploi» et projet «Horizon» (avec l'Irlande et la France), projet «Working Together» (avec la Nouvelle-Zélande, le Canada et le Royaume-Uni). Elle a ainsi mené une importante réflexion et mis au point des outils d'actions efficaces comme le groupe Emploi ou les formations itinérantes en informatique.

Dernièrement, de nombreux échanges ont eu lieu avec les associations suisse et française sur le thème des personnes récemment diagnostiquées.

### Le soutien à la recherche scientifique

Si la Ligue s'est fixé des objectifs d'ordre social, elle est néanmoins attentive à un souhait tout naturellement exprimé par de nombreux affiliés: l'aide à la recherche scientifique. Selon les moyens financiers qu'elle peut y consacrer, elle attribue chaque année une ou plusieurs bourses à des projets de chercheurs belges francophones travaillant dans le domaine de la SEP.

Lorsque la Ligue reçoit une somme importante destinée à la recherche, elle lance un appel à projets à la communauté scientifique francophone. De cette façon, elle a déjà pu subventionner les travaux d'éminents spécialistes comme, entre autres, le Pr. Sindic, le Dr Sadzot, le Dr Dive, le Dr Belachew et le Dr Rogister.



### Fonds récoltés par la Ligue

- > Swimmarathon du Lion's Club (1990)
- > Tournoi de snooker (1992)
- > Tournoi de golf (1995)
- > Timbre de la SEP (1997)
- > Opération Chococlef
- > Legs
- > Dons

Fondation  
Léon Frédéricq

Fondation  
Charcot  
(Groupe Belge d'Etude de la SEP)

Fonds National  
de Recherche  
Scientifique

Chercheurs des universités francophones

1996: Le Dr Belachew (ULg) reçoit de Monsieur Mazy, administrateur et Président du Comité de Liège, une bourse pour son projet de recherche consacrée aux neuro-transmetteurs

### Troisième axe : les interventions financières

A la Ligue, les interventions financières destinées aux affiliés sont diversifiées. Toutes, cependant, répondent à des principes de base importants.

- Pour en bénéficier, il faut d'abord être **atteint de sclérose en plaques** et être **affilié** à la Ligue.

Rappelons que s'affilier est une démarche personnelle, un choix. L'affiliation permet aussi de se sentir reconnu, d'avoir une place.

- Les aides financières sont toujours liées à un **surcoût dû à la maladie**.

Etre atteint de SEP peut provoquer des bouleversements importants dans une famille. Les budgets sont souvent fragilisés. Des dépenses non prévues, telles que l'achat de matériel, l'aménagement de la maison, la nécessité de faire appel à des services extérieurs pour se faire aider, peuvent survenir.

Pour répondre à ces besoins, être au plus proche des réalités quotidiennes des personnes, la Ligue a mis en place des interventions financières visant à pallier en partie ces surcoûts.

- Ces aides sont mises en place suite à une **réflexion approfondie** de la part de tous les responsables de l'association et des membres du personnel.

Cette réflexion s'appuie sur des études de besoins, l'expérience, les évaluations.

Des questions fondamentales sont abordées, telles que les montants attribués, les conditions, la notion de « plus démunis », la difficulté d'être juste, équitable, les notions de valeurs, etc.

- Enfin, ces interventions financières sont toujours jumelées avec **un accompagnement** spécifique des personnes et de leurs familles. Cet accompagnement est primordial, il constitue le premier axe d'action de la Ligue (voir pages 16 à 19).

#### Savez-vous que ...

A la Ligue, les interventions financières sont de deux types :

- > prêts sans intérêts,
- > dons.

Les interventions financières octroyées aux affiliés sont, au fil des ans, en constante augmentation. Elles suivent ainsi l'évolution de l'opération Chococlef (principale source de financement de la Ligue).

#### ■ Les prêts sans intérêts

##### Quels sont les avantages des prêts ?

- Chacun assume ses priorités, ses choix, ses dépenses.
- Ils permettent d'étaler les dépenses, d'acquérir du matériel ou de réaliser un aménagement, à son rythme, sans surprise financière (taux d'intérêt variable, ...).
- Suite au remboursement des prêts, la Ligue peut soutenir d'autres familles ; c'est le principe de la solidarité.

#### Savez-vous que ...

Plus de 98 % des prêts sont remboursés régulièrement.

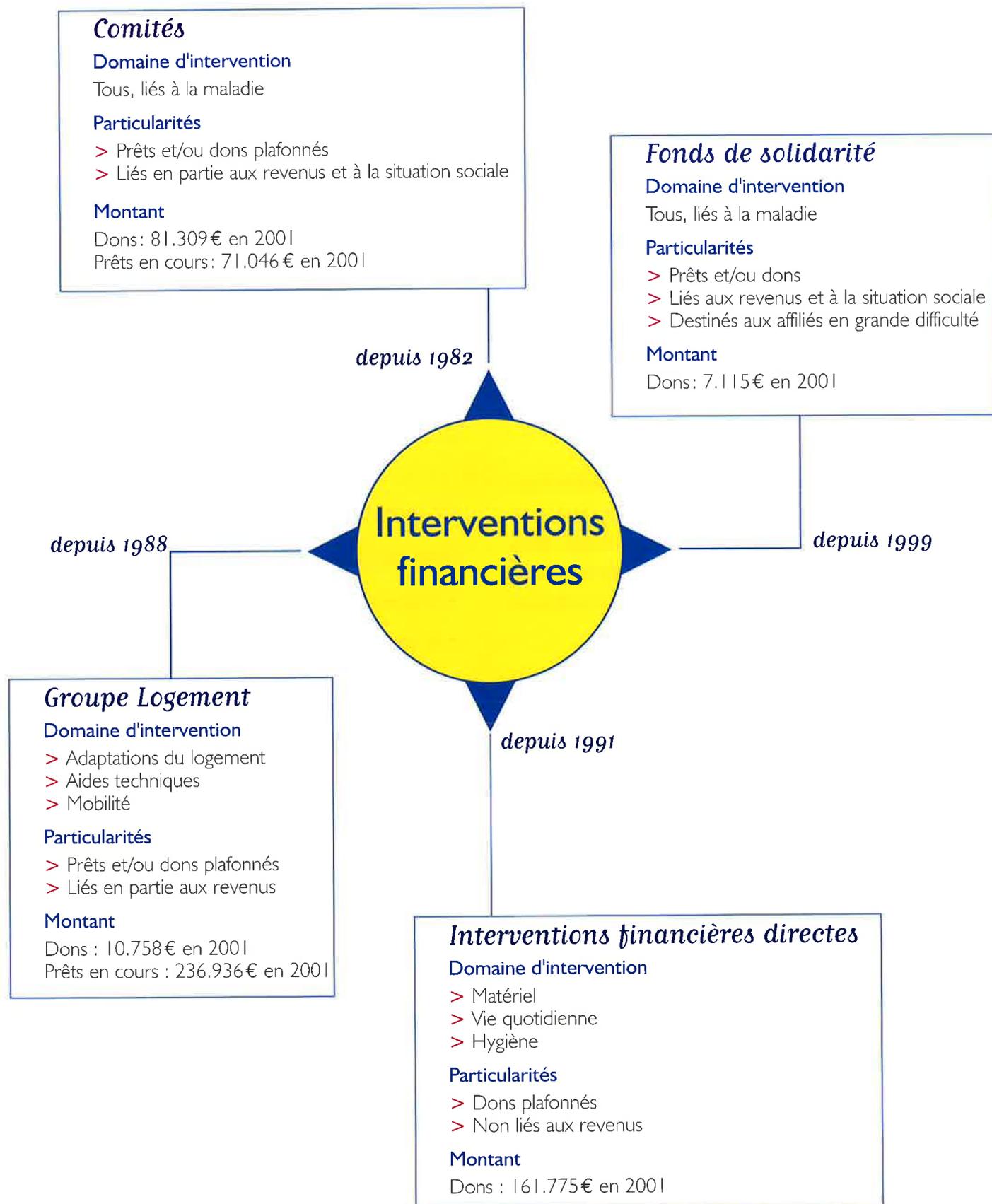
#### ■ Les dons

Sur les cinq dernières années, les interventions financières sous forme de dons ont représenté plus de 25 % des charges financières de la Ligue.

#### Savez-vous que ...

40 % des affiliés bénéficient des interventions financières directes.

## Quels sont les types d'interventions financières?



## Financièrement, comment la Ligue vit-elle?

Les dépenses de la Ligue sont très diverses ... Des notes de téléphone à l'achat de matériel adapté, en passant par les frais de déplacement du personnel et des bénévoles, il y en a pour tous les goûts! Ces charges sont en constante augmentation parce que le nombre d'affiliés est croissant et que les activités se développent et se diversifient au fil des ans. La Ligue gère la comptabilité avec rigueur et professionnalisme. Son souci premier est que chaque euro récolté soit utilisé pour les personnes affiliées et leurs familles. Les frais de fonctionnement sont réduits au minimum : frais administratifs et autres calculés au plus juste, équipe de bénévoles efficace et dynamique, etc.

Les comptes de la Ligue sont soumis au contrôle de différents organismes: Ministère des finances (pour obtenir l'exonération fiscale), Ministère de la Région Wallonne Direction Générale de l'Economie et de l'Emploi (inspection des lois sociales), Office Régional Bruxellois de l'Emploi, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, Service Bruxellois Francophone pour Personnes Handicapées, ...



De plus, la Ligue fait partie de l'Association pour l'éthique dans les récoltes de fonds.

Au fil des ans, la comptabilité a évolué en précision:

**1989** Centralisation des comptes de l'A.S.B.L.  
Utilisation d'un plan comptable unique

**1995** Commissaire réviseur d'entreprise

**2000** Comptabilité analytique

**2001** Traitement mensuel des données de la majorité des comités par une même personne

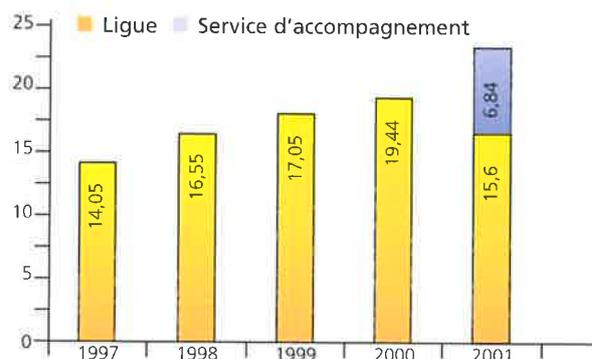
### Savez-vous que ...

Globalement, les charges de la Ligue ont atteint 1.187.732€ en 2001, hors achat des chocolats de l'opération Chococlef!

## Quelles sont les charges financières de la Ligue?

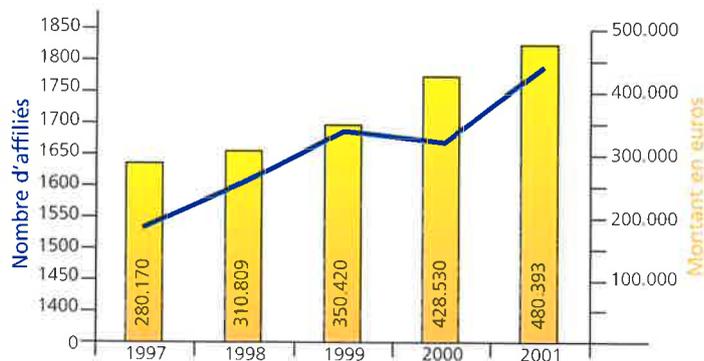
Les charges les plus importantes concernent les frais d'accompagnement et les aides financières (dont le détail a été donné page 30). Pour mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs familles, le conseil d'administration de la Ligue a décidé en 2001 de créer une association distincte: l'«A.S.B.L. Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose en Plaques (SAPA-SEP)». Chaque A.S.B.L. a sa comptabilité distincte. Une partie du personnel de la Ligue a été transférée dans cette nouvelle A.S.B.L.

Evolution du personnel des 2 ASBL (équivalent temps pleins) de 1997 à 2001



Comme vous le savez peut-être, les autorités publiques prennent en charge une partie du coût des salaires du personnel des deux A.S.B.L. (primes à l'emploi). Néanmoins, les frais de personnel à charge de la Ligue (pour les deux A.S.B.L. confondues) s'élèvent à 480.393€ pour 2001.

Evolution du coût salarial de 1997 à 2001 (les deux ASBL confondues pour 2001)



## Quelles sont les sources de financement de la Ligue?

**Dons de la Ligue Nationale Belge de la S&P**

**Subsides** (Région wallonne, Région bruxelloise, provinces, communes,...)

**Affiliations et participation financière des affiliés aux activités**

**Principales sources de financement**

**Dons dus à la créativité des comités et du siège**

- > Mailings, bridge, gala, brocante, concerts, ...
- > Newsletter, marathon de lecture, ...



**Opération Chococlef**

**Legs**

### Savez-vous que ...

L'opération Chococlef représente plus de la moitié des sources de financement de l'association.

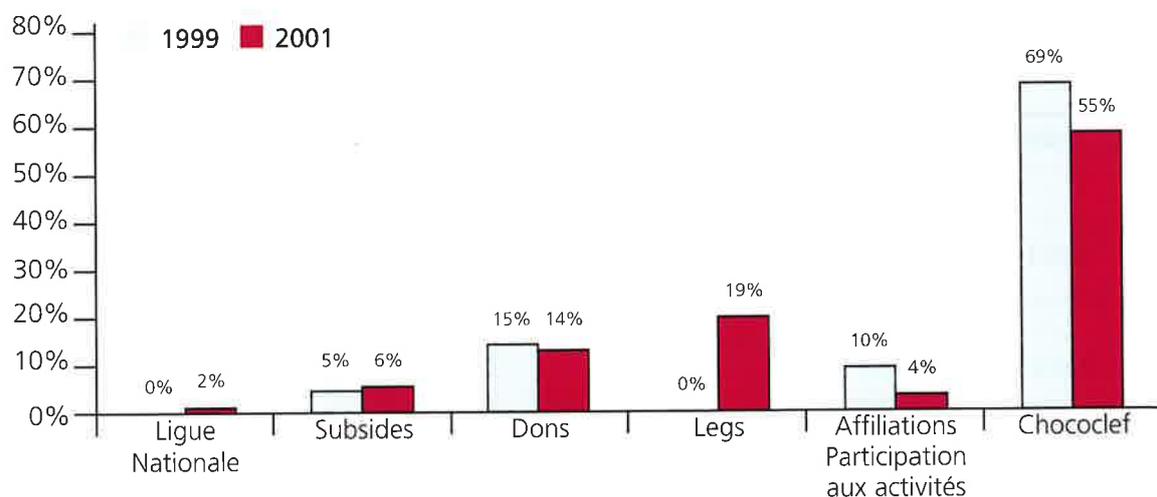
L'apport des legs reste fluctuant et ne constitue pas une source de financement régulière. (0% en 1999 - 19% en 2001).

### Savez-vous que ...

L'augmentation des moyens financiers provient aussi de l'**IMAGE** donnée par la Ligue :

- > proximité,
- > bénévolat,
- > transparence.
- > professionnalisme,
- > dynamisme,

Répartition en % des principales sources de financement (1999-2001)



## Et l'avenir?

Tant que des personnes atteintes de SEP et des membres de leur entourage en auront besoin, la Ligue poursuivra ses objectifs et développera ses services, favorisant la rencontre, informant, accompagnant, défendant, aidant financièrement.

Dans les prochaines années, elle veillera à s'adapter régulièrement à l'évolution du paysage médical, social, juri-

dique et politique afin de mieux remplir sa mission. Elle s'attachera aussi à accroître la participation des personnes atteintes de SEP et de leur entourage à tous les niveaux de sa structure, dans tous les domaines d'activités. Elle poursuivra aussi ses efforts afin de favoriser leur autonomie, leurs échanges, leurs initiatives et ce, y compris au sein de groupes d'entraide et de rencontre.



### ▣ L'avenir en termes d'activités

Dans les prochaines années, l'accent sera mis sur :

- > l'intensification du service d'accompagnement,
- > des activités à l'intention de publics mieux ciblés (jeunes atteints de SEP, conjoints, enfants, personnes en début de maladie, personnes gravement handicapées, ...),
- > l'approfondissement des activités déjà entreprises,
- > la diversification des partenariats,
- > une information encore plus pointue et plus rapide via Internet.

### ▣ L'avenir financier

Dans ce domaine important pour assurer la pérennité des actions de la Ligue, les efforts porteront plus spécialement sur :

- > la modulation des aides financières en fonction des besoins et la poursuite des réflexions entamées, principalement au sujet de la difficile question de l'équité,
- > la diversification des ressources,
- > l'obtention d'une reconnaissance accrue des pouvoirs publics,
- > le soutien à la recherche scientifique.

### ▣ L'avenir: intégrer encore plus d'humanité

Depuis 20 ans, la Ligue reste avant tout une aventure humaine, privilégiant la rencontre.

« La qualité de ce qui est tissé entre les êtres reste des ancrs sûres ... »

### La fête des 20 ans

Le 8 septembre 2002, la Ligue conviait ses membres et sympathisants au Centre de Rencontre pour une journée de fête...

- > 600 participants
- > 120 bénévoles / membres du personnel
- > 82 kilos de fromage
- > 3.600 biscuits Madeira (gâteau)
- > 2.206 ballons

Ces quelques chiffres ne sont qu'un reflet de la fête. Ils ne décrivent pas l'ambiance chaleureuse et conviviale, la qualité de l'accueil et du service, les sourires, ...

Merci à tous et... à dans 5 ans!



Un accueil chaleureux





L'ASBL Libre Comme l'Air (parapente adapté) et le Centre Neurologique de Fraiture (cyclo-danse) récompensés par le Prix d'Assistance SEP Biogen



Visite amicale d'Amand Dalem, Gouverneur de la Province de Namur



On s'affaire dans les cuisines

Après le travail, un peu de détente pour les bénévoles et le personnel



## Comment devenir partenaires actifs ...

### Affiliation annuelle

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

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

### Devenez bénévole :

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

### Participez à l'opération Chococleff, en septembre :

Soit comme vendeur bénévole, soit comme acheteur.

### Faites un don ou un legs à la Ligue :

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



Le Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud  
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

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

Courriel : [ligue.sep@ms-sep.be](mailto:ligue.sep@ms-sep.be)  
Site Internet : [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)

### Direction :

**Mme Tychon** : lundi 9h-12h,  
mercredi 9h-12h

### Secrétariat :

Tous les jours 9h-16h

### Affiliations :

jeudi 13h-16h

### Logement

**Ergothérapeutes** : mercredi 13h-17h et  
jeudi 9h-12h

### Dossiers financiers :

1<sup>er</sup> et 3<sup>e</sup> mardi 10h-14h

### Documentation

vendredi 9h-12h

### Législation

jeudi 10h-13h

### Revue "La Clef"

jeudi 13h-16h

### Vacances

jeudi 9h-12h  
**04/344 22 62**

### Emploi

mardi 9h-12h  
**04/344 22 62**

### Namur

**081/40 04 06**  
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne  
Fax : 081/40 06 02  
CB : 250-0098441-71

mardi 9h-12h  
mardi 13h-16h  
jeudi 13h30-16h30

## Permanences sociales

### Brabant wallon

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

mercredi 9h-12h  
jeudi 9h-12h

### Bruxelles

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

mercredi 9h30-12h  
vendredi 9h30-12h  
**Psychologue** : jeudi 17h-19h

### Hainaut

CB : 360-0510736-37

**Est : 071/20 21 75**  
Rue Brigade Piron 330  
6061 Montignies-sur-Sambre  
mardi 9h-12h  
jeudi 9h-12h

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

### Liège

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

mardi 9h-12h  
mercredi 9h-12h  
jeudi 9h-12h

### Luxembourg

CB : 267-0208969-50  
**084/21 45 89**  
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye  
mardi 9h-12h

**061/21 82 79**  
Clinique Ste-Thérèse  
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne  
mercredi 9h-11h30