la clef *le journal*

1er trimestre 2013 - mars, avril, mai

n° **118**

Belgique - Belgïe
Bureau de dépôt
Namur
P.P. 7 760
N° agrément: P705108

Nous sommes tous des héros!

REMYÉLINISATION,
DES AVANCÉES

LES **LÉGUMES OUBLIÉS**
ET INSOLITES

LES RENDEZ-VOUS
DE **MOVE**

Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Nous sommes tous des héros... en puissance!

Le 8 septembre 2009, Dakota MEYER, un caporal des Marines alors âgé de 21 ans, sauvait 36 soldats américains et afghans pris dans une embuscade talibane.
Qu'avons-nous de commun avec ce héros?
Rien, à priori, sauf peut-être... notre potentiel.
Durant notre vie, nous n'aurons certainement pas la possibilité d'accomplir un acte aussi héroïque que le caporal MEYER mais nous avons tous la capacité et le potentiel d'être des héros du quotidien.

Comment devenir le héros de notre vie?
"Je suis un héros quand j'arrive à convaincre une seule personne qu'un être humain a plus de bon que de mauvais en lui."
"Je suis un héros quand je fais plaisir à quelqu'un ou quand je suscite un sourire."
"Je suis un héros lorsque je réussis ce que j'entreprends."

Le héros ordinaire se fraye un chemin personnel à travers les épreuves de l'existence.
Il a conscience de la force qui l'anime et chaque étape franchie a valeur d'expérience.
Alors nous ne sauverons peut être pas des vies mais nous donnerons sûrement une nouvelle dimension à la nôtre.

Véronique DEBRY

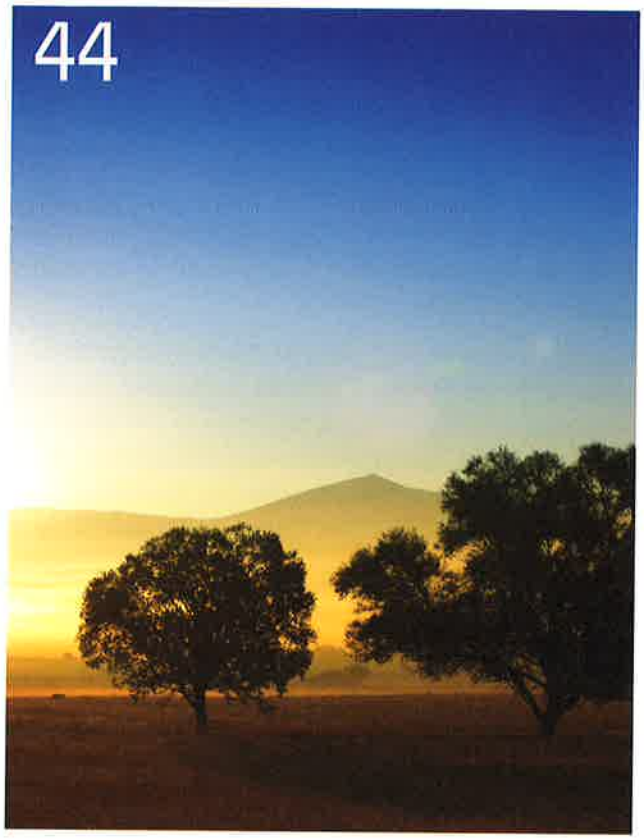
Phrase du trimestre

Tout le monde savait que c'était impossible à faire.
Puis un jour est venu un homme qui ne le savait pas.
Et il l'a fait.

Winston Churchill

Sommaire

mars, avril, mai 2013



43 LU ET REGARDÉ POUR VOUS

44 POINT ACTU

Marche nordique à Enghien
Maison de ressourcement naturel

45 Résultat de notre concours de décembre
Il sufffisait d'y penser...
Journée mondiale

47 A VOS PLUMES

Le statut d'invalide n'est pas le Win for life!

48 Une bouffée d'air frais
"SEPécrit"

49 Les rendez-vous de SAPASEP

50 MOVE

Go for sport!
20 kms de Bruxelles

51 Un autre regard...

53 DOCUMENTATION

55 PETITES ANNONCES

56 AGENDA

57 INFOS UTILES

Dans ce numéro, la suite des aventures d'Eliott et Leïla; Dossier "spécial enfants" en pages centrales.

embryonnaire, par exemple, est capable de produire tous les types cellulaires qui existent dans l'organisme. Selon Anne BARON-VAN EVERCOOREN, les cellules souches neurales, intermédiaires entre les cellules embryonnaires et les précurseurs d'oligodendrocytes, semblent les plus prometteuses dans un avenir proche: "*Elles induisent une remyélinisation et une amélioration du profil clinique lorsqu'elles sont greffées dans le SNC, mais aussi, ce qui a beaucoup surpris, lorsqu'elles sont amenées par voie veineuse. Un essai clinique de phase I, basé sur la transplantation intracérébrale de cellules souches neurales, est en cours pour une autre maladie de la myéline (Pelizeus Merzbacher Disease).*"

D'autres cellules souches sont à l'étude, notamment les cellules souches pluripotentes induites, issues de cellules différenciées, génétiquement reprogrammées pour retrouver les capacités de cellules souches embryonnaires. Ces dernières présentent tous les avantages des cellules souches embryonnaires sans leurs inconvénients (incompatibilité immunitaire, variabilité liée à leur provenance, questions éthiques...). Grâce à elles, une personne atteinte de SEP pourrait, à partir d'un simple prélèvement de peau, obtenir des cellules remyélinisantes parfaitement immunocompatibles, notamment des cellules souches neurales administrables en injections.

(1) Centre de recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (CRICM), équipe "Mécanismes de myélinisation et remyélinisation du SNC", neurologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris).
(2) CRICM, équipe "Approches moléculaires et cellulaires de la réparation myélinique".
(3) Prolongement du neurone qui transmet le message nerveux.

A détacher et à conserver - une seule parution pour l'année 2013

Activités périodiques

Brabant wallon - 010/24 16 86

Actif-Neurones
3 jeudis / mois - de 13h30 à 16h30 - Rixensart

Yes Wii can
1 fois / mois à l'actif-neurones.
Une console Wii est à la disposition des participants avec des jeux de mémoire ou de détente.

Les inSEParables (groupe de parole - diagnostic >5 ans)
1er vendredi du mois - de 17h30 à 19h30 - Wavre (Wavre hôtel)
Discussions choisies par le groupe avec animation par une bénévole.
Ouvert aux personnes autonomes et semi-autonomes.

Café-rencontre (groupe de paroles pour personnes moins valides)
1 fois / mois - de 14h00 à 16h00 - Wavre (Wavre hôtel)
Discussion amicale sur un thème choisi ensemble.

Nouvelle activité!

5àSEP (groupe de parole - diagnostic < 5 ans)
2ème mardi du mois - de 18h30 à 20h00 - Louvain-la-Neuve ou Vieusart - 15 € / trimestre

Atelier broderie
1er lundi - Walhain - 32 € / trimestre

Sophrologie
1 à 2 fois / mois - le mercredi - Limal - 40 € / trimestre

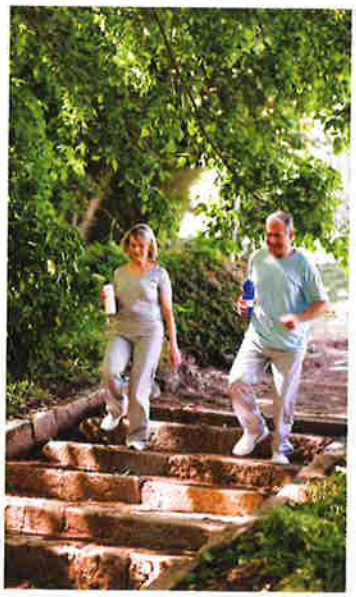
Espoir
1 fois / mois - Rixensart - **065/33 05 70**

Pop'corn
Sortie au cinéma - 1 lundi tous les 2 mois - "Cinescope" de Louvain-la-Neuve

Nouvelle activité!

Kinésithérapie aquatique
Séance collective par groupe de 5 personnes - piscine privée chauffée à 30° - Louvain-la-Neuve - Centre Kinos - tous les mardis de 11h15 à 12h15.

Bruxelles - 02/740 02 90



Atelier du mardi
Tous les mardis - Uccle - Jeux de société, cartes, scrabble - **02/345 31 31**

Dynamo
Repas-rencontre tous les 2 mois au siège de Bruxelles: échange et discussions.

Cinéma
Tous les 2 mois - UCG de Brouckère - Film au choix - Echange autour d'un verre après la séance.

Activité culturelle
1 fois / mois - exposition, concert, visite...

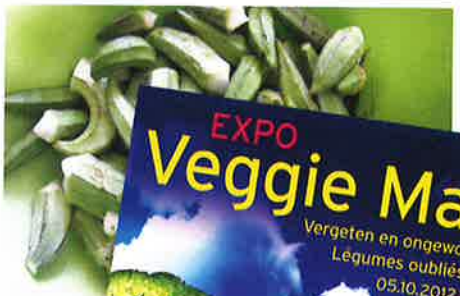
Activité physique adaptée
Tous les mercredis - de 10h à 12h - Salle Healthcity à Uccle.

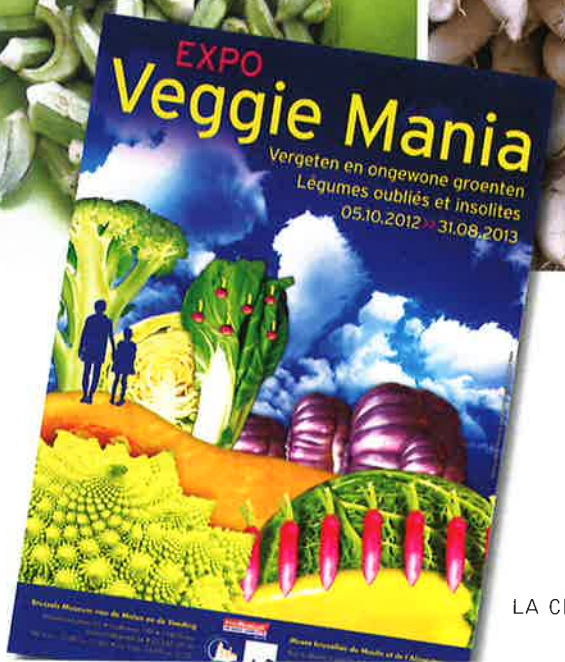
Marche nordique adaptée
Tous les mardis - de 11h à 12h - Parc de Bruxelles.

Yoga - relaxation
Tous les vendredis - de 10h à 12h - Bureau de Bruxelles.

Veggie Mania - Légumes oubliés et insolites

Chayotte, ocra, panais, pâtisson, pe-tsaï, topinambour, scorsonère...
Ces noms de légumes vous semblent-ils familiers ou insolites? Sauriez-vous reconnaître leur saveur, déterminer leurs bienfaits ou encore deviner leur origine?
Piliers de notre alimentation, les légumes figurent à notre menu depuis la nuit des temps. Cueilleur puis cultivateur, l'homme les a progressivement assimilés à son quotidien.
L'exposition "Veggie mania - Légumes oubliés et insolites" met en lumière la richesse du patrimoine potager mondial à travers un parcours abordant différentes thématiques. Il y est notamment question de distinguer les fruits des légumes, de retracer l'origine et l'évolution de diverses variétés existantes ou encore de suivre leur cheminement du champ à l'assiette.
Cette histoire incroyable vous est racontée à l'aide d'une centaine d'objets et de documents, témoins exceptionnels de l'évolution des "mœurs légumières" dans notre société: outils agricoles, ustensiles de cuisine ou encore objets d'art.
Soyez curieux et venez (re)découvrir les trésors des potagers d'antan et les légumes du monde.





Infos utiles

Musée Bruxellois du Moulin et de l'Alimentation
Adresse: Rue du Moulin à Vent 21 / Rue du Tilleul 189 - 1140 Evere

Téléphone: **02/245 37 79**
Tarif: 3€ (adultes) / 2€ (étudiants, seniors, chômeurs, PMR*) / gratuit pour enfants -12 ans (si accompagnés) / visites guidées et animations: 40€ + prix d'entrée (max. 15 pers. /groupe).
Public: Tous publics
Internet: **http://www.moulindevere.be**

Mercredi: de 10:00 à 17:00
Jeudi: de 10:00 à 17:00
Vendredi: de 10:00 à 17:00
Samedi: de 13:00 à 17:30
Dimanche: de 13:00 à 17:30

* PMR: personne à mobilité réduite.

Abbaye de Villers-la-ville

Découvrez l'abbaye de Villers, une ancienne abbaye cistercienne remarquablement préservée, un des plus beaux endroits de Wallonie.
Fondée en 1146, elle fut abandonnée en 1796 et la majeure partie du site est désormais en ruine.
850 ans d'histoire dans un écrin de verdure au cœur du Brabant wallon...

Visite du vignoble
La visite guidée du vignoble survole rapidement l'histoire du vin, de son arrivée dans nos contrées et plus particulièrement à l'abbaye de Villers-la-Ville. Elle explique ensuite la plantation, le choix du cépage, la taille, la vinification et évoque enfin la confrérie, ses buts, ses membres et ses manifestations. Elle se termine par une dégustation de son vin primeur.

! Accès partiel aux personnes à mobilité réduite (places de parking et toilettes adaptées).

Infos utiles

Quand:
Le premier samedi du mois, d'avril à octobre.

Organisation:
Confrérie du Vignoble de l'abbaye de Villers-en-Brabant - 071/88 09 80
Prochaine visite, **le samedi 6 avril 2013**!
La visite débute à 14h30.
Entrée: 8€. Pas de réservation nécessaire.
Plus d'infos sur: **www.villers-la-vigne.be**

La Clé Verte

Green Key (ou Clé Verte) est un label international qui signale les logements touristiques respectueux de la nature et du développement durable. Plus de 1.800 établissements ont été répertoriés dans le monde.
En Belgique, 110 chambres d'hôtes, maisons de vacances, auberges de jeunesse, campings et autres logements ont obtenu le logo Clé Verte.

Ces logements doivent prouver qu'ils font appel à des produits locaux, limitent les déchets et utilisent des énergies vertes.

Les hôtels doivent reconsidérer tous leurs espaces communs de manière écologique.
Informations :
Bruxelles et Wallonie:
www.cleverte.be
Flandres: **www.groenesleutel.be**

Transports publics: réductions sur les tarifs

En début de chaque année, les sociétés de transports publics ont l'habitude de changer leurs tarifs.

Voici un tour d'horizon de chaque pratique en ce qui concerne les gratuités ou les réductions octroyées à certaines catégories de voyageurs à mobilité réduite.

La **SNCB**: les personnes bénéficiant des statuts BIM ou OMNIO et celles qui sont à leur charge peuvent se voir octroyer une réduction de 50 % sur les tarifs de 2ème classe (avec forfait minimum) sur présentation de la carte "intervention majorée" délivrée dans toutes les gares SNCB (photo + attestation du statut par la mutualité).

La **STIB**:
1) abonnements BIM/OMNIO mensuels et annuels proposés aux bénéficiaires de ce statut et à leurs personnes à charge: réduction équivalente à plus de 80 % par rapport au tarif plein.
2) Gratuité pour les plus de 65 ans (abonnement "65+") ayant de faibles revenus (RIS, OMNIO, BIM,...). Pour les autres, 60€ pour l'abonnement annuel.

Le groupe **TEC**: simplification des tarifs (Next, Horizon, Horizon+: voir www.infotec.be).
1) réductions sur les cartes de voyages pour les bénéficiaires des statuts BIM et OMNIO et leurs personnes à charge. Présenter la carte "intervention majorée" délivrée par la SNCB.
2) Gratuité pour les plus de 65 ans, ayant le statut BIM ou OMNIO: abonnement "Horizon+". Pour les autres, participation forfaitaire de 36€ par an.

Si votre capacité de marche est limitée par MS...

Le nouveau système
WalkAide®

Testez GRATUITEMENT! Téléphonez au bureau au 054 50 40 05 en indiquant "Demo Walkaide"

Retrouvez votre indépendance pas à pas

peut considérablement vous aider à améliorer votre mobilité

Le système **WalkAide®** stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provocant une démarche plus naturel et beaucoup moins fatigante.

WalkAide® a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

WalkAide® : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moëlle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.

Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO·MEDICO
Your future is dynamic

Ortho-Medico Mutsaardstraat 47 • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 50 40 05 • Fax +32(0)54 50 20 28
info@orthomedico.be
www.orthomedico.be

Invitation

Samedi 20 avril 2013

Espace KEGELJAN avenue de Marlagne, 52 à 5000 NAMUR

Avec la sclérose en plaques, comment retrouver les plaisirs de la vie...: Bouger, voyager, s'évader, bien-être, estime de soi...

Programme

9h00-9h30: Accueil

9h30-10h30:
La SEP dans la vie de tous les jours
Dr BARTHOLOME, neurologue

10h30-11h15: Pause

11h15-12h00:
Bouger, un état d'esprit
Mme VINCKENBOSCH, kinésithérapeute

12h00-13h30: Repas

13h30-16h00:
Ateliers:

La SEP en mouvement: Quand bouger rime avec marche nordique: initiation, essai.

Prendre soin de soi au jour le jour: Retrouver son corps en fabriquant soi-même des produits de beauté masculins/féminins.

Alimentation vivante: S'initier à la compréhension d'une gastronomie saine, à la portée de tous.

Sensualité, sexualité: Réinstaurer le plaisir et la confiance dans l'intimité.

16h00:
Clôture de la journée

Un **stand d'information sur les voyages** sera à votre disposition durant l'après-midi .

Bulletin d'inscription

A retourner à :
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF ASBL
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
avant le 15 avril au plus tard

Nom et prénom .....

rue et n° .....

CP et localité ..... Téléphone .....

☐ Je participe à la journée du 20 avril 2013

Participation aux frais:

> Exposés: 5 €/pers.
(gratuit pour un accompagnant par affilié)

> Repas: 5 €/pers.

Nombre de participant(s) à l'exposé: ..... personnes.

Nombre de repas désirés: ..... repas (5 €/repas)

Je verse la somme de ..... € au compte n° **BE40 2500 1383 0063** de la Ligue en mentionnant en communication «Journée info-rencontre» pour le 15-04-13 au plus tard.

Nous sommes tous des héros!

Nous sommes tous des héros 20
Elle ne s'est pas présentée, son nom... 22
Le glacionaute du groenland 24
Si tu as un rêve, tu dois le protéger 25
Si chacun de vos gestes était un exploit 27
Mon handicap me rend-il extraordinaire? 28
D'où puisez-vous votre énergie? 30
Le théâtre envers et contre tout! 33
Mon exploit en 2013 35
Handicap et exploits 36
Corine, Charles, Martine,... 37
Le maître verrier: une rencontre saisissante! 38
Qu'est-ce qui me booste? 39
Un autre destin 40
En savoir plus... 42

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Combattre, fuir, ne rien faire: des défis

Un héros (nous tous) est confronté à un défi: réussir un examen, trouver son âme sœur, affronter la maladie, partir à la quête d'une nouvelle vie professionnelle... et il faut une bonne dose d'héroïsme pour dépasser tout cela et réussir.

Notre époque est marquée par l'instabilité: on rallonge la durée des études mais les choix de ces dernières sont hésitants, jalonnés par de nombreux faux départs. La vie professionnelle n'est plus un refuge contre l'adversité: elle est ponctuée de ruptures et de reconversions subies ou volontaires.

Le couple et la famille connaissent aussi des aléas de séparations et recompositions.

Être un héros, c'est donc souvent dépasser des épreuves quotidiennes et profondément humaines: réapprendre à se mouvoir après un accident, s'entraîner pour un prochain marathon, jouer du violon, tenter de passer une frontière parce qu'on est réfugié, vivre avec une maladie, etc.

"*Confronté à une épreuve, l'homme ne dispose plus que de trois choix: combattre, fuir ou ne rien faire*" écrivait en 1976, le biologiste Henri LABORIT.

Combattre: c'est décider de rester "debout". C'est se donner un but, c'est explorer ses ressources et développer sa volonté. C'est souvent adopter une nouvelle discipline de vie: entraînements intensifs pour le sportif de haut niveau ou temps d'étude soutenus pour l'étudiant, par exemple.
Certains vont plus loin lorsqu'ils ont un "héros intérieur", qu'ils admirent et à qui ils voudraient tant ressembler!

Fuir: a une connotation souvent négative: la fuite et l'héroïsme font-ils bon ménage?
Il y a des fuites salutaires et courageuses: prendre le large, changer de travail, quitter une relation devenue invivable, abandonner un style de vie épuisant et vide de sens. C'est salutaire et sain.

La fuite n'est pas forcément un échec: on peut profiter d'un départ pour construire une nouvelle vie.

Ne rien faire: dans certaines circonstances, ne pas bouger est synonyme de grande sagesse.

Savoir attendre le bon moment, ne pas intervenir, observer, être simplement là et ne pas agir, relèvent d'une grande solidité intérieure.

Cultiver la force intérieure

Comment devient-on résolu dans l'action, endurant dans l'épreuve, courageux face à la douleur et pourquoi pas héroïque?

Nous ne naissons pas égaux: certains sont doués d'une force personnelle importante, d'autres moins. Cette résistance face à l'adversité dépend de facteurs génétiques, psychologiques, affectifs et culturels.
Néanmoins, il est possible de cultiver cet élan de vie jusqu'à notre dernier souffle:

En portant sur nous-mêmes un regard de bienveillance et de fierté, en d'autres mots en retrouvant la confiance en nous-mêmes: c'est le carburant de la réussite humaine. C'est elle qui nous soutient dans les épreuves, les remises en question, le découragement.

En protégeant nos rêves, en laissant la place à l'imagination. Le rêve permet, entre autre, de se projeter dans le futur, de mettre en scène des scénarios qui pourraient nous rendre heureux.
Il y a "un avant", il y aura "un après" et cet après est riche de possibles.

En cultivant le lien. Il est rare de devenir fort tout seul! On devient fort, par l'exemple et l'expérience de ceux qui sont passés par là.
La force se nourrit d'humilité... d'apprendre encore et encore, d'écouter patiemment et de réessayer autant de fois que nécessaire.
On devient fort parce qu'on accepte de l'aide, parce qu'un conseil peut reconstruire et un regard faire grandir.

En restant curieux. Cette curiosité dans la vie nous rend non seulement fluides et adaptables face aux évènements mais également vifs et joyeux.
Rester curieux de tout et à l'affût ne dépend pas de l'âge. Certains centenaires sont plus "forts" que certains quadragénaires, abrutis par leur vie quotidienne.

En développant la cohérence: c'est sans doute la force la plus intime et la plus précieuse de nous-mêmes. La force naît de l'alignement, c'est-à-dire que le corps, l'esprit et le cœur sont, si on peut dire, sur la même longueur d'onde. Ce que je pense correspond à ce que je montre et mon corps le reflète aussi. Il n'y pas de désaccord, de dissonance.
Cette cohérence intime est probablement l'énergie la plus efficace.

C'est elle qui bouleverse des vies, rend meilleur et nous hisse au rang des héros.

© Passage d'une étroiture – 1993

vivre des aventures extraordinaires, de visiter des endroits magnifiques et de rencontrer des gens passionnants. Pendant toutes ces années, jamais la SEP ne m'a empêché de faire ce que je voulais, si ce n'est pendant quelques semaines, lors des poussées. Aujourd'hui, je dois voir la vie différemment, tenir compte des problèmes de mobilité, de la fatigue et tout le reste, tout en ne baissant pas les bras.

Je continue à faire des films, principalement sur l'archéologie ce qui est moins physique mais je travaille aussi avec d'autres réalisateurs. Ils se chargent des tournages à l'étranger, je m'occupe de la préparation et de la post-production. Je dois régulièrement réviser la manière dont je peux continuer mes activités. C'est un perpétuel changement. J'ai appris à écouter mon corps, à le ménager quand il le faut, à éviter les fatigues inutiles. Je fais encore des petits tournages dans ma région mais j'évite les longs déplacements. Quand c'est possible, j'utilise une chaise pour filmer afin de ne pas rester debout pendant des heures et je prévois de faire des pauses régulièrement.

Mais je me demanderai toujours ce qu'il se serait passé si j'avais eu le diagnostic dès la première poussée? Peut-être que le fait d'avoir eu tant d'activités pendant les 5 premières années de la maladie m'a permis de garder confiance par la suite et de continuer?

Les merveilles du monde souterrain dans le Gouffre de Cabrespine – 1993

"Si tu as un rêve, tu dois le protéger"

Petite, j'étais en admiration devant les héros de tous temps.

Je désirais en faire partie. Avec le temps et surtout la maladie, la réalité a dépassé la fiction de mes idées.
Plus la SEP a pris de la place et moins j'ai pu la contrôler. Mes rêves d'enfants, mes projets, mon couple,... tout s'est brisé. J'ai souvent eu cette impression de revenir à la case départ. Écrasée par une pesante fatigue.

Plus la maladie a pris de l'ampleur et plus j'ai développé une volonté sans limite à vouloir la combattre pour reprendre les choses en main. Et c'est alors que je me suis rendue compte qu'on pouvait être le héros de sa propre existence.

Seule avec mes enfants depuis plus de 10 ans, ces derniers ont toujours été un doux moteur. La vie ne nous a pas fait de cadeaux et cela nous a appris que l'énergie, le courage, la volonté de se dépasser, on le trouve en soi et qu'il ne faut attendre des autres que le bonheur de partager.

La maladie m'a touchée un peu partout: les yeux, l'audition, la parole, la respiration, les membres.
Les personnes en bonne santé se plaisent à nous répéter qu'on doit accepter. Je leur réponds: "On n'accepte jamais, on s'adapte!"
Mais il est vrai qu'en chaise roulante, j'ai eu du mal à le faire.

Alors j'ai cherché quelque chose qui me procurerait un bonheur inébranlable. J'ai mes passions: la guitare, le dessin, la peinture, la création de ma BD et bien d'autres choses. Mais je désirais quelque chose de nouveau qui me fasse oublier mon handicap. Et je l'ai trouvé: c'est le tennis de table.
En un sport, j'apprends, je fais de la kiné avec le sourire, je bouge, je m'amuse. Je vais au-delà de mes limites et cela compense mon manque de mobilité.
Je me suis répétée que je devais être folle de jouer assise mais c'est souvent ce petit grain qui fait faire de grandes choses aux hommes extraordinaires, alors pourquoi pas moi, à mon niveau?

J'ai commencé dans un club handisport, une heure, une fois par semaine, avec un entraîneur qui est également ergothérapeute, ce qui m'a énormément aidée. Mais cela ne m'a pas suffit. J'ai voulu en apprendre plus. J'ai intégré une deuxième équipe d'un niveau supérieur où je pratique pas mal d'heures. Et depuis peu, une troisième équipe mais "valide".
Pour me perfectionner, en dehors des heures d'entraînement, j'ai voulu avoir mon matériel à la maison. Mais mon petit budget et mon mini-appartement ne me procuraient pas de possibilités. C'est alors que mon papa a eu l'idée de me couper des planches en bois marin pour recouvrir la table de salle à manger. S'est ajouté un robot qui lance les balles et un filet pour les récupérer. Des idées magnifiques pour un projet qui me tient à cœur: jouer correctement malgré mon handicap.
Il est certain que la fatigue ne m'a pas abandonnée: elle me colle au corps. Mais, si avant, pour moi le repos était une perte de temps, maintenant par motivation pour le tennis de table, je dors beaucoup plus, pour être en forme et faire que mes heures d'entraînement ne soient que du bonheur.

Je me souviens de mots qui m'ont blessée car ils ont été prononcés par quelqu'un de très proche. Un jour cette personne m'a clairement dit que j'allais jouer contre les valides pour perdre, j'ai répondu "mais pourquoi cette

Si chacun de vos gestes était un exploit...

TEXTE: JULIETTE DEGREEF

Lorsqu'on parle de handicap, les images qui nous viennent le plus souvent à l'esprit sont celles d'une personne différente, se déplaçant difficilement avec ou sans aide, parfois avec une canne ou une voiturette,...

Des personnes pour qui chaque geste du quotidien s'effectue moins facilement et peut parfois relever de l'exploit si l'on songe aux difficultés liées à un environnement qui ne tient pas toujours compte ni de leur réalité ni de la spécificité de leur handicap (mental, visuel, auditif, physique,...). Ces personnes devront parfois user de stratagèmes originaux pour franchir les obstacles de la vie et atteindre leurs objectifs.

C'est en cela que chaque geste de la vie quotidienne peut en quelque sorte devenir un exploit. Nul besoin d'accomplir un exploit sportif pour se distinguer dans le monde des personnes valides...

Qu'il s'agisse d'accès difficiles qui vous obligent à changer de coiffeur, de boulanger ou d'épicerie, de toilettes peu ou pas accessibles dans les lieux que vous aimez fréquenter, de guichets trop hauts qui vous demandent un effort surhumain pour y accéder, de bus ou métro bondés aux heures de pointe où vous aimeriez tant trouver une place assise..., les exemples sont nombreux.

Et puis, il n'y a pas que l'accessibilité et les problèmes de mobilité qui demandent de se surpasser car certaines personnes atteintes de sclérose en plaques rencontrent d'autres symptômes, d'autres difficultés comme la fatigue, les problèmes visuels, les pertes de force, de sensibilité,...

Du matin au soir et du soir au matin, jour après jour, semaine après semaine, dans les petits gestes quotidiens, au travail, avec leurs proches, leurs amis, leurs voisins,... beaucoup de personnes atteintes de SEP modifient et aménagent leur quotidien pour faire en sorte que tout se passe pour un mieux.

Trouver "le truc" pour ne pas trop dépendre de son entourage, être fier quand on a réalisé une tâche difficile, réussir un défi que l'on s'était lancé, ressentir de la joie quand on a accompli quelque chose de difficile, se débrouiller seul ou trouver la personne ressource pour faire valoir ses droits administratifs, faire des projets à court terme et prendre le temps nécessaire pour essayer de les réaliser, utiliser la dérision pour supporter les moments difficiles,... voilà bien des attitudes qui ressemblent à un exploit.

Finalement, c'est quoi "accomplir un exploit"? Sommes-nous "extraordinaires" aux yeux des autres ou à travers notre propre regard et notre propre expérience?

Le dictionnaire de la langue française dit: "action d'éclat, remarquable, bravoure, performance, prouesse, succès,...".

Par leur façon de faire, de s'adapter, leur force de caractère, leur envie de prouver aux autres qu'elles existent et qu'elles sont là, certaines personnes atteintes de SEP font peut-être, sans le savoir, des gestes quotidiens qui relèvent de l'exploit.

Quand vous sentez-vous fort?

Faire quelque chose de bien pour les autres, se sentir apprécié, valorisé et être aimé donnent des ailes!
On se sent fort lorsqu'on a des projets, qu'on relève un défi et... qu'on réussit.

Enfin, se sentir en cohérence avec soi-même donne à la fois une assurance, une force et une grande sérénité.

"Je veux que l'on me reconnaisse pour ce que je suis et non que l'on m'accorde des privilèges parce que je suis atteinte d'une maladie. Je veux de la reconnaissance par rapport à la personne, ce qu'elle est, ce qu'elle fait et non de la pitié. C'est pour moi un besoin viscéral, une source de motivation dans mon combat."

Annick

"On ne peut pas cacher les handicaps moteurs. Marcher avec une canne, un rollator ou en chaise roulante attire le regard. C'est souvent un regard interrogatif "Oh mais que lui est-il arrivé?" et dans cette phrase, pour beaucoup, c'est par pure empathie. Je trouve toujours dommage que beaucoup trop de personnes handicapées deviennent "paranos" et ne voient avant tout que pitié ou moquerie... Donner une autre image du handicap, une image positive me semble très important et les prouesses réalisées par des personnes handicapées peuvent aussi bien rassurer les personnes valides que certaines personnes handicapées. Je pense notamment à cet homme sans bras, ni jambes suite à une électrocution et qui a traversé la Manche à la nage, à la force de palmes qui lui servent de membres. Je ne peux rester qu'admirative devant un tel dépassement de soi. Ce champion différent contredit aussi l'image que la personne handicapée est condamnée à rester clouée dans un fauteuil roulant mais qu'elle peut encore faire partie du monde du sport. C'est aussi un message qu'il fait passer: la vie n'est pas terminée et je peux encore réaliser des défis importants. Si en plus, elle est "montrée sous l'angle de la vie, c'est-à-dire de l'amitié, du travail, des idées, des émotions" comme l'écrit Tanguy (cf. témoignage ci-contre), alors c'est encore mieux!"

Patty

"Lorsqu'on m'a demandé de répondre aux questions du micro-trottoir préparant le dossier "SEP et exploits", je dois dire que j'étais mal à l'aise. En effet, à première vue, quel parallèle y a-t-il entre personne extraordinaire et handicap? La plupart des gens que je côtoie dans ma vie professionnelle ou de tous les jours ont manifesté à mon égard un empressement particulier. D'une certaine façon, c'est très réjouissant de constater l'altruisme de l'homme envers les plus faibles. Mais en même temps, j'ose espérer que si l'on montre tant de sollicitude à mon égard, ce n'est pas à cause de mon handicap mais parce que je suis apprécié pour ce que je suis. En ce sens, je rejoins entièrement l'avis de Tanguy (cf. tém. ci-contre). Chaque homme est extraordinaire en lui-même et non à cause de ses problèmes de mobilité.

Néanmoins, je voudrais dire que la médiatisation des exploits réalisés par certaines personnes handicapées a permis d'attirer l'attention du grand public sur le handicap et ses problèmes et de l'intégrer aux réalités de la vie. Cela est une bonne chose. Ne sommes-nous toujours pas le handicapé de quelqu'un? Le jour où le terme aura disparu du langage, l'humanité aura sérieusement progressé."

Francis

Et vous, qu'en pensez-vous?

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

DOSSIER DÉTACHABLE "SPÉCIAL ENFANT"

www.sep-pas-sorcier.be

Le JdM

Le Journal de Myéland

N°4

Salut!

Avec un peu de retard, nous te souhaitons une agréable année 2013.

Pour ton petit journal préféré, l'année débute en force avec une nouvelle présentation: plus d'images, davantage de couleurs flashs, pleins de textes aérés et des rubriques sympas à découvrir. Le tout rassemblé en 8 pages détachables!

Bien entendu, le principe reste le même: un petit apprenti sorcier nous a posté une question sur le site **www.seppassorcier.be** que nous avons choisi de développer dans ce numéro. Ainsi, nous tenterons de t'apporter quelques réponses sur le «*pourquoi papa/maman ne travaille-t-il/elle plus?*»

Te souviens-tu, dans le dernier JdM, Arthur était arrivé au pied de La Chute Glacée. Que va-t-il lui arriver? Qui va-t-il rencontrer? Pourra-t-il enfin trouver les réponses tant attendues à ses questions? Arrivera-t-il à franchir l'île de Myéland? Tu découvriras en tous les cas quelques éléments de réponses dans le nouveau chapitre des «Aventures d'Arthur».

Enfin, nous te proposons une petite «Chasse aux lettres». En plongeant dans l'univers du Journal de Myéland, tu trouveras la réponse. Un super cadeau récompensera le meilleur apprenti sorcier du trimestre.

Alors, mettons la machine en route tous ensemble!

Bon délassement.

Leïla & Elliot

La psy en parle...

Il arrive que la SEP rende difficile la pratique d'une activité professionnelle car le fait de travailler, qu'il s'agisse d'un travail manuel, intellectuel ou même les deux, impose de respecter un horaire régulier et d'être en forme tous les jours.

Ainsi, le métier de ton papa/ta maman demandait sans doute beaucoup d'efforts et il/elle devait certainement être présent(e) tous les jours à son poste.

Or, quand ton papa/ta maman est atteint(e) de la SEP, la fatigue, les troubles d'attention, la douleur,... sont des symptômes qui peuvent l'empêcher de travailler toute la journée, tous les jours.

Etant donné que les personnes malades n'ont pas toujours la possibilité d'aménager leur temps de travail, elles sont parfois contraintes d'abandonner celui-ci, à leur plus grand regret.

En effet, lorsqu'une personne atteinte de SEP fait tous les jours un gros effort pour aller travailler, c'est très difficile pour elle de devoir s'arrêter parce qu'on la considère comme «moins capable», «moins efficace», «moins utile».

Généralement, les adultes aiment leur métier et en ont besoin pour se sentir utiles à la société, au bien-être de leur famille et à l'avenir de leurs enfants. Ne plus pouvoir travailler à cause d'une maladie est donc très dur à accepter.

Quoiqu'il arrive, dis-toi que si ton papa/ta maman ne travaille pas comme les autres parents, cela lui permettra de passer plus de temps avec toi!

Petit apprenti sorcier, veux-tu bien m'aider?

En écrivant le JdM avec Elliot, j'ai égaré les lettres d'un mot. C'est bientôt les vacances de Pâques et j'ai absolument besoin de ce mot pour retrouver le code de ma valise. Aide-moi, s'il te plaît, à le retrouver, sinon je vais rater le décolage du balai.

Le principe est simple! Il faut trouver les lettres d'un mot dans le journal. Elles risquent d'être mélangées. Il faudra les remettre dans l'ordre. Une fois le mot réinscrit sur une feuille de papier (pour bien le garder en mémoire), il ne te reste plus qu'à le retrouver sur le site **www.seppassorcier.be** (astuce: il n'y apparait qu'une seule fois) pour en connaître le code dont j'ai besoin.

Grâce à toi, je pourrai enfin ouvrir ma valise pour y mettre mes habits et prendre place sur le balai.

Mais attention, n'oublie pas de me communiquer le code, sinon le balai va partir sans moi! Le premier apprenti sorcier qui me le postera sur **info@seppassorcier.be** recevra un super cadeau de mon copain BEDU.

Leïla

Mov-e

Move SEP

Bien le bonjour, petit sorcier - ou petite sorcière ! Je suis Mov-e, le petit robot dynamique qui scrute Fireworld à la recherche de personnes qui veulent bouger. Que dirais-tu de m'accompagner? Oui? Super! Laisse-moi te raconter mon histoire alors.

Créé par **Move**, j'existe depuis quelques mois. Move est un groupe de personnes qui travaille avec la Grande Magicienne pour que les gens atteints de SEP puissent faire une activité physique.

Auparavant, les médecins disaient aux personnes avec la SEP: «*Non, ne bougez pas! C'est fatigant pour vous...*». Mais les plus grands sorciers ont travaillé sur la question et on s'est rendu compte que c'est l'inverse... Bouger, c'est améliorer la qualité de vie.

Je suis là pour aider les gens à le faire!

Concrètement, si des gens veulent faire une activité, ils peuvent me contacter. Je chercherai avec eux une chouette activité qui leur convient, pas trop loin, pas trop cher, bref le top quoi! D'ailleurs, ils ne sont même pas obligés de m'appeler: ils peuvent aller sur **le site Internet de la Ligue dans la rubrique «Move»** (pour y trouver plein d'informations: des activités, des journées sportives, des témoignages, des associations,...

Alors, si toi aussi tu connais une personne qui a la SEP, n'oublie pas de lui parler de moi. Elle pourra me contacter par mail à **move@ligue.ms-sep.be**, je les reçois directement dans mon cerveau électronique.

Mov-e

La malle aux folies

Livre pour enfants

«Les Pyjamasques et le croque-chaussettes» - Romuald – dès 3 ans – Ed. Gallimard Jeunesse – novembre 2012.

Le troisième volume d'une série surprenante dans laquelle Yoyo n'a pas rangé sa chambre, comme il l'avait promis à ses parents. Il était trop pressé de rejoindre Gluglu et Bibou, ses amis Pyjamasques.

Quand petits mensonges font un gros monstre, les Pyjamasques vont être confrontés à une étrange créature faite de bouts de vêtements cousue de fils blancs et qui sort du placard.

Jeux de société

«River dragons» - à partir de 8 ans – jeu de course – Ed. Matagot – 2012.

Dérivé du célèbre «Les Dragons du Mékong», River Dragons est un jeu familial, où chaque joueur tente de traverser le détroit du Mékong en construisant un réseau de cailloux et de passerelles sur lequel il va se déplacer.

«Le verger» - Ed. Haba – 1986 – dès 3 ans - < 30'

Le Verger est un des plus célèbres premiers jeux de société pour petits bouts, consistant à cueillir les fruits du verger avant que le corbeau n'en fasse son repas.

BD pour jeunes

«Boule et Bill» - Laurent VERRON - Ed. Dargaud - janvier 2013.

Boule et Bill sont en vacances et s'amusent à l'étranger, à la plage, dans le jardin. Ils font des concours de châteaux de sable, des parties de paintball, et Boule veut devenir réalisateur de cinéma. Caroline ferra sa vedette capricieuse et Bill deviendra son assistant. Gaffes et trucages sont au rendez-vous.

DVD pour enfants et ados

«Les cinq légendes» - dès 6 ans – fin mars 2013.

L'aventure d'un groupe de héros, tous doués de pouvoirs extraordinaires. Emmenées par Jack Frost, un adolescent rebelle et ingénieux, ces cinq légendes vont devoir, pour la première fois, unir leurs forces pour protéger les espoirs, les rêves et l'imaginaire de tous les enfants.

Prochainement au cinéma

«Les croods» - animation - avril 2013 – de Kirk De Micco – avec Nicolas Cage et Emma Stone

A l'ère Croodéolithique, dans un monde comique et dangereux, où la flore et la faune se dessinent de manière bizarre, la famille Croods s'aventure à la recherche d'une nouvelle maison, leur cave ayant été détruite. Tous les membres de la famille doivent conquérir leur peur du monde extérieur. Leur seul moyen pour survivre sera de pouvoir compter les uns sur les autres.

Laure Adler

Laure ADLER était directrice de France Culture, auteur de *A ce soir* (Gallimard, 2001).

Dès que j'ai été directrice, j'ai pratiqué le yoga.

"Avant d'occuper mes fonctions, je n'étais confrontée qu'à des angoisses liées, par exemple, à certaines émissions de télévision. Mais je n'avais jamais eu, à me positionner par rapport à des groupes qui contestent ce que j'ai décidé. Or, je suis d'une nature plutôt violente et ma première réaction serait d'exploser, ce qui n'est évidemment pas la meilleure façon de régler les problèmes.

Ensuite, je mets plusieurs heures à récupérer, ce qui est terriblement éprouvant pour moi et me fait me sentir coupable par rapport à moi-même et aux autres. Aussi, je pratique le yoga. Grâce aux techniques de respiration qu'il met en pratique, j'ai appris à me maîtriser.

Dans les moments de conflit assez violents, c'est devenu un automatisme: je me recentre sur ma respiration et je conserve mon calme. C'est magique pour une femme comme moi!

Autrement, quand je sens que ça ne va pas, je file à la campagne car l'autre façon de me ressourcer consiste à faire de longues marches toute seule. Mon corps est entraîné, il marche sans que j'ai besoin d'y penser, et, pendant ce temps-là, mes pensées vagabondent.
Il n'en sort pas forcément quelque chose si ce n'est, et c'est beaucoup, que je me sens ensuite tranquille et prête à repartir.

Et puis, au moment de cette immense douleur que fut la mort de mon fils, c'est parce que je suis tombée par hasard sur "Un barrage contre le Pacifique", de Marguerite DURAS, que je ne me suis pas tuée. Il y a des livres qui sauvent la vie."

Albert Jacquard

Albert JACQUARD, biologiste, a publié, entre autres, *A toi qui n'est pas encore né(e): lettre à mon arrière-petit-enfant* (LGF, 2002).

Je me recharge en écoutant les gens.

"Comment je me ressource? Mais auprès de ma famille, bien sûr. Mon épouse, mes enfants et mes petits-enfants comptent beaucoup pour moi et, à partir de là, il m'est évidemment impossible de désespérer et d'abandonner l'humanité, même si elle est en train de se fourvoyer.

Entre un optimisme que je ne peux avoir car les humains ne font pas ce qu'ils devraient pour que s'améliore le sort de la planète et un pessimisme qui me ferait dire que tout est foutu, j'adopte une attitude volontariste qui consiste à penser que je peux intervenir pour que demain ne ressemble pas à aujourd'hui.
Et chacun d'entre nous devrait se sentir le constructeur de l'avenir.
Si je ne suis pas catholique, je suis néanmoins chrétien. Que Jésus soit ou non le fils de Dieu m'importe peu. Je trouve un véritable programme politique dans le discours qu'il a tenu – ou qu'on lui a fait tenir. Et, quotidiennement, je me rends compte que, quand on agit, souvent on aboutit.

A 50 ans, je trouvais idiot de défiler dans les rues; aujourd'hui, je défile car, un jour, j'ai accepté de le faire pour lutter contre le racisme et je me suis rendu compte que c'était efficace.

Je suis un végétal plutôt qu'un animal! Je suis constitué de chlorophylle et je me recharge, non pas aux rayons du soleil, mais en écoutant les gens, ce qu'ils pensent, ce qu'ils disent.

Je me nourris de ces mille petits dialogues que j'échange dans le quotidien. Ce sont eux qui me donnent l'énergie d'agir, de revendiquer, et parfois d'obtenir. Mes rayons de soleil, ce sont les autres."

Le théâtre envers et contre tout !

Rencontre avec Nele Paxinou

TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE
ET JEOFFROY ROMBAUT

Au départ, il s'agit d'une petite fille fascinée par le lourd rideau rouge de la salle des fêtes de l'école du village qui ne s'ouvre que trop rarement pour le spectacle annuel organisé par les "grands" avec son cortège d'émois, d'excitations et de joie. Plus tard, la petite fille, devenue grande, est fascinée par les arts du spectacle, elle suit une formation de comédienne et travaille au Rideau de Bruxelles avec Claude ETIENNE.

Soudainement, à 23 ans, son élan est arrêté par un épisode de paralysie très important qui la conduit à Melsbroek dans les années 1960 à une époque où l'IRM n'existait pas pour signer le diagnostic avec certitude... La jeune femme, malgré une kinésithérapie assidue ne se remet que partiellement. Elle sympathise avec un jeune médecin de son âge, qui partage certains de ses enthousiasmes, et qui lui dit un jour: "*Mais qu'est-ce que tu fais ici? Pars! Fais des études...*" Oui, mais quelles études? L'université de Louvain propose des études théâtrales qui l'intéressent beaucoup et que Nele PAXINOU mènera de front avec une licence en philosophie.

Après une brève carrière de professeur de philosophie, le théâtre rattrape la jeune femme, passionnée par le grand auteur belge Michel de GHELDERODE dont elle montera plusieurs pièces au cours de sa carrière. Elle découvre la richesse de la mise en scène. Attirée par le "théâtre de rue", elle organise une tournée en Belgique pour l'école du cirque d'Annie FRATTELLINI et dans les années 80, fonde sa propre compagnie "Les Baladins du Miroir", une troupe de théâtre forain dont elle raconte l'histoire mouvementée dans un livre très attachant: "Ne laissez pas mourir vos rêves"*.

Depuis quelques années, la troupe a jeté l'ancre dans la campagne brabançonne à Thorembais-les-Béguines. Nele PAXINOU y a installé sa maison de terre paille. La belle roulotte de bois, ouverte et accueillante, a "perdu" ses roues (ce qui la met de plain-pied) et s'est installée dans une aile de la maison.

Vivre en roulotte... "*La décision d'adopter ce genre de vie, en tant que personne handicapée, a toujours été difficile pour moi. Lors de chaque départ en tournée, c'était très dur de me réhabituer à ce type de vie et, avant toute chose, à l'espace exigu. (...) Je me suis toujours battue pour conserver mes facultés motrices. Mon histoire est aussi celle d'un combat constant contre la maladie.*" (*)

Au fil du temps... "*la station debout et la marche devenaient ne plus en plus pénibles et je passais le plus clair de mes journées en fauteuil roulant pour garder une capacité de déplacement indispensable à ma fonction de "responsable" et metteur en scène. (...) Mais la passion du théâtre effaçait tous les problèmes quotidiens.*" (*)

En 1981, "*je me marie avec Marco TAILLEBUIS (compagnon de théâtre rencontré à Paris) et nous invitons tout le village à un grand spectacle sous chapiteau, dans la cour de la ferme. Tous nos amis y participent et les gens du village sont conquis. Ils peuvent voir de près ces drôles de "baraquis" venus s'installer dans le village depuis peu...*" "*Ils vont à la messe. Le curé les trouve sympathiques...*" "*Ils ne sont pas méchants, juste un peu originaux, voilà.*" (*)

Par la suite, l'arrivée de son fils lui permettra d'accepter la chaise roulante dont la stabilité lui offre la possibilité de s'occuper de l'enfant en toute sécurité autant pour elle que pour le petit.

"*Malgré quelques détours douloureux que je n'avais pas prévus, j'ai envie de dire que rien n'est impossible. Bien sûr, je ne marcherai plus... quoiqu'au fond de mon cœur, j'ai toujours décidé de vivre comme si cela était de l'ordre du possible – absurde, n'est-il pas?*".

témoignage

Mon exploit en 2013

Tout d'abord, une petite présentation: 51 ans, mariée, deux grands enfants, SEP depuis 1998. Je pourrais ajouter: mes deux enfants vivent en Angleterre, mon mari est – pour son boulot – pour trois ans en Suisse et moi je suis en Belgique (kiné, traitement mutuelle, neurologue, insécurité quand je m'en vais!) allant de gares en aéroports.

Cela pourrait s'arrêter là et ce ne serait déjà pas si mal, mais non, voilà que ma fille décide de se marier... avec un charmant sud-Africain rencontré à Londres.

Le choix de l'Angleterre pour le mariage s'est fait assez rapidement: leurs amis y sont les plus nombreux.
Donc, je récapitule: les parents du garçon sont en Afrique du Sud, je suis en Belgique, mon mari en Suisse et ma fille et son futur mari à Londres où ils ne désirent pas se marier parce que c'est trop cher.
Donc: "*maman, tu ne travailles pas, tu aurais le temps de nous trouver, sur Internet, un endroit champêtre assez éloigné de Londres pour que cela ne soit pas trop cher mais pas trop loin pour que la famille/copains belges puissent y venir facilement?*"
"*Bien sûr ma chérie*", que ne ferait-on pas pour le bonheur de ses enfants!
Tout le monde y a mis du sien et on a trouvé le petit paradis! Les futurs mariés l'ont visité, ils le trouvent parfait. Ouf!

L'endroit a un site Internet superbe. On y voit tout et toutes les propositions de mariage y sont faites. Cela se situe dans la région superbe des Cotswolds (déjà rien que le nom est imprononçable, ça promet!).

Une fois la réservation faite (le mariage est prévu en mai prochain, il faut aller vite!), nous décidons de nous y rendre pour discuter avec les propriétaires du lieu, et pour parler de l'horaire prévu qu'ils nous ont envoyé. On y parle d'un Wedding Breakfast et d'une Master Ceremony... Ça veut dire que le petit déjeuner est proposé aux mariés? Et le dîner alors? Et c'est quoi cette cérémonie?

Je me suis améliorée en anglais mais la conversation reste une épreuve et les accents me posent problème! J'apprends vite que le Wedding Breakfast est en fait le dîner et que la Master Ceremony est LE maître de cérémonie prévu par le manoir. Heureusement, le ridicule ne tue pas!

La cérémonie sera laïque et se fera au manoir par un officier de l'état civil. C'est comme ça en Angleterre, nous recevons un horaire détaillé comprenant l'heure du mariage, cocktail, dîner, etc. Tout est prévu. Sauf que, coup de fil affolé de ma fille, les futurs époux devaient confirmer l'horaire auprès de cet officier, ce qu'ils n'ont pas fait bien sûr. "*On ne savait pas maman!*".
Bon bref, ce monsieur est déjà occupé au moment prévu, ils se marieront donc avant, en catimini, et on fera une cérémonie laïque non officielle mais qui comptera pour eux. C'est le principal! Reste les faire-part: bilingue bien sûr. Ce serait simple sauf que voilà: les Anglais aiment être prévenus 3 à 4 mois avant le mariage, tandis que les Belges se contentent de 6 à 8 semaines. Que les Anglais s'attendent à recevoir une petite carte à renvoyer, mentionnant leur présence/absence. Les Belges se contentent d'un coup de fil, d'un Email. Que si chez nous, il est devenu commun de mentionner la liste de mariage, en Afrique du Sud le simple fait d'en élaborer une est choquant: on n'invite pas des gens qu'on aime pour qu'ils fassent un cadeau! Mais les Belges, s'il n'y a pas de liste ou de numéro de compte ou autres... ne comprennent pas comment féliciter et remercier de l'invitation!

Reste le plus drôle: mon futur gendre est charmant, là n'est pas le problème. Mais nous ne connaîtrons ses parents que le jour du mariage, ils arriveront de Durban pour l'événement (ce sont des Anglais partis s'établir là-bas il y a 35 ans et vu la chute du cours de leur monnaie le retour au pays est devenu impossible... ou réservé au mariage éventuel d'un de leurs enfants. On y est!).

Nous avons donc fait connaissance par téléphone, via une communication skype Belgique-Suisse-Afrique du sud. Un grand moment (mon Dieu quel accent!). Ça s'est tellement bien passé que mon mari, généreux, a proposé à ces gens charmants de venir passer quelques jours en Suisse avant le jour J pour que l'on apprenne à se connaître un peu... Je vais donc devoir, moi qui suis incapable de m'adapter là-bas et de m'adapter en général d'ailleurs, recevoir des gens qui ne parlent pas ma langue dans un pays qui n'est pas le mien. Puis, nous partirons ensemble dans le pays qui accueille ma fille, pour faire la fête avec des gens venus de partout... Souhaitez-moi bonne chance, s'il vous plaît!

Je ne vous parle pas des hôtels à visiter/conseiller, des trajets à proposer (voiture: beaucoup ont peur de rouler à gauche, avion: c'est cher, train: c'est long)...
Mais les futurs mariés sont tellement beaux avec leurs étoiles dans les yeux...

Karine

Corine, Charles, Martine,...

Tout d'abord, le défi est quotidien, puisqu'il faut chaque jour continuer à vivre et à fonctionner, au travail et en famille, avec des capacités diminuées, même si ça ne se voit pas forcément. En adoptant un rythme de vie bien régulier, sans excès, ou alors peu, avec une alimentation saine et une pratique sportive en endurance et régulière (deux ou trois fois par semaine pendant 1 heure / 1 heure et demi), je parviens à mieux maîtriser la fatigue qui autrement s'abat sur moi et m'empêche de vivre normalement.

Et c'est aussi là qu'intervient, je pense, toute l'utilité d'initiatives telles que le projet Toubkal qu'a mené le Docteur Olivier BOUQUIAUX en 2010 et 2011. En effet, l'ascension du Toubkal a été précédée d'une mise en condition physique intensive mais contrôlée, pendant au moins 6 mois. J'ai participé à cette période préparatoire, mais pas à l'ascension elle-même.

Pour moi, un défi sportif nécessite un entraînement en endurance et au long cours. Il se mesure en dénivelé ou en distance, pas en vitesse. Pas un truc avec des premiers et des derniers. Un défi où chacun est gagnant. Et qui continue toujours à nous motiver, à nous dépasser et à nous organiser contre cette crasse de fatigue.

Un de mes rêves serait de monter en haut du sommet du Gran Paradis, dans le Val d'Aoste en Italie.

Corinne

Une vérité de mon neurologue a sonné et résonne encore et toujours: *le corps est fait pour bouger c'est notre seul espoir de vivre en indépendance.*

Ma vie quotidienne est un défi, mais pas de plaintes ou sentiments négatifs. J'ai pris le parti d'être optimiste et positif. La vie, avec action et entraînement me permet d'être plus ou moins le même que j'étais avant le diagnostic de SEP; ce qui est pour moi une satisfaction. Pas de triomphalisme car les défis que je relève ne sont pas des exploits.

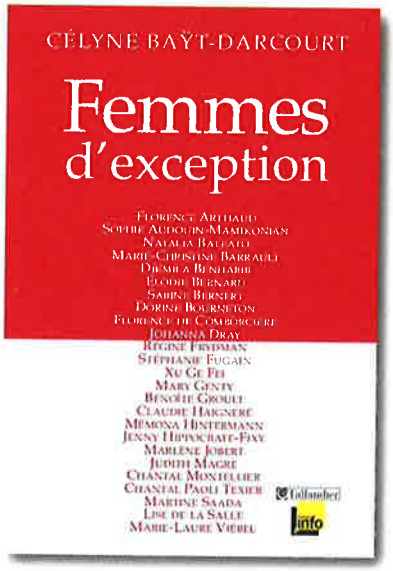
Ma jeunesse s'est passée dans le scoutisme et j'en ai gardé trois maître-mots: de notre mieux, toujours prêt et servir. Je m'efforce de les réaliser dans mon quotidien et des ailes me poussent.

Charles

Je pourrais vous parler de ce 29 avril 2011, jour de mes 29 ans, jour d'une ascension extraordinaire, l'ascension réelle du Toubkal, sommet marocain d'un peu plus de 4000m mais aussi jour d'une ascension mentale; résultat de l'acceptation de la maladie après 12 années de silence. Oui, c'était un fameux défi, un peu fou même! Mais depuis, mon challenge de tous les jours est de continuer ce combat face à la maladie. Bouger chaque jour qui passe. Courir, marcher, danser pour empêcher les membres de s'ankyloser. Rire, chanter, m'amuser pour ne pas la laisser gagner.

Martine, 30 ans.

A découvrir...



Femmes d'exception - Célyne BAŸT-DARCOURT (10 mai 2012)

Depuis trois ans, Célyne BAŸT-DARCOURT reçoit des "femmes d'exception" le dimanche matin sur France Info. A son micro, elles se sont livrées à des confidences, ont eu des fous rires ou retenu des pleurs. Toutes nous expliquent comment elles sont allées au bout de leur rêve et de leur combat. Célèbres ou anonymes, ces femmes racontent leur parcours, leurs passions, leurs envies, leurs douleurs aussi parfois. Qu'elles soient sportives, femmes d'affaires, artistes ou chercheuses, elles ont en commun d'être des battantes. Dans ces entretiens ici réunis, on découvre des femmes exceptionnelles à plus d'un titre, qui nous invitent à les suivre. Un livre tonique et optimiste.

Qu'est-ce qui me booste?

En 1979, après une grossesse, je perds la vue et la récupère en quelques mois par injections de cortisone. Il faudra une deuxième poussée pour que le diagnostic de SEP soit posé en 1986. Je m'installe doucement mais sûrement dans la déprime.

En octobre 1992, mon état me permet encore de conduire la voiture. En me rendant au C.H.R. Val de Sambre d'Auvelais, je subis un grave accident de circulation et en décembre de la même année, je me retrouve clouée définitivement sur un fauteuil roulant. Mon moral en prend un sale coup.

En avril 2000, arrive un événement majeur: Maurice et moi devenons grands-parents pour la première fois. Une question se pose pour moi, vais-je pouvoir m'occuper de mon petit-fils? Vais-je pouvoir jouer mon rôle de grand-maman?

Ma vie va profondément changer lorsque je m'aperçois, grâce à mes petits trucs et astuces, que je suis une grand-mère comme les autres (tout se déroule comme sur des roulettes): langes, biberons, lit, bains, lessives, panades et promenades pendant que les parents travaillent. Puis viendront ensuite Dorine, Basile, Léa et Marius.

Fini la déprime, je n'ai plus le temps d'y penser!

En 2006-2010: je fais la rencontre d'un couple formidable, Gisèle et Freddy. Gisèle est atteinte de la S.L.A. et ses jours sont comptés. Cette grande dame est un exemple pour moi, une référence, jamais elle ne se plaint, toujours souriante, toujours pour remonter le moral aux personnes malades. C'est elle qui me fait découvrir les plaisirs du tennis de table en fauteuil roulant. Nous, en contre-partie, nous lui donnons la chance de découvrir les bienfaits de la joëlette en compagnie des bénévoles de l'A.S.B.L. La Montagne Intérieure et ceux de la cyclo-danse, en compagnie du groupe Espérance de Maredsous et de son professeur Christian LUSIGNAN. J'ai la chance de voyager deux fois avec Gisèle à Tenerife, à l'hôtel "Marisol" adapté aux personnes à mobilité réduite. Malheureusement, en décembre 2010 Gisèle nous quitte.

2008: de nouveaux problèmes médicaux surviennent. Un ulcère à la malléole du pied droit. Il faudra deux ans pour le cicatriser avec une hospitalisation.

2010: le sort s'acharne sur moi, je suis frappée cette fois d'une tumeur. Opérée, je subis un traitement lourd mais six semaines après mon opération, je reprends le tennis de table. Je vais même arrêter de fumer au moment de mon opération, alors que j'ai cinquante ans de tabagisme.

Jamais je n'ai cessé de me battre, de continuer mes activités: ping-pong, cyclo-danse, balade en joëlette en compagnie de mon époux.

Il ne faut jamais baisser les bras, toujours regarder devant, jamais se retourner, toujours positiver.

Ce qui me pousse à me dépasser? J'aime ce que je fais, cela m'évite de me morfondre ou de plonger dans la déprime. J'avance un jour à la fois. Je suis active depuis toute petite. Je ressemble un peu à ma maman qui est une pile électrique et qui vient de fêter ses 93 ans.

Je veux remercier mon époux Maurice pour sa patience et son amour mais aussi mes enfants, petits-enfants, mes amis qui me soutiennent lors des rencontres familiales, festives, sportives ou balades mensuelles en joëlette. Grâce à eux, je me sens forte.

Josiane

Qu'est-ce qui vous pousse à vous dépasser?

La motivation à faire mieux que ce que l'on pense pouvoir faire mais aussi l'envie d'avancer, l'inconnu, les défis, les passions et pouvoir révéler des facettes inconnues de soi-même.

Le danger, la récompense (physique, psychologique, financière), la sanction sont des moteurs pour certains.
Pour d'autres, ce sera la satisfaction personnelle, pour gagner ou ne pas perdre quelque chose.

L'enthousiasme pour ce que l'on entreprend et l'envie de comprendre sont de puissants moteurs pour se dépasser mais la famille, l'entourage, les amis sont également très importants: pour eux, on est prêt à aller loin.

Enfin, quelques-uns se dépassent quand ils voient les ennuis arriver et qu'ils estiment qu'il est grand temps d'agir avant de sombrer!

Où puisez-vous votre énergie?

Dans la vie en général et dans le quotidien: les activités, une relation heureuse avec son partenaire, les amis, la famille, les projets.

La nature est une source inépuisable d'énergie, la méditation, la relaxation, la lecture et le sport également.

Être encouragé fait remonter l'énergie, de même que l'espoir d'une réussite proche, l'estime de soi et la force du mental.

Enfin, multiplier les rencontres, les contacts avec des gens positifs et ouverts dopent l'énergie. Au contact de ces personnes, on se sent devenir meilleur, presque des héros...

Lu et regardé pour vous

Réalisation: Cathy et Jeoffroy Rombaut

Romans - En librairie

« **Rien ne s'oppose à la nuit** » - Delphine de VIGAN – Ed. Livre de Poche – Janvier 2013.

L'auteur nous décrit le portrait de Lucile, son insaisissable mère, depuis la naissance jusqu'à la mort. Une femme souffrant de troubles bipolaires, rongée par la peur, elle transpirait un mal de vivre inextinguible... Il s'agit ici d'un roman (auto)biographique, dressé telle une quête identitaire voire thérapeutique. Un bel ouvrage aux portes de l'intimité.

« **Je vais mieux** » - David FOENKINOS – Ed. Gallimard – Coll. Blanche - 10 janvier 2013.

Un père de famille, architecte; Elise, une femme qu'il a connue très jeune et deux enfants sans problèmes. Le tableau est ainsi posé. Tout semble tourner sur des roulettes jusqu'à ce terrible mal dans le bas du dos. Les examens s'enchaînent et les praticiens aussi, même la prostituée s'en mêle. Mais la douleur persiste. Élise le quitte. Il se fait harceler au travail et ses enfants lui reprochent de les délaisser. Et si les maux de dos offraient la voie à la rédemption?

Bandes dessinées

« Jérémiah, tome 32: Le caïd » - Hermann – Ed. Dupuis - Février 2013.

Jérémiah tombe en panne devant un parc d'attractions. Il pourrait en profiter pour effectuer un petit tour de manège. Seulement, le danger rôde toujours et avant de récupérer sa moto, le nouveau caïd de la zone impose son pouvoir.

Côté musique

Françoise HARDY - "L'amour fou".

L'Amour fou est le 27ème album de cette étonnante chanteuse française. Avec sa voix angélique, ce nouvel opus met l'accent sur un anniversaire de taille, 50 ans après la sortie de son 1er album. Les mélodies sont lentes et mélancoliques composées entre autre par Calogero et Alain LANTY. Sept plages sont écrites de la plume de la chanteuse. Un total de dix chansons, principalement accompagnées d'un piano et d'une quarantaine de cordes. L'album est certifié disque d'Or.

Actu ciné et blue-ray

« Le Monde fantastique d'Oz », de Sam RAIMI avec James FRANCO, Mila KUNIS, Rachel WEISZ - sortie le 03/04/2013.

Quand Oscar DIGGS - un obscur magicien à l'éthique douteuse - se retrouve propulsé du poussiéreux Kansas au luxuriant Pays d'Oz, il pense que la gloire et la fortune s'offrent enfin à lui. Sa rencontre avec trois sorcières, Theodora, Evanora et Glinda va pourtant tout remettre en cause. Elles ne pensent pas qu'il corresponde bien au grand sorcier attendu par tous. Oscar va devoir découvrir en qui il peut avoir confiance mais surtout de qui il doit se méfier. Peu à peu, il va se transformer en un grand et puissant sorcier, mais aussi en un homme meilleur...

« De rouille et d'os », drame franco-belge de Jacques AUDIARD, avec Marion COTILLARD, Matthias SCHOENAERTS, Armand VERDURE...

Ça commence dans le Nord. Ali se retrouve avec Sam, 5 ans, sur les bras. C'est son fils, il le connaît à peine. Sans domicile, sans argent et sans amis, Ali trouve refuge chez sa sœur à Antibes. Là-bas, c'est tout de suite mieux, elle les héberge dans le garage de son pavillon, elle s'occupe du petit et il fait beau.

A la suite d'une bagarre dans une boîte de nuit, son destin croise celui de Stéphanie. Il la ramène chez elle et lui laisse son téléphone.
Il est pauvre; elle est belle et pleine d'assurance. C'est une princesse. Tout les oppose. Stéphanie est dresseuse d'orques au Marineland. Il faudra que le spectacle tourne au drame pour qu'un coup de téléphone dans la nuit les réunisse à nouveau.

Quand Ali la retrouve, la princesse est tassée dans un fauteuil roulant: elle a perdu ses jambes et pas mal d'illusions. Il va l'aider simplement, sans compassion, sans pitié. Elle va revivre.

Si vous ne l'avez pas encore vu, courrez vous offrir le DVD; Ce film en vaut vraiment la peine!

Résultat de notre concours de décembre 2012

Dans le journal La Clef de décembre, nous vous donnions l'opportunité de remporter un Iphone 4.

Pour cela, rien de plus simple, il fallait répondre aux quatre questions suivantes:

Question 1: quel est le prénom du petit garçon autiste qui entre en contact avec les chevaux? **Rowan**
Question 2: quel est le numéro de téléphone "spécial pension"? **1765**
Question 3: en 2013, le banc d'essai voiturette a lieu quel mois? **mars**
Question subsidiaire: combien de bulletin de participation aurons-nous reçu le 14 janvier 2013 à minuit? A cette question, il fallait répondre 76. En effet, nous avons reçu 76 bulletins de participation dont 75 avaient répondu correctement.

Pascale est l'heureuse gagnante de l'Iphone 4. Toute nos félicitations et bon amusement!

Il suffisait d'y penser...

Maîtriser les lois de l'apesanteur est un véritable défi pour les chercheurs et inventeurs de toute espèce. Un ingénieux génie a pu trouver une solution... toute simple pour permettre à une porte coulissante de se déplacer sans résistance. Cette personne a utilisé le magnétisme (aimants) pour suspendre des portes et diminuer ainsi le poids de celle-ci lorsqu'il convient de la manipuler!

Mieux encore, cette porte peut se déplacer toute seule lorsqu'elle est équipée d'un mécanisme d'électro-aimants, permettant un déplacement linéaire silencieux et progressif. Pas de moteur, juste un courant permettant le mouvement.

Et pour permettre le passage d'un éventuel rail de transfert (soulève-personne fixé au plafond), il est possible d'interrompre le rail de la porte coulissante pour laisser le palan du soulève-personne. Et ça marche...

Une porte coulissante motorisée et des portes manuelles sont visibles dans la salle de démonstration du Service d'Accompagnement à Naninne. N'hésitez pas à prendre rendez-vous pour venir la tester.

Portes MONDOOR - Installateur pour la Belgique - SA KONE

A vos agendas!

Journée mondiale de la SEP - le mercredi 29 mai 2013

Lancée en 2009, cette journée a pour but de sensibiliser le grand public à la maladie et au quotidien des personnes qui en souffrent.

Plusieurs manifestations et événements ont eu lieu l'année dernière dans plus de 73 pays à travers le monde.

Cette année, en Belgique, cette journée sera l'occasion de se retrouver au Domaine de Chevetogne.

Plus d'informations vous parviendront par courrier séparé.

A vos *plumes...*

"Le statut d'invalide n'est pas le "Win for life""

TEXTE: NATHALIE PARFAIT

Fin novembre, je recevais une lettre du SPF* Sécurité Sociale (Vierge Noire) m'annonçant que, suite à une révision de mon statut, j'allais perdre la prime d'intégration dont je bénéficiais, et ce dès le mois de décembre.
Je tiens à préciser qu'il ne s'agit pas d'une injustice à mon égard mais d'une procédure habituelle.

Faisant partie d'un blog multi-plumes qui prône l'équilibrisme, se bat contre les "injustesses" sociales et les extrémismes, j'ai décidé d'écrire un article sur la situation d'invalide handicapé et les difficultés, tant sociales qu'administratives, que ce statut nous amène à rencontrer.
Après validation par les rédacteurs dans notre groupe de travail, cet article était publié dès le lendemain sur le blog et partagé sur les réseaux sociaux.

http://blog.respectivement.be/2012/11/le-statut-dinvalide-handicape-cest-le-win-for-life/

Et là, à ma plus grande surprise, mon article crée un buzz phénoménal en à peine une heure sur Facebook. Je reçois des dizaines de messages de soutien, d'encouragements et de propositions d'aide de la part de personnes que je ne connais pas. L'article est relayé par le site d'information 7sur7.be.

http://www.7sur7.be/7s7/fr/1518/Sante/article/detail/1538876/2012/11/23/Non-le-statut-d-invalide-n-est-pas-le-Win-for-Life.dhtml

Mais ça ne s'arrête pas là. Deux amies créent une page sur Facebook afin de récolter de quoi m'aider financièrement "*Si 250 personnes versent un euro par mois, Nath peut continuer à vivre quasi dignement*". Les gens se mobilisent en nombre et s'engagent à m'aider.

Que d'émotions! Je suis extrêmement touchée d'assister à un tel élan de solidarité à mon égard, les larmes n'ont pas cessé de couler durant cette journée hors du commun. Mais, en même temps, je suis aussi très gênée et mal à l'aise: je n'avais en aucun cas écrit cet article pour récolter des fonds pour ma petite personne mais pour mettre en lumière un statut souvent méconnu par la plupart des gens.

Une question se pose: est-ce bien aux citoyens de pallier les lacunes et les problèmes structurels du système?

Suite à ce buzz, des journalistes m'ont sollicitée et j'ai été interviewée au sujet des difficultés que rencontrent les personnes malades et handicapées dans notre société.

Et, last but not least, Dan GAGNON, un humoriste montant sur la scène belge m'a proposé de reverser les bénéfices d'un de ses spectacles afin de m'aider. J'ai rebondi sur son offre mais dans le but d'en faire profiter d'autres personnes dans ma situation. Nous sommes en train de travailler sur un très beau projet: un spectacle réunissant plusieurs humoristes autour du thème de la maladie et du handicap et dont les bénéfices seraient reversés à la Ligue de la SEP. Dès que ce projet sera au point, je viendrai le présenter à la Ligue pour avoir son accord, car nous aurons aussi besoin de mobiliser des bénévoles. Notre objectif est, non seulement de récolter des fonds, mais également de donner un coup de projecteur sur la SEP et de communiquer un maximum dans les médias et sur les réseaux sociaux pour faire connaître la maladie et le travail qu'effectue la Ligue auprès des affiliés pour les aider dans leur vie quotidienne.

* SPF: Service Public Fédéral.

Les rendez-vous de SAPASEP

Depuis janvier 2013

La Brochure "Objectif Emploi"

Avec le soutien de l'AWIPH.

Nouveau!

Avril 2013

Salon Reva

Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.

L'asbl REVA a été fondée dans le but de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées.

Afin de réaliser cet objectif, l'asbl REVA organise, tous les 2 ans, un salon d'information qui s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

Ce salon se tiendra au **Flanders Expo de Gand** les **25, 26 et 27 avril 2013** et sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

Vous souhaitez vous y rendre? Découpez l'entrée gratuite ci-dessous!

Un autre regard...

Je termine de lire "La Clef" et je passe aux activités... et je lis avec étonnement que des cours de marche nordique sont donnés par une étudiante en kiné!

Un coup de fil à la Ligue. On me donne les coordonnées de Stéphanie. Le contact est pris. Je vais à mon premier cours.

Je trouve cela tout de suite sympa et pas évident pour l'équilibre, la coordination des mouvements.
Je persévère mais un de mes soucis est de connaître "l'après" du travail de Stéphanie! Stéphanie me rassure: il y aura une suite avec une autre kiné...

Effectivement, juillet est là, avec un autre rendez-vous au Parc de Bruxelles.

Je fais connaissance avec une flamboyante et énergique Catherine, responsable d'un club de marche nordique et kiné... Pas de doute, on est dans de bonnes mains!

Et de semaine en semaine, avec d'autres membres de la Ligue, nous apprenons à mieux marcher, à coordonner nos mouvements, à mieux respirer et à tenir plus longtemps.

Avec fermeté et gentillesse, Catherine nous montre comment faire en nous donnant des leçons d'équilibre, oh combien utiles et amusantes!

On se retrouve chaque mardi à 11h. Nous sommes plus ou moins une demi-douzaine à persévérer. Catherine surveille chacun, nous reprend, nous explique...

Ma grande fierté quand on a fait le tour du parc!
Catherine nous propose des challenges à relever, et c'est très chouette.

J'ai râlé pendant des années après ces clubs de gym, fitness et autres, car rien n'était organisé pour nous, les moins valides.

Nous avons enfin une activité physique. Chaque semaine, des promeneurs nous regardent travailler et pendant cette heure qui est bien souvent prolongée, il n'y a pas ce regard apitoyé. On est "des sportifs" comme tous les autres.

Lorsque je rentre chez moi, plus ou moins fatiguée, une bonne sieste et il n'y paraît plus. Je me sens en forme! De cet exercice physique, je sens que je marche mieux et plus longtemps.

Catherine a des projets qui nous motivent.
C'est sûr, l'année prochaine on ne s'inscrira pas au marathon de New York mais des promenades en forêt et autres balades seront certainement accomplies et à notre niveau, c'est déjà énorme!

Merci Catherine pour tout ce que tu nous donnes.

Monique

Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.
Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

MEDICAL TRAITEMENT

Moins de fuites pour une meilleure qualité de vie

Par Adélaïde ROBERT-GÉRAUDEL dans FAIREFACE – APF SEP France – 2012

Le "Botox" ne permet pas seulement de masquer les rides. Dans la SEP, il est utilisé en France contre la spasticité. Et, depuis 2011, il est proposé après échec des médicaments pour traiter l'incontinence urinaire due à l'hyperactivité du muscle de la vessie.

Vous trouverez dans cet article les explications du Dr Loïc LE CHAPELAIN, médecin de médecine physique et réadaptation au Centre MPR de Lay-Saint-Christophe, près de Nancy (France).

Article - 2 pages **N° 1431**

MEDICAL TRAITEMENT

Ne plus trembler face aux tremblements

Par Audrey PLESSIS dans FAIREFACE - APF France – 2012

Alors qu'il apparaît généralement comme un symptôme banal et provisoire, le tremblement peut ne plus vouloir s'arrêter. En plus de la fatigue qu'il engendre, il est souvent interprété, à tort, comme un signe de faiblesse, de nervosité, voire d'addiction et isole les malades. Les traitements actuels permettant au mieux de l'atténuer, les personnes atteintes se retrouvent le plus souvent contraintes d'apprendre à limiter son impact.

Article - 2 pages **N° 1433**

MEDICAL RECHERCHE

Cellules souches: des cellules miracles?

Par Estelle NOUEL dans FAIREFACE - APF France – 2012

Les cellules souches, qui permettent de remplacer des cellules abîmées, apparaissent comme ayant un potentiel thérapeutique extraordinaire. Après de longues années, les chercheurs viennent de démarrer les essais cliniques.
La médecine régénératrice est-elle donc pour demain?

Article - 3 pages **N° 1435**

MEDICAL RECHERCHE

Compte-rendu du 28e Congrès de l'ECTRIMS

Par les Dr Nathalie CHARBONNIER et Dr Olivier HEINZLEF dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2012

Compte-rendu du 28e Congrès de l'ECTRIMS (Comité Européen pour le Traitement et la Recherche dans le domaine de la SEP) à Lyon du 10 au 13 octobre 2012.

Ce congrès est la réunion annuelle des spécialistes de la SEP, il a été très riche en actualités avec notamment cette année les résultats très attendus sur deux thèmes très importants :
- SEP et grossesse,
- SEP et sténoses des veines.
De nombreux autres thèmes ont aussi été abordés: traitements actuels, facteurs de risque, douleur,...

Article - 8 pages **N° 1434**

VIE SOCIALE

Face à la maladie, familles et proches ne sont pas épargnés

Par le Prof. Dr Pasquale CALABRESE , neuropsychologue dans FORTE – Soc. Suisse SEP – 2012

Les personnes atteintes de SEP doivent faire face à une modification de leur état de santé pour le restant de leur existence.
La SEP affecte donc aussi indirectement les proches et la famille du patient.

Prémices de la maladie, choc du diagnostic, retour à la vie normale, restrictions physiques, répercussions sur le couple, soutien apporté par les associations sont les sujets abordés dans cet article.

Article - 3 pages **N° 5169**

A vendre

MERCEDEZ VIANO long chassis noir
Année: 2007, 1er propriétaire, 90.000 km, diesel 2,2l de 150 ch. Banquette arrière 3 places et 2 sièges individuels. Radiocd. Verrouillage central adapté pour fauteuil roulant avec homologation.
Prix: 22.500€ à discuter.

Renseignements: Michel COBUT 0478/23 78 93

A louer

Ardèche sud, mas ancien isolé de plain-pied, 6 ou 8 personnes, sur 32ares, tout confort, organisé pour personne handicapée. Piscine privée avec grands escaliers intérieurs.
Libre en septembre.

Renseignements: Tél.: 083/21 31 61 ou 00 33475/37 2656
E-mail: libert.landrieux@skynet.be
http://www.giteenardeche.be

A vendre

Voiturette électrique
Prix: 850€

Renseignements: Mme VARLET, tél. 04/276 73 82

Recherche

Couple 55 et 58 ans, recherche un rez-de-ch. avec jardin ou appartement avec ascenseur, 2 ch., 85 m² si possible, douche moderne, 750€/mois sans les charges. Région Bruxelles (1020, 1083, 1090). Libre mi-juin.

Contact: Mme LEDERMAN, 0478/25 00 43

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED
S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
Rue de Vottem 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

04/226 60 78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL
VENTE - LOCATION
FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Infos utiles

Adresses de la Ligue

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
Email: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be
Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Les permanences sociales

BRABANT WALLON - 010/24 16 86
rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE
IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB
M. GILLES: mardi 9h - 12h
M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

BRUXELLES - 02/740 02 90
rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES
Fax: 02/740 02 99
IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB
Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h
M. SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

HAINAUT EST - 071/20 21 75
rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB
Melle DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h
Melle CANALE: mecredi 9h - 12h
Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99
rue Olivier Lhoir 8 - 7333 TERTRE
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB
Mme LECHARLIER: mardi 9h - 12h
Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

LIEGE - 04/344 22 62
rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
Fax: 04/344 08 63
IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1
Mme JACQUES: mardi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: mercredi 9h - 12h
Mme HODIAMONT: jeudi 9h - 12h
Mme TURKMEN: mardi 13h - 16h

LUXEMBOURG - 084/21 45 89
route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE
IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB
Mme ROUYR: mardi 13h - 16h
Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Fax: 081/40 06 02
IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB
Mme DEBRY: mardi 9h - 12h
M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30
Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

la clef le journal

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. A.S.B.L.
Rédactrice en chef: V. DEBRY
Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY, V. DELVAUX, J. DEGREEF, C.GHISLAIN, K. LONTIE, N. PARFAIT, M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.
Cellule de créativité du JdM: C. DECLAYE, V. DELVAUX, A. GILLES, J. ROMBAUT.
Mise en page et maquette: S. DALL'AVA
Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Se transférer en toutes autonomies
chez soi, avec les systèmes Handi-Move

Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg

Handi move INTERNATIONAL

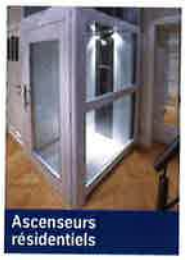
Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27
info@handimove.com

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa
et toute votre maison redevient accessible.

Plates-formes élévatrices


Ascenseurs résidentiels

Ascenseurs d'escalier

Appel gratuit
0800 12 697
24h/24, 7j/7

Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.

ThyssenKrupp