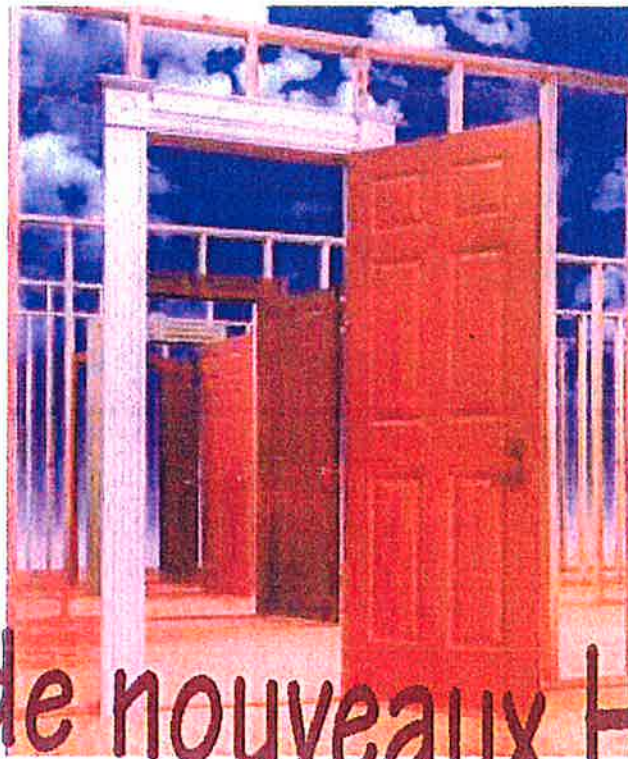


# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française - A.S.B.L.

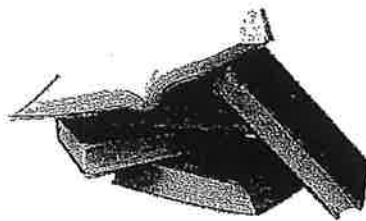


## vers de nouveaux Horizons

Groupes d'entraides - Ateliers créatifs - Loisirs - Vacances

# Table des matières

I.	Introduction générale	2
II.	Quelques notions théoriques	3
	* Définition d'un groupe d'entraide	3
	* Notre population	3
	* Comment créer un groupe d'entraide ?	4
	* Les buts	5
	* Les objectifs	5
	* Les résultats	5
III.	Spécificité des rencontres à la Ligue <i>(consultez les Provinces)</i>	6
	* Brabant wallon	7
	* Bruxelles	9
	* Hainaut	11
	* Liège	15
	* Luxembourg	16
	* Namur	17
	* Siège social	18
	* Document d'ordre intérieur	19
IV.	Envie d'en savoir plus...	<del>21</del>



## I. INTRODUCTION GÉNÉRALE

*Les premiers groupes d'entraide se sont implantés en Belgique dans le courant des années '70, s'inspirant pour la plupart du mouvement des Alcooliques Anonymes. Ces groupes proposent l'écoute, le soutien, l'information, tablent sur la fonte du groupe, la réciprocité, l'effet de miroir et de solidarité.*

*Dès lors, on comprend que ces groupes puissent devenir pour certains un lieu sans nul autre pareil où puiser énergie, chaleur, espoir et ce sentiment vital de se sentir enfin compris. Les groupes de rencontre ont quelque chose de formidable ...*

## II. QUELQUES NOTIONS THÉORIQUES

### Définition d'un groupe d'entraide \_\_\_\_\_

Un groupe d'entraide est un lieu d'expression où les personnes peuvent se décharger de leur problématique au quotidien (pas toujours facile de faire le premier pas, car il faut oser avouer que l'on a besoin d'aide). Étant donné que les participants échangent leur vécu, leurs difficultés, ... ils éprouvent donc un sentiment d'appartenance. Bref, ils ont l'impression « d'être dans le même bateau ».

Ce sentiment d'appartenance peut être traduit par l'écoute, la compréhension, le soutien, l'échange, le partage, ... et tout cela peut parfois aboutir à quelque chose de positif (trouver des solutions).

### Notre population \_\_\_\_\_

En général, les personnes malades vivent avec le sentiment d'être isolées, rejetées, non-considérées comme personnes à part entière.

Elles ont l'impression d'être hors-jeu de la vie sociale et culturelle.

#### AU POINT DE VUE PATHOLOGIQUE

Dans le cas d'une maladie évolutive, le rôle du médecin n'est pas seulement thérapeutique (traitement des séquelles et prévention de l'aggravation).

#### AU POINT DE VUE PHYSIQUE

La maladie rappelle son existence au malade en permanence et de manière variable sous la forme de douleur, de fatigue, de difficultés à accomplir certains actes de la vie journalière, ...

#### AU POINT DE VUE MORAL

Induction de sentiments :

- \* culpabilité (être un poids pour les autres),
- \* isolement (impression de ne pas être compris, reconnu),
- \* dévalorisation (ne plus pouvoir faire comme autrefois),
- \* lourdeur de vie, difficulté de programmer à long terme.

#### AU POINT DE VUE RELATIONNEL

Réduction des réseaux de relations antérieures : envie de loisirs plus reposants, crainte d'être une gêne pour les autres, perte de contact avec les anciens collègues, ...

#### AU POINT DE VUE FINANCIER

Diminution des revenus et augmentation des coûts liés à la maladie.

# Comment créer un groupe d'entraide ?

---

Les éléments de constitution d'un groupe :

- ⊕ l'animateur,
- ⊕ le cadre spatio-temporel,
- ⊕ le nombre de participants,
- ⊕ la mise en place de règles et procédures de fonctionnement (+ que faire en cas de non-respect de celles-ci ?),
- ⊕ la détermination des rôles,
- ⊕ des moments d'ajustement (valeurs de départ, objectifs, ...),
- ⊕ des modes d'expression appropriés (les ateliers créatifs, ...).

Clarifier les objectifs

Lors de la première réunion :

- ⊕ clarifier les attentes de chacun,
- ⊕ clarifier les objectifs,
- ⊕ déterminer les priorités,
- ⊕ envisager le futur.

Lancement du groupe :

- ⊕ choisir l'animateur idéal (mettre en confiance les participants et créer l'ambiance détendue),
- ⊕ prévoir les règles de fonctionnement,
- ⊕ fixer le calendrier des réunions.

Assurer le suivi et le développement du groupe :

- ⊕ penser à partager équitablement les tâches,
- ⊕ résoudre les éventuelles difficultés de fonctionnement :
  - abus de pouvoir d'une personne par rapport à une autre,
  - difficultés psychologiques,
  - manque de clarté des objectifs,
  - disparition ou désistement de certains membres,
  - dépendance affective,
  - problèmes sociaux, matériels, ...

⇒ Il est donc important d'avoir un bon animateur qui sache en même temps tenir le rôle d'expert, d'animateur et de conseiller afin de préserver une qualité de communication entre et avec les membres, de maintenir les liens et donc de favoriser la continuité du groupe.

Quelques conseils pour assurer la survie d'un groupe :

- ⊕ fixer un nombre minimum et maximum de participants,
- ⊕ réaliser une évaluation du groupe régulièrement,
- ⊕ s'informer pour pouvoir échanger des informations avec l'extérieur,
- ⊕ veiller à la transparence des comptes,
- ⊕ assurer la rotation des tâches,
- ⊕ être clair, précis, naturel, ...

## Les buts

---

Souvent un groupe se crée autour d'un problème de santé ou d'un problème psychologique.

Chaque groupe d'entraide est unique de par le thème qui le fonde mais aussi de par les participants qui l'animent, le font vivre. Chaque groupe, ainsi que ses participants, a son histoire, son vécu, son mode de fonctionnement.

Créer un groupe est une chose ; le faire durer en est une autre.

Le groupe peut aider la personne à vivre mieux moralement au-delà de l'apport médical et psychologique.

Buts : soutien, écoute, compréhension, partage de valeurs, information, force du groupe, dynamique de groupe, réciprocité, solidarité, non-jugement, non-hiérarchisation, recherche de pairs.

## Les objectifs

---

Les objectifs d'un groupe d'entraide sont :

- ⊕ briser l'isolement,
- ⊕ aider les personnes et leur entourage à vivre avec la problématique,
- ⊕ rapprocher des personnes vivant une situation semblable,
- ⊕ permettre l'échange des vécus, des expériences, des informations,
- ⊕ apporter une aide sociale, matérielle, ...

## Les résultats

---

Les participants arrivent à mieux exprimer leur demande, à poser les questions nécessaires. Ils acquièrent petit à petit une meilleure connaissance de leur problématique.

Ils s'orientent de mieux en mieux dans le réseau des soins de santé.

Les participants sont satisfaits de recevoir en retour une qualité d'écoute et une solidarité que parfois, ils ne reçoivent pas de leur entourage.

Les nouvelles valeurs sont :

- ⊕ le respect accru d'autrui,
- ⊕ l'assertivité,
- ⊕ la nouvelle estime de soi,
- ⊕ la disparition du sentiment d'isolement.

### CONCLUSION :

Tout groupe bien conduit est, par lui-même, porteur d'avenir tant il est créateur de lien social et permet aux personnes de réellement entrer en contact avec elle-même et avec d'autres dans le partage d'une évaluation, d'une estimation tirant parti d'une expérience commune.

### III. SPÉCIFICITÉ DES RENCONTRES À LA LIGUE

Depuis que la Ligue existe, la rencontre reste l'un de ses objectifs principaux : la rencontre avec la personne atteinte de sclérose en plaques (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 ...

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 sont tissés entre eux à l'occasion des différents projets et activités qu'ils réalisent ensemble.

La Ligue est soucieuse de favoriser ces initiatives qui permettent aux personnes touchées par la SEP de mieux vivre avec cette maladie. Les personnes qui désirent rejoindre un groupe existant ou créer un nouveau groupe dans leur région peuvent faire appel au service social de la Ligue qui les accompagnera dans leur projet.

## Groupes d'entraide et de rencontre

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 projets et des activités qu'ils réalisent ensemble.

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française est soucieuse de favoriser ces initiatives qui permettent aux personnes touchées par la SEP de mieux vivre avec cette maladie.

Les groupes existants sont brièvement présentés ci-dessous (Brabant wallon, Bruxelles, Hainaut, Liège, Luxembourg, Namur). Les personnes qui désirent rejoindre un des groupes existants ou qui souhaitent créer un nouveau groupe dans leur région peuvent obtenir des renseignements auprès de la permanence sociale de leur région.

### Brabant wallon

#### Espoir



Lieu de rencontre : Salle Leur Abri, rue du Baillois, 6 à 1330 RIXENSART

Rythme des rencontres : 1 fois par mois (souvent le mardi)

Activités : Discussions, projection de films et de diapositives, barbecue, repas, jeux de société, week-end à la mer, conférences, visites d'expositions, excursions

Publication : Par le trou de la serrure (trimestriel)

#### Café-rencontre 1

Lieu de rencontre : Nivelles et Wavre (en alternance)

Rythme des rencontres : 1 fois par mois le vendredi

Activités : Discussion amicale sur un thème choisi ensemble

Spécificité : Personnes récemment diagnostiquées ou peu atteintes par le handicap



**Café-rencontre 2**

Lieu de rencontre : Wavre

Rythme des rencontres : 1 fois par mois le mardi

Activités : Discussion amicale sur un thème choisi ensemble

**Bruxelles****Dynamo**

Lieu de rencontre : Salle Casa, Rue Rasson 50, 1030 Bruxelles (Schaerbeek)

Rythme des rencontres : Toutes les 6 semaines

Activités : Rencontres, discussions, sorties, activités diverses, ...

Spécificité : Personnes atteintes de sclérose en plaques valides et leurs conjoints ou entourage

**Atelier du Mardi**

Lieu de rencontre : Salle St-Marc - Avenue De Fré, 74 - 1180 Bruxelles (Uccle)

Rythme des rencontres : tous les mardis de 14h à 18h

Activités: Jeux de société, cartes, scrabble,...

**Hainaut****Alpha**

Lieu de rencontre : Salle communautaire du C.P.A.S. de La Louvière - rue M. Aunias 25 à 7100 Saint-Vaast

Rythme des rencontres : 2e mardi du mois à 14h

Activités : Discussions, goûters, bricolage, excursions, fêtes, rencontres, ...

### Carpe diem

Lieu de rencontre : Home Vandevelde (cafétéria), avenue Royale 5 à 7700 Mouscron



Rythme des rencontres : 4e mercredi du mois

Activités : Conférences, cuisine, jeux de société, goûter, excursions, rencontres, artisanat, ...

Publication : Carpe diem (mensuel)

### Delta



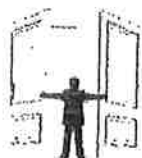
Lieu de rencontre : Maison de repos du C.P.A.S., rue Charles Dupuis à 7390 Quaregnon

Rythme des rencontres : 4e jeudi du mois à 14h

Activités : Barbecue, marché de Noël, bowling, excursions, crêpes-party, sorties restaurant, rencontres, ...

### Groupe de Bury

Lieu de rencontre : Maison du Village à Braffe



Rythme des rencontres : 2e mercredi du mois (sauf juillet et août), à 14h

Activités : Excursions, goûters, conférences, rencontres, séances vidéo, ...

Publication : Groupe de Bury : rencontre - amitié - solidarité (mensuel)

### Les Mousquetaires

Lieu de rencontre : D.G.A.S., rue de la Bruyère 157 à 6001 Marcinelle



Rythme des rencontres : 4e jeudi du mois (sauf juillet et août), à partir de 13h30  
+ ateliers réguliers

Activités : Soupers, sorties cinéma/théâtre, ateliers (informatique, sophrologie, art floral, chorale, cinéma), rencontres, excursions, ...

Spécificités : Intégration fréquente des enfants dans les activités, groupe de personnes récemment diagnostiquées

### **Malgré tout**

Lieu de rencontre : Hôpital Havrez (+ autres lieux variables)

Rythme des rencontres : 1er mardi du mois

Activités : Rencontres, voyages, sorties, discussions

### **Tenir bon**

Lieu de rencontre : Les heures heureuses, rue Maria Thomée 2 à 7800 Ath

Rythme des rencontres : 4e mardi du mois.

Activités : Visites d'expositions, excursions, rencontres, banquet, concentration de motos, ...



### **Liège**

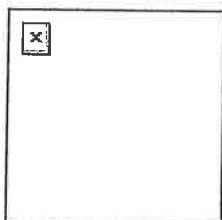
#### **Atelier créatif de Liège**

Lieu de rencontre : Ligue de la S.P., rue E. Marneffe 37 à 4020 Liège

Rythme des rencontres : Tous les vendredis de 14h à 17h

Activités : Peinture sur soie, terre, vitraux, ...

---



### **Luxembourg**

#### **Amicale des trois frontières (groupe sympathisant)**

Lieu de rencontre : Maison des Jeunes et de la Culture, rue du Centre, 35 à 6791 ATHUS

Rythme des rencontres : 1er jeudi du mois à 14h30

Activités : Goûters, jeux de société, peinture sur soie, rencontres, ...

Spécificité : Groupe international de personnes atteintes de sclérose en plaques et membres de leur entourage vivant au Luxembourg, en France et en Belgique.

---

### **Namur**

#### **Goûter du 3ème mardi**



Lieu de rencontre : Centre de Rencontre de la Ligue de la S.P.,  
Zoning artisanal (entrée 4), rue des Linottes 6 à 5100 Naninne

Rythme des rencontres : 3e mardi du mois (sauf juillet et août), à partir de 14h

Activités : Jeux de société suivis d'un goûter, rencontres, ...

#### **Groupe des Douze**

Lieu de rencontre : Namur

Rythme des rencontres : 1 fois par mois (dimanche)

Activités : Rencontres, discussions, vacances, ...

---



## **GROUPES D'ENTRAIDE ET DE RENCONTRE**

### **Document d'ordre intérieur**

Le Comité de Direction pense qu'il est important de cultiver un esprit positif vis-à-vis des groupes d'entraide et de rencontre et ce, pour le bien de tous.

Dans cette optique, il estime souhaitable que, lorsqu'un groupe se crée, le comité provincial clarifie avec celui-ci (si possible, document écrit à l'appui) s'il s'intègre dans la structure de la Ligue ou s'il est autonome (association de fait).

Si le groupe d'entraide et de rencontre décide de s'intégrer dans la structure de la Ligue, il respectera le document d'ordre intérieur.

- § 1 : Le groupe d'entraide et de rencontre est constitué ce jour à ... sous forme d'association de personnes dont la majorité est affiliée à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française A.S.B.L.
- § 2 : Le groupe d'entraide et de rencontre est pluraliste. Il exclut toutes distinctions d'ordre philosophique, religieux, moral ou politique.
- § 3 : Il est reconnu par le comité provincial de ... et respecte les règles de celui-ci. C'est pourquoi il est autorisé, après accord, à utiliser l'appellation « Groupe affilié à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française A.S.B.L. », et à bénéficier des services de celle-ci.

#### **SIÈGE**

- § 4 : Le lieu de contact est établi à ... Il peut être transféré en tout autre endroit sur décision prise à la majorité des membres présents à la réunion comportant ce point à l'ordre du jour.

#### **OBJET**

- § 5 : Le groupe d'entraide et de rencontre a pour objet la rencontre et le bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques ainsi que de leur entourage.
- § 6 : Il organise des activités culturelles, de divertissement, ou autres (fête, repas, spectacle, excursion, cours de relaxation, de sophrologie, etc.)

#### **MOYENS**

- § 7 : Moyennant accord du comité provincial, le groupe d'entraide et de rencontre alimente sa caisse grâce au bénéfice qu'il dégage de ses activités et/ou à l'aide financière du comité.

- § 8 : Au 31 décembre de chaque année, il donne connaissance au comité provincial du résultat de l'exercice précédent suivant le plan comptable, avec pièces justificatives. Il présente également des prévisions budgétaires et la destination prévue pour ses recettes éventuelles.
- § 9 : Le but social et l'attribution d'aides financières restent de la seule compétence du comité provincial et de la Ligue – Communauté Française, dans le respect des règles définies par le Conseil d'Administration de celle-ci.

#### **MEMBRES**

- § 10 : Est admis comme membre toute personne atteinte de sclérose en plaques en règle d'affiliation avec la Ligue ainsi que sa famille, tout sympathisant en règle d'affiliation, et toute personne souhaitant se mettre bénévolement à la disposition des personnes atteintes de sclérose en plaques, à condition que cette catégorie n'atteigne pas 50 % du total des membres du groupe d'entraide et de rencontre.
- § 11 : Il peut élire en son sein les membres d'un bureau :
- \* Président(e) : ...
  - \* Secrétaire : ...
  - \* Trésorier : ...
  - \* Membres : ...

#### **NOMINATIONS, DÉMISSIONS, DISSOLUTION**

- § 12 : Le groupe est compétent pour la désignation et la révocation de ses membres.
- § 13 : Chaque année, il présente la liste de ses membres au comité provincial. Celui-ci détermine si la liste respecte le présent règlement.
- § 14 : En cas de dissolution du groupe, son avoir social net sera versé au comité provincial.

#### **FONCTIONNEMENT**

- § 15 : Le comité provincial veille au bon fonctionnement du groupe eu égard au respect du présent document.
- § 16 : Les travailleurs sociaux, y compris les assistant(e)s sociaux (-les) ne peuvent être partie prenante du groupe d'entraide et de rencontre sans l'accord préalable du comité provincial. Le comité provincial, à la demande du groupe d'entraide et de rencontre, étudiera avec ce dernier la mise au point d'un accompagnement éventuel.

