

# La Clef

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

N° agrément: P705108

La Clef  
1<sup>er</sup> trimestre 2009  
n° 102

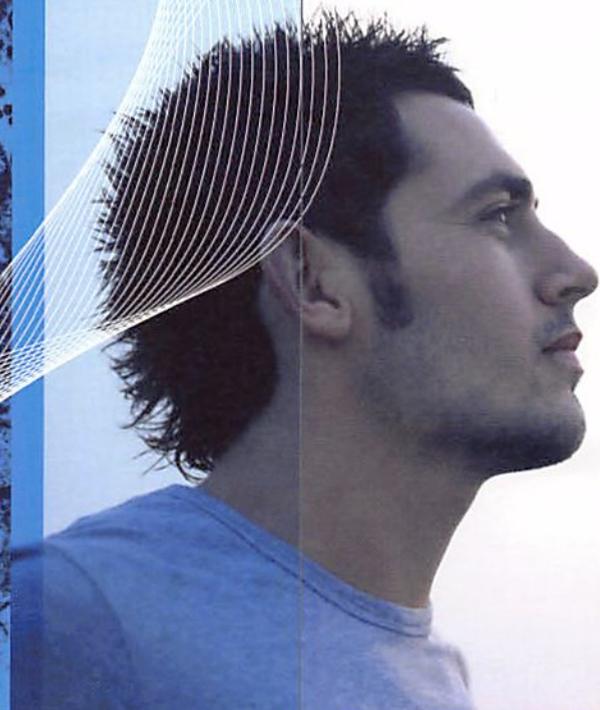
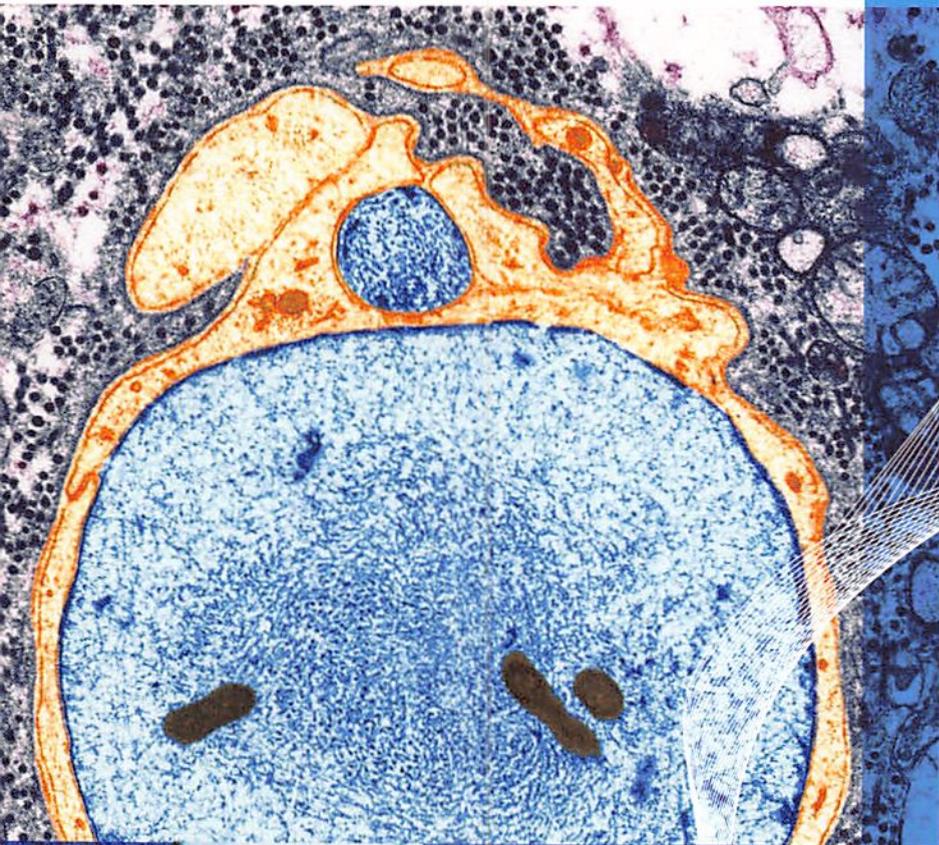


Périodique trimestriel  
Editeur responsable: M. Watelet  
N°64 Parc Industriel Sud  
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Bureau de dépôt: Namur 1

La Clef

# FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



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

For more information about Multiple Sclerosis :

[www.diagnosticSEP.be](http://www.diagnosticSEP.be)

Biogen Idec Belgium SA | Culliganlaan 2G, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18

■ <b>Editorial</b>	5	■ <b>Législation</b>	
■ <b>Dossier: Fin de vie</b>		SBFPH = Phare	24
Fin de vie, faim de vie	6	La « Vierge Noire » a déménagé	24
« Qui a appris à mourir a désappris à servir »	7	Allocations de chauffage: du neuf!	24
La vie n'a pas de fin...	9	Maladie chronique : augmentation du forfait	25
Pouvoir choisir l'heure de sa mort	9	■ <b>Témoignages / courrier des lecteurs</b>	
Euthanasie et décision de fin de vie	10	S(implement) E(t) P(rofondément)	26
Vivre avant tout...	12	■ <b>Du nouveau au groupe de documentation</b>	27
Et les soins palliatifs...	13	■ <b>Petites annonces</b>	32
Suicide?	15	■ <b>Agenda</b>	37
Notre conception religieuse sur l'euthanasie	16	■ <b>Les adresses de la Ligue</b>	39
Non à la souffrance...	16		
Tout sauf l'imprévu... c'est trop angoissant	17		
« Comment je voudrais mourir? »	18		
Pour en savoir plus...	19		
■ <b>Le saviez-vous?</b>			
Nouveau : la commission des affiliés	20		
Roulez pour la SEP	20		
Les futurs traitements de la SEP	21		
Un nouveau médicament pour la SEP	22		
Goûter Charniaux	22		
Il est peut-être temps de changer...	23		
Banc essai voiturettes	23		
REVA	23		

Rédactrice en chef: V. Debry

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

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

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

Ma maman âgée de 44 ans a eu son diagnostic en 2004, elle a beaucoup de vertiges, de douleurs, et des difficultés de marche.

Le moral en prend un coup, mais il faut remonter la pente pour ne pas tomber en dépression !

On est là, moi, mes deux sœurs, mon frère et ma grand-mère pour la soutenir, pour l'écouter...

Au début elle marchait avec une canne et plus récemment elle a du aller quelques jours en chaise roulante... on ne sait jamais vraiment de quoi est fait demain, est-ce qu'elle ira « bien » ou est-ce que ce sera un désastre ?

Tout ce que je sais c'est qu'il faut garder le moral car sans moral plus rien ne va !

RAFHAY Alexandra  
<http://la-sep.skyrock.com>

### *Petit poème pour toi maman qui sort tout droit de mon cœur...*

*Sa vie a changé du jour au lendemain,  
C'est comme si tout s'écroulait à ses pieds,  
Le destin a frappé, encore une fois,  
Et tous ses rêves se sont vus s'éteindre,  
Rien ne sera plus jamais pareil !  
Où le bonheur régnait, les larmes coulent,  
Sa vie ne sera plus la même ;  
En tout cas pas comme elle l'espérait.*

*Et tout le monde l'a abandonné  
Ni maris, ni amis sont restés.*

*Place à la solitude, la souffrance physique,  
La peur du lendemain, peur d'une nouvelle poussée.  
Aujourd'hui son moral en souffre,  
Qui peut l'empêcher d'avoir des idées noires ?  
Un jour sa vie a basculé,  
Et aujourd'hui rien n'est plus pareil,  
Saloperie de destin !*



## ERRATUM

### « Feuillelet d'interventions financières 2009-2010 »

En page 4 et 11 du feuillelet et de la demande (feuille verte) que vous avez reçus par courrier, il y a lieu de lire :

« déclare sur l'honneur que les revenus annuels nets de la cellule familiale (= **montant du revenu** + allocations familiales et autres non déclarables fiscalement exemple : ATP, AI, APA\*) sont inférieurs à... ».

Veillez nous excuser pour cette erreur.

(Si vos revenus dépassent le plafond, n'hésitez pas à introduire une demande de prêt ou de don (max. 750€), sur base d'un dossier préparé avec le travailleur social de votre région).

La fin de vie... Ce dossier pourrait surprendre. Et pourquoi pas! Qui n'est pas touché à un moment ou à un autre ?

Qui n'a pas une opinion pour soi-même?

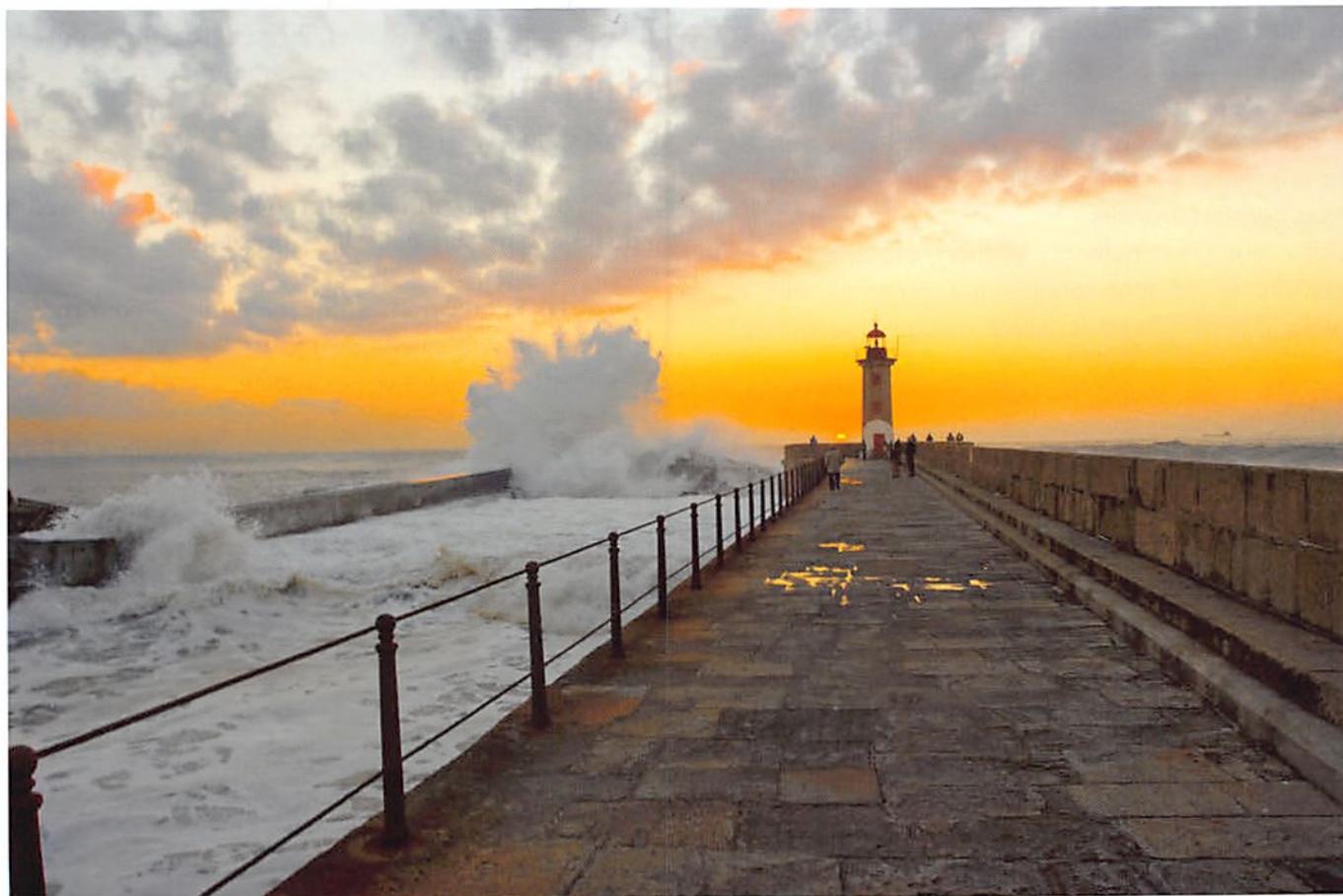
Nous espérons tous la meilleure fin de vie qui soit. Mais certains parcours dans l'existence nous conduisent parfois vers d'autres réalités ou choix.

Dans ce numéro, nous souhaitons prendre avec vous le temps de nous interroger sur la fin de vie.

L'objectif n'est pas de choquer mais de partager quelques réflexions que certains d'entre vous nous ont confiées, des réflexions de professionnels, des avis.

N'hésitez pas à parcourir ce trimestriel un peu plus loin que la 1<sup>ère</sup> page !

**Jeoffroy ROMBAUT,  
Véronique DEBRY**



*La vie nous porte, puis la mort nous emporte comme une vague.  
Il reste alors cette lumière des souvenirs, le phare que nous portons tous en nous,  
comme ce qui demeurera toujours à la fois intime et immortel.*

## Fin de vie, faim de vie...

Sans cesse, la nature nous parle de vie et de mort. La fleur à peine éclose porte déjà en elle, les fruits de nouvelles vies.

En automne, la feuille se détache de l'arbre et laisse les traces d'un bourgeon à venir qui survivra au-delà des rigueurs de l'hiver.

Tout peut être promesse de vie, même au moment ultime de la mort.

Pour certains, la finitude de leur vie offre très peu d'espoirs car elle est une fin en soi, un chemin qui s'arrête définitivement. D'autres préfèrent passer leur vie entière sans évoquer un seul instant leur propre mort.

Quand celle-ci s'annonce, c'est un bouleversement tel, qu'il leur fait perdre pied et confiance. Ils ne savent que croire et la fin de vie leur apparaît terrifiante.

D'autres encore, attachent autant d'importance à ce que fut le parcours de leur vie qu'à la qualité de leurs derniers instants.

Dans leur cheminement, la mort est une étape à laquelle ils se sont longuement préparés. Elle est mêlée à la vie. Elle est familière, presque apprivoisée.

Une vieille dame, pleine de sagesse disait: «*Tentons de vivre notre vie comme si le jour d'aujourd'hui était le dernier. Quand notre mort viendra, nos regrets seront minimes car notre vie aura été le reflet de ce qui était réellement essentiel pour nous. La quête de sens deviendra sans doute une priorité: quel sens a cette fin de vie pour moi en particulier qui suis si diminuée? Jusqu'où serais-je capable de supporter tout cela?*».

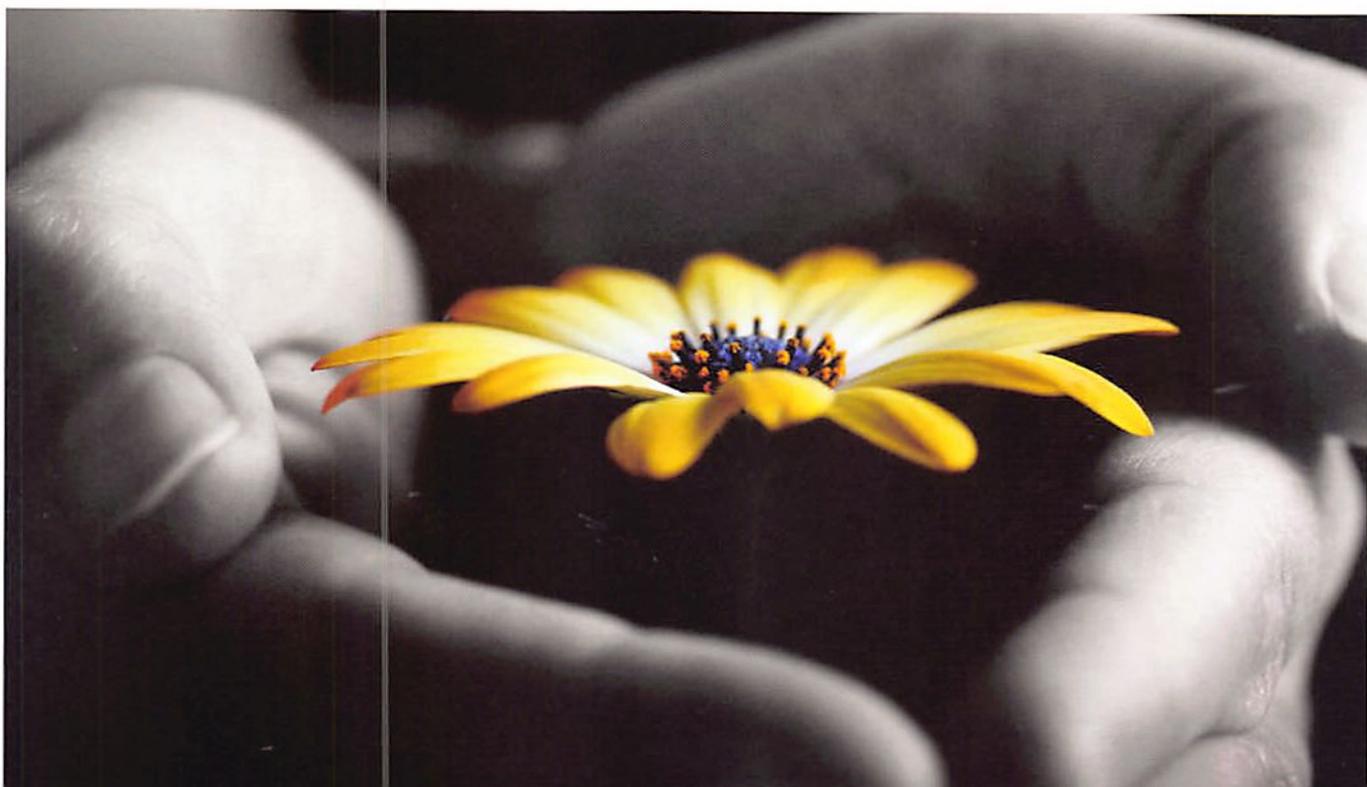
Un médecin urgentiste, parti aux quatre coins du monde, confiait que les civilisations qui donnaient un sens à la fin de vie et à la mort abordaient alors ces moments avec beaucoup plus de sérénité et de détachement que celles qui ne s'étaient pas posées la question ou qui ne s'y étaient pas préparées.

Sens de la vie, sens de la fin de vie?

C'est aussi une affaire personnelle, intime qui évolue au fur et à mesure du temps qui passe.

Se poser la question: «*mais qu'en est-il pour moi?*» permet probablement de mettre en lumière toutes les facettes colorées de l'existence.

Véronique DEBRY





## « Qui a appris à mourir a désappris à servir »\*

La mort nous interpelle de deux façons au moins. Tout d'abord elle est **inéluçtable**. Cela concerne sans doute tous les vivants, mais notre problème à nous les êtres humains, c'est que nous en avons conscience. D'un côté, on se confronte là à un mystère. On peut estimer que la mort est un **passage** ou un **anéantissement**, dans les deux cas on doit bien convenir que, tant qu'on est vivant, on n'en sera jamais entièrement certain: seule l'expérience nous l'apprendra. Cette ignorance, à la base de toutes nos théories, de toutes nos croyances ou convictions, est source d'angoisse bien légitime. Si de l'après mort nous sommes donc ignorants, il vaut sans doute mieux nous taire à son sujet, et plutôt nous contenter de parler de nos peurs viscérales, elles, bien réelles, face à l'inconnu. D'un autre côté, cette confrontation au mystère éclaire notre existence d'une lumière particulière. C'est peut-être le philosophe Martin HEIDEGGER qui en a le mieux parlé dans son ouvrage *«Etre et Temps»*. Nous nous en inspirerons ici librement.

On considère spontanément que la mort est un événement qui nous concernera lorsque nous serons au bout de notre vie, rongés par la maladie ou tout simplement usés par les années. En attendant, la vie nous est due. Dans cette perspective, il est inadmissible qu'un enfant ou un jeune meurt: l'entourage vivra ce drame comme une véritable injustice. La mort, c'est pour les vieux et rien qu'eux. Pourtant, la mort d'un enfant nous rappelle une évidence désagréable peut-être, mais incontournable: si l'on peut mourir à tout âge, c'est parce que la possibilité de mourir nous concerne dès le moment où nous vivons. **Vivre, c'est porter la possibilité d'avoir à mourir**. Cette possibilité n'advient pas un jour, elle nous est contemporaine. HEIDEGGER, citant un poète, écrit que *«dès qu'on vient au monde, on est déjà assez vieux que pour mourir»*. Un enfant n'est donc pas plus éloigné de sa mortalité qu'une personne âgée. C'est parce que cette vérité nous renvoie à notre propre fragilité que nous tentons de la fuir par tous les moyens, et notamment en nous persuadant que la mort ne nous concerne pas tant qu'on n'est pas à la fin de notre existence.

Cela dit, prendre conscience que cette possibilité d'avoir à mourir est une possibilité bien actuelle a deux conséquences inattendues. La première, c'est de nous renvoyer à nous-mêmes comme sujets uniques et irremplaçables. Dans la vie ordinaire, on mène le plus souvent son existence d'une façon impersonnelle: on fait des études et on travaille parce qu'on doit bien gagner sa vie, on se marie ou on a des enfants parce que c'est dans l'ordre des choses, on va voir le médecin et on passe des examens parce qu'on nous dit qu'il faut aller en voir un quand on se sent mal. Et l'on va au cinéma parce qu'on nous a dit que tel film est le film du siècle. Chacun vit sur le mode du «on» et fait plus ou moins ce qu'on lui dit de faire. La vie que nous menons est ainsi la vie de tous, une vie interchangeable, sans personnalité: une vie dans laquelle on ne s'interroge pas sur ses propres désirs.

Se confronter à la possibilité actuelle d'avoir à mourir a pour première vertu de venir **interrompre cette vie impersonnelle**. Si, dans la plupart des tâches qui nous incombent, nous pouvons très facilement être remplacés (et d'ailleurs oubliés), il n'y a que nous qui pouvons mourir pour nous: impossible de se dérober et de déléguer. Une maladie comme la sclérose en plaques produit le même effet: **il n'y a que le malade qui sait ce qu'est sa maladie et qui peut l'assumer**: l'attention de l'entourage aide sans doute, mais ne libère pas la personne concernée de cette solitude dans l'épreuve. La mort y reconduit d'une façon encore plus violente et imparable.

Deuxième vertu, la possibilité de mourir étant actuelle, et nous concernant au plus intime de notre intimité, c'est à **notre liberté** que nous sommes également renvoyés. Car, puisque nous pouvons mourir à tout moment, c'est dès maintenant et de toute urgence qu'il nous faut aller à l'essentiel et faire ce qui pour nous peut donner du sens à notre vie. **Reporter à plus tard, espérer que demain ce sera mieux, c'est vivre comme si nous n'allions pas mourir, comme si nous n'étions pas concernés par cette réalité. Et c'est rater sa vie.**

\* Montaigne

Ces quelques indications nous permettent de revenir sur notre peur de la mort. Est-ce vraiment l'après qui nous effraie, parce que nous en ignorons tout? Peut-être. Mais plus fondamentalement, avoir peur de la mort, n'est-ce pas aussi avoir peur de la vie, de ce que nous sommes, n'est-ce pas, plus précisément, avoir peur de notre liberté et de notre solitude? Et plus radicalement encore, **la peur de mourir ne cache-t-elle pas la peur de n'avoir pas vécu?**

Nous disions pour commencer que la mort nous interpelle de deux façons. Le fait d'avoir à mourir interroge le sens de notre vie. Mais la mort, ce sera aussi, pour la plupart d'entre nous, l'agonie. Ce mot, qui, lui aussi, fait peur, désigne la période qui s'étend entre le moment où l'on sait que l'on est condamné et le moment où l'on décède effectivement. Y échappent ceux qui meurent de mort violente. Quelle place donnerons-nous à cette dernière étape de notre vie? Cette question se pose d'autant plus que, dans ces moments-là, nous serons, pour notre entourage, pour nos enfants, un modèle qui soit renforcera leurs craintes, soit les réconciliera avec la mort. **Notre manière d'assumer notre fin peut aider les autres à vivre - ou les en empêcher.** Pourvu que nous en ayons la force et la lucidité, chacun de nous doit en tenir compte. Car c'est notre destin qui, pour la dernière fois, s'y joue.

Dans notre société où tout doit aller vite, on constate que beaucoup ne savent que faire de cette période «où l'on n'en finit pas de mourir». On n'y voit que du temps perdu, du temps gâché, et pour les plus cyniques, de l'argent gaspillé. Il nous faut réapprendre le temps du mourir, le temps du désarroi, le temps de l'attente. Car, comme nous l'enseignent d'illustres spécialistes qui, leur vie durant, ont accompagné les mourants, telles Elisabeth Kubler ROSS ou Cecily SAUNDERS, **l'agonie est un processus de croissance, de réconciliation avec les autres, avec soi et avec la mort.** Ce processus passe certes par une phase de fuite ou de refus mais se transforme ensuite en une étonnante acceptation de ce qui était pourtant craint peu de temps avant. Ce renversement d'attitude surprend et reste difficilement explicable. Une hypothèse envisageable serait la suivante: ce que

l'on craint, c'est la mort qu'on se représente ou que l'on fantasme tandis qu'on se réconcilie avec la mort que, cette fois, on vit. Nous faisons d'ailleurs la même expérience lorsqu'on redoute une maladie que l'on n'a pas tandis qu'une fois atteint, on se surprend à l'assumer plus ou moins bien. L'agonie est donc nécessaire - elle est vitale pour celui qui meurt - même si en apparence, rien ne se passe, même si, pour l'entourage, cela paraît long.

Il n'empêche, il faut constater aussi que beaucoup meurent en s'arrêtant à la première phase de refus. Le temps ou la force leur ont manqué pour finalement accepter l'inéluctable. Par ailleurs, les douleurs physiques non contrôlables où la souffrance de se voir dégradé peuvent devenir insoutenables et empêcher toute forme d'acceptation. Malgré les progrès dans le contrôle de la douleur et dans l'accompagnement, certaines situations, certes aujourd'hui exceptionnelles, se révèlent ingérables. On touche ici non seulement aux limites de la médecine, mais aussi aux limites de chacun d'entre nous: aurons-nous la force de porter jusqu'au bout notre vie? Trouverons-nous le chemin de l'acceptation? Et serons-nous aidés correctement si cela devient trop difficile?

Que le mourant chemine dans le processus de l'agonie ou qu'au contraire, il souhaite en finir tant la situation devient intenable, il convient dans les deux cas **d'oser parler.** Les spécialistes ont constaté en effet que non seulement les mourants - y compris les enfants - savaient qu'ils allaient mourir mais qu'ils souhaitaient pouvoir en parler avec les personnes de leur choix. Nous ne savons plus attendre que meurent les agonisants, nous ne savons plus non plus leur parler. Du coup, on les dépossède de ce qu'ils ont encore à vivre. **Notre incapacité à donner une place à la mort les tue de leur vivant.**

Il est urgent qu'on réapprenne comment vivre la mort, la sienne mais aussi celle de ceux que l'on aime. **Le refuser, c'est devenir esclave de nos peurs.**

*Jean-Michel LONGNEAUX, philosophe,  
chargé de cours aux Fundp, conseiller en éthique  
dans le monde médical, rédacteur en chef de la  
revue Ethica Clinica*

## La vie n'a pas de fin...



Pour moi, la vie n'a pas de fin, c'est un éternel recommencement, on naît, on vit et l'on meurt! La mort est une libération: elle est un nouveau départ, une possibilité de reconstruction.

Quand je pense à ma fin de vie, cela ne me fait pas peur: tout viendra en son temps et en son heure. Le fait d'être atteinte de sclérose en plaques ne change pas ma vision des choses.

Quand ma fin de vie arrivera, je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et je ne veux pas d'euthanasie. Pour moi, ce serait l'équivalent d'un suicide et même si la souffrance devait s'en mêler, je ne changerais pas d'avis.

Je crois en la réincarnation et je pense que même au-delà de la mort, on garde des liens avec ceux qui nous sont chers. Tout cela m'aide beaucoup et en plus j'ai un caractère très optimiste.

J'aime la vie: le conseil que je peux donner aux autres est qu'il faut accepter les petits bonheurs journaliers et ne plus s'attendre aux grands bonheurs, à la vie avec un grand V.

Le plus important dans la vie et au seuil de la mort, c'est d'être entouré et soutenu par sa famille, ses amis. Une image de cette fin de vie: je me vois dans un pré rempli de fleurs, je me vois debout! enfin debout! Cela sera quelque chose de beau et positif tout comme est la vie.

Ma maxime est: «*Le pire ennemi de l'être humain est son propre cerveau*». A méditer!

*Propos recueillis par Isabelle DACHET  
auprès de Claudette GILLES*

## Pouvoir choisir l'heure de sa mort?

L'euthanasie, telle qu'elle est pratiquée en Belgique, répond à des critères éthiques et je la considère comme un acte d'humanité, aujourd'hui permis par la loi, qui place le patient et sa volonté au centre du débat.

L'individu arrivé en fin de vie, a la liberté d'être soustrait à des souffrances inapaisables, à ne pas vivre sa déchéance tant physique que morale, en résumé de mourir dans la dignité. Que penser des personnes en état végétatif persistant ?

Faut-il faire de l'acharnement thérapeutique en maintenant les fonctions vitales d'une manière artificielle ?

Ne vaut-il pas mieux opter pour une mort décidée qui permet aux proches de se préparer et d'accompagner l'être cher, plutôt que la longue attente d'une mort naturelle avec toutes les souffrances qui l'accompagnent ?

Cependant, nulle euthanasie ne peut être imposée à celui qui s'y oppose tant du côté du patient que du côté du médecin.

Mais si on ne choisit pas l'heure de sa naissance, on doit pouvoir choisir celle de sa mort, en toute liberté et conscience.

*Liliane*



## Euthanasie et décision de fin de vie



Parler de fin de vie est un sujet difficile, que ce soit à des acteurs ou des professionnels de la santé mais surtout à des personnes qui sont en dehors du monde médical. Comme beaucoup d'autres soignants, j'ai accompagné des patients dans leurs derniers moments de vie, d'abord comme médecin en soins intensifs et aussi comme témoin de leur décision d'euthanasie (au sens de la loi belge).

Dans les lignes qui suivent, je vais tenter de vous expliquer **pourquoi les décisions d'euthanasie ou de fin de vie ont une grande importance**. Demander une euthanasie pour soi parce que la souffrance due à la maladie est devenue insupportable ou, pour l'équipe médicale, arrêter un traitement devenu inutile en cas d'acharnement thérapeutique, sont l'une et l'autre des décisions difficiles voire pénibles à prendre au moment venu mais combien importantes et même nécessaires.

Mon propos est divisé en deux parties: la première va traiter de la fin de vie, et plus précisément de la décision de fin de vie à l'hôpital, en particulier aux soins intensifs, la seconde concernera l'euthanasie au sens de la loi belge de 2002.

### Fin de vie aux soins intensifs et à l'hôpital

Les soins intensifs sont des unités où sont regroupés les malades en état grave, en état critique, soit parce que leur pronostic vital est compromis (à la suite d'un polytraumatisme ou d'une infection grave, par exemple) ou parce que leur état nécessite une surveillance rapprochée (après chirurgie cardiaque, notamment).

Contrairement à une opinion largement répandue dans le public, la grande majorité de ces patients vont sortir vivants de leur maladie grave et le plus souvent avec une qualité de vie satisfaisante. Ces bons résultats sont obtenus au prix d'investissements considérables. D'abord en terme d'encadrement humain (médecins, infirmiers(ères), kinésithérapeutes, psychologues,...), d'environnement technologi-

que sophistiqué, de moyens thérapeutiques prodigieux mais aussi de coûts financiers élevés.

Au cours de son séjour, le patient devra subir des procédures et des traitements parfois lourds, ses fonctions vitales devront être soutenues par des moyens que l'on peut qualifier d'extraordinaires: ventilation mécanique avec intubation endotrachéale, épuration extra-rénale par hémodialyse le plus souvent continue, administration de médicaments pour maintenir la tension artérielle et soutenir le cœur, etc.. La douleur, les souffrances physiques et psychologiques seront traitées par des antalgiques puissants, des sédatifs et parfois des psychotropes. **La compétence et l'empathie des soignants, la communication** occupent ici une place essentielle pour aider au mieux le malade et ses proches: les informer complètement et honnêtement, entretenir une bonne communication. Accepter et encourager la présence de la famille et des proches auprès du malade est capital. L'intervention d'un psychologue peut s'avérer utile voire nécessaire.

Les avancées technologiques et thérapeutiques récentes ont rendu plus complexe la décision médicale, particulièrement en fin de vie, où les traitements supportifs appliqués n'apportent pas toujours le bénéfice escompté. Ces modalités relativement neuves - elles ne datent pour la plupart que d'une ou deux décennies - nous conduisent à poser la question fondamentale des limites de celles-ci. Faut-il traiter tous les cancers généralisés avancés et jusqu'où? Faut-il tenir indéfiniment au respirateur le patient porteur d'une insuffisance respiratoire chronique terminale? Faut-il maintenir les patients en vie à tout prix, sans restriction, au risque d'un «acharnement thérapeutique», d'une obstination devenue déraisonnable. En soins intensifs ou ailleurs à l'hôpital, il arrive que la fin de vie approche, inéluctable. Il arrive aussi que le processus de fin de vie soit difficile, pénible et douloureux. Pour le mourant assurément mais aussi pour les proches, ceux qui se préparent à porter le deuil, à vivre sans l'absent. Ces patients qui, sans notre intervention, ne survivraient peut-être pas, mais aussi ceux qui,

malgré tous nos efforts, arrivés au terme de leur vie, ont besoin de notre aide pour quitter la vie, calmes et sereins, sans trop de souffrances.

En Belgique, les dispositions légales en matière d'euthanasie sont évidemment importantes mais elles ne s'appliquent pas au patient gravement malade de soins intensifs, arrivé au terme de sa vie où la poursuite du traitement équivaldrait à de l'acharnement thérapeutique. Dans cette situation, le patient est souvent inconscient, incapable de décider ou d'émettre une opinion claire et cohérente.

En Belgique, la fin de vie en soins intensifs, et en particulier les limitations et l'arrêt thérapeutique, n'est régie par aucun texte légal hormis la loi relative aux droits du patient d'être informé et de consentir aux soins et aux traitements. Cette loi met l'accent sur l'autonomie du patient quant aux décisions médicales qui le concerne. Le représentant légal peut remplacer le patient lorsque ce dernier est incapable de donner son consentement. Cependant, le médecin peut, dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, s'écarter de l'avis du représentant légal dans l'intérêt du patient, même s'il s'agit d'un arrêt thérapeutique. La Société belge de médecine intensive tout comme l'Ordre des médecins **condamnent l'acharnement thérapeutique** et mettent l'accent sur l'accompagnement du mourant, en lui assurant jusqu'au dernier moment le confort physique et moral (éventuellement en augmentant les doses d'antalgiques et de sédatifs).

Dans l'arrêt thérapeutique, les traitements de confort et les soins de base ne sont jamais interrompus, seuls les traitements actifs sont arrêtés ou ne sont pas repris. La communication est évidemment fondamentale entre les différents composants de l'équipe mais aussi avec la famille et les proches qui doivent être correctement et complètement informés dès l'admission dans le service, lors d'entrevues et de discussions répétées. Les rapports seront personnalisés, en prenant son temps et en utilisant un langage approprié mais clair et honnête. La présence des proches auprès du malade est encouragée, tout au long du processus d'évolution terminale.

## Quelles sont les limitations thérapeutiques?

Le premier échelon est la décision de ne pas pratiquer le massage cardiaque si le cœur s'arrête: ne pas réanimer. On utilise souvent les vocables anglo-saxons DNR («Do Not Resuscitate») ou NTBR («Not To Be Resuscitated»).

Le deuxième est la décision de ne pas pratiquer d'escalade thérapeutique («withholding» ou DNE, «Do Not Escalate»): ne pas recourir à des traitements extraordinaires comme la ventilation mécanique ou à la dialyse.

Le troisième degré est celui de la désescalade thérapeutique («withdrawing») qui consiste à retirer les traitements supportifs vitaux: dialyse, ventilation mécanique, médicaments pour corriger l'hypotension artérielle.

Ces modalités imposent souvent le recours à la perfusion d'anti-douleurs puissants et de sédatifs qui seront augmentés progressivement pour assurer le confort maximal du patient, et au besoin jusqu'à son décès.

## Euthanasie

La première situation qui vient d'être exposée concerne la fin de vie d'un malade le plus souvent inconscient, incapable de décider lui-même. La seconde intéresse le patient capable et conscient qui peut exercer **son principe d'autonomie** en demandant une euthanasie telle que prévue par la loi belge de 2002. Curieusement, les dispositions légales en cette matière sont plutôt rares puisque trois pays seulement, la Hollande (en 2001), la Belgique (en 2002) et, dans une moindre mesure, la Suisse (qui autorise implicitement le suicide assisté) ainsi qu'un état américain, l'Oregon (depuis 1994) ont légiféré en faveur de l'euthanasie dans des circonstances bien précises. La loi belge définit l'euthanasie comme «l'acte pratiqué par un tiers (médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci». «Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que le patient est «capable

et conscient au moment de sa demande»; qu'il formule sa demande « de manière volontaire, réfléchie et répétée », libre de toute contrainte ; et qu'il « se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ». Cette pratique reste néanmoins contrôlée puisque le médecin doit aussi respecter « les conditions et procédures prescrites par la loi ».

L'intérêt et l'importance de cette loi réside dans le droit qu'a tout citoyen de demander une euthanasie (aux conditions prescrites par le législateur), d'obtenir que son médecin mette fin à ses jours. Le dit-médecin pratique l'euthanasie au domicile du patient ou encore à l'hôpital en injectant le plus souvent une dose létale de Pentothal en association avec un paralyasant neuromusculaire. Des sédatifs sont souvent administrés avant l'euthanasie proprement dite. Pour éviter les abus, il est important que tous les dispositions légales soient remplies. **On veillera à ce que le patient soit entouré de sa famille, ses amis et proches** et le cas échéant accompagné d'un support psychologique.

Enfin, bien que ce ne soit pas l'objet direct de mon propos, il est important de souligner **l'importance des structures dites de « soins palliatifs » (ou continus)**. Elles sont mises en place pour aider les patients en fin de vie sur une plus longue période où médecins et infirmières spécialisés, psychologues, kinésithérapeutes prodigueront aide, soutien, support médicamenteux, notamment antalgique, dans un environnement adéquat. Contrairement à ce que les détracteurs de la dépénalisation partielle de l'euthanasie le prétendent parfois, l'euthanasie ne se substitue pas aux soins palliatifs mais ces deux dispositions légales sont plutôt complémentaires: elles offrent des solutions qui peuvent être choisies par le patient lui-même en toute liberté et connaissance de cause, en respectant ses convictions personnelles, religieuses, philosophiques ou autres.

*Docteur Jacques BERRE  
Service des Soins Intensifs, Hôpital Erasme,  
Route de Lennik, 808, 1070 BRUXELLES*

## Vivre avant tout...

La mort, la fin de vie, différente avec la SEP, une autre maladie ou même en pleine santé ?

S'endormir pour toujours dans le sommeil, s'écraser contre la tôle ou s'éteindre à petit feu... personne ne sait.



Pour moi, la mort c'est d'abord s'ancrer profondément sur la terre pour pouvoir décoller: vivre intensément, passionnément, jouir de tous les moments tout en accomplissant sa petite mission chacun à son échelle.

L'idée folle de se donner la mort ensemble ne me déplaît pas...

Michèle, ma douce, penser à te perdre me fait horreur mais puisqu'un jour cela doit arriver, je souhaiterais que l'une ou l'autre nous ne nous cachions rien. Nous avons déjà entrepris de donner nos organes. Si la mort nous en laisse le temps, nous pourrions nous préparer affectivement et administrativement, veiller à l'avenir de nos enfants. Et puis nous lover au chaud à la maison dans notre lit, se toucher, se sentir et simplement se dire adieu.

Si tu me demandais de t'aider pour t'acheminer de l'autre côté, je pense que j'y arriverais, sans doute avec de l'aide extérieure.

La logique du temps voudrait que je reste la dernière et là j'ai peur, de l'absence, de mourir seule.

Mais si ma vie devait s'arrêter avant la tienne peut-être ne pourrais-tu pas me soigner, mais tu serais là et nous trouverions bien une équipe de soins pour s'occuper de te seconder.

*Anne, compagne de Michèle (SP)*

## Et les soins palliatifs...



### Que sont les soins palliatifs et d'où viennent-ils ?

Les soins palliatifs sont des soins qui se sont développés auprès de malades qui ne peuvent plus guérir. Ils prennent en charge les problèmes qui se présentent au plan physique, psychologique, social et spirituel ou moral. Ils aident donc le malade, non seulement au niveau de sa douleur physique et de son confort, mais aussi au niveau de sa relation à lui-même et à son entourage. Ces soins intègrent aussi l'accompagnement de la famille et le suivi du deuil.

Ces soins ont vu le jour en Angleterre dans la tête et le cœur d'une femme nommée **Cicely SAUNDERS**. Née en 1919, douée à la fois d'une extrême sensibilité à la souffrance de l'autre et d'un grand dynamisme créatif, marquée par son expérience comme soignante à la guerre, elle acquiert une formation d'infirmière, puis d'assistante sociale. Dans le cadre de son travail d'assistante sociale, elle rencontre David TASMA, atteint d'un cancer, qu'elle aide jusqu'à sa mort. Elle réalise alors combien la société ne veut plus voir les mourants, les marginalise, les laisse démunis face à la douleur, l'angoisse, la solitude. Leur venir en aide devient le sens de sa vie. Elle entreprend alors, à l'âge de 33 ans, des études de médecine. Dans ses souvenirs elle nous rapporte ceci : « Je commençais à prendre conscience, en écoutant les malades, que je percevais quelque chose de leur capacité à faire de cette partie de leur vie une réussite. La pénétration de mes intuitions... concernant l'importance de chaque individu, le mystère de sa personnalité unique, la valeur qu'il avait... pour l'ensemble de ses proches, s'accrut en même temps que s'accroissaient mes aptitudes à contrôler la détresse physique ».

En tant que médecin elle fait des recherches, entre autre sur l'emploi de la morphine.

Au cours de son travail, Cicely SAUNDERS saisit le **caractère global de la douleur**. Une vieille dame qu'elle interrogeait lui répond : « La douleur ? Mais tout est douleur ! ». A partir de cette réaction et celles d'autres patients, Cicely SAUNDERS forge le concept - tout à fait central dans le mouvement des soins

palliatifs - de « douleur totale ». « La douleur, en effet, n'est pas seulement physique. Elle est une expérience globale, bouleversante qui intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels ». La douleur physique, liée aux diverses détériorations du corps peut se comprendre, ainsi que la souffrance psychique et la souffrance sociale liées elles à l'acceptation des pertes progressives du corps entraînant une image diminuée de soi, face à soi-même et aux autres. La souffrance spirituelle ou morale, est plus difficile à cerner. Elle est essentielle, liée à notre nature d'homme, par opposition à l'animal, à qui on ne connaît pas, à ce jour, ce type de souffrance.

C. SAUNDERS nous en parle ainsi : « **la souffrance spirituelle** comprend certainement beaucoup plus que la religion. Il s'agit de l'ensemble des réflexions et comportements concernant les valeurs morales de la vie. La prise de conscience de la fin imminente peut très bien stimuler le désir de donner la priorité aux choses importantes et de tendre vers ce qui est considéré comme vrai et précieux tout en faisant naître des sentiments d'impuissance et d'indignité. Il peut y avoir une colère noire à propos de l'injustice qui se passe, de bien des choses qui ont précédé, et, avant tout, une impression désolante de « manque de sens », c'est là que réside, je pense, l'essence de la souffrance spirituelle ». Une autre pionnière, **Elisabeth KUBLER-ROSS**, psychiatre américaine, a considérablement enrichi le mouvement des soins palliatifs en développant les différentes étapes du deuil qui peuvent conduire à l'acceptation des pertes, étapes parcourues par le patient atteint d'une maladie incurable. Son apport est capital dans l'accompagnement des souffrances psychiques et spirituelles ou morales.

En 1967, Cicely SAUNDERS voit son désir se réaliser avec l'ouverture du St-Christopher, maison modèle dans le mouvement des soins palliatifs. Son rayonnement croît et de nombreuses personnes vont s'y former ou y passent une visite. C'est le cas du docteur COLEBROOK, membre actif de la société d'euthanasie. Il fut « impressionné au plus haut point et bouleversé ». Il avait pu observer : l'absence de douleur et de somnolence des patients, leur vivacité et leur

sérénité, l'approche simple et compétente de la douleur, l'impression que la mort n'est pas une chose pour laquelle il faut se faire du souci, mais une sorte de retour à la maison, l'intégration de toutes les personnes engagées, l'ouverture d'esprit: non-croyants comme croyants sont aidés à accepter leur mort, avec les moyens qui leur conviennent le mieux.

## Et en Belgique ...

Dès les années 80, le rayonnement du St-Christopher atteint la Belgique. L'équipe de soins palliatifs à domicile «continuing care», dite de 2<sup>ème</sup> ligne, voit le jour à Bruxelles. Elle intervient auprès du patient, sa famille et l'équipe de soins de 1<sup>ère</sup> ligne si elle est déjà présente auprès du patient, à son domicile.

Sœur Léontine crée une unité de soins palliatifs au cœur de l'hôpital St-Jean à Bruxelles. A Namur naît la maison St-François indépendante de l'hôpital. Dès 1991, le Ministère de la santé publique s'intéresse et soutient ces expériences se développant sur le territoire. En 1995 apparaît le «congé pour soins palliatifs» qui est une forme spécifique d'interruption de carrière complète ou partielle en vue de dispenser des soins à un proche. Ce congé, qui est un droit, est d'une durée d'un mois et peut être prolongé d'un mois supplémentaire.

En 1997, le Ministère des Affaires sociales de la Santé et de l'Environnement crée 25 associations, appelées «**plates-formes en soins palliatifs**» réparties sur le territoire belge, pour diffuser la culture palliative en informant, sensibilisant la population, et en développant la formation des professionnels et des volontaires.

En 1999, un «forfait palliatif» est accordé pour les patients en soins palliatifs à domicile.

La reconnaissance des soins palliatifs par les pouvoirs publics se poursuit et ceux-ci sont définitivement reconnus en 2002. Il s'agit d'un droit accessible à tous.

Des équipes volantes se rendant au chevet du malade se développent dans certaines institutions hospitalières et MRS (maisons de repos et soins).

Les soins palliatifs sont réalisés en équipe comprenant médecin, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, psychologues, représentants du culte et de la laïcité, bénévoles.



## En conclusion...

La mort fait partie de la vie, elle en est l'achèvement sur terre. Elle nous concerne tous. Nos valeurs occidentales, axées sur la réussite, la beauté, la santé et la force, la masque et la marginalise. De plus nos traditions ont été bousculées par le développement industriel, médical et socio-psychologique du siècle passé, transformant profondément nos mentalités et nous laissant plus que jamais dépourvu devant la mort. Ces soins viennent pallier nos peurs devant les souffrances et angoisses de la mort.

*Pour information : Association de soins palliatifs  
Bruxelles-Capitale,  
chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles  
Tél. 02/743 45 92 - Email: palliabru@palliatifs.be*

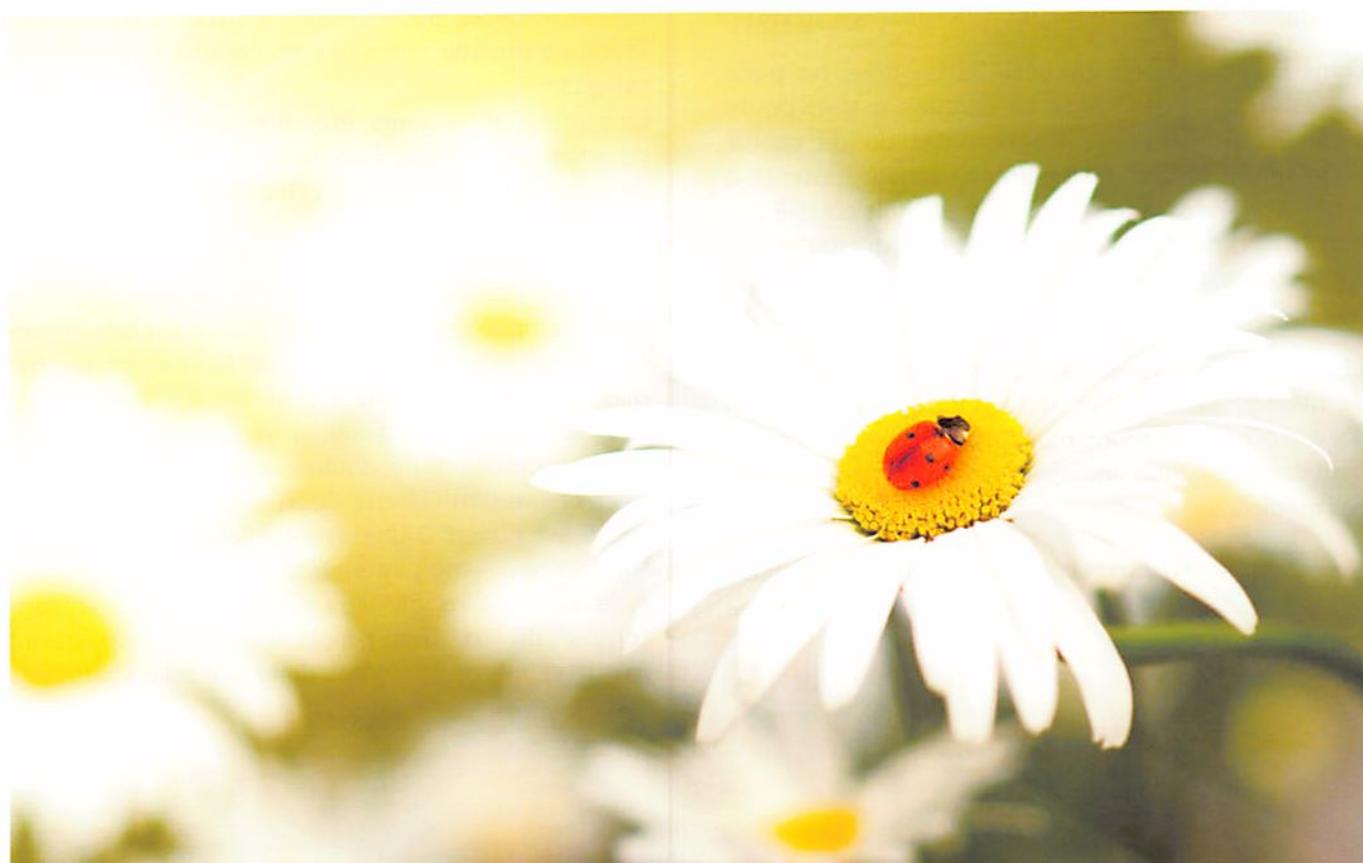
## Suicide?

Je me souviens... J'en étais alors dans les premiers temps où la maladie faisait son œuvre destructrice à grands coups de serpe. Chaque matin, je m'éveillais sans savoir comment se passerait la journée, sans pouvoir faire aucun projet pour le lendemain. Un matin, alors que j'arrivais, trébuchante, au travail, je me souviens avoir dit à un collègue qui s'apitoyait sur ma situation: «*Si je dois, un jour, m'asseoir dans une chaise roulante, je me suicide*». Ce n'étaient pas là quelques mots en l'air lâchés dans un instant de déprime. Non, c'était le terme d'une longue réflexion qui m'amenait à penser que d'être en chaise roulante n'était pas une vie qui méritait d'être vécue.

Quelques temps plus tard, le médecin généraliste, en qui je plaçais toute ma confiance, me signifiait qu'il se préparait à prendre sa retraite et mon angoisse augmentait encore d'un cran. Je me suis ouverte à lui de mes craintes à voir la maladie évoluer sans espoir d'arrêter sa progression, de mon désir de continuer à mener une vie digne malgré les handicaps qui augmentaient. Au cours de la dernière conversation que nous avons eue ensemble, je suis allée jusqu'à lui avouer mon désir de suicide quand j'estimerai que ma vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue. C'était

là une conversation très intime où je sentais que je devais aller jusqu'au bout et tout dire puisque c'était la dernière fois où je verrais ce médecin. Je lui ai dit qu'il ne pouvait me laisser dans cette situation sans me donner les moyens d'en sortir, sans me prescrire les «médicaments» qui me permettraient d'en finir avec la vie. Que s'est-il passé entre nous au cours de cet entretien? Comment a-t-il évalué la sincérité de mon désir d'en finir rapidement? Le fait est qu'il a pris la responsabilité de m'écrire la prescription. Ce qu'il me prescrivait m'aurait-il permis d'en finir? Je ne sais pas car tout cela se passait il y a longtemps déjà. Les «médicaments» sont restés longtemps cachés dans ma table de nuit pour le cas où. Aujourd'hui, cet homme honnête et droit est décédé et je suis toujours vivante. Que s'est-il passé entre-temps? Comment suis-je passée du stade claudicante à la chaise roulante sans faire le geste fatal? C'est la longue histoire de ma maladie qu'il faudrait raconter: la manière dont, petit à petit, au fil des rencontres, des conversations, des réflexions sur moi-même et de ce qu'est une vie «digne», je suis sortie de cette impasse où m'avait plongée la maladie.

Amélie



## Notre conception religieuse sur l'euthanasie

Nous sommes tous deux catholiques pratiquants. Mon époux, d'origine orientale, suit le rite byzantin tandis que moi je suis de rite latin.

Il y a quelques jours seulement, la question de la mort assistée s'est posée à nous, de manière indirecte pour une personne dont nous étions en quelque sorte les tuteurs. Les médecins attestaient ne plus rien pouvoir faire pour lui. S'il se réveillait de son coma, il garderait d'énormes séquelles et resterait en vie dans un état végétatif. C'est ainsi que le médecin a débranché les machines en précisant qu'il restait seul responsable de son acte, bien que l'entourage l'approuvait.

Depuis, je m'interroge sur l'euthanasie. En tant que chrétiens, nous ne pouvons oublier que Dieu nous a donné la vie. Même si nous n'avons aucun droit sur la vie de l'autre, ou sur la notre, je pense qu'il y a des situations où il est préférable pour le malade d'en finir. Si l'équipe médicale confirme que le patient souffrira jusqu'au bout, qu'aucune issue positive n'est possible, qu'il sera diminué physiquement, qu'il ne communiquera plus, alors quel sens donner encore à cette vie? L'euthanasie doit rester un acte exceptionnel, une finalité si réellement il n'y a pas d'autres issues plus confortables. L'enjeu n'est-il pas différent si d'une part il s'agit d'injecter un produit à quelqu'un pour le faire mourir ou d'autre part, s'il est question de débrancher une machine qui le maintient artificiellement en vie?

Dans l'Au-delà, Dieu accueille notre âme, on parle de résurrection des corps. Le chrétien a sans doute plus difficile de parler d'euthanasie ou de choisir cette solution. Que deviendra son âme s'il tente à la vie d'un autre ou à sa propre vie? Mais n'est-il pas encore plus difficile d'avoir mal devant quelqu'un qui souffre, que de souffrir par perte de le savoir soulagé à jamais?

L'Eglise semble refuser l'euthanasie. Pour notre prêtre, de rite byzantin, il faut rester vigilant et savoir s'il n'y a d'autres solutions plus favorables. L'euthanasie peut donc demeurer une issue acceptable pour certains cas médicaux.

*Propos recueillis par Jeffroy Rombaut  
auprès d'Arlette et Antoine*

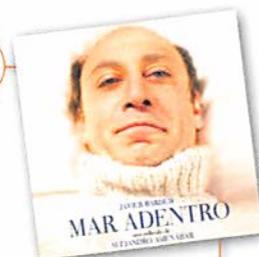


*On a lu et regardé pour vous*

### Mar adentro

Film dramatique espagnol de Alejandro AMENABAR, 2005.

*Un accident de jeunesse paralyse complètement Ramón. «Enfermé dans son corps», il vit depuis presque trente ans prostré dans un lit. Sa seule ouverture sur le monde est la fenêtre de sa chambre à travers laquelle il «voyage» jusqu'à la mer toute proche ; cette mer qui lui a tant donné et tout repris. Malgré l'amour de tout son entourage, Ramón n'a plus qu'une seule espérance : décider du jour et de l'heure de sa mort... en toute dignité.*



## Non à la souffrance...

Le diagnostic tombe et même s'il répond à une série de questions suspendues sans réponses, en une seconde la guerre atomique me tombe dessus...

Commence alors la vie en couple avec ce partenaire non choisi, non attendu. Un compagnon lunatique et versatile, apportant régulièrement son lot de désagréments divers qui, sournoisement, s'installent et prennent possession de mon enveloppe corporelle à mon plus grand désarroi.

« Oh non pas ça SVP! ». Me voilà donc moi aussi malade... Comme maman partie en octobre 79 dans des souffrances abominables. Ce n'est pas du tout la même maladie mais une fin comme la sienne me terrorise.

Le cinéma a toujours été mon «dada» et ayant de moins en moins l'occasion d'y aller, je choisis de m'abonner auprès de DVDPost, ce qui me permet de faire deux découvertes par semaine.

Quand «Mar adentro» est arrivé chez nous, j'ai demandé à mon époux de le visionner avec moi. « Ce n'est pas ton genre de film mais c'est très important pour moi et j'aimerais que tu me donnes ton avis... ». Il n'a dit mot de tout le film et quand celui-ci s'est terminé, je me tournée vers lui pour voir son visage grimaçant de douleur, allant même jusqu'à essuyer une larmichette égarée. Mais quoi qu'il en soit il est ouvert à une éventuelle fin assistée, si la souffrance devenait intenable.

A la fin du film «Million Dolar Baby» c'est sorti comme un cri, une supplication «Si cela devait m'arriver, ne me laisse pas dans une telle souffrance s'il te plaît...».

Cathy



*On a lu et regardé pour vous*



## **P.S. I Love You**

Romance américaine  
de Richard LAGRAVENESE, 2008.

*Alors qu'ils étaient si heureux, Holly sombre dans une dépression à la mort de son compagnon Jerry. Jusqu'au jour où dix lettres successives, écrites par Jerry avant sa mort vont lui parvenir, telles un programme qu'elle devra suivre pour enfin tourner la page et réapprendre à vivre.*

## **Tout sauf l'imprévu... c'est trop angoissant**

De l'annonce du diagnostic à l'image du handicap, il ne m'a pas fallu plus d'une seconde. Voilà comment je peux résumer mes premières pensées en sortant du cabinet médical. Perdue dans les tréfonds de mon angoisse, des idées suicidaires plein la tête, me voilà envoyée chez un psy par ma neurologue. J'y allais avec un but, m'accrocher à une ancre solide pour continuer à vivre, le temps de laisser grandir mes enfants. Le travail chez cette psy a été tout autre, ou tellement plus profond et enrichissant. La simple vue d'un fauteuil roulant me donnait la nausée ou l'envie de le détruire.

Le travail psychothérapeutique effectué me permet aujourd'hui, sans angoisse excessive, de m'asseoir dedans. De m'imaginer vivre dedans. Même si l'imagination ne peut remplacer le vécu ou la réalité, le fait d'envisager une suite - même assise - c'est tout de même se projeter dans l'avenir, ce qu'il ne m'était plus possible de faire. Je vois autour de moi des personnes atteintes de SEP avec divers handicaps, certains le vivant « bien », et d'autres moins. Je suis constamment à la recherche de ce qui permet aux premiers d'accepter ce qui me paraît à moi bien souvent inacceptable. Je prends des « leçons » à chaque rencontre, je me « nourris » de cela.

Pour la suite et fin de ma vie, j'ai à vrai dire prévu beaucoup de choses.

Pour moi, plus c'est prévu, moins c'est angoissant ! Je n'ai pas établi de liste de ce que je peux ou ne pourrai jamais accepter, j'en serais bien incapable ! Je sais que j'évolue et que j'évoluerai avec les aléas de la maladie.

Actuellement ma SEP est stabilisée, et je suis bien. Mais si la maladie devait évoluer... Je me sens prête à évoluer aussi ! Jusqu'où ? On verra bien...

Je sais que je ne serai pas seule (et je ne parle pas que de mon mari, mes enfants ou mes amis : il y a encore et toujours cette fameuse « psy » - sur laquelle je m'appuie à chaque difficulté - mais nous sommes aussi plus de 10.000 personnes atteintes de SEP en Belgique !); je sais aussi que ce que je m'imagine ne pas accepter aujourd'hui pourra peut-être l'être demain... J'ai une totale confiance dans les personnes qui m'entourent, je sais que ces compagnons de route respecteront mes choix.

Mon dernier sera celui de l'euthanasie, lorsque la bataille sera perdue ou me sera devenue trop pénible, ou lorsque le plaisir aura disparu de mon quotidien.

Que je me sens bien maintenant, ouf, je peux m'autoriser à vieillir...

*Karine*



*On a lu et regardé pour vous*



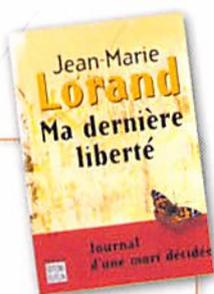
## **La dernière leçon**

Mitch ALBOM, Ed. Pocket,  
n° 10918, 1997

*Un vieil homme, professeur traitant de sujets existentiels : l'amour, le travail, la famille et la mort, est confronté à sa propre mort. Un ancien élève restera marqué par ses cours. Quelques années plus-tard, ils se rencontrent. L'élève est en quête, le professeur en fin de vie.*



*On a lu et regardé pour vous*



## **Ma dernière liberté, journal d'une mort décidée**

Jean-Marie LORAND, Ed. Felin, 2001

*Le samedi 8 juillet 2000, Jean-Marie LORAND décède. En présence de son médecin, il absorbe un cocktail qui ralentit le fonctionnement de son organisme, jusqu'à ce que la mort l'emporte. A travers ce livre, Jean-Marie LORAND avait l'espoir de voir son message porté vers ceux qu'il aimait et tous ceux qui vivent pareille souffrance.*

## **« Comment je voudrai mourir ? »**

Depuis longtemps je pense à « Comment je voudrai mourir ? » Je suis atteinte de sclérose en plaques depuis 26 ans. Je me déplace en voiturette électrique toute la journée et je dépends de beaucoup de monde pour gérer mon quotidien. Alors, face à cet handicap qui m'a déjà beaucoup pris, je n'ai pas peur de la mort, mais je crains de souffrir. Je refuse de laisser une mauvaise image à mon entourage.

Il y a peu de temps, mon sentiment de devoir préparer ma mort s'est renforcé. J'étais entrée en hospitalisation. Aucune chambre individuelle n'était disponible, alors on m'a proposé une chambre commune. Quand j'y suis arrivée, une patiente s'y trouvait déjà. Elle était gravement malade et semblait atrocement souffrir. Elle approchait de la fin. Elle ne savait plus parler. Sa seule énergie résidait encore dans le fait de pouvoir crier de toutes ses forces à chaque fois qu'un soignant devait la tourner. Comme une chambre individuelle s'est libérée, on m'a transférée. Pendant quelques jours encore, je pensais à cette dame, qui du bout de ma chambre, se faisait entendre à chaque fois qu'une infirmière l'approchait physiquement. Puis, tout s'est arrêté, laissant le calme reprendre sa place. La mort l'avait accueillie.

En rentrant chez moi, j'avais sans cesse à l'esprit cette dame et ses souffrances. Il me fallait parler à Robert de l'euthanasie, en essayant de lui faire comprendre qu'il était hors de question que je souffre à tel point.

Si la médecine ne peut plus rien faire pour moi que de tenter d'alléger au mieux mes souffrances, et bien je préfère qu'on me les abrège une bonne fois pour toute. J'en ai parlé à différents intervenants et vu un représentant de l'association pour l'euthanasie. Je connais maintenant la procédure et les conditions. Il me restera un document à remplir avec Robert, et je reçois tous les mois la revue « Mourir dans la dignité ». Robert accepte que je lui en parle. Il comprend mon besoin d'être claire là-dessus. Mais, il n'est pas encore prêt à remplir le document. Mais pour moi, c'est une sécurité de savoir que ce document est là et qu'il connaît mes intentions, si un jour je devais arriver à cet état de souffrance de non retour.

Aujourd'hui, je me sens bien. Malgré mes difficultés importantes, toute une série de choses a été mise en place pour que je puisse rester maîtresse de ma vie. Croyez-moi, je la croque à pleine de dents ! Seulement, le jour où les choses s'empireront réellement, et bien il suffira de renvoyer les documents nécessaires pour me permettre de partir en toute tranquillité et laisser l'image de la femme que je suis depuis tant d'années maintenant, grâce à Robert et tout ceux qui m'entourent.

*Propos recueillis auprès  
d'Isabelle par Jeoffroy*



*On a lu et regardé pour vous*



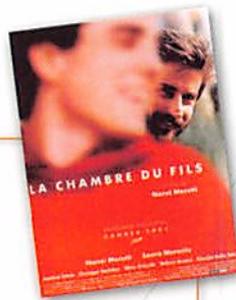
## **Habla con Ella**

Roman dramatique espagnol  
de Pedro ALMODOVAR, 2002.

*Marco, journaliste espagnol, tombe amoureux de Lydia, femme torero. Leur vie de couple est épanouie jusqu'au jour où Lydia est grièvement blessée par un taureau et amenée à l'hôpital dans un état comateux. Dans les couloirs de l'hôpital, Marco rencontre Benigno, un infirmier en charge d'Alicia, jeune femme dans le coma. Ils s'étaient déjà rencontrés dans un théâtre...*



On a lu et regardé pour vous



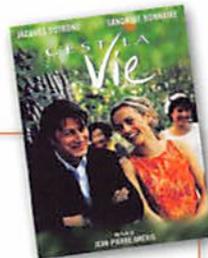
## La chambre du fils

Roman dramatique italien de, 2001

*Giovanni doit annuler une sortie avec son fils, appelé en urgence pour soigner un patient. Andrea part alors avec des amis pour une promenade en mer où il décèdera accidentellement lors d'une plongée sous-marine. La famille est accablée et chacun réagit à sa manière devant la douleur de la perte d'Andrea. Paola, sa maman, découvre plus tard que son fils entretenait une relation avec une fille, Arianna. Elle décide de la retrouver pour mieux affronter la mort de son fils.*



On a lu et regardé pour vous



## C'est la vie

Drame français réalisé par Jean-Pierre AMÉRIS et inspiré du livre de Marie de HENNEZEL «La mort intime», avec Jacques DUTRONC et Sandrine BONNAIRE, 2001.

*Dimitri, en fin de vie, arrive dans un établissement de soins pour personnes en fin de vie. Il y rencontre Suzanne, une bénévoles. Il a peur de mourir. Elle a peur de vivre. Ensemble, ils découvrent la joie et l'amour.*



On a lu et regardé pour vous



## La mort accompagnée

Garance DENEUX, Ed. Pocket, coll. L'âge d'Etre, n° 4736, 1993.

*Par le biais de trois récits, l'auteur nous illustre les angoisses, les émotions et les espoirs de ceux qui font face à la mort. Quels rôles pouvons-nous jouer en tant que proches ou aidants ?*

## 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.

### Vie sociale

#### Vie, mort, maladie chronique

Par Mr Longneaux - philosophe - Faculté Universitaire Namur - 2003

Compte-rendu de la conférence donnée lors du cycle de formation réservé aux membres du personnel et aux bénévoles de la Ligue SEP - CF.

Article - 3 pages

N° 5108

### Vie sociale

#### Vieillesse et SEP

Dans La Clef - Ligue Belge SEP - Communauté française - 2005

La SEP, une forme de vieillissement précoce qui engendre un dilemme corporel et psychologique. Aspect philosophique : que représente vieillir avec la SEP ? Aspects législatifs (allocations et avantages sociaux et fiscaux). Vieillesse et évolution à long terme de la SEP, tels sont les aspects abordés par ce dossier.

Article - 12 pages

N° 5134

### Vie sociale Législation

#### La fin de vie

Par Assoc. pour le Droit de mourir dans la Dignité - 2006

Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique sur les lois relatives à la fin de vie. Deux sont réservées au résumé du premier rapport de la commission fédérale de contrôle.

Brochure - 32 pages - gratuite

N° 5139

## Nouveau: la commission des affiliés

En 2007, lors de la création d'une nouvelle structure du Conseil d'Administration de la Ligue CF, il avait été prévu, en son sein, la présence au moins d'un(e) affilié(e), ainsi que la présence d'une personne parent(e) ou conjoint(e) d'affilié(e). C'est dans cet esprit que deux administrateurs ont été nommés: une affiliée et l'époux d'une affiliée. Ils se sont réunis en juin 2007 pour créer la **Commission des affiliés**. Ils ont fait appel à d'autres affiliés disponibles pour se réunir +/- une fois par mois à Naninne.

Toutes les provinces ont été contactées et sont représentées. Exception faite pour la province du Hainaut où l'on attend toujours 1 ou 2 volontaires.

### Que tente-t-elle de faire?

Elle tente de soumettre au CA des propositions d'interventions collectives qui permettraient de mieux rencontrer les besoins exprimés par les affiliés, et de faire en sorte que tous se sentent soutenus et aidés. Elle rappelle son attachement au principe selon lequel aucun affilié ne devrait être exclu de ces interventions.

A titre d'exemple: des propositions ont été faites au CA afin d'améliorer les «Interventions financières» qui étaient reprises dans les «feuilleton bleu» que vous receviez chaque année. Cette année un nouveau fascicule «Interventions financières 2009-2010» vous est parvenu vers la mi-février.

Vous pourrez constater que des aides financières supplémentaires ont été accordées mais des restrictions ont été imposées par le CA. En effet, pour pouvoir bénéficier d'une IFD l'affilié ne pourra dépasser un plafond de revenus. Or, cette aide visait à pallier partiellement un surcoût lié à la maladie. Par contre, si vos revenus dépassent le plafond, n'hésitez pas à introduire une demande de prêt ou de don (max. 750€), sur base d'un dossier préparé avec le travailleur social de votre région.

Un autre exemple: la Commission des affiliés est intervenue auprès des autorités régionales et communales concernées afin de promouvoir des logements conçus d'emblée comme adaptables pour les personnes à mobilité réduite. Ceci, chaque fois que les communes envisagent de nouveaux projets de logements sociaux ou moyens.

D'autres thèmes ont également été abordés, comme :

- les médicaments très chers ou peu remboursés,
- les déplacements privés non-médicaux,
- des interventions financières pour les médecines et traitements parallèles.

Cependant, la Commission n'est pas compétente pour recevoir et traiter les aides individuelles. Celles-ci seront toujours traitées par l'équipe sociale.

Cette Commission des affiliés est un endroit où vous pourrez, vous aussi, exprimer vos souhaits et vos réflexions à l'adresse suivante :

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF ASBL - «Commission des affiliés» - rue des Linottes, 6 à 5100 Naninne.

*La Commission des affiliés*

## Roulez pour la SEP

dans le cadre de la  
**1<sup>ère</sup> journée mondiale de la sclérose en plaques**

Les Ligues des pays francophones  
organisent chacune sur leur territoire une journée: **Roulez pour la SEP**

**le dimanche 31 mai 2009**  
au Centre de Rencontre de Naninne

Programme proposé:

Moto: roadbook à disposition, promenades de 2h et 3h au départ du siège social à Naninne.  
Vélo: balade de 2h (vallée du Samson, région de Gesves), environ 20kms  
Handibikes, rollers, skateboard: initiation sur un site sécurisé (zoning industriel de Naninne)  
Démonstration des pompiers de la ville de Namur (zoning industriel de Naninne)

Venez seul, en famille, avec vos amis...  
Nous vous attendons dès 9h!  
Renseignements: 081/40.15.55

**Roulez pour la SEP**

**S** Ligue Belge de la Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

Bruxelles: rue de la Loi 17 - 1050  
1050 Bruxelles - Tél: 02/538.10.10 - Fax: 02/538.10.11  
www.ligue-sep.be

# L'Aide à la Vie Journalière



*Pourquoi avons-nous réalisé ce dossier?*

A l'initiative des trois Ligues belges et MS Sweet Home, une enquête a été réalisée en 2001-2002 auprès de 5200 patients. Elle a montré qu'en Communauté française 2/3 des affiliés ont

besoin d'améliorer leur situation à domicile.

80% d'entre eux cherchent avant tout à trouver les aides personnelles et les aménagements mobiliers ou immobiliers qui leur permettront de continuer à vivre à leur domicile.

Les autres vivent dans des situations tellement problématiques, notamment dues à leur dépendance importante sur le plan moteur, qu'ils doivent se résoudre à un moment donné, à quitter leur logement. L'enquête de 2001-2002 a montré que ces patients ne trouvent pas toujours une solution appropriée et conforme à leurs souhaits. Par contre, déménager dans un logement adapté situé dans sa région d'origine et doté d'un service d'aide à la vie journalière paraît constituer une alternative intéressante.

La Commission des affiliés\* considère que les constatations de l'époque sont toujours d'actualité. Elle a donc réalisé ce dossier afin d'informer davantage les affiliés de l'existence de cette formule d'aide à la vie journalière, en présentant ses caractéristiques essentielles et ses conditions d'accès. En fonction de l'intérêt que ce dossier suscitera auprès des lecteurs, elle proposera des initiatives utiles afin de promouvoir le développement de cette formule.

*Quels sont les éléments constitutifs de la formule AVJ?*

La formule comprend deux éléments :

- > des logements adaptés, intégrés dans un quartier d'habitations situées à une distance maximale de 500 mètres du centre d'un service AVJ ; ces logements sont soit privés, soit mis à disposition par une société de logement social ; ils sont reliés au centre AVJ au moyen d'un système de télécommunication;
- > une aide à la vie journalière prodiguée au domicile du bénéficiaire uniquement à sa demande expresse, 24 heures sur 24 et

7 jours sur 7; cette aide est prodiguée par des assistants employés par un service AVJ agréé et subventionné par l'AWIPH ou par la COCOM.

*Les logements adaptés prévus dans cette formule ne doivent-ils pas toujours être mis à disposition par une société de logement social?*

Cette obligation n'existe pas, même s'il est vrai que la plupart des services AVJ existants ont été créés dans le cadre d'un projet de logement social.

Pour bénéficier d'un logement social, les personnes doivent satisfaire aux conditions d'accès prévues par la réglementation en vigueur. Il faut noter qu'en Région wallonne les propriétaires d'une habitation peuvent obtenir leur admission en logement social adapté à condition de pouvoir prouver l'inadéquation de cette habitation aux besoins liés à leur handicap.

*En quoi consiste l'aide à la vie journalière?*

Cette aide est destinée à pallier l'incapacité fonctionnelle à accomplir des actes de la vie quotidienne. L'assistant AVJ va donc aider la personne, selon ses besoins et à sa demande, à effectuer des activités telles que :

- la petite préparation finale et la prise des repas, boire, faire la vaisselle ;
- les transferts pour se lever, se coucher, aller à la toilette;
- le déshabillage et l'habillage ;
- les rangements ;
- entrer et sortir du lit, etc.

Cette aide exclut toute forme d'intervention psychosociale, médicale ou paramédicale.

Elle ne se substitue pas aux interventions de prestataires extérieurs tels que:

- infirmières ou kinésithérapeutes;
- aides-familiales ou aides-ménagères, qui assurent souvent le gros entretien du logement, les courses, la préparation des repas, etc.
- sociétés de transport adaptés ou volontaires extérieurs qui prennent en charge les déplacements.

### *Comment peut-on obtenir son inscription dans un service AVJ?*

Les candidats doivent introduire une demande d'intervention en région wallonne au bureau régional compétent de l'AWIPH, et en région bruxelloise, auprès de la COCOM.

Ils doivent ensuite solliciter leur admission dans un service et compléter avec celui-ci une échelle d'évaluation de l'aide nécessaire. Leur besoin d'aide aux actes de la vie journalière doit se chiffrer au minimum à 7 heures par semaine et au maximum à 30 heures par semaine.

Si c'est bien le cas et qu'une admission peut être envisagée, ils négocieront une convention de services avec le responsable du service AVJ. Les usagers doivent souvent s'engager à rechercher et utiliser les aides techniques appropriées (p.ex. soulève-personne).

### *Combien coûte l'intervention du service AVJ?*

Les frais inhérents à la location éventuelle du logement adapté sont à payer à la société qui a mis ce logement à disposition.

Les frais inhérents aux prestations des assistants AVJ peuvent donner lieu en région wallonne à une participation financière forfaitaire de 29,05 €/mois (indexables) et en région bruxelloise à une participation de maximum 75 €/mois, en fonction des revenus. Cette participation est à payer au service AVJ.

### *Quelles sont les grandes caractéristiques de la population admise en service AVJ?*

En région wallonne, l'AWIPH subventionne 9 services AVJ qui interviennent ensemble auprès de 114 bénéficiaires (au 31/12/2005).

En région bruxelloise, la COCOM subventionne 3 services AVJ qui interviennent auprès de 48 bénéficiaires (au 31/12/2008).

Ces bénéficiaires se répartissent comme suit\* :

- au point de vue du sexe : 54% d'hommes et 46% de femmes;
- au point de vue de l'âge : 5% ont 18 à 24 ans, 13% ont 25 à 34 ans, 26% ont 35 à 44 ans, 59% ont 45 à 59 ans, 14% ont plus de 60 ans ;
- au point de vue composition du ménage : 80% sont seuls et 14% vivent en couple
- au point de vue ancienneté dans l'AVJ : 81% ont une ancienneté inférieure à 5 ans.

\* Données provenant de l'AWIPH, service études, statistiques et méthodes, 01/01/07

## Services AVJ existants

### Brabant wallon

AVJ Pluriel- Louvain la neuve  
Verte Voie,52 - 1348 Louvain La Neuve  
Tél. 010/845 243

### Bruxelles

AVJ Molenbeek ADL  
rue F. Brunfaut 2/03 - 1080 Bruxelles  
Tél. 02/414 23 21

### AVJ Germinal

rue F. Léger 50 bte 2 - 1140 Evere  
Tél. 02/726 36 99

### Cité Services ASBL

rue du Ciel bleu 13/400 - 1150 Bruxelles  
Tél. 02/772 31 11

### Hainaut

#### AVJ 24/24

rue J.A. Chaudron,40 - 6250 Pont de loup  
Tél. 071/397 446

#### AVJ Pluriel-Cuesmes

rue Bouton d'Or,16 - 7033 Cuesmes  
Tél. 065/334 381

#### AVJ Pluriel-Manage

rue du Bal Blanc,3/001 - 7170 Fayt lez Manage  
Tél. 064/227 230

### Liège

#### AVJ Liège

rue Darchis,19 - 4000 Liège  
Tél. 04/223 01 00

#### Revivre chez soi

rue Ernest Marneffe,4 - 4020 Liège  
Tél. 04/342 06 96

#### AVJ Pluriel-Hognoul

rue des Brasseurs, 13 - 4342 Hognoul  
Tél. 04/275 34 00

### Luxembourg

#### AVJ Bertrix-Lux

rue Champs Morais, 82- 6880 Bertrix  
Tél. 061/415 190

### Namur

#### AVJ Namur

rue des Broux,25 - 5020 Vedrin  
Tél. 081/216 555

## Ils ont tenté l'expérience...

«A 26 ans, j'ai acheté une maison dans une petite ville située en province du Hainaut. J'avais un emploi comme infirmière.

Cinq ans plus tard, une crise aigüe m'a conduite plusieurs semaines à l'hôpital. A force d'acharnement, j'ai récupéré suffisamment de mobilité pour pouvoir reprendre le travail. Des symptômes persistants m'ont amenée à consulter sérieusement. Les médecins ont diagnostiqué la sclérose en plaques.

Devant utiliser un fauteuil roulant, il est apparu très vite que mon logement n'était plus adapté à mes possibilités. Je ne pouvais plus accéder à ma chambre à l'étage. Et à cette époque, on m'a déconseillé d'installer un monte-escalier. Par ailleurs, une incontinence urinaire grave exigeait une aide à domicile accessible 24 heures sur 24.

Un ensemble de logements sociaux unifamiliaux dont une partie était accessible aux personnes à mobilité réduite et dotée d'un service AVJ s'est ouvert dans une agglomération proche. Mon mari m'a encouragée à y déménager bien qu'à cette époque cela impliquait de vendre une maison que j'aimais. J'étais triste car je l'avais entièrement rénovée et elle se trouvait dans un quartier plutôt bourgeois et bien arboré. Cependant, je n'ai pas hésité.

Je suis très satisfaite de l'accessibilité et des équipements domotiques(\*) de mon logement ainsi que de la qualité des services d'aide à la vie journalière offerts.

J'arrive encore à déambuler quelques mètres sur le trottoir devant l'immeuble. Je suis heureuse de pouvoir assurer moi-même les transferts entre mon fauteuil roulant et mon lit ou la toilette. J'ai recours aux infirmières, à un kiné et aux aides-ménagères à domicile. Ces derniers temps, j'aspire à confier la lessive à un tiers mais le coût cumulé de toutes ces aides à domicile m'en a dissuadé jusqu'à présent.

Je me suis habituée aux caractéristiques d'un quartier plutôt défavorisé, au bruit, à la curiosité des voisins, mais je regrette de ne pas pouvoir habiter dans un environnement plus vert et au milieu d'une plus grande mixité sociale.»

Madame T.

«Je suis très satisfaite de l'accessibilité et des équipements domotiques de mon logement ainsi que de la qualité des services d'aide à la vie journalière offerts.»

(\*) domotique: ensemble des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications utilisées dans les habitations.

«Atteint de la sclérose en plaques depuis le début des années 80, on m'a proposé dix ans plus tard de faire acte de candidature et de soutien à un nouveau projet AVJ.

J'ai été de suite d'accord. En effet, la ferme que j'habitais avec ma maman était tout à fait inadaptée à mon état. Par ailleurs, si cet état s'était notablement amélioré grâce à une longue hospitalisation, je restais fort dépendant de ma maman pour toutes sortes d'actes de la vie quotidienne pour lesquels infirmières ou kinésithérapeute ne sont pas habilités. J'espérais donc pouvoir soulager maman grandement grâce aux services d'aide à la vie journalière promis.

J'ai pu enfin bénéficier du service AVJ début 1997. Celui-ci est installé à proximité de logements sociaux bien adaptés et situés dans une petite ville de la province du Luxembourg. Je ne me suis éloigné que de quelques kilomètres de mon domicile précédent, ce qui m'a permis de garder quelques amitiés de longue date.

Aujourd'hui, je suis fort satisfait de la qualité et de la souplesse des prestations des assistants AVJ. Je suis moins pointilleux que d'autres patients mais je suis heureux que la communication soit bien établie avec chaque membre du personnel. Si une incompréhension subsiste à un moment donné, je peux facilement faire appel au coordinateur du service.

Le système d'appel s'est amélioré avec le temps car il me permet maintenant de me faire une idée du délai d'attente auquel je dois m'attendre.

Ma maman est effectivement soulagée. Elle fait encore à manger pour nous deux. Mais les assistants AVJ, les aides à domicile extérieures auxquelles j'ai recours (infirmières, kinésithérapeute, aide familiale) répondent à tous mes besoins d'aide.

J'ai également fait quelques progrès : je parle plus distinctement et j'ai récupéré un peu de mobilité de mon côté gauche. C'est ainsi que je bois à nouveau seul et que j'ai retrouvé le plaisir de prendre une pinte avec des amis!»

Monsieur J.

«J'ai appris que je souffrais de la sclérose en plaques en 1995 alors que j'avais juste atteint la quarantaine. Mon état s'est très vite détérioré et je me suis retrouvé en fauteuil roulant. A cette époque je vivais avec ma compagne et mes deux filles dans une maison qui nous appartenait. La maison n'était pas adaptée : j'ai installé une rampe grâce à laquelle je me hissais jusqu'à ma chambre à l'étage. J'avais un emploi qualifié à responsabilités et je m'y suis accroché en prenant beaucoup sur moi et en faisant profiter mon employeur de compensations financières de l'AWIPH.

En 2003, je n'en pouvais plus, j'ai pris un mois de congé de maladie, un conflit s'est ouvert avec mon employeur et j'ai finalement perdu mon job. J'ai vécu deux ans sans occupation, en traversant de grandes tensions avec tous mes proches : il fallait que je les quitte... J'ai compris que j'avais besoin d'avoir enfin quelqu'un auprès de moi qui m'aiderait dans les actes de la vie quotidienne.

Mon assistante sociale m'a proposé de visiter plusieurs services AVJ dans la province de Liège. Le service que j'ai finalement choisi en 2006 ne m'imposait pas de céder une part de propriété de la maison familiale. En effet, il ne s'agissait pas de logements sociaux mais de logements privés. Par ailleurs, si le logement qui y était disponible se trouvait dans un quartier urbain bien situé, il n'offrait qu'un petit espace de vie et des sanitaires communs. Il a fallu faire avec et je l'ai aménagé au mieux.

Confronté à une maladie évolutive et donc très angoissante, j'ai été d'emblée rassuré par l'aide à la vie journalière qui pouvait m'être apportée chaque fois que j'en aurais besoin.

**«Dans ce nouvel environnement, mes filles se sont mises à me rendre visite régulièrement et j'en suis fort heureux.»**

J'aurais aimé une certaine solidarité entre bénéficiaires du service mais j'ai constaté que c'était plutôt le règne du chacun pour soi. J'ai entrepris la recherche d'occupations diverses à l'extérieur.

*Ce dossier vous a intéressé?*

*Vous avez des questions, une réflexion ou l'envie d'entreprendre une démarche vers un service AVJ?*

Pour obtenir d'autres informations ou la possibilité de rencontrer des témoins privilégiés, contactez M. Francis ESSER, conseiller auprès de la Commission des affiliés, par téléphone au 085/41 34 20 ou par Email: f.esser@skynet.be.

Si vous envisagez de déménager dans un logement adapté doté d'un service AVJ et souhaitez un accompagnement dans les démarches à entreprendre, vous pouvez contacter l'assistant(e) social(e) de la Ligue (voir permanences 3ème page de couverture du journal «La Clef»).

Ainsi, j'ai pu redevenir et rester actif, rencontrer d'autres personnes et me rendre utile. Il m'a fallu cependant me confronter à des transports adaptés bien trop aléatoires et coûteux que pour être satisfaisants. Finalement, j'ai pu me construire un programme hebdomadaire qui me plaît.

**«J'ai compris que j'avais besoin d'avoir enfin quelqu'un auprès de moi qui m'aiderait dans les actes de la vie quotidienne.»**

Dans ce nouvel environnement, mes filles se sont mises à me rendre visite régulièrement et j'en suis fort heureux.

Je trouve que la formule AVJ est un très bon système qui est sûrement à développer.

J'apprécie la qualité des prestations des assistantes AVJ. Je sens qu'elles aiment leur boulot.

Je suis moins satisfait de la continuité du service, surtout lorsqu'il faut redonner mes petites consignes aux remplaçants.

Je supporte très difficilement de devoir attendre trop longtemps après un appel. C'est vrai que je ne suis pas patient de tempérament, mais j'apprécierais un fonctionnement plus souple qui prendrait en compte les contraintes qu'impliquent mes activités régulières à l'extérieur. Des moyens en personnel accrus seraient sûrement bienvenus, mais peut-on en espérer?»

Monsieur G.



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

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

## Les futurs traitements de la SEP

Les interférons et l'acétate de glatiramère restent encore aujourd'hui les traitements de première ligne de la SEP récurrente-rémittente. Leur efficacité, bien que modeste, est solide et clairement démontrée mais, surtout, avec plus de 15 ans de recul, leur sécurité à long terme constitue leur atout majeur et l'on peut dire d'eux que ce sont des produits sains. Ils sont cependant assez éloignés du traitement idéal de la SEP qui se voudrait plus efficace, mieux ciblé, plus spécifique de la maladie, aussi sûr, bien toléré et moins impactant sur la qualité de vie des patients. Dans les années à venir, nous allons vivre une véritable (r)évolution thérapeutique nous permettant de tendre vers cet idéal ou, à tout le moins, d'élargir très significativement l'éventail des traitements disponibles mais soulevant également nombre de questions notamment en terme d'effets secondaires, de tolérance ou de toxicité à long terme. Cette révolution ne concernera cependant, à court ou moyen terme, que les formes rémittentes de la maladie. On ne voit en effet pas encore, même à moyen terme, la molécule qui pourrait diminuer le risque de progression dans les formes progressives.

De réels espoirs sont néanmoins portés par l'extraordinaire richesse en terme de nombre de nouvelles molécules à l'étude à l'heure actuelle que ce soit en phase II, études courtes visant à évaluer la sécurité et à prouver l'adéquation du concept thérapeutique à la maladie c'est-à-dire essentiellement la capacité du produit à réduire le nombre de lésions actives ou de nouvelles lésions à l'IRM, ou en phase III visant à mesurer l'efficacité du traitement à grande échelle.

### Les différentes voies d'action

*Blocage de l'entrée des lymphocytes activés (qui attaquent la myéline) dans le système nerveux central.* Le **fingolimod** ou FTY720 est un immunomodulateur administrable par voie orale. Cette molécule agit de manière originale en séquestrant les lymphocytes activés dans les ganglions lymphatiques, réduisant de ce fait leur passage vers le système nerveux central. Les cellules autoréactives ne sont donc pas détruites mais empêchées de nuire là où elles nuisent habituellement. Au cours de l'étude de phase II, le médica-

ment s'est montré efficace sur la réduction du taux de poussées et sur les paramètres IRM. Les effets secondaires les plus fréquemment observés étaient des bradycardies, des symptômes respiratoires ou des troubles gastro-intestinaux. Au cours des études de phase III, deux cas d'infections sévères ont été rapportés.

*L'immunomodulation.* La **cladribine** est déjà utilisée comme traitement d'une forme particulière de leucémie. Il s'agit de la première molécule orale à avoir fini son étude de phase III. Les résultats qui viennent de tomber en janvier 2009 se montrent très prometteurs avec une réduction du taux annuel de poussées sur deux ans allant jusqu'à 58%, des effets bénéfiques également sur les paramètres IRM et un bon profil de tolérance. Le mécanisme d'action de cette molécule lui permet d'être efficace pendant plusieurs mois après la prise du médicament réduisant la durée de traitement à deux semaines par an. Ce produit est également étudié en association avec un interféron chez des patients ayant présenté une poussée sous traitement par interféron.

Le **daclizumab** est également un anticorps monoclonal immunosuppresseur dirigé contre une autre protéine de surface (CD25) qui, lui, est déjà utilisé dans le traitement du rejet de greffe.

Le **teriflunomide** est un dérivé du leflunomide qui est utilisé dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Il s'agit, un peu à l'instar de la cladribine, d'un dépléteur de lymphocytes T. Ce produit semble bien toléré et s'est montré assez rapidement efficace (déjà après 18 semaines de traitement) surtout sur les paramètres IRM au cours de l'étude de phase II.

Le **fumarate**, administrable par voie orale, est utilisé depuis longtemps dans le traitement du psoriasis. De ce fait, son profil de tolérance est relativement bien connu. Dans la SEP, il pourrait exercer une action immunomodulatrice voire neuroprotectrice. Des études de phase III sont actuellement en cours dans le monde entier.

## Conclusions

L'extrême diversité des pistes de recherche et la variété des cibles thérapeutiques nous permettront d'utiliser ces traitements soit en monothérapie soit en combinaison; en première ligne pour certains ou en cas d'échappement thérapeutique pour d'autres. Par ailleurs, l'espoir de bénéficier d'un ou plusieurs traitements non injectables à court terme est clairement permis. La plupart de ces molécules ont déjà montré des résultats fort intéressants au cours d'études de phase II voire III. De nombreuses interrogations subsistent néanmoins en terme de sécurité et d'effets secondaires à long terme. En effet, pour chacun de ces nouveaux candidats-traitement, il conviendra de définir une balance entre les risques probables, possibles ou conceptuels encourus par les patients et les bénéfices qu'ils peuvent en espérer en terme de contrôle d'impact sur l'évolution de la maladie. Les recherches s'orientent donc vers des molécules plus ciblées, plus efficaces, mieux tolérées et plus confortables pour les patients.

Dr M. VOKAER

Neuroimmunologie Clinique & Sclérose en Plaques  
Hôpital Erasme

## Un nouveau médicament pour la SEP ?

On a pu lire dans la presse récente divers articles consacrés à un nouveau médicament pour le traitement de la SEP: l'**alemtuzumab**. D'après ces articles, il s'agit d'un médicament utilisé pour traiter la leucémie, et qui aurait des effets très intéressants chez des patients présentant une sclérose en plaques. Non seulement ce produit permet de réduire la fréquence des poussées, mais il permet au tissu cérébral de se régénérer, c'est-à-dire qu'il permet aux patients de récupérer certaines fonctions altérées ou perdues.

### Qu'en est-il exactement ?

L'alemtuzumab est un anticorps effectivement utilisé dans le traitement de la leucémie et qui a fait l'objet

d'une étude de phase II (c'est-à-dire une étude préliminaire) chez des patients présentant une SEP débutante (3 ans ou moins). Cette étude d'une durée de 36 mois a montré essentiellement deux choses :

- d'une part, cette molécule a diminué le nombre de poussées et elle a en outre augmenté le volume cérébral, ce qui suggère l'existence d'un effet de réparation tissulaire ;
- d'autre part, le produit a induit des effets secondaires indésirables plutôt fréquents et parfois sévères.

On peut donc estimer que les résultats de cette étude sont encourageants, mais qu'ils sont aussi relativement inquiétants étant donné l'incidence des effets secondaires.

En conclusion: une nouvelle étude (une étude de phase III) sur un nombre plus élevé de patients est nécessaire pour émettre une opinion plus fiable quant à l'intérêt réel de l'alemtuzumab pour le traitement de la SEP.

Dr J.P. RIHOUX

## Goûter Charniaux

« La solitude, ça n'existe pas » (Gilbert BÉCAUD)

Notre journée de rencontre aura lieu **le samedi 18 avril 2009, à partir de 13h30** dans la salle du Centre culturel, place communale, de Thuillies. Les patients avec conjoint ou accompagnants y sont cordialement invités. La partie récréative sera assurée par le cercle « Art et Charité » de Thuillies. Nous l'en remercions. Un goûter sera offert et chaque patient recevra le traditionnel cadeau.

« Nous nous rencontrerons et nous nous sourirons »  
(Mouloudji)

Pour le Comité: **Andrée De MEULEMEESTER**

Réponse souhaitée soit par courrier, soit par téléphone (en soirée), soit par E-mail, **avant le 1<sup>er</sup> avril** à: Andrée De Meulemeester, 41, rue de la Victoire à 6536 THUILLIES - Tél. 071/53 31 40  
Email: andree.demeu@skynet.be.

## Il est peut-être temps de changer....

Vous disposez peut-être d'un élévateur (petit ascenseur domestique) qui vous permet d'accéder à l'étage. Il se peut que celui-ci ne corresponde plus aux normes européennes en vigueur, même si vous l'utilisez quotidiennement sans danger apparent.

Depuis quelques années, ces appareils d'élévation doivent correspondre à des normes européennes de fabrication et d'installation (directive machine CE 98/37). Un organisme de contrôle est tenu de vérifier la conformité de cet équipement, afin d'y garantir la totale sécurité pour l'utilisateur et pour son entourage.

Il est possible de procéder au remplacement de votre ancien élévateur, et de bénéficier d'une nouvelle intervention financière des fonds régionaux (AWIPH, Phare (ancien SBFPH), Dienste...) pour l'installation d'un appareil conforme. Le nouvel appareil dispose de nouveaux équipements, dont :

- > portillons sur la nacelle ;
- > cellules de détection au niveau de la trémie ;
- > boutons de commande ;
- > téléphone d'appel, etc.

En outre, votre élévateur pourra bénéficier des avancées techniques au niveau des moteurs (plus silencieux, progressifs...).

Si vous souhaitez un avis complémentaire et éventuellement une estimation par l'ergothérapeute de la Ligue, n'hésitez pas à contacter le groupe logement au 081/40.15.55 les mardis et jeudis matin et le mercredi après-midi.

Marc DUFOUR



## Banc d'essai voiturettes

Les beaux jours sont de retour. Envie de balades? Besoin de sorties?

Vous recherchez peut-être une aide à la mobilité: scooters, voiturettes manuelles, voiturettes électriques, équipement...? Les ergothérapeutes du groupe logement vous convient **au banc d'essai de voiturettes** (Naninne) du **mardi 9/6/2009 au vendredi 12/6/2009** et vous proposent de vous accompagner dans votre choix.

Intéressés? Vous pouvez prendre rendez-vous auprès de Mme LAFFUT au 081/40 15 55 du mercredi au vendredi.



**carte d'entrée**  
valeur € 5 - changer à la caisse

**Salon d'information**  
destiné aux personnes handicapées  
et aux personnes âgées  
**23, 24, 25 avril 2009**  
10-18 heures  
FLANDERS EXPO | Gand



REVA | PB 38 | 1731 Zellik • tél ++32 (0)2 463 58 33 • gsm ++32 (0)478 90 81 88  
fax ++32 (0)2 463 58 34 • www.reva.be • reva@reva.be

offert gratuit par



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL



## SBFPH = Phare



Le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (SBFPH) change de dénomination pour s'appeler désormais «**Phare**» (Personnes - Handicapée - Autonomie - Recherchée).

Nouveautés:

- **un site Internet**, [www.phare.irisnet.be](http://www.phare.irisnet.be) qui donne un important lot d'informations par thème.
- **un espace accueil**: une permanence est assurée par plusieurs personnes. Celles-ci répondront à vos questions et vous orienteront dans vos démarches favorisant votre autonomie et votre intégration dans la société.

Permanence: du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 16h ou sur rendez-vous en dehors de ces heures.  
Adresse mail : [info@phare.irisnet.be](mailto:info@phare.irisnet.be)  
L'adresse reste identique:  
rue des Palais 42 - 1030 Bruxelles

## La « Vierge Noire » a déménagé

Depuis le 12 janvier 2009,  
la nouvelle adresse est:

**Service public fédéral sécurité sociale**  
Direction Générale Personnes handicapées  
Centre Administratif Botanique  
Finance Tower  
Boulevard du Jardin Botanique 50  
1000 BRUXELLES

La nouvelle adresse du **service social**  
**et du centre d'expertise médicale** est:

Direction Générale Personnes handicapées  
Service social et Centre d'expertise médicale  
Centre Administratif Botanique  
Boulevard Pachéco 19  
1000 BRUXELLES

Le numéro de téléphone est inchangé :  
02/507 87 99

## Allocations de chauffage: du neuf !

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, l'octroi d'allocations de chauffage est d'application durant toute l'année civile.

Pour 3 catégories de personnes:

- les BIM et OMNIO,
- les personnes à faibles revenus (inférieurs ou égaux à 14.624,70€/an majorés de 2.707,42 € par personne à charge),
- les personnes surendettées.

Les seuils d'intervention sont supprimés.

L'allocation minimale est de 210 € pour 1.500 litres par an avec un montant maximum de 300 €.

Pour les ménages à revenus modestes (revenu annuel imposable net ne dépassant pas 26.000€), ils doivent s'adresser au SFP Economie (service public fédéral) pour obtenir une réduction forfaitaire qui s'élève à 105 € et non plus au CPAS.

Pour cette catégorie, le formulaire de demande est remis par les fournisseurs d'énergie, rempli par le demandeur et renvoyé au SPF Economie.

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

Découvrez nos offres sur  
**[www.metra.be](http://www.metra.be)**



## Maladie chronique : augmentation du forfait

### Rappel important !

1. Pour être **reconnu malade chronique** au sens de la législation « assurance maladie invalidité », vous devez impérativement remplir les 2 conditions suivantes :

- se trouver dans une situation de « dépendance » spécifique pendant une période déterminée. Cette dépendance est attestée de 3 façons :
  - accord du médecin conseil pour suivre un traitement soins infirmiers ou kinésithérapie.
  - ou avoir été longuement ou souvent hospitalisé.
  - ou justifier des conditions de dépendance pour bénéficier d'une allocation spécifique.
- avoir supporté un montant minimum de tickets modérateurs pendant les années X et X-1.

Le total des tickets modérateurs doit être de 365 € pour le bénéficiaire VIPO, BIM, ou OMNIO ; 450 € pour les autres.

2. **Le montant** du forfait maladie chronique est de 261,97 €.

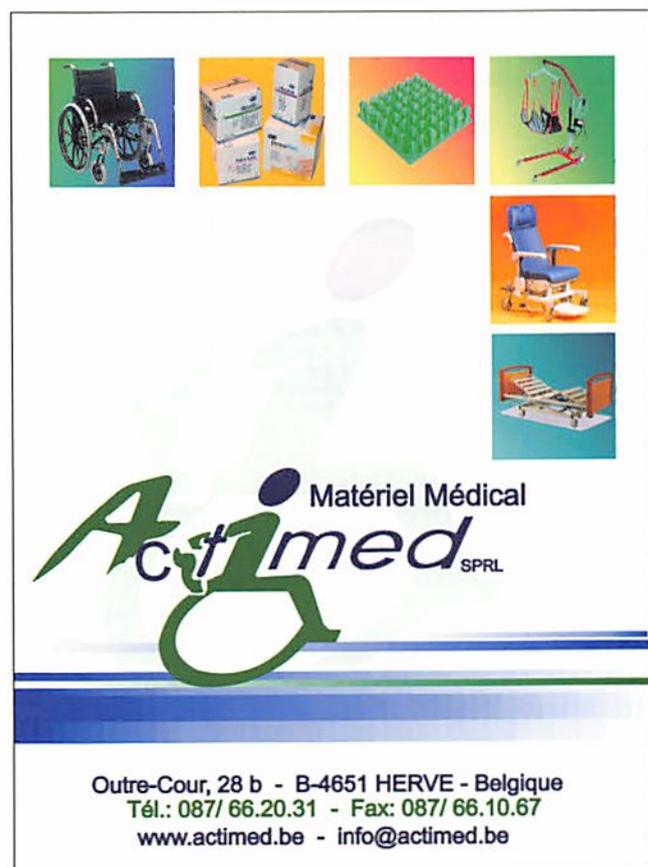
Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008, ce forfait de soins est passé à 523,94 € pour les patients qui ont droit au forfait B ou C des soins infirmiers à domicile pour au moins 3 mois et avec l'accord du médecin conseil.

Pour 2 groupes cibles, le forfait passe à 392,96 € :

- personnes en incapacité de travail bénéficiant de l'intervention aide tierce personne.
- personnes bénéficiant d'une allocation d'intégration ou allocation aides personnes âgées (12 points perte autonomie - cat. III).

### Vous y avez droit ?

Aucune démarche à faire. Vous recevrez automatiquement le montant adapté sur votre compte.



Matériel Médical  
**Actimed** SPRL

Outre-Cour, 28 b - B-4651 HERVE - Belgique  
Tél.: 087/ 66.20.31 - Fax: 087/ 66.10.67  
www.actimed.be - info@actimed.be



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs

**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

## S(implement) E(t) P(rofondément)

Je viens encore de relire les témoignages dans «La Clef» n° 48 du 1<sup>er</sup> trimestre 2008, que j'ai reçu lors de l'exposition des photographies que mon ami, Patrice POLIART, a présentée en novembre au Centre de Naninne.

Et mon émerveillement est infini. Quel cran, quelle autodérision, quelle inventivité, quel dynamisme, quelle vérité aussi, et quel respect de l'autre dans la rubrique S(éducation) E(n) P(erspective)!

Et l'accueil offert le jour de ma visite était empreint de la plus grande chaleur humaine qui puisse être rencontrée.

Ce fut un grand moment, dont je remercie tous les protagonistes.

*Jacqueline ROUSSEAU,  
Tournai*

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](http://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.

## 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.

### Médical

#### **Douleurs au cours de la SEP**

Dans *Le courrier de la SEP* - Ligue française contre la SEP - 2008

Les douleurs au cours de la SEP - Le point de vue d'un spécialiste de la douleur - Evaluation de la douleur - Témoignage - Traitements des douleurs neurogènes centrales par stimulation médullaire.

Article - 8 pages

N° 1361

### Médical

#### **Comment s'y prendre avec les problèmes vésicaux**

Dans *Regard sur la SEP* - Fédération internationale - 2003

Ce numéro de la revue de la Fédération internationale de la SEP est téléchargeable sur notre site en fichier .pdf : dans « Publications - Regards sur la SEP - N° 2 ».

Brochure - 28 pages - affiliés : 2,5 euros

N° 1363

### Médical traitement

#### **Traiter et gérer l'incontinence fécale**

Par Olivier Clot-Faybessé dans *Faire Face SEP* - APF SEP France - 2008

1 personne sur 2 atteinte de SEP présente ou présentera des troubles de transit intestinal. La répercussion sur la qualité de vie est majeure mais des solutions existent. Il faut oser en parler à son médecin le cas échéant. Non seulement des traitements mais des conseils et astuces peuvent améliorer grandement ce problème.

Article 2 pages

N° 1358

### Psycho / Philo

#### **Coup de blues**

Par Daniel Schwab dans *Forte* - Soc Suisse SEP - 2008

Le document reprend 2 articles :

- Un critique constructif : c'est la présentation de l'auteur, vice-président de la Société Suisse de SEP, atteint de SEP.
- Coup de blues : c'est son témoignage personnel relatif à sa philosophie forgée au long de son parcours avec la SEP.

Article 2 pages

N° 3102

### Psycho / Philo

#### **Emotions et cognition**

Regard sur la SEP - MSIF Fédé internationale - 2004

Ce numéro de la revue de la Fédération internationale de la SEP est téléchargeable sur notre site en fichier .pdf : dans « Publications - Regards sur la SEP - N° 4 ».

Brochure 28 pages - affiliés : 2,5 euros

N° 3103

### Vie sociale

#### **Une vie sexuelle possible même avec une SEP**

Dans *Le Courrier de la SEP* - Ligue française contre la SEP - 2008

Maintenir le rôle de chacun au sein du couple et de la famille - les troubles sexuels : en parler avec son partenaire - Un vie sexuelle différente pour conserver ou retrouver une intimité - le cas particulier des célibataires - Les troubles sexuels et la SEP - Témoignage.

Article - 6 pages

N° 5151

### Vie sociale

#### **La Famille**

Regard sur la SEP - MSIF - Fédé internationale - 2004

Ce numéro de la revue de la Fédération internationale de la SEP est téléchargeable sur notre site en fichier .pdf : dans « Publications - Regards sur la SEP - N° 3 ».

Brochure - 28 pages - affiliés : 2,5 euros

N° 5153

CREATIVITE

SERIEUX

COMPETENCE



HANDICAP-CAR

EXPERIENCE

COMPETITIVITE

GARANTIE

# ***Vaincre votre Handicap***

*par nos adaptations et nos innovations*



*Tous systèmes de conduite (aussi allégée)  
Aide transfert - Chargement de Fauteuils  
Divers éleveurs*

*UN DEVIS, UN RENSEIGNEMENT*

# ***HANDICAP-CAR*** *sprl*

*Rue du Cimetière 45 - 7370 DOUR*

*N° GRATUIT: **0800 / 91 134***

e-mail: [j.lavenne@skynet.be](mailto:j.lavenne@skynet.be)

[www.handicap-car.com](http://www.handicap-car.com)

# Aide au Transfert

Transférer avec un minimum d'efforts le patient que vous êtes appelé à soigner ou déplacer.

Tous nos produits sur [www.handimove.com](http://www.handimove.com)

## Handi-Move INTERNATIONAL

LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE TRANSFERT ET DE SOINS



[www.handimove.com](http://www.handimove.com)

Nom .....

Rue .....

N° ..... Boîte ..... Code postal .....

Localité .....

Téléphone .....

*Veillez m'envoyer gratuitement des informations complémentaires sur vos solutions de transfert et de soins.*

Handi-Move nv  
Ten Beukenboom 13, 9400 Ninove  
Tel 054 31 97 26 • Fax 054 32 58 27  
info@handimove.com



PRODUIT BELGE • CONSEILS GRATUIT  
REMBOURSABLE PAR LES FONDS



MEYRA

SUNRISE MEDICAL

VERMEIREN



ROHO

QUICKIE  
The RealChair People



ORTOPEDIA

JAY

küschall®



Site : [www.lehner.be](http://www.lehner.be) - E-mail : [lehner@lehner.be](mailto: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](http://www.monolift.be)

NOUVEAU - même pour escaliers étroits !

Ascenseurs d'escalier & résidentiels - Plates-formes Elévatrices

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

NOM : .....

PRENOM : .....

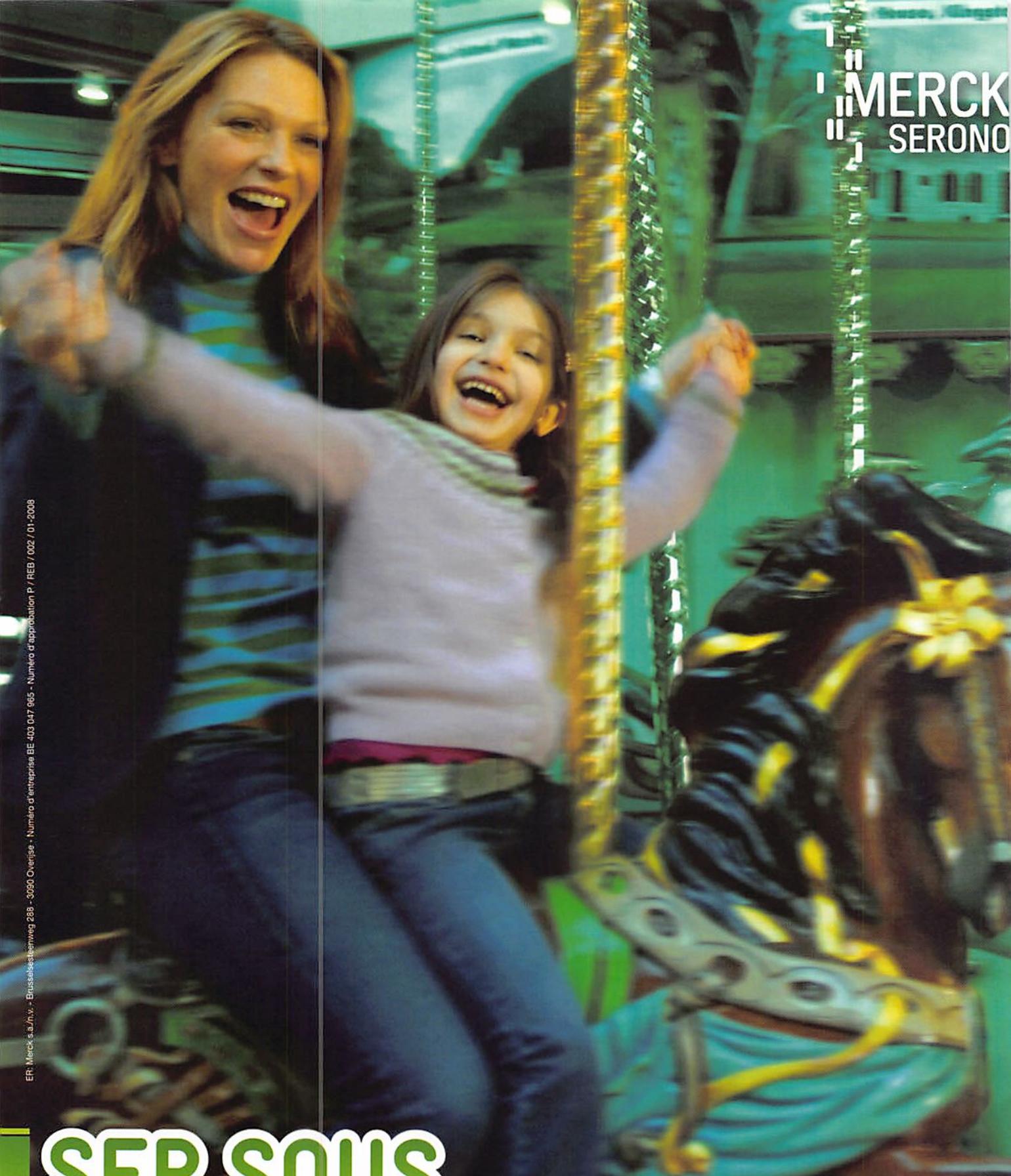
ADRESSE : .....

TEL. : .....



CLE

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



MERCK  
SERONO

EF: Merck s.a./n.v. - Brusselsesteenweg 288 - 3090 Overijse - Numéro d'entreprise BE 403 047 965 - Numéro d'application P / REB / 002 / 01-2008

# 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](http://www.sepsouscontrole.be). Parce que l'information est un allié de poids dans le combat contre la SEP.

# 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](http://www.gymna.be)

## A VENDRE

**Fauteuil-Relax Medical Electrique « Helve-Art » :** moteur électrique avec télécommande haut bas - mode position assise - repose jambes - position allongée. Tissu matelas luxe - état impeccable - année 2007. Prix neuf 1415 € : faire offre à partir de 250 € - Contact : 0475/75 25 66

**Lève-personne électrique « Foldy » sur roue avec sangle :** compact et facile d'utilisation, permet de transférer rapidement les personnes au domicile ou en foyer. Nouvelle batterie 24h/24h achetée en 2005. Très peu servi - Etat neuf. Prix : faire offre à partir de 250 € - Contact : 0475/75 25 66

**Système combiné fauteuil roulant - siège auto Carony :** siège pivotant sortant qui sert à la fois de siège passager de voiture et de fauteuil roulant sans même que son utilisateur n'ait à en bouger ; roue amovible. Année 2004 - Etat occasion. Prix neuf monté 5000 € : faire offre à partir de 500 € - Contact : 0475/75 25 66

**Voiturette électrique INVACARE STORM 3** de 2002, M. VANMEERBEECK, tél. 085/71 10 43, 1.000 € à discuter.

A vendre à l'état neuf : **lit combi électrique Novocit + Queen 180/195 Duo** - matelas Medic - sommier électrique 90/200, venant de City Home Sombreffe. Le tout pour 1.200 €. Contact : M. et Mme BOUCHER au 081/56 69 07

**Fauteuil lift chair** au prix de 750 € ; contact : M. BEUVENS, gsm : 0476/46 80 86, hubert.beuvs@scarlet.be



**Voiture pour passager handicapé : Opel Mérida Enjoy** - 2006 - 28.000 kms. Excellent état avec radar de parking, climatisation et muni d'un treuil électrique pour embarquer une chaise roulante (max. 100 kg) sans effort, libre fin avril. Tél. 02/267 09 32

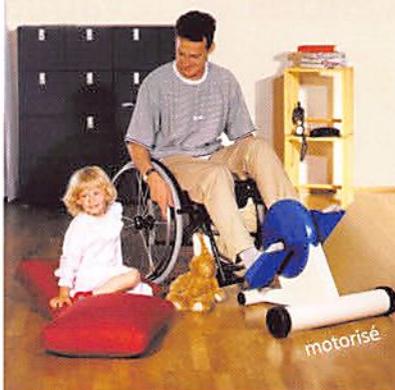
**Système Handbike Euromove** - 5<sup>e</sup> roue à fixer sur voiturette - Prix neuf : 3.925 €, date de 2007, n'a servi que 3x. Contact : Anne DUMONCEAU. Tél. 019/ 51 45 01

## thérapie MOTomed

Entraînement sûr et indépendant

MOTomed ...

- réduit les spasmes
- assouplit les muscles
- rend plus mobile
- améliore la circulation sanguine et prévient les problèmes de transit
- rend les patients plus autonomes
- est déjà utilisé dans plus de 300 centres belges !



Demandez une documentation complète ou un essai gratuit !

**ESSAI GRATUIT A VOTRE DOMICILE !**



Partner for Life

**MOTomed, numéro 1 en Belgique !**

Enraf-Nonius sa • Ingberthoeweweg 3d • 2630 Aartselaar  
T. 03 451 00 70 • F. 03 451 00 75 • www.enraf-nonius.be

Pour plus  
**d'autonomie**  
à votre domicile

**ERGO HOME CONSULT**

Rue Django Reinhardt, 18  
6238 PONT-A-CELLES  
Tél./Fax : 071/84 67 13

Evaluation, essais, vente d'aides techniques.  
Voiturettes, lits, soulève-personnes...  
Meilleur rapport QUALITE/PRIX.

OPALE	MEYRA	LINIDO	SUNRISE	MEDICAL
ROHO	JAY	INVACARE	POIRIER	ACTION
S&S	ADAPTABILITY	SCANDINAVIAN	MOBILITY	



# Le Rollfiets

## Le vélo pousse

### Le fauteuil :

- Avec dossier pliable et inclinable
- Se désaccouple du cycle
- Freins à tambour

### Le cycle :

- VTT 3 ou 7 vitesses ou électrique
- Freins torpédo





## La SEP n'attend pas, nous non plus.

« La SEP n'est pas une maladie  
comme une autre mais il est  
quand-même possible de  
continuer à vivre sa vie. »

Matthias:

- Age: 27
- Ville natale: Toulouse, France
- Premiers symptômes: paralysie du pied droit
- Diagnostiqué en 2003

Prenez une longueur d'avance.



Bayer HealthCare  
Bayer Schering Pharma



ADAPTATIONS PMR

**sprlbeauraing**

[www.sbgcarcenter.com](http://www.sbgcarcenter.com)

**Spécialiste en adaptations de véhicules  
pour personnes à mobilité réduite**

*Systemes de conduite*



*Transfert et chargement du fauteuil roulant*



*Transport collectif et privé*



***VOUS ALLEZ BOUGER !***

Pour découvrir toutes nos adaptations, surfez sur [www.sbgcarcenter.com](http://www.sbgcarcenter.com)

Stéphane Beauraing Sprl  
Rue des anciens combattants, 1  
5032 Mazy (Gembloux)  
Tél: 081/73 80 87  
Fax: 081/73 80 75  
Messagerie: [info@sbgcarcenter.com](mailto:info@sbgcarcenter.com)



Pour votre adaptation individuelle.

Accélérateur, frein et commandes au volant



Rampes



Transport personne en chaise roulante



Elévateurs



Adaptations des pédales



[www.acmobility.com](http://www.acmobility.com)

Gewerbezone Kaiserbaracke 1A  
B-4780 RECHT (St. Vith)  
Tél.080 310 130 Fax 080 310 136  
info@acmobility.com

## Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.

plus d'info:  
056 35 85 85



Monte-escalier FLEXIRAIL®



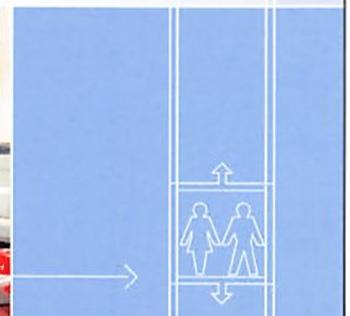
AVANSIS®, ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



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.



www.vebe.d/56

## Activités périodiques

### Brabant wallon

- Café-rencontre 1**, nouvelle formule prochainement - Comité du Brabant wallon - 010/24 16 86
- Café-rencontre 2**, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre, 1 mardi/mois - Comité du Brabant wallon - 010/24 16 86
- Harmonisation aquatique**, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois le vendredi, Dion-le-Mont - 0476/39 26 66 (Maryvone HOLVOET)
- Atelier Broderie**, 1<sup>er</sup> et 3<sup>e</sup> lundi, Walhain, de 13h30 à 16h - Comité du Brabant wallon - 010/24 16 86
- Sophrologie**, 1<sup>er</sup> et 3<sup>e</sup> mercredi du mois de 15h à 17h à Limal - Comité du Brabant wallon - 010/24 16 86
- Espoir**, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02 (Antoine GEBARA)

### 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<sup>er</sup> jeudi, Charleroi - 071/41 30 35
- Malgré Tout**, 1<sup>er</sup> mardi, Mons - groupe de parole de 14h à 16h - 065/87 42 99
- Alpha**, groupe de parole, 2<sup>e</sup> mardi de 14h à 16h, St-Vaast - 064/28 12 44
- Groupe de Bury**, 2<sup>e</sup> mercredi, 13h30 - 17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59
- Atelier** 2<sup>e</sup> jeudi, Tertre - 065/87 42 99
- Les Mousquetaires**, 2<sup>e</sup> jeudi, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35
- Les Mousquetaires**, 3<sup>e</sup> jeudi, bricolage, Marcinelle - 071/41 30 35
- Les Roseaux**, groupe de parole, 3<sup>e</sup> jeudi, 13h-16h, Manage - 071/20 21 75
- Les Papillons**, 4<sup>e</sup> mardi, Chimay

- 0472/26 01 19 ou 0496/92 24 45
- Tenir Bon**, 4<sup>e</sup> mardi, 16h30, Ath - 068/28 47 27
- Carpe Diem**, 4<sup>e</sup> mercredi, Mouscron - 056/34 32 47
- Delta**, 4<sup>e</sup> jeudi, Hornu - 065/87 42 99
- Les Mousquetaires**, groupe de parole, salle communale de Loverval, 1<sup>e</sup> mardi, 4<sup>e</sup> jeudi/moi - 071/20 21 75

### Liège

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

### Luxembourg

- Minibus**, du Ve 23/03 au Ve 02/04 - 084/21 45 89
- Atelier art floral**, Je 26/03 (Etalle), 14h à 17h - 084/21 45 89
- Atelier aquarelle**, Je 30 avril à Bertrix, Salle AVJ, 10h30 à 16h - 084/21 45 89
- Atelier création**, Je 7/05, 14h à 17h, à Bastogne - 084/21 45 89

### Namur

- Promenade en joëlette**, 1 x/mois - Comité de Namur
- Goûter du 3<sup>e</sup> 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

### Mars

- Visite de l'Eglise St-Jacques**, présentation de l'orgue par M. THIMUS, Je 19/03, Comité de Liège.
- Formation à l'écoute** destinée aux volontaires, Sa 21/03, de 9h à 17h, à Neufchâteau - 084/21 45 89
- Session conjoints**: rencontre entre conjoints et famille de personnes atteintes de SEP en présence d'une psychologue, Bruxelles, de 18h à 20h, Me 25/03 - 02/740 02 94

### Avril

- Conférence donnée par un psychologue**, groupe Espoir (Br. Wallon) - date à préciser - 02/384 04 02
- Opéra « Lucia Di Lammermoore de Donizetti »** au Cirque Royal de Bruxelles, nombre de place très limité, Ve 10 /04 - Comité de Bruxelles - 02/740 02 90
- Visite des serres de Laeken**, Ma 21/04 - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89
- Visite des jardins au Château de Grand Bigard**, Je 23/04 - Comité de Bruxelles - 02/740 02 90

**Promenade guidée au bois de Hal** - Ve 24/04, prix : 10€ /pers. - Comité de Brabant wallon - 02/384 04 02

**Foire « Fils et aiguilles »** - Ve 24 et Di 26/04  
Entrée : 1€ - au Centre de Rencontre de Naninne.  
Contact : Mme Chantal CLAES - 02/335 02 87

## Mai

**Visite du musée Folon**, groupe Espoir (Br. Wallon)  
Ma 5/05 - 02/384 04 02

Visite du Domaine de « Berinzenne » à Spa,  
Ma 12/05, Comité de Liège

**Journée de rencontre à Gouvy**, Sa 16/05, prix de la journée : 8€ - Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

**Musée de la vie rurale à Huissignies** (repas du terroir + visite Brasserie à Tourpe + musée de l'auto), Ma 19/05, Comité du Brabant wallon - 02/384 04 02

**Journée dans le hainaut** - Musée de la vie rurale à Huissignies, Brasserie Dupont à Tourpe, Musée de l'auto - Me 20/05 - Comité de Brabant wallon - 02/384 04 02

**Roulez pour la SEP** - Di 31/05 - Renseignements :  
Mme Lucille NOTTE - 081/40 15 55

## Juin

**Opéra « La Nozze di Figaro »** au Théâtre de la Monnaie à Bruxelles, nombre de place très limité,  
Ve 5/06 - Comité de Bruxelles - 02/740 02 90

**Visite de la ville de Liège**, Ma 9/06 - Comité de Bruxelles - 02/740 02 90

**Visite de la distillerie de genièvre à Bruxelles**,  
Ma 16/06, prix de la journée : 18€/pers. - Comité de Brabant wallon - 02/384 04 02

**Repas annuel à Houffalize « Ol Fosse D'outh »**,  
Ma 23/06, Comité de Liège

**Séjour de vacances à Ostende**, du Lu 1/06 au Sa 6/06 - Comité de Brabant wallon - 02/384 04 02

**Excursion annuelle**, date à préciser - Comité de Namur

**Séjour de vacances à Lamoura près de St-Claude**, du Sa 20/06 au Sa 27/06 - Renseignements et inscriptions auprès de M. et Mme DELTANTE - Comité du Hainaut - 064/22 24 02

**aks**  
— BENELUX —

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



# 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 recevez 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](mailto:ligue.sep@ms-sep.be)

Site Internet: [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)

### Direction

Mme Tychon: lundi 9h-12h,  
Mme Dachet, adjointe: jeudi 9h-16h

### Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

### Affiliations

Mme Dall'Ava: jeudi 13h-16h

### Législation

Mme Rocour - Mme Mahieu:

2<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> jeudi de 9h30 - 11h30

081/58 53 49

[legislation.sep@live.fr](mailto:legislation.sep@live.fr)

### Logement

Mme Titti: mardi 10h-12h

M. Dufour: mercredi 13h-17h

Mme Pizzuto: jeudi 10h-12h

Mme Dall'Ava (dossiers financiers):

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

### Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

[documentation.sep@belgacom.net](mailto: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 Hodiament: 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





La Cief