

La Clef



Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760

N° agrément: P705108



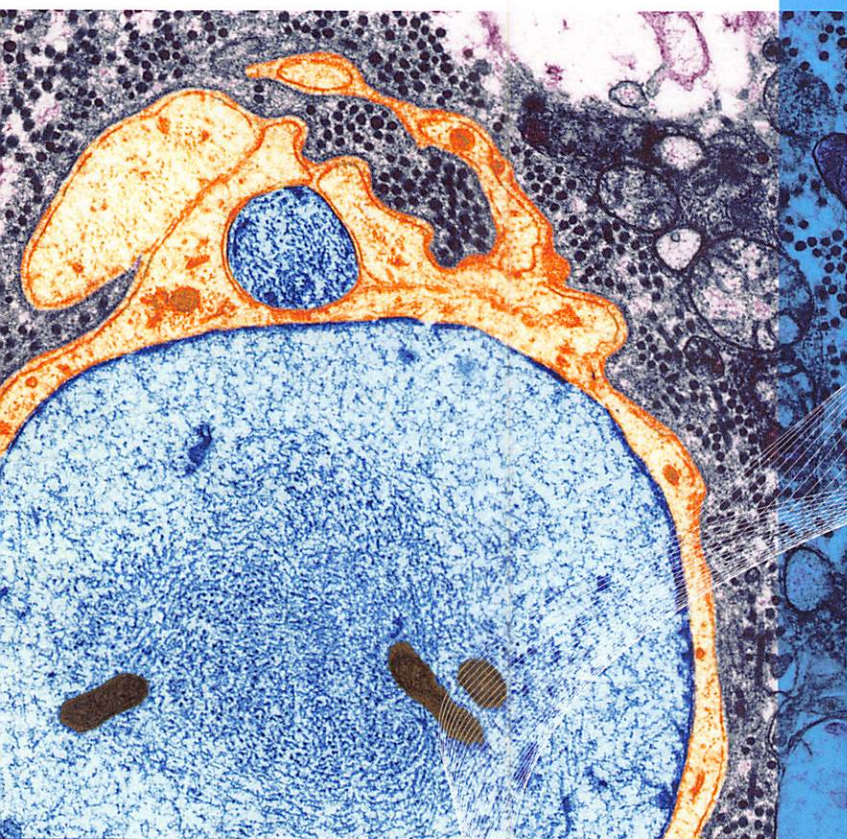
Périodique trimestriel
Editeur responsable: M. Watelet
N° 64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Bureau de dépôt: Namur 1

La Clef n° 101 - 4^{ème} trimestre 2008

FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec

TM



Transforming **scientific discoveries**
into advances in **human healthcare**

Powerful innovation

Biogen Idec N.V./S.A., Pegasuslaan 5, 1831 Diegem, tel. 02 / 219 12 18, www.biogenidec.be

Demyelinated nerve in multiple sclerosis. Coloured transmission electron micrograph (TEM) of a section through an axon (a structure that transmits nerve impulses) that has lost its myelin sheath. The axon (blue) has only its Schwann cell (brown) surrounding it. The Schwann cell would normally produce the myelin sheath. A nerve's myelin sheath helps it conduct electrical impulses and when the myelin sheath is lost, nerve function is impaired. This is seen in nerve disorders such as multiple sclerosis (MS), where patches (lesions) of myelin sheath are destroyed.

■ Editorial	5	■ Du nouveau au groupe de documentation	22
■ Dossier: Aidants, aidés: pour le meilleur et pour le pire!		■ Petites annonces	29
La relation d'aide: une relation à double sens?	6	■ Agenda	30
A deux face à la SEP (témoignage)	8	■ Les adresses de la Ligue	31
«À qui oser dire sa fatigue?» (témoignage)	8		
Aidants Proches A.S.B.L.	9		
Culpabilité quand tu nous tiens...	10		
Un Chef d'orchestre et une musicienne... (témoignage)	11		
J'ai tiré ma révérence (témoignage)	12		
Aidant-aidé: Et la législation dans tout cela?	12		
Les aidants de la veille seront les aidés de demain	13		
Quand parents et enfants prennent la parole... (témoignage)	15		
Rosa, Thérèse (témoignage)	16		
Quelques adresses utiles	17		
Pour en savoir plus...	18		
■ Le saviez-vous?			
Gala de la Ligue Nationale	19		
■ Témoignages / courrier des lecteurs			
Les vacances 2008...	20		
Mini Europe	21		



Rédactrice en chef: V. Debry - 081/40 15 55

Cellule de créativité: V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, N. Parfait, M. Peters, J. Rombaut, I. Datchet

Mise en page et maquette: S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 sa

Photos de couverture: P. Poliart

Impression: Imprimerie Nuance 4 sa - 081/40 85 55

La SEP n'attend pas, nous non plus.

*" Je reste la même personne
que j'ai toujours été. J'ai appris
à faire face à la maladie. "*

LOUISE P.:

- Age: 27
- Ville natale: Gosforth, Newcastle, England
- Premiers symptômes: perte de contrôle dans les jambes, flashes de lumière et troubles de la vision
- Diagnostiqué en 2004



Prenez une longueur d'avance.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Chers lecteurs,

Votre périodique La Clef est un moyen de communication exceptionnel entre vous, affiliés et volontaires, et l'ensemble des responsables et du personnel de la Ligue communauté française.

Tous ensemble nous devons former un groupe uni et harmonieux qui sert de moteur à la réussite de notre objectif commun: être à l'écoute et aider de manière équitable toutes les personnes atteintes de la sclérose en plaques, jeunes ou moins jeunes, aussi bien en région wallonne et à Bruxelles. Tout cela doit se faire dans un respect mutuel qui doit souder et nos efforts et nos ambitions malgré nos différences.

Cette tâche difficile, ambitieuse mais exaltante, doit aussi tourner autour d'une organisation de la Ligue moderne, ouverte, efficace et tournée vers l'avenir.

La modernisation de notre structure de Direction, décidée par notre Conseil d'Administration, va tout droit vers cet objectif par la création, à titre d'exemple, d'une commission des affiliés consacrée entièrement à l'étude des besoins de ces derniers et à l'écoute des personnes entourant leur vie quotidienne afin de mieux comprendre l'environnement complexe qui les entoure.

Tous ces efforts sont exclusivement dictés par notre volonté d'aider le mieux possible tous ceux qui nécessitent de notre part et respect et admiration.

Nous tenons aussi à faire un vibrant appel à tous ceux et celles qui d'une façon ou d'une autre pourraient nous rejoindre en tant que volontaires afin de nous aider dans la réussite de nos beaux projets. Que ce soit dans l'organisation de toutes les activités destinées aux affiliés, au travers de la vente des chocolats ou dans des responsabilités bien spécifiques, vous serez accueillis avec enthousiasme. Venez et rejoignez notre belle association. Nous avons besoin de vos talents!

En cette période de fin d'année, nous profitons aussi pour vous adresser de tout cœur nos vœux les plus sincères en espérant pouvoir ajouter un petit grain de bonheur dans votre vie quotidienne et c'est avec plaisir que nous espérons vous rencontrer au cours des activités mises en place par la Ligue en 2009.

**Le Bureau : M. Watelet, Président,
M. van de Putte, Vice-Président, Mme van Zuylen,
Secrétaire et M. de Brouwer, Trésorier.**

N.B. : pour tout questionnement ou proposition de volontariat, n'hésitez pas à contacter le Centre de Rencontre (081/40.15.55) : Mme Tychon et Mme Dacht ou par E-mail : gtychon.sep@belgacom.net.

Bonjour chers affiliés,
chers lecteurs,

Depuis septembre, j'assure la fonction d'adjointe à la Direction de la Ligue.

Mon expérience professionnelle (secteur social et commercial) et mes compétences me permettront d'assurer cette nouvelle responsabilité avec disponibilité et positivisme dans le souci constant d'être au plus près des besoins spécifiques des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Grâce à la collaboration de chacun, nous effectuerons un travail d'équipe performant.

A l'approche des fêtes de fin d'année, permettez-moi de vous souhaiter un Joyeux Noël et une bonne Année 2009 remplie de bonheurs.

Mes pensées affectueuses vont tout particulièrement à ceux qui se sentent seuls.

N'hésitez pas à me contacter ou à contacter notre équipe sociale si le besoin de parler se fait ressentir.

A bientôt !

Isabelle DACHET



La relation d'aide : une relation à double sens ?

On ne choisit pas de devenir aidant, pas plus d'ailleurs que de devenir aidé, comme l'on pourrait choisir par exemple une profession ou un ami. Ce sont des événements qui dépendent très peu de notre volonté. Mais il faut néanmoins les assumer et en porter les conséquences.

Dans ce contexte, donner du sens reste une démarche primordiale pour un philosophe.

Le sens est à la fois une façon d'appréhender et d'interpréter ce qui nous entoure. Poser la question du sens d'un événement (ou d'une relation), c'est tenter de lui donner une signification propre au-delà des conventions, c'est le faire sien et l'intégrer dans son existence en lui conférant une certaine cohérence. Donner du sens, c'est aussi refuser de subir pour choisir et agir... c'est orienter sa vie.

Donner du sens, c'est aussi opérer une démarche réflexive qui fait intervenir la raison. Ce deuxième aspect de la démarche permet de prendre distance vis-à-vis de ses propres émotions et d'y mettre de l'ordre.

A travers la question du «double sens», je voudrais proposer une approche plus globale de la relation d'aide qui inclut la question du sens pour l'aidé et pour l'aidant.

La relation d'aide est composée de différents éléments : l'aidé, l'aidant et la relation. Ces trois éléments sont en interactivité ainsi qu'en interdépendance. Il s'agit moins de reconnaître l'autre comme dépendant que de se reconnaître en interdépendance avec l'autre (ajustement de la façon d'être de l'intervenant à la demande du bénéficiaire).

Le fil conducteur de cette réflexion se construit autour des deux idées suivantes : tout d'abord, chacun des trois éléments précités contribue à la construction et à l'élaboration du sens ; ensuite la signification d'une telle relation ne peut être imposée unilatéralement par l'un ou l'autre de ces éléments.

Le sens de sa vie par autrui ou avec autrui ?

La construction du sens **par autrui** correspond à l'idée selon laquelle sauver une vie revient à justifier la sienne. On se trouve ici face à une démarche «à sens unique», l'autre est appréhendé uniquement pour ses blessures ou ses souffrances. Ce qui fait de lui un objet de soins et de préoccupations. L'épreuve de la personne est reconnue mais la personne elle-même reste absente de la construction du sens, voire de la relation. Peut-on d'ailleurs dans ce contexte, parler de relation ?

Lorsque, seul, un des éléments de la relation d'aide impose son sens, celle-ci tend à devenir une relation de pouvoir. Dans ce type d'attitude, la souffrance d'autrui satisfait en moi un certain besoin de soigner, qui peut être aussi recherche de sens, de reconnaissance ou de puissance mais qui n'inclut pas l'autre dans la construction du sens.

Le sens de sa vie **avec autrui** invite à intégrer une dimension supplémentaire. Il s'agit ici de trouver et de construire un sens commun avec celui qui souffre.

Dans un ouvrage intitulé «L'homme-Dieu ou le sens de la vie», L. Ferry réfléchit à la question du sens de la vie dans une société désenchantée et propose différentes pistes pouvant répondre à cette question. Il se dégage notamment que la dignité et la souffrance de l'autre sont aujourd'hui considérées comme des valeurs transcendantes, sacrées et, en tant que telles, sources de sens.

Ferry explique ce qu'est le sens de la vie avec autrui : « La générosité suppose la richesse ». Cette sentence s'interprète comme la nécessité de ne pas négliger son patrimoine, la nécessité de ne pas s'essouffler dans le don à l'autre si on souhaite lui apporter une aide quelconque.

Dans ce cadre relationnel, l'aidant tout comme l'aidé reconnaissent et acceptent leur interdépendance afin de co-construire le sens de leur relation. La qualité de la relation dépend tant de l'attitude de l'aidant que de l'attitude de l'aidé.

Ferry explique en outre que chacun doit apprendre à reconnaître le sacré en soi et non uniquement dans l'autre: c'est-à-dire aussi accepter de reconnaître ses propres souffrances et sa dignité comme porteuses de sens.

Or ces souffrances, perçues trop souvent comme des limites, comme des faiblesses, ne sont jamais faciles à évoquer. Le regard social tend à leur conférer une connotation négative. Ainsi, parler de soi, de ce que l'on ressent peut être perçu comme une marque d'égoïsme; parler de ses émotions, de ses sentiments peut paraître inconvenant; évoquer son angoisse, ses limites peut passer pour une attitude peu courageuse ou pour un signe de faiblesse.

Co-construire le sens est une démarche qui enrichit tant l'aidant que l'aidé mais qui n'est pas pour autant chose aisée. Elle implique de part et d'autre l'acceptation de soi et l'ouverture à l'autre.

Différentes conditions favorisent cette attitude:

La liberté intérieure: l'acceptation de soi, c'est l'acceptation de ses zones d'ombres et de lumières. Pour ce faire, il importe que chacun assume la responsabilité de son vécu, de ses malaises, de ses choix, de ses succès, etc. et que chacun refuse de prendre la responsabilité des émotions et des difficultés de l'autre.

La prise de distance de soi-même: cela ne signifie pas une indifférence mais au contraire une connaissance et une acceptation de nos valeurs, de nos convictions, de nos désirs afin de nous en libérer pour pouvoir mieux accueillir l'autre.

L'humilité du non-savoir : écouter, c'est laisser l'autre s'exprimer sans le réduire à ce que je crois ou ce que je veux entendre. Ni l'aidant ni l'aidé n'ont le monopole du sens. C'est par exemple accepter d'entendre que le malade ne souhaite pas prendre son médicament ou que l'aidant ne pourra pas rester aussi longtemps aujourd'hui.

Le deuil de ses représentations : la représentation de la vie, la représentation de la bonne santé de l'aidant ne sont peut-être pas les mêmes que celles de l'aidé.

Ainsi par exemple l'aidant ou l'aidé doivent accepter que l'autre ait des besoins (préserver son indépendance ou au contraire être câliné) que lui-même n'aurait pas s'il était à la place de cet autre. Cette démarche est d'autant plus difficile quand préexiste entre l'aidant et l'aidé une relation affective ou amicale. Le deuil doit alors s'élaborer dans une relation qui préexistait à la relation d'aide et qui va au-delà même de l'aide apportée.

La co-construction est certes rendue possible par les attitudes décrites ci-avant. Elle nécessite néanmoins aussi un échange pour que la relation soit authentique.

« C'est pourtant de parler qui guérit de soi-même et des autres ».

La parole reste un outil précieux pour prendre distance et échanger.

Le double sens ne peut être entendu comme la superposition de deux significations qui ne se croisent jamais. Dans ce cas en effet, il reste difficile de parler de relation. Il faut concevoir le double sens comme une seule signification riche de deux origines qui se rejoignent et s'imbriquent pour construire un sens commun.

Texte adapté par Mireille à partir d'un texte écrit par Catherine BERT, philosophe, assistante à la Faculté de droit de la FUNDP

MICRO-TROTTOIR

Si on vous dit « aidant-aidé », à quoi pensez-vous ?

- Un passage obligé
- Une passerelle
- Un gouffre
- Des sables mouvants
- Un challenge
- Une belle histoire d'amour
- Un cauchemar

A deux face à la SEP

Si je témoigne aujourd'hui dans ce dossier «Aidants-Aidés», c'est parce que, depuis vingt ans, je vis au jour le jour la situation d'être la personne «aidante» dans notre couple.

Ces vingt années m'ont laissé beaucoup de temps pour réfléchir à ce lien particulier qui nous unit sans que nous l'ayons choisi. La maladie de mon mari nous a frappés en pleine jeunesse alors que nous construisions notre vie de couple et de famille. Très vite, la SEP a modifié son fonctionnement et le rôle de chacun. J'ai dû très rapidement, vu l'évolution, prendre en charge au quotidien des tâches d'aide indispensable que je n'aurais pas imaginées.

Oui, tout est devenu difficile: la présence indispensable à certains moments de la journée (lever, repas, toilette, coucher,...), l'organisation des loisirs et vacances et cette peur de ne pas y arriver et d'un jour ne plus pouvoir assumer à cause de la fatigue ou d'être soi-même malade.

Mais face à cette réalité et au fil des années, ma façon d'envisager cette relation s'est peu à peu modifiée. Que serions-nous devenus sans la SEP. Personne ne le sait. Autour de nous, tant de couples ont fait naufrage ou vivent dans l'indifférence. Nous, nous sommes battus et nous battons encore tous les jours. Le quotidien n'est pas toujours facile et notre relation de couple est sûrement différente de celle que nous avions imaginée ou de celle des couples de notre âge qui nous entourent. J'ai appris peu à peu à vivre chaque instant comme il venait et à ne pas penser à ce que sera demain. Parfois, l'angoisse est pourtant là mais je me dis que personne ne peut savoir de quoi sera fait le lendemain. J'ai aussi appris à accepter mes moments de révolte et mes envies de vivre autre chose. Mais cela n'a été possible que grâce à ce que je reçois de mon mari, à l'aide qu'il m'apporte chaque jour. Son regard sur la vie, sa tolérance, son humour et sa présence dans tous les moments difficiles et les douleurs que nous traversons tous à un moment donné dans l'existence m'ont fait grandir.

Une aidante - aidée

«À qui oser dire sa fatigue?»

La montagne, les villes anciennes, c'est à oublier. C'était pourtant la marche, les visites de villes qui constituaient la plupart de nos vacances avant cet accident. Trouver un hôtel avec chambre adaptée relève de la gageure. Chambre adaptée signifie trop souvent «adaptation pour personne qui peut encore se mouvoir sans sa chaise»; alors c'est la désagréable surprise, sans compter un prix nettement plus élevé! Passons, visitons cette charmante petite ville: monuments anciens, ruelles escarpées aux pavés impraticables, que c'est magnifique mais pratiquement inaccessible (c'est votre faute, pourquoi n'allez-vous pas vous dorer au soleil sur la plage?).

C'est l'heure de chercher un resto. Je dois m'y prendre une heure plus tôt: je dois vérifier les escaliers, l'étroitesse des portes, le passage entre les tables, l'accessibilité de la table (parfois, il nous faut prendre une table de quatre, ce qui fait la joie du restaurateur!). Après avoir parcouru quelques rues et inspecté cinq restos, je réserve dans le sixième et, ma foi, tant pis pour le menu ou le prix. Après le repas, vient l'heure d'un des cinq sondages de la journée. Les toilettes du resto se trouvent au sous-sol, nous sommes trop loin des toilettes de l'info-tourisme que nous avons utilisées ce matin. Impossible de trouver un café avec des toilettes accessibles. Tant pis, problème insolvable, nous cherchons à l'arrière d'une église ou d'un monument, un endroit discret et mon mari fait son sondage.

En croisant un groupe de marcheurs, sac au dos et bâton à la main, mon mari essuie une larme: «Tu te souviens?» Après trois, quatre jours de ces vacances, je rentre fatiguée, j'aurais tellement besoin de vraies vacances.

À qui oser dire ma fatigue, partager mes plaintes, recevoir des encouragements de personnes qui vivent des moments semblables et même souvent pires! Merci pour son soutien au groupe des aidants proches de Namur qui, très justement, a pris pour nom: «Oser dire sa fatigue». Je me sens tellement plus légère et un peu plus optimiste après chaque réunion.

*Madame C., groupe des aidants proches Altéo de Namur
(Article extrait de la revue Contact N° 115 -
la revue de l'aide et des soins à domicile)*

MICRO-TROTTOIR

La relation aidant - aidé ?

Exister, fusionner, vivre intensément, toujours aller plus haut...

Et puis, très ponctuellement, la surcharge, un moment difficile, un débordement parfois très soudain : je me sens seule, y a-t-il un relais ?

Ai-je consacré assez de temps à tous ?

Mais n'est-ce pas le sort de tous dans notre vie trépidante, que l'on soit aidant ou aidé ?

Alors je me tourne vers Jean-Sébastien Bach ou Haendel et je retrouve la paix et l'énergie.

Certains jours sont plus difficiles selon le travail extérieur, la fatigue, la disponibilité. Mais les choses doivent se faire, aussi je prends sur moi, vu que le report au lendemain s'avère impossible.

Je ne suis pas toujours prêt pour tout à tout moment mais il faut le faire.

L'amour fait faire beaucoup mais ce n'est pas facile pour autant !

mission de l'A.S.B.L. est la défense de la situation de l'aidant proche dans toute sa transversalité, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. L'A.S.B.L. se veut organe de vigilance et d'orientation.

L'A.S.B.L. s'est donnée comme principales orientations de :

- revendiquer un statut pour les aidants proches pour préserver leurs droits ;
- assurer une meilleure information sur les services et aides existants ;
- permettre l'organisation de soutiens psychologiques et de formations ;
- sensibiliser pour faire évoluer les mentalités ;
- promouvoir toute action se rapprochant de son but social.

Le siège social de l'A.S.B.L. Aidants Proches :

Madame Caroline DUCENNE - Assistante sociale

avenue Cardinal Mercier 53 - 5000 Namur

Tél. : 081/71 15 74

Courriel : info@aidants.be

Transmis par Mireille

Aidants Proches A.S.B.L.

En Belgique comme dans la majeure partie des pays européens, les aidants proches jouent un rôle crucial pour les soins à apporter aux personnes dépendantes dans notre société : enfants en bas âge, personnes malades et/ou handicapées, personnes âgées.

L'aidant proche est défini comme suit : il s'agit d'un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie.

Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, l'A.S.B.L. Aidants Proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin spécifique d'assistance à une personne dépendante. La première

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

Une parole :

- « Au secours »
- « Merci »
- « Si j'avais su... »
- « Quelle aventure »
- « Pourquoi nous ? »



MICRO-TROTTOIR

La relation aidé - aidant ?

Je me sens embarrassé, en infériorité, pourtant merci à eux d'être là, ouf, du bonheur... « obligation injuste », extraordinaire.

J'ai l'impression de ne plus pouvoir exister par moi-même, de ne plus être libre. Mais ceci est valable aussi bien pour celui qui aide que celui qui est aidé.

Les années passent, la maladie s'installe avec frénésie, insistance. La fleur se fane, les amis et la famille s'éloignent, les murs de mon appartement se resserrent comme dans « L'écume des jours » si bien écrit par Boris Vian. C'est dur d'être malade ! J'ai pourtant l'extrême chance d'avoir un époux aimant et calme à mes côtés et là, c'est du bonheur.

C'est vrai que quelquefois (rarement), je me sens un peu comme un boulet... quand un lieu, une activité nous sont refusés à cause du fauteuil roulant, mais c'est avec un peu d'humour et beaucoup d'amour que ma compagne l'allège !

Dans la mesure du possible, j'essaie de limiter mes demandes.

D'ailleurs, je comprends très bien qu'elle soit fatiguée ou à la limite du ras-le-bol, mais je me rassure en pensant que je n'en suis peut-être pas la seule cause.

Culpabilité quand tu nous tiens...

Pas facile de vivre avec la culpabilité ! Tout d'abord la culpabilité d'être malade, ensuite quand la maladie fait son chemin, évolue malgré mon combat quotidien, la culpabilité d'être de plus en plus dépendante, de me sentir un fardeau pour mon époux qui doit maintenant m'aider au quotidien dans les moindres gestes que je ne peux plus faire, aussi anodins soient-ils, vu que ma dextérité s'amenuise : me verser à boire, couper la nourriture, ceci partout où nous allons, ce qui n'est pas toujours très bien perçu. Porter une fourchette garnie à la bouche, voire un verre plein devient parfois le parcours du combattant suivant mon état de fatigue.

Sans parler de mes efforts journaliers pour tenter de garder le plus longtemps possible une mouvance qui s'affaiblit malgré tout chaque jour un peu plus. Pourquoi ce forcing, me direz-vous ? Telle une sage fille, j'écoute les médecins mais à force, c'est avilissant !

Petite anecdote. En baisse de moral (chute des feuilles oblige), je vais chez la coiffeuse, histoire de changer de look, ce qu'elle me fait tout en me boostant ce moral en berne. Je sors de là quelque peu requinquée et plus souriante qu'à mon arrivée (sympa quoi) mais nous voilà, mon Cher et Tendre et moi, à la caisse d'une grande surface quand une femme (à qui j'ai simplement rendu son sourire et permis de passer devant nous avec son seul article à payer) me dit avoir connu ma situation de chaise roulante mais qu'à force de courage et de kiné, la revoilà sur ses deux jambes et de me préciser qu'il y a quelqu'un au-dessus de nous, qu'il faut y croire... je ne suis pas la bonne personne pour ce genre de réflexion ! Elle me demande ce que j'ai et s'empresse de me répondre qu'on en guérit. Patatras, mon moral ravigoté retombe aussi sec, sans parler de ma culpabilité qui reprend illico sa place !

Ce n'est déjà pas facile d'affronter mon propre regard, ni celui des autres (du moins pour moi) mais si en plus, je sers de psy de substitution pour les éclopés en état d'isolement, surtout s'ils me sapent le moral, là j'abdique ! C'était sûrement une gentillesse dans sa tête mais il est bien connu qu'il faut mieux tourner sept fois sa langue avant de causer...

Cathra

MICRO-TROTTOIR

Vous pensez à l'avenir ?

Un petit week-end de détente en chambre d'hôtes pour découvrir d'autres lieux.

Mille projets : aller au cinéma demain, retrouver le bout du monde là-bas en Bretagne où l'océan vous offre des paysages magnifiques... Vivre, découvrir.

Il me fait peur... Mes capacités diminuent avec l'âge... La vie se restreint aux problèmes journaliers.

Un chef d'orchestre et une musicienne...

La porte s'ouvrit sur une dame d'un certain âge, tout sourire, le chignon bien serré et le visage lumineux.

«Entrez, entrez, il vous attend!» me dit-elle. Et la voilà, trotinant devant moi, m'indiquant le chemin.

A ma grande stupeur, je fus introduite au salon où trônait un lit en plein milieu. Pourtant, je savais qu'une chambre équipée était disponible au rez-de-chaussée.

Le monsieur, un solide gaillard, m'accueillit avec un «franc» bonjour, tout en s'agitant sur son lit.

J'assistai alors en quelques minutes à un véritable concert où lui devenait chef d'orchestre et elle, musicienne aux multiples instruments.

«Chérie, peux-tu me redresser?, Oh, je suis désolé: peux-tu nettoyer mes lunettes?» «Comment?, tu reviens des courses? Tu as bien apporté mon parfum? Ah la la, tu as oublié, je le savais... Tu devras y retourner cet après-midi!».

La femme chérie disparut subitement et je comprends qu'elle est partie au jardin. Monsieur actionne aussitôt son lit électrique, le positionne en hauteur et commente les activités de jardinage de son épouse. Rien ne lui échappe, il dicte avec force gestes et cris l'endroit exact où il faut planter les rosiers. Il hésite, puis se ravise: «Non, finalement, ils seraient mieux là» et il ordonne à sa femme de les déplacer.

Quant enfin, celle-ci nous rejoint, son mari gémit: «Peux-tu nous apporter du café? Et encore me redresser? Ah c'est ennuyeux, tu as pris du retard, le dîner ne sera pas prêt à l'heure!».

Et notre petite dame ne cesse de courir, apportant la tasse de café, les médicaments, le livre demandé mais finalement oublié, la couverture supplémentaire.

On sonne à la porte: elle court, elle court.

C'est l'infirmier que le mari remercie gentiment mais fermement: «Il ne fallait pas vous déranger, ma femme va le faire, elle a du temps, hein chérie? Tu fais cela si bien et je me sens en confiance avec toi!».

La petite dame n'ose pas contredire son mari: «Il est malade, se dit-elle, je ne peux quand même pas

lui refuser cela». Elle reconduit l'infirmier mais une conversation à voix basse commence entre eux deux. Et l'époux de claironner: «Chérie! Il est temps pour ma toilette!». La dame accourt, préparant déjà la bassine, le savon, le gant et la brosse à cheveux. Surtout, ne pas oublier la brosse à cheveux!

Et c'est ainsi, jour après jour, le quotidien d'un couple sans histoire...

Sauf que le monsieur n'a sans doute pas vu les quelques larmes furtivement essuyées par son épouse de retour dans la pièce.

Peut-il comprendre que peu à peu sa femme s'épuise à force de tenter de répondre à tout? Que la maladie ne peut pas tout excuser? Que chacun a droit à un peu d'égards, de moments pour souffler et que l'autre est avant tout un compagnon ou une compagne de route avant d'être un(e) soignant(e) ou un(e) soigné(e)?

Le hasard a bien fait les choses. Le couple a finalement dû intégrer une maison de repos. Faute de place, ils n'ont pas pu loger dans la même chambre et chacun s'est donc installé dans sa propre chambre, au même étage.

Quand je les ai revus quelques mois plus tard, ils n'étaient plus les mêmes. Madame avait aménagé sa chambre en y laissant entrer le soleil: tout était coloré et joyeux. Elle lisait beaucoup et nouait des liens précieux avec d'autres résidents.

Monsieur avait toujours son lit au milieu de la pièce mais avait compris peu à peu que la vie ne se résume pas à un chef d'orchestre et à une musicienne et que les partitions doivent être jouées à deux mais aussi avec d'autres musiciens, c'est-à-dire le personnel soignant. Le concert n'en est alors que plus beau...

Véronique DEBRY

J'ai tiré ma révérence

Je connaissais monsieur Albert depuis de longs mois. Parce qu'il était malade, et que j'étais soignante. On pourrait résumer cela comme ça.

Ce serait si simple. Hélas, cela ne l'est pas...

Monsieur Albert aurait pu n'être qu'un patient parmi d'autres. Mais il ne l'était pas. En tous cas, il ne l'est plus. Je connaissais son épouse, ses enfants, ses amis. Je connaissais ses douleurs, ses interrogations, sa peur de l'avenir... qu'il savait compromis.

Nous parlions souvent, longuement, de sa fin qu'il savait proche. Il plaisantait même à ce sujet ! Mais sa tension, affichée sur le monitoring devant moi, montrait son stress.

Chaque jour, quand je lui disais au revoir, il me serrait la main. De plus en plus, il l'agrippait. Et chaque jour, c'était un peu plus difficile pour moi de le laisser.

Il n'avait plus besoin de me dire quand il avait mal, et je connaissais par cœur les doses d'antidouleurs qui pouvaient le soulager.

C'était d'autant plus difficile de le laisser entre d'autres mains, pour lui comme pour moi.

La parole a disparu, laissant place à des regards qui parlaient mieux que les mots.

Moi-même, je ne parlais plus. Je touchais, serrais, caressais. Je regardais. Je comprenais. J'accompagnais.

Monsieur Albert est parti en ma présence parce que sa famille me l'avait demandé.

Un dernier sourire complice, des doigts qui ont peu à peu relâché leur étreinte...

Monsieur Albert est parti, mais moi je le vois partout.

L'ais-je assez entouré ? N'a-t-il pas souffert ? Ais-je compris ses besoins ?

Parfois, il faut savoir s'arrêter : après Monsieur Albert, j'ai tiré ma révérence.

Anonyme

Aidant - aidé : Et la législation dans tout cela ?

Lorsque l'état de santé se détériore ou que l'évolution du handicap se fait conséquente, se pose pour le parent ou le partenaire de vie la question essentielle de comment concilier son activité professionnelle (source de revenus financiers) et la gestion de la vie familiale.

Des solutions existent pour parvenir à mieux gérer son emploi du temps entre le travail et la vie de famille.

Le travailleur dispose d'un certain nombre de droits mais il ne faut pas perdre de vue qu'il est important que l'employeur y trouve également son « compte » dans cette recherche d'aménagement du temps de travail.

Nous nous efforcerons dans cet article de vous donner les grands principes des possibilités d'interruption professionnelle. Vous pourrez approfondir celles-ci en vous adressant éventuellement au médecin du travail, à l'employeur, au syndicat, au responsable des ressources humaines de votre entreprise...

Vous pouvez arrêter de travailler ou réduire votre temps de travail pendant un certain temps, pour une raison spécifique (congé parental, assistance médicale, soins palliatifs) ou sans motif particulier.

Il est bon de savoir que les raisons spécifiques sont intéressantes parce qu'elles offrent une couverture financière supérieure à l'indemnité classique et on les obtient (c'est un droit) si on répond à la condition de circonstance.

Raisons spécifiques :

- > **Congé parental** : pour s'occuper de jeunes enfants.
- > **Congé pour assistance médicale** : pour s'occuper d'un membre de la famille (jusqu'au 2^{ème} degré) ou de son ménage (chaque personne vivant sous son toit) qui a une maladie grave.

Principe: le travailleur peut apporter à la personne malade, aux côtés des professionnels de la santé, toute forme d'assistance nécessaire à sa convalescence: assistance médicale, sociale, administrative, familiale ou psychologique.

Durée: interruption complète soit à 1/5 temps, soit d'un 1/5 temps: dans tous les cas de figure 1 mois minimum, 3 mois maximum. Prolongation jusqu'à 12 mois pour une interruption complète ou 24 mois en cas d'interruption partielle.

Condition: attestation du médecin traitant de la personne à assister, confirmant cette présence.

> **Congé pour soins palliatifs:** permet au travailleur de prendre soin et d'accompagner une personne (pas nécessairement avec un lien de parenté) qui souffre d'une maladie incurable et qui se trouve en phase terminale et ce, en partenariat avec les services de soins médicaux.

Durée: il peut s'agir d'une interruption complète, ou 1/2 temps, ou 1/5^{ème} temps ; durée : 1 mois. Prolongation : 1 mois.

Condition: obtenir une attestation délivrée par le médecin de la personne concernée et dans laquelle il est clairement indiqué que des soins palliatifs seront donnés par le travailleur concerné.

Forme ordinaire d'interruption de carrière:

Dans le secteur privé, cette forme ordinaire se nomme «crédit-temps» et dans le secteur public, «interruption de carrière ordinaire».

Dans le secteur public, cette interruption est un **droit**; dans le secteur privé, ce crédit-temps peut être obtenu sous la forme d'un droit uniquement si les conditions d'accès (ancienneté et occupation) sont remplies: c'est un **droit conditionnel**.

A savoir:

> **L'ONEM est le service compétent en ce qui concerne les interruptions de carrière. Il verse chaque mois un revenu de remplacement sous forme d'une allocation; celle-ci varie au cas par cas.**

> **Lorsqu'on bénéficie de ces mesures, on est protégé par la loi contre le licenciement pendant la période concernée mais aussi encore 3 mois après la fin de l'interruption de carrière.**

> **Les allocations d'interruption de carrière sont imposables. Un précompte professionnel est retenu à la source.**

Le groupe Législation

Les aidants de la veille seront les aidés de demain

Nous avons fait connaissance peu après son retour du pèlerinage vers Saint-Jacques-de-Compostelle. Tout à l'enthousiasme de l'aventure qu'elle venait de vivre, elle cherchait à me convertir à l'idée d'un pèlerinage vers Saint-Jacques: «Henri, toi aussi, tu dois le faire». Elle semblait oublier qu'il y a une fameuse différence entre la marche à pied et la progression en chaise roulante. Moi, je faisais semblant d'oublier ses paroles mais elle, mine de rien, continuait de s'obstiner. Un jour, elle est arrivée chez moi, une coupure de journal à la main: «Tiens, regarde, tu vois bien, une autre viens de le faire». On pouvait lire, en effet, qu'une jeune femme perchée sur sa chaise roulante à motorisation électrique était partie de Louvain-la-Neuve accompagnée de son chien et qu'elle avait atteint Saint-Jean Pied de Port au pied des Pyrénées avant de s'élancer - l'année suivante sans doute? - vers Compostelle. Elle avait écrit un petit livre retraçant son aventure, un écrit que je me suis mis à lire avidement. Hé, oui, c'était bien vrai, elle l'avait fait, et même on peut dire qu'elle avait fait fort !

Sévèrement handicapée (elle était, semble-t-il, tout juste assez autonome encore pour accomplir quelques-uns des actes de la vie courante), elle était partie sur les routes - 1200 km jusqu'à Saint-Jean pied de Port, deux mois de voyage - ne sachant pas toujours où elle dormirait le soir mais confiante dans son étoile et dans les relations avec les personnes

qu'elle croiserait en chemin. Pour moi, tétraplégique, il n'était pas question de l'imiter en tous points. Je devais, pour effectuer le voyage, apporter quelques aménagements à ce projet. Pas question de me débrouiller seul aux étapes et partir à l'aventure comme elle l'avait fait. J'aurais bien aimé mais il faut bien s'accepter tel qu'on est avec ses limites. D'accord pour Saint-Jacques mais en équipe.

J'en ai parlé autour de moi et, environ six mois plus tard, le projet était ficelé. Nous partirions à quatre : une chaise roulante, deux cyclistes, une conductrice pour la camionnette transportant le matériel. Comme le temps à consacrer à ce projet était limité pour certains, le trajet vers Saint-Jacques serait étalé sur quatre années : nous effectuerions 200 à 250 km de route chaque année.

Ainsi résumée, cette « expédition » paraît simple. Cependant, six mois auparavant déjà, l'initiateur du projet commence à collecter les informations sur le trajet à effectuer, les villes ou villages où il serait possible de faire étape, les logements disponibles, leur accessibilité, à vérifier aussi les moyens de se rendre - par train - de Bruxelles au point de départ et revenir du lieu défini comme point d'arrivée... Ce travail est confié à l'instigateur du projet, votre serviteur. Comme il dispose d'Internet et le manipule avec aisance (!?), rien de plus facile. Enfin..., c'est ce qu'on dit. La tâche des cyclistes et de la conductrice de la camionnette a, elle aussi, déjà commencé avant le départ de la première étape. Avant d'amener le conducteur de chaise sur la ligne, ils ont déjà fait une journée ou deux de route pour amener la camionnette au départ. Ensuite, jour après jour, en chaise roulante, en vélo ou en voiture, au fil des petites routes départementales, nous découvrons non seulement les paysages de France (Morvan, Aubrac, Pays Basque) mais aussi quantité de logements de natures diverses, toujours sélectionnés au moindre coût : hôtels (s'il n'y a vraiment rien de moins cher dans la localité), gîtes pour pèlerins d'un confort modeste, monastères et couvents, chambres d'hôtes parfois originales, auberges de jeunesse... Dans ces endroits se développe toute l'ingéniosité de mes amis aidants - accompagnants. Plusieurs fois, nous avons trouvé des chambres situées à l'étage et accessibles

seulement par un escalier raide, étroit, aux virages serrés. Comment faire alors, sinon m'envelopper dans une sorte de linceul tenu aux quatre coins par mes amis et quelques bonnes volontés réunies sur place? En bref et pour résumer, grâce à ceux qui m'accompagnent, du départ jusqu'à l'arrivée, je suis conduit dans un fauteuil sans avoir rien d'autre à faire que pousser sur la commande de la chaise roulante. Mais, avant d'en arriver là, quel travail de préparation passionnant sans lequel tout serait plus difficile, voire impossible. Une belle aventure pour une équipe où les aidants de la veille seront les aidés de demain.

Ce périple est à l'image de la vie : un peu cahotant et, il faut le dire, parfois inconfortable. Mais quand, arrivé au sommet du col, je me retourne et laissant éclater ma joie, je me dis : « Quoi, moi, je viens de faire ça? Découvrir ces merveilleux paysages en chaise roulante? Qui l'aurait cru? Certainement pas moi ».

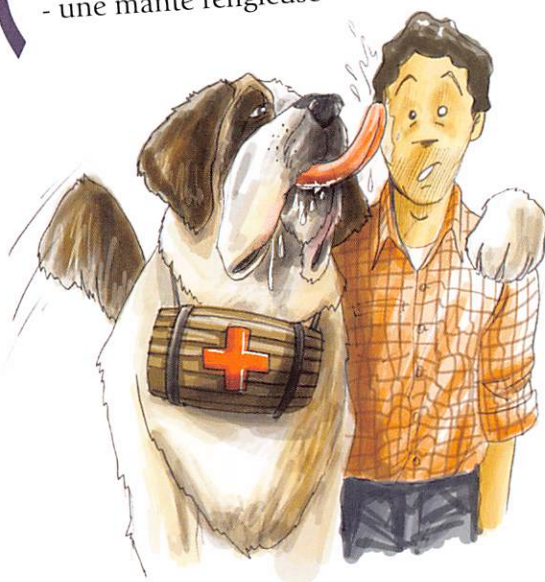
Henri GOETHALS

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un animal :

- un saint-Bernard
- un cheval de trait
- une mante religieuse



MICRO-TROTTOIR

Je nous vois comme deux coquilles de noix, l'une tirant l'autre. Quoique, l'inverse est vrai aussi. Le tout est de ne pas aller en haute mer et de préférer les criques paisibles.

Quand parents et enfants prennent la parole...

Ce que disent les enfants :

« On ne sort plus aussi souvent. Tout est plus dur. J'ai eu des retenues l'an passé à cause des retards pour m'occuper de ma mère. J'ai même peur de doubler, je pense à elle à l'école et m'inquiète souvent si je sais qu'elle est seule.

A la maison, j'ai plus de responsabilités. Aussi, j'ai moins de temps pour faire des affaires avec mes amis. Je remarque que j'ai des maux de dos, que je cours moins vite.

Des fois, je suis inquiet d'avoir la maladie de ma mère ».

Daniel 12 ans

« On ne fait plus des activités ensemble comme du camping ou des voyages. J'ai plus de choses à faire à la maison. Je perds patience régulièrement... Mes responsabilités ont changé (je fais le ménage, la lessive et aussi, de temps en temps, la cuisine). Je me trouve plus débrouillard que plusieurs de mes amis... ».

Nicolas 18 ans

Ce qu'apprécient les parents :

« Ses attitudes et ses comportements, comme le fait qu'il n'a jamais hésité à me donner son bras pour m'aider à me déplacer ».

« La compréhension face à mes contraintes, l'aide qu'il m'apporte pour marcher, le calme ».

Des parents atteints

« J'apprécie beaucoup son attitude lors des rares occasions où nous sortons tous ensemble (mon mari, elle et moi), elle est plus qu'une aide, elle est un support pour moi.

J'apprécie l'aide qu'elle m'apporte personnellement dans les travaux ménagers.

J'apprécie tout simplement qu'elle soit là, elle est souvent celle qui ensoleille mes journées par sa présence et, il faut bien le dire aussi, par ses mauvaises humeurs... ».

Un parent non atteint

Tiré de la brochure canadienne « Perds pas l'équilibre »

La société canadienne de la sclérose en plaques

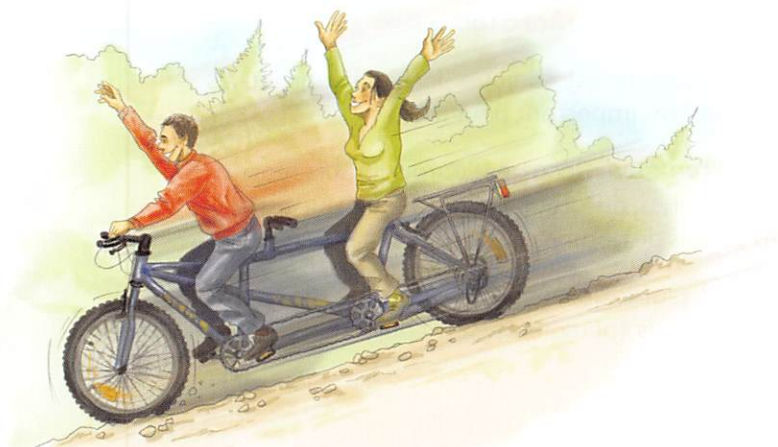
Toronto (Ontario) - msqc@ican.net

Véronique DEBRY

MICRO-TROTTOIR

Si on vous dit « aidant-aidé », à quoi pensez-vous ?

- un vélo tandem



Rosa, Thérèse

Rosa et Thérèse se connaissent depuis plus de 30 ans, bien avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Elles ont traversé bien des «épreuves» ensemble et leur amitié s'est renforcée au fil du temps.

Elles ont gentiment accepté de témoigner pour vous :

«Cela fait si longtemps que nous nous connaissons!

Oh, oui, et que de bons moments passés ensemble.

Il y a eu des bons et des mauvais moments mais tu as toujours su être là quand j'en ai eu besoin !

Toi aussi Rosa, tu étais là quand j'en avais besoin !

Tu es plus qu'une amie; tu es une sœur pour moi.

Je pense que je t'ai toujours beaucoup appréciée et que la maladie n'a «rien» changé pour nous.

J'ai une grande confiance en toi, tu ne m'as jamais trahie...

Si je peux te rendre service ou te faire plaisir en venant passer un peu de temps près de toi, cela me fait énormément de bien à moi aussi.

Mon mari et ma fille me «sermonnent» souvent en disant que je ne dois pas te laisser travailler à la maison même si cela soulage leur travail de tous les jours...

Je n'aime pas quand tu dis cela, tu sais bien que je viens pour toi mais si je vois que je peux faire l'une ou l'autre chose tout en te tenant compagnie, je le fais naturellement sans même y réfléchir.

Merci Thérèse, merci pour tout.

Tu sais Rosa, moi aussi je devrais te dire merci pour tout ce que tu m'as apporté depuis que je te connais.

Il y a toi, ton mari, ta fille et puis toutes les personnes que j'ai pu rencontrer grâce à toi.

Ton aide judicieuse est toujours la bienvenue, tu es quelqu'un de très important pour moi.

Sans toi et ton mari, Rosa, je n'aurais jamais rencontré les personnes du groupe de la Ligue que tu fréquentes depuis de nombreuses années.

Cela me fait plaisir de te voir une fois par mois heureuse parmi nous (personnes SEP, conjoints et bénévoles).

Tu sais Rosa, au départ, j'allais pour t'accompagner, faire le café, écouter les uns et les autres, rendre service quoi... mais aujourd'hui, quand je pense à tout cela et tout ce qui se passe lors de ces rencontres, je m'aperçois que toi et tes «amis», vous m'apportez certainement autant que la petite aide que j'amène.

Tu sais Thérèse, pour nous, l'aide apportée dans le groupe par les bénévoles et les conjoints est vraiment importante car sans vous, nous devrions nous débrouiller seuls, ce qui n'est pas vraiment possible.

Je suis très heureuse de voir que mon aide est appréciée et j'espère que ma santé me permettra d'être encore longtemps à tes côtés, chez toi et dans le groupe lors des réunions mensuelles.

Je ne trouve pas de mots assez forts pour exprimer la reconnaissance que j'ai pour toi et tout ce que tu m'apportes au quotidien alors je vais encore te dire merci, merci pour tout Thérèse... ».

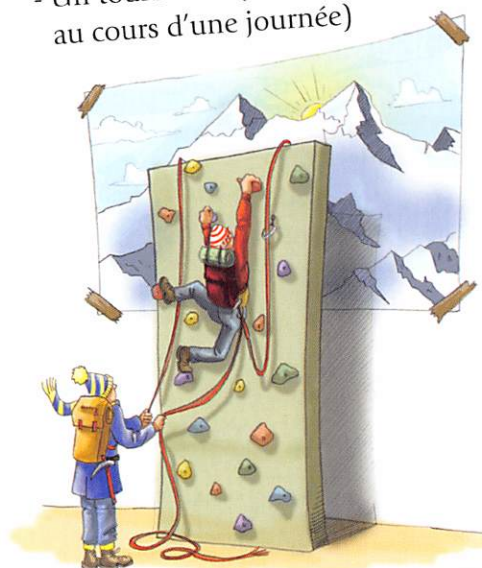
*Propos recueillis par Juliette DEGREEF
auprès de Rosa et Thérèse*

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un paysage :

- La mer : le flux et le reflux de l'eau
- Une prison
- Le désert : les oasis sont rares
- Deux alpinistes en cordée
- Un tourbillon (défilé des aidants au cours d'une journée)



Quelques adresses utiles

Pour toutes les provinces et Bruxelles :

A.S.B.L. Aidants Proches - Av. Cardinal Mercier 53 à 5000 Namur - 081/71 15 74 - aidantsproches@scarlet.be

A.S.B.L. Altéo (Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées) - Chaussée de Haecht 579 - BP 40 à 1031 Bruxelles - 02/246 42 26 - www.alteoasbl.be

Fondation Julie Renson, 02/538 94 76
- www.julierenson.be - www.theseas.be

Télé-Accueil, numéro unique : 107 - 24h/24, quelqu'un à qui parler dans l'anonymat.

Fédération des maisons médicales, 02/514 40 14
- www.fmm.be

Fédération belge des psychologues, 02/514 75 09
- www.bfp-fbd.be

Fédération laïque de centres de planning familial,
02/502 82 03 - flcpf@planningfamilial.net

Association des centres de coordination (affiliés à la fédération accoord) de soins et de services à domicile
- Espace santé, Boulevard Zoé Drion (2^{ème} étage)
à 6000 Charleroi - 071/33 11 55 - accoord@skynet.be

Fédération des Centrales de Services à Domicile,
02/515 02 08 - Place Saint-Jean 1 à 1000 Bruxelles
- csd@mutsoc.be

Institut wallon pour la santé mentale, 081/23 50 15
- www.iwsm.be

Aide et Soins à Domicile, voir avec la mutualité Chrétienne de votre région

Euromut, 02/444 41 11 - Boulevard Louis Mettenie 74/76 à 1080 Bruxelles - www.euromut.be

Pour Bruxelles uniquement :

Ligue Bruxelloise Francophone pour la santé Mentale,
02/511 55 43

Psymobile, 0479/63 86 93 - www.psymobile.be
(psychologues à domicile)

www.soinschezsoi.be, 02/420 54 57

Aide et soins à domicile de Bruxelles, 02/647 03 66
- Rue Malibran 53 - 1050 Bruxelles
- www.fasd.be/bruxelles

CSD Bruxelles, 02/537 98 66 - 24h/24 - 7 jours/7
- info@csdbxl.be

MICRO-TROTTOIR

Comment voyez-vous la place de chacun dans cette relation ?

L'image d'un objet :

- Une corde
- Un téléphone
- Un bouquet de fleurs



Il est important de rappeler que toute personne peut s'adresser à un centre de santé mentale, un centre de planning familial, de guidance, ou même une maison médicale afin d'y obtenir un soutien psychologique individuel et/ou un suivi par un psychologue ou un psychiatre. Les prestations fournies dans ces services agréés sont plus accessibles financièrement que dans le privé.

Notons également que certains centres de santé mentale proposent à la demande des accompagnements psychologiques à domicile pour le patient qui est dans l'incapacité de se déplacer mais aussi pour l'« aidant » qui ne peut laisser son proche seul à la maison ; renseignez-vous près de chez vous.

Votre médecin traitant, le service social de votre mutualité, de votre commune et/ou de votre CPAS, ainsi que les assistants sociaux de la Ligue de la SEP pourront, eux aussi, vous donner des informations précieuses (services d'aides à domicile, d'écoute et/ou de soutien psychologique, centres d'accueil de jour, d'hébergement de courte durée, etc.). N'hésitez donc pas à les contacter.

Pour en savoir plus...

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

Psycho / Philo

Les enfants de famille SEP : apprendre à vivre dans un pays inconnu

Par Julia Papst, licenciée en psychologie dans SP Actuel - Soc. Suisse SEP - 1996

La SEP transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde : ce que doivent faire les parents ; ce que les enfants peuvent faire ; ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent SEP et conjoint.

Article (2 pages)

N° 3022

Vie sociale

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

Par Scoones J. dans Bulletin de la Ligue anglaise de la SEP - 1985

La SEP est une affaire de famille; en effet, il ne faudrait pas sous-estimer les problèmes auxquels est souvent confronté le partenaire du malade. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité et un espace de liberté. Il faut, au partenaire comme aux enfants de la personne atteinte de SEP, l'occasion de parler de leurs frustrations, de leurs peurs et de leur état dépressif. Il existe une corrélation entre la maîtrise de la situation par la personne handicapée et la réaction de l'entourage. Cela se vérifie tant au niveau de la personne SEP qu'au niveau de sa famille, vis-à-vis de ses relations sociales.

Article (4 pages)

N° 5003

Vie sociale

Relations de co-dépendance dans la SEP

Par Beverly Bradshaw - MA & Mary Tinker — dans MS Management - Fédé internationale - 1996

Les recherches s'orientent maintenant vers l'évaluation de la qualité de la vie. Cet article décrit les relations de co-dépendance, montre comment elles peuvent devenir nocives pour les personnes atteintes de SEP. Il expose les techniques permettant de les reconnaître.

Dossier (5 pages)

N° 5015

Vie sociale

Pour le meilleur et pour le pire

MS Matters - MS Society (Royaume-Uni) - 1999

Ou « Les relations quand un partenaire a la SEP ». Vivre en couple avec l'incertitude qu'apporte la SEP est difficile, tant pour la personne atteinte que pour son partenaire. S'aimer pour le meilleur et pour le pire prend une nouvelle signification quand la nature des bons et des mauvais moments doit être réévaluée tous les jours. Il faut pouvoir placer la relation avant la maladie et partager ses émotions, surtout quand des changements dans les rôles de chacun s'imposent.

Dossier (5 pages)

N° 5094

Vie sociale

Autonomie ou dépendance : équilibre ou compromis ?

La Clef - Ligue Belge SEP Communauté Française - 2004

Réflexion sur le sens de l'autonomie et de la dépendance dans le cadre d'une maladie chronique, évolutive. Craintes et réponses vécues. Le point de vue des aidants à la réadaptation : kinésithérapeute, aide familiale, les cohabitants, les bénévoles, le travailleur social.

Dossier (12 pages)

N° 5118

Gala de la Ligue Nationale

Nous avons le grand plaisir de vous annoncer que notre prochain **Concert de Gala aura lieu le lundi 16 mars 2009 à 20 heures** au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

L'historique des concerts que la Ligue organise depuis plus de trente ans nous révèle que Frédéric Chopin manque au palmarès. Nous avons donc décidé de combler cette lacune et mettrons ce grand compositeur romantique au programme, en prélude du 200^{ième} anniversaire de sa naissance qui sera célébré en 2010. Un régal... avant l'heure!

Notre choix s'est porté e.a. sur le concerto n° 2 interprété par le célèbre pianiste Abdel Rahman El Bacha. Il sera accompagné par l'Orchestre Symphonique d'Aix-la-Chapelle qui se produit régulièrement dans notre pays et apprécie particulièrement la chaleur du public belge.

Les informations relatives à la réservation des places pour le concert seront communiqués sur demande.

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl
Rue A. Lambiotte 144/8 à 1030 Bruxelles
Tél.: 02 736 16 38 - Fax: 02 732 39 59
E-mail: ms-sep@ms-sep.be - Site: www.ms-sep.be


orthopédie

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles et électroniques
- tables de verticalisation
- aides à la marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles
- chaussures orthopédiques sur mesure

Tous nos produits sur le site
www.ortec-orthopedie.be


Ortec Orthopedie SA
Interleuvenlaan 60
3001 Leuven
Tel. 016 40 60 50
Fax 016 40 70 50
info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Ortec

Plus de
1000 aides techniques
pour améliorer votre
confort et votre mobilité

Découvrez nos offres sur

www.metra.be



Courrier des lecteurs

Les vacances 2008...

Le bilan des vacances 2008: 3 séjours passés à la côte belge. Par bonheur, nous avons, à chaque fois, pu profiter de quelques rayons de soleil. Cette année, 61 personnes atteintes de sclérose en plaques ont participé aux différents séjours. Quelques-unes étaient venues avec leur conjoint mais la majorité était seule.

Eh oui, chacun rêve de vacances...

Envie de vivre un moment de détente où chacun profite à fond d'une semaine au grand air selon ses propres envies : ballades, shopping, rencontres, découvertes...

Chaque année, de nouvelles personnes tentent l'expérience. Pourquoi pas vous l'an prochain ?

Yolande et Maggy



Témoignage d'un bénévole

Comme bénévole, ce qui me frappe à chaque séjour, c'est la gentillesse des affiliés. Mon nom n'est pas «Yvon» mais «merci» ! Mille fois merci sur une journée pour un simple geste, un petit coup de main ou un soin plus approprié. Et ce dans toutes les langues: le langage des signes est aussi plein de chaleur et de compréhension, pas toujours besoin de parler pour communiquer: des yeux qui pétillent, un sourire qui pointe, une main qui se pose sur la vôtre, tant de manières de montrer sa joie, de la partager, de vivre ensemble une belle aventure.



Le temps clément nous permet de sortir en promenade, de prendre l'air du large mais aussi de chiner dans les boutiques...

Il y a aussi les casse-cous qui font des chutes et brisent leur matériel, les pneus dégonflés et les dépannages d'urgence mais tout cela fait partie des aléas et ne vient en rien contrarier notre entrain et notre bonne humeur ! Résoudre les différents problèmes techniques et relationnels tout en essayant de satisfaire chaque participant; et aussi, comme bénévole, garder quelques réserves car une semaine de séjour, c'est très fatigant !

Mais lors du départ, nous sommes tous scotchés par l'émotion car la joie et l'amitié reçues tout au long du séjour nous submergent et il nous reste à dire la gorge nouée: «A l'année prochaine!»

Chers affiliés, à mon tour de vous dire « MERCI ».

Yvon



Témoignage d'un conjoint

Et voilà, le jour tant attendu du 28 juin 2008, la camionnette chargée, nous arrivons au KINKHOORN. Retrouvailles et embrassades. Avec bonheur, nous recevons les clefs de la chambre « convoitée ».

Aidés par Michaël et Yvon, nous nous y installons, en déménageant table et chaises afin de faire place à notre mobilier personnel, c'est-à-dire soulève-malade, table roulante, appareil à aérosols, Cpap, etc..

Réunion d'accueil, explications concernant le séjour: les activités, piscine, excursion prévue, promenades possibles à Ostende ou ailleurs, vu qu'un minibus adapté ainsi que des voiturettes et scooters électriques sont mis à notre disposition. Organisation pour les soins par les infirmières de la Croix jaune ou autres.

Entre-temps, nous avons eu la joie de revoir « les anciens » dont nous n'avons pas eu de nouvelles durant toute l'année et ensuite, nous faisons connaissances avec « les nouveaux ».

Apparemment, personne n'a le temps de s'ennuyer. Les journées passent à une vitesse vertigineuse.

Nous avons eu une météo à la belge, mais cela ne nous a pas empêchés de profiter du bon air de la mer.

Merci à toutes les personnes qui ont créé ces séjours, qui continuent sur la même lancée, permettant de nous sortir de notre petit train-train quotidien.

Salut à tous ceux qui ont déjà été présents et aux futurs qui viendront à ces séjours à la mer.

Brigitte, épouse de Jean-Luc

Vacances 2009:

Mer du Nord

- du Sa 23/05 au Sa 30/05/09
- du Di 28/06 au Ve 03/07/09

Paris

- 5 jours en septembre (du Lu au Ve)
- dates à confirmer

Tél. : 02/740 02 90

Mini Europe

Le Groupe Espoir du Brabant Wallon, composé d'affiliés, de leurs proches et de quelques volontaires, s'est rendu à Mini Europe le 16 septembre dernier. Après les périples du transport (clin d'œil à Maryvonne), ma tante, moi, et les autres passagers, avons fini par rejoindre les TGO (très gentils organisateurs) Antoine Gebara et sa charmante épouse Arlette !

Avant de partir à la découverte du site, nous fûmes appelés à poser en groupe pour une photo de famille souvenir - que nous avons eu la possibilité d'acheter au terme de la visite - auprès de la ravissante Tortue Géante.

Nous avons alors franchi les portes d'entrée de Mini - Europe d'où chacun est alors parti à son rythme. Certains sites semblaient plus intéressants et demandaient plus de temps. L'observation se passait calmement au son de l'hymne national du pays visité. Quel régal ! Les chemins étaient toujours adaptés aux chaises roulantes.

Nous avons donc vu en version « mini » un TGV traverser plusieurs pays européens, la Tour de Pise, l'Arc de Triomphe, un splendide château de la Loire, des maisons basses au style hollandais, et les merveilles des « jeunes » pays adhérents à l'union européenne tels que la Lituanie et l'Estonie.

La visite terminée, nous avons pris le repas de midi ensemble pour repartir ensuite en voiture, direction nos chaumières.

Quelle belle journée nous avons passé !

Mme Anne HOUCHARD



Du nouveau au groupe 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 la mention du 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.

Général

Comment s'y prendre avec la fatigue

Dans Regards sur la SEP - MSIF - Fédé internationale - 2003

Ce numéro de la revue de la Fédération internationale de la SEP peut être envoyé entièrement et gratuitement par courriel en fichier .pdf sur demande au service Documentation.

Article (28 pages) - 4,50 euro

Réf. : 25

Médical recherche

Décrypter pour mieux comprendre

Par Katrin Acou-Bouaziz dans Faire face SEP - APF SEP France - 2005

Les personnes atteintes de SEP et leur entourage suivent pas à pas les progrès de la recherche. Mais ils sont parfois déçus d'apprendre que la molécule miracle dont ils ont entendu parler ne leur est pas destinée ou du moins pas dans un futur proche. Mieux vaut donc prendre des précautions devant les déclarations enthousiastes des chercheurs.

Un encart présente les 6 étapes du développement d'un médicament.

Article (2 pages)

Réf. : 1349

Médical recherche

4 nouvelles molécules bientôt sur le marché ?

Par O. Clot-Faybesse dans Faire Face SEP - APF SEP France - 2008

4 nouveaux traitements pourraient, à l'horizon 2011-2012, prévenir et traiter le handicap issu d'une SEP.

Article (1 page)

Réf. : 1356

Médical traitement

Starters de libido

Par Jean-Louis Rochon dans Faire Face SEP - APF SEP France - 2008

Les troubles sexuels liés à la SEP sont fréquents et pourtant toujours tabous. Alors que des solutions existent et peuvent être proposées par le médecin. Un témoignage relatif au para-orgasme montre l'étendue des possibilités d'épanouissement de la vie sexuelle malgré les problèmes rencontrés.

Article (2 pages)

Réf. : 1357

Appel à...

La Ligue S.E.P. Communauté Française (Naninne) recherche pour la gestion du service documentation :

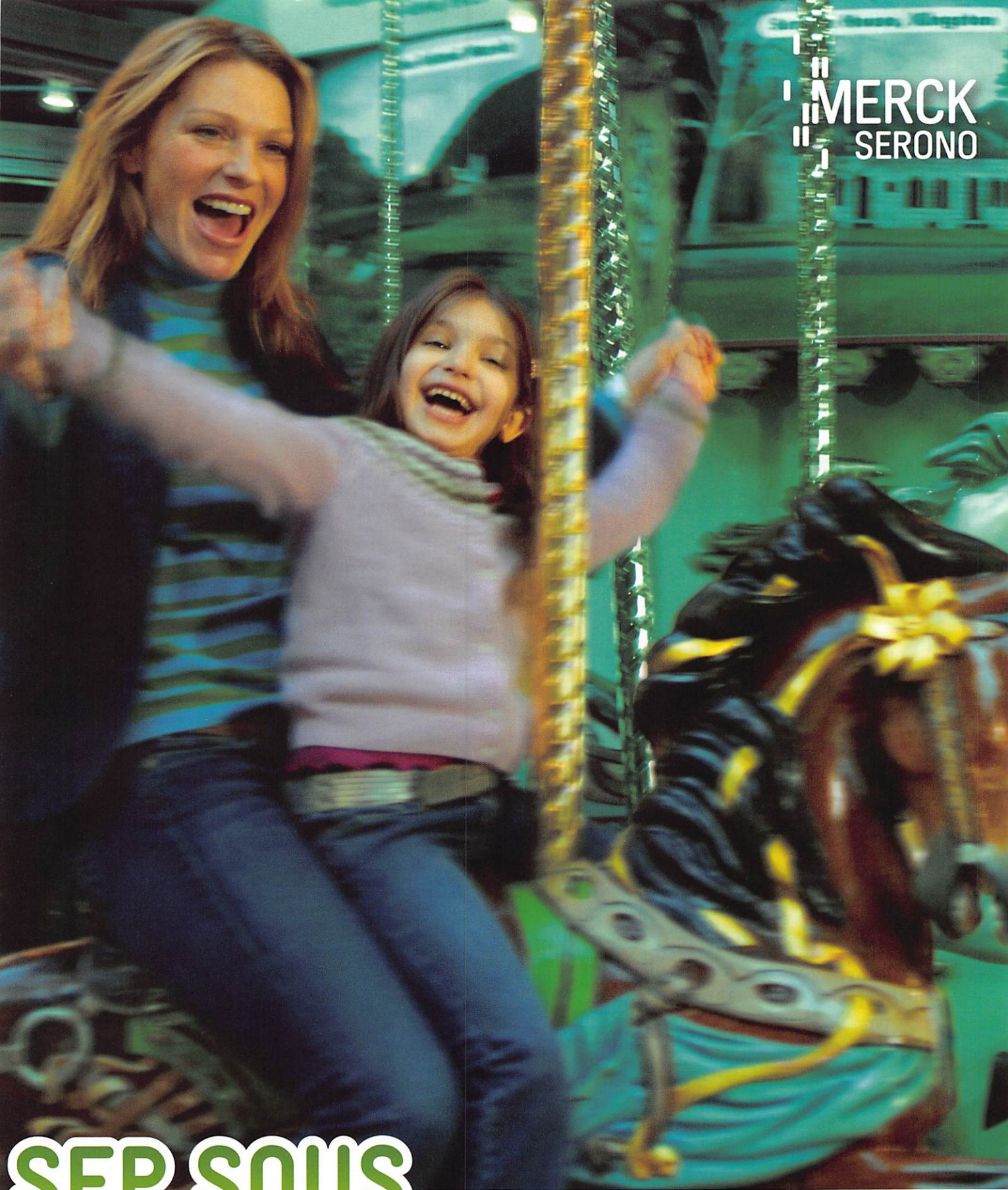
Une **personne bénévole** ayant des connaissances en informatique (traitement de texte, tableur, base de données, courriel, recherche sur le web).

Le travail demande une disponibilité minimale d'un jour et demi par semaine :

- Recherche de documents et enregistrement dans la base de données;
- Permanence (1/2 jour par semaine) pour répondre aux demandes;
- Collaboration avec le journal La Clef (articles en lien avec les dossiers, nouveautés);
- Stand de documentation (ponctuel: lors de journées d'informations);
- Gestion des stocks de brochures et évaluation chiffrée des demandes (annuellement).

Il faut bien sûr aimer le contact humain, éprouver une certaine sensibilité vis-à-vis de la sclérose en plaques et de ceux qui en sont atteints et avoir le sens de l'ordre.

Intéressé(e)? Vous pouvez contacter **Jean Gérard**, l'actuel responsable du service qui désire assurer sa succession. Tél. **081/400.677**.



MERCK
SERONO

SEP SOUS
CONTROLE.be

Vivre avec une sclérose en plaques est très différent d'une personne à l'autre. Mais ceux qui sont confrontés à la maladie ont un but en commun : essayer de contrôler leur vie avec la SEP. Un traitement et un suivi sur mesure peuvent vraiment faire la différence.

Rendez-vous sur www.sepsouscontrole.be. Parce que l'information est un allié de poids dans le combat contre la SEP.

Pour votre adaptation individuelle: adaptations de voiture de toutes sortes

**Abaissement
arrière**



**Élévateur pivotant
ou "Linear"**



**Volant, système
accélérateur et freins**



**Adaptations
des pédales**



**Élévateur pour
chaise roulante**



**Élévateur pour
personnes**



Z.I. Kaiserbaracke
B-4780 RECHT

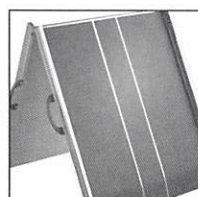
Tél. 080 310 110
Fax 080 310 135

info@acmobility.com

www.acmobility.com



Rampes



Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.

plus d'info:
056 35 85 85



Monte-escalier FLEXIRAIL®



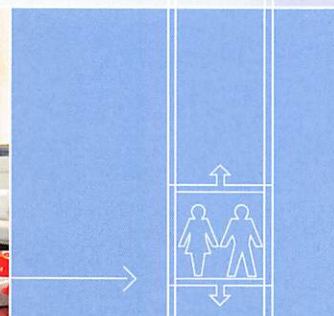
AVANSIS®, ascenseur à
plateau pour des escaliers
droits ou avec des courbes



EASYLIFT®, ascenseur
sans gaine



MOVIS®, ascenseur avec gaine



Trouvez chez Ascenseurs Coopman l'ascenseur adapté à vos besoins:

- Monte-escaliers
- Ascenseurs à plateau: Avansis®
- Plateaus-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières: Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit:

- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/CE (CE-label)



Heirweg 123 | B-8520 Kuurne | T 056 35 85 85 | F 056 35 58 65
comfortlift@coopman.be | www.coopman.be

envoyez ce bon et recevez plus d'information

NOM

ADRESSE

CODE POSTAL - LOCALITE

TEL.

ms-v008_0106

c-max

- 2 en 1 : fauteuil & monte - escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

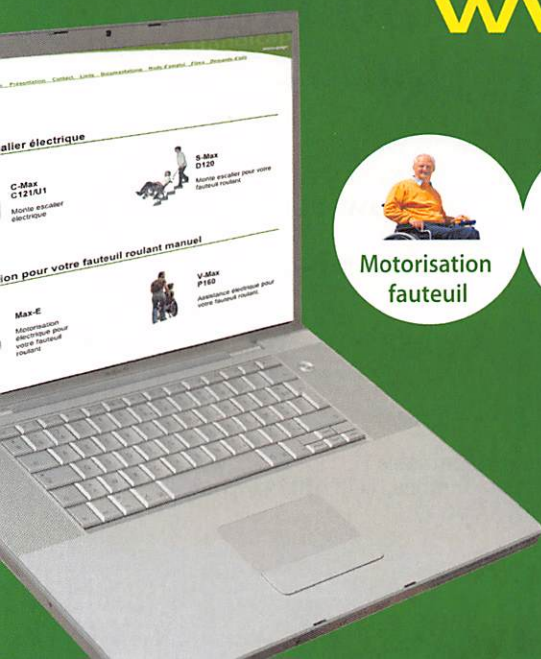


s-max

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

Tous nos produits sur

www.euromove.be



Tél : 02-358 59 86

E-mail : info@euromove.be

Euromove sprl

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs

1908-2008
100
ans



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✦ Aides à domicile & à la mobilité ✦ Bandagisterie
✦ Orthopédie ✦ Santé ✦ Bien-être ✦ Matériel médical
✦ Beauté ✦ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be

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

S.A. ORTHOPEDIE
toussaint

**AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE
ET DE VOTRE CONFORT**

**Venez découvrir notre gamme de voiturettes,
scooters et aides pour la vie quotidienne dans notre show-room :**

Z.I. de Martinrou
8 rue du Rabiseau
6220 Fleurus
Tel : 071/82.39.10.
www.biosmose-toussaint.be

Vous pouvez également nous contacter dans nos différentes succursales :
23 rue de Montigny, 6000 Charleroi, Tel : 071/31.41.12. - 11 rue Van Opré, 5100 Jambes, Tel : 081/31.18.18. -
118 rue de la Station, 7090 Braine-Le-Comte, Tel : 067/55.66.17.

La convivialité à votre portée

Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Tous nos produits à
www.handimove.com

Handi-move INTERNATIONAL
LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE LEVÉE,
DE DÉPLACEMENT ET DE SOINS À DOMICILE.



PRODUIT BELGE *** CONSEILS GRATUITS *** REMBOURSABLE PAR LE FONDS

LC2008

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile



Renvoyez ce coupon à:
Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tél 054 31 97 10, Fax 054 32 58 27
info@handimove.com



MEYRA

SUNRISE MEDICAL

VERMEIREN



ROHO
QUICKIE
The Real Chair People



ORTOPEDIA

JAY.

küschall®



Site : www.lehner.be - E-mail : lehner@lehner.be

Rue Général Eenens, 96 - 1030 Bruxelles - Tél : 02/215 01 98 - Fax : 02/242 51 91

Agréé toutes mutuelles

ThyssenKrupp



Déménager... jamais !

Liberté de mouvement à chaque niveau

Intéressé ? Contactez-nous au

0800 94 366 - GRATUIT

Partout en Belgique - 24h / 24h !

Esthétique et discret !
Fabrication Thyssen !

www.monolift.be

NOUVEAU - même pour escaliers étroits !

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT
votre documentation

NOM : _____

PRENOM : _____

ADRESSE : _____

TEL. : _____



CLE

Ascenseurs d'escalier & résidentiels - Plates-formes Élévatrices

ThyssenKrupp Monolift sa - Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Centres régionaux: 02 217 37 84 - 061 32 15 45 - 065 31 57 06 - 04 231 18 03

Nouveau

THERA vital®

Une référence dans les hôpitaux,
les centres de revalidation, les centres
neurologiques, etc.

**Mais... IDÉAL AUSSI POUR
L' ENTRAÎNEMENT À LA MAISON !**



Le THERA-vital avec écran couleur...

- Commande conviviale (sans aide de tiers)
- Pour membres inférieurs et supérieurs
- Entraînement actif et passif
- Entraînement de symétrie
- Programme anti-spasmes
- Evaluation de l'entraînement

Témoignages d'utilisateurs satisfaits...

- Patient atteint de la sclérose en plaques:
"Mes hanches et mes genoux sont plus souples et je ne souffre plus de jambes froides."
- Patient qui suit un programme de prévention des chutes:
"Grâce aux entraînements réguliers, je me sens plus stable et plus sûr de moi lors de la promenade."
- Patient atteint de la sclérose en plaques:
"Ma spasticité diminue pendant plusieurs heures, ce qui m'offre une plus grande indépendance."
- Patient atteint de la maladie de Parkinson:
"Mes mouvements sont plus fluides et je marche mieux."
- Patient souffrant d'une interruption médullaire sur L3:
"J'ai commencé les entraînements THERA très tôt. Aujourd'hui, ma musculature des jambes n'a pas beaucoup faibli."



THERA-vital écran couleur

Toutes les données importantes de l'entraînement sur un seul écran, claires et bien lisibles. Commande conviviale.

- * Sans aucun engagement de votre part:
DEMONSTRATION à la maison!
- * À l'achat: **excellente instruction et assistance**
par nos thérapeutes!
- * **Entraîneur THERA déjà à partir de 1770 Euro!**

Gymna siège principal • Pasweg 6 C • 3740 Bilzen • tél. 089/510 550 • fax 089/510 551 • gymna@gymna.be
Gymna filiale • Jan Samijnstraat 23 • 9050 Gentbrugge • tél. 09/210 56 00 • fax 09/210 56 01 • gymna.gent@gymna.be

gymna

www.gymna.be

A VENDRE

A proximité immédiate du centre d'Ottignies, **agréable maison 4 façades**, entièrement équipée pour une personne à mobilité réduite (monte-personne, hauteur meubles, etc.), 2ch., jardin de +/- 5 ares et garage. Faire offre à partir de 185.000 €. Contact: Immobilière L.A.: **081/47 00 28**

Soulève-malade électrique, acheté en 2006, livré avec sangle U, taille universelle. - **080/86 34 48** - M. Jean-Louis COLLIN

Téléphone BIG BUTTON, programmable, touches extra larges; valeur neuf 500 €, vendu 200 €

Triangle de suspension à fixer au plafond (au-dessus du lit); valeur neuf 45 €, vendu 20 €

Montre parlante: 5 €

Réveil parlant: 5 €

Coussin anti-escarres FLOT AIR + trousse (40 x 44 cm); valeur neuf 500 €, vendu 150 €/pièce (2 pièces)

AQUALIFT MEYRA hydraulique avec siège pivotant (bain): valeur neuf 1.500 €, vendu 600 €

Soulève malade électrique 140 kg grand hamac: valeur neuf 1.200 €, vendu 500 €

Tout ce matériel est en excellent état.

Contact: **069/66 50 07**

(laisser un message ou transmettre par fax).

La thérapie MOTomed

Entraînement sûr & indépendant !



Le MOTomed ...

- vous rend plus mobile
- assouplit vos muscles
- réduit les spasmes
- améliore la marche
- rend les jambes chaudes et sans douleur
- améliore la circulation sanguine
- apprend à utiliser la force des jambes efficacement et en symétrie

**Essai gratuit
& sans
engagement !**



Enraf-Nonius sa
Ingberthoeveweg 3d
2630 Aartselaar

Tél. 03 451 00 70
Fax 03 451 00 75
info@enraf-nonius.be



aks Benelux
Tegelrijstraat 1018
3850 Nieuwerkerken
Tel. 011/690.100
Fax 011/690.109
e-mail: info@aksbenelux.be
www.aksbenelux.be

aks ... améliorer la mobilité des personnes !

Nous proposons une gamme étendue d'articles de rééducation et mobilisation spécialement conçus pour améliorer la vie de tous les jours.

lits électriques - lève personne - fauteuils roulants -
matelas standard et anti-escarres - incontinence -
chaises de toilettes et de douche



Personne de contact: Mr. Didier Schmetz 0476/711.011

Activités périodiques

Brabant wallon

Café-rencontre, ouvert aux personnes valides: Repas de Noël (en janvier). Nouvelle formule prévue en 2009. Pour plus d'informations prendre contact avec le service social.

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre, 1 fois/mois - **Comité du Brabant wallon**

Harmonisation aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois le vendredi, Dion-le-Mont - 0476/39 26 66

Atelier Broderie, 1^{er} et 3^e lundi, Chastre ou Walhain - **Comité du Brabant wallon**

Sophrologie, 1 groupe débutant/1 groupe adepte, 2 fois/mois le mercredi, Limal - **Comité du Br. wallon**

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Bruxelles

Atelier de créations, tous les jeudis, de 10h à 12h, Bruxelles - 0473/69 56 93

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Atelier Yoga, relaxation & bien-être, chaque mardi, de 10 à 11h30, Laeken - 0497/20 05 70

Dynamo, Bruxelles - 02/740 02 90

Cinéma, tous les deux mois, Bruxelles - 02/740 02 90

Hainaut

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi, Charleroi - 071/41 30 35

Malgré Tout, 1^{er} mardi, Mons - 065/87 42 99

Alpha, groupe de parole, 2^e mardi de 14h à 16h, St-Vaast - 064/28 12 44

Groupe de Bury, 2^e mercredi, 13h30 - 17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Atelier 2^e jeudi, Tertre - 065/87 42 99

Les Mousquetaires, 2^e jeudi, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Roseaux, groupe de parole, 3^e jeudi, 13h-16h, Manage - 071/20 21 75

Les Papillons, 4^e mardi, Chimay - 0472/26 01 19 ou 0496/92 24 45

Tenir Bon, 4^e mardi, 16h30, Ath - 068/28 47 27

Carpe Diem, 4^e mercredi, Mouscron - 056/34 32 47

Delta, 4^e jeudi, Hornu - 065/87 42 99

Les Mousquetaires, groupe de parole, salle communale de Loverval, 1^e mardi, 4^e jeudi/moi - 071/20 21 75

Liège

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue SEP de Liège - 04/344 50 46

Luxembourg

Minibus, du Ve 26/09 au Ve 10/10 - 084/21 45 89

Atelier décoration et art floral, Je 09/10 et Je 13/11- **Comité du Luxembourg**

Atelier aquarelle, Me 01/10 - 061/41 28 50

25 ans du Comité du Luxembourg, Sa 18/10, Houffalize - 084/45 51 90

Atelier création, Je 27/11 - 061/28 85 36

Goûter de Noël, Sa 13/12 - 084/45 51 90

Namur

Promenade en joëlette, 1x/mois - **Comité de Namur**

Goûter du 3^e mardi, jeux de cartes ou de société, de 14h à 17h, Naninne - 081/51 19 63

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Janvier

Goûter de l'An neuf, Sa 17/01, Macon (région de Chimay) - 0472/26 01 19 - 0496/92 24 45

Buffet de l'An neuf, Sa 10/01, Naninne - **Comité de Namur**

Musée du Cinquantenaire à Bruxelles, Ma 20/01, **Comité du Brabant wallon** - 02/384 04 02

Repas du Nouvel An, Sa 20/01, Groupe Dynamo - 02/740 02 90

Février

Soirée costumée, groupe Delta (région de Mons) - date à préciser - 065/84 42 99

Musée de la photographie, à Charleroi, Ma 17/02, **Comité du Brabant wallon** - 02/384 04 02

Session conjoints: rencontre entre conjoints et famille de personnes atteintes de SEP en présence d'une psychologue, Bruxelles, de 18h à 20h, Me 4/02 et Me 18/02 - 02/740 02 94

Mars

Session conjoints: rencontre entre conjoints et famille de personnes atteintes de SEP en présence d'une psychologue, Bruxelles, de 18h à 20h, Me 4/03 et Me 25/03 - 02/740 02 94

Expo Océanie, Espace ING à Bruxelles, Ma 17/03, **Comité du Brabant wallon** - 02/384 04 02

Formation à l'écoute destinée aux volontaires, Sa 21/03, de 9h à 17h, à Bertrix - 084/21 45 89

Adresses de la Ligue



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous:

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

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

Centre de Rencontre

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

Tél.: 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Courriel: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.be

Direction

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

Mme Dachet, adjointe: jeudi 9h-16h

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

Mme Titti: mardi 10h-12h

M. Dufour: mercredi 13h-17h

Mme Pizzuto: jeudi 10h-12h

Mme Dall' Ava (dossiers financiers):

1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

documentation.sep@belgacom.net

Revue « La Clef »

Mme Debry Véronique:

mercredi 9h-12h

Vacances

Mme Schroeder: vendredi 9h-12h

02/740 02 90

Namur

081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Fax: 081/40 06 02

CB: 250-0098441-71

Mme Debry: mardi 9h-12h

M. Rombaut:

mercredi 13h30-16h30

Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86

Rue de Bruxelles 15 - R.D.C. - 1300 Wavre

CB: 271-0212770-81

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

CB: 210-0034161-69

M. Pierlot: mardi 14h-16h30

Mme Mahieu: mercredi 9h-12h

Mme Schroeder: vendredi 9h-12h

Hainaut

Est: 071/20 21 75

Rue Brigade Piron 330

6061 Montignies-sur-Sambre

CB: 360-0510736-37

Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h

Mme Grisay: jeudi 9h-12h

Ouest: 065/87 42 99

Rue Olivier Lhoir 8 - 7333 Tertre

Mme Lecharlier: mardi 9h-12h

Mme Degreef: jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège

Fax: 04/344 08 63

CB: 000-0041473-54

Mme Jacques: mardi 9h-12h

Mme Drago: mardi 13h30-16h30

Mme Tortolani: mercredi 9h-12h

Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

Luxembourg

084/21 45 89

Mme Rouyr: mardi 13h-16h

Mme Piron: mercredi 9h-11h30

Route de la Barrière 17A - 6970 Tenneville

CB: 732-0055474-41





Photos: Patrice Poliard