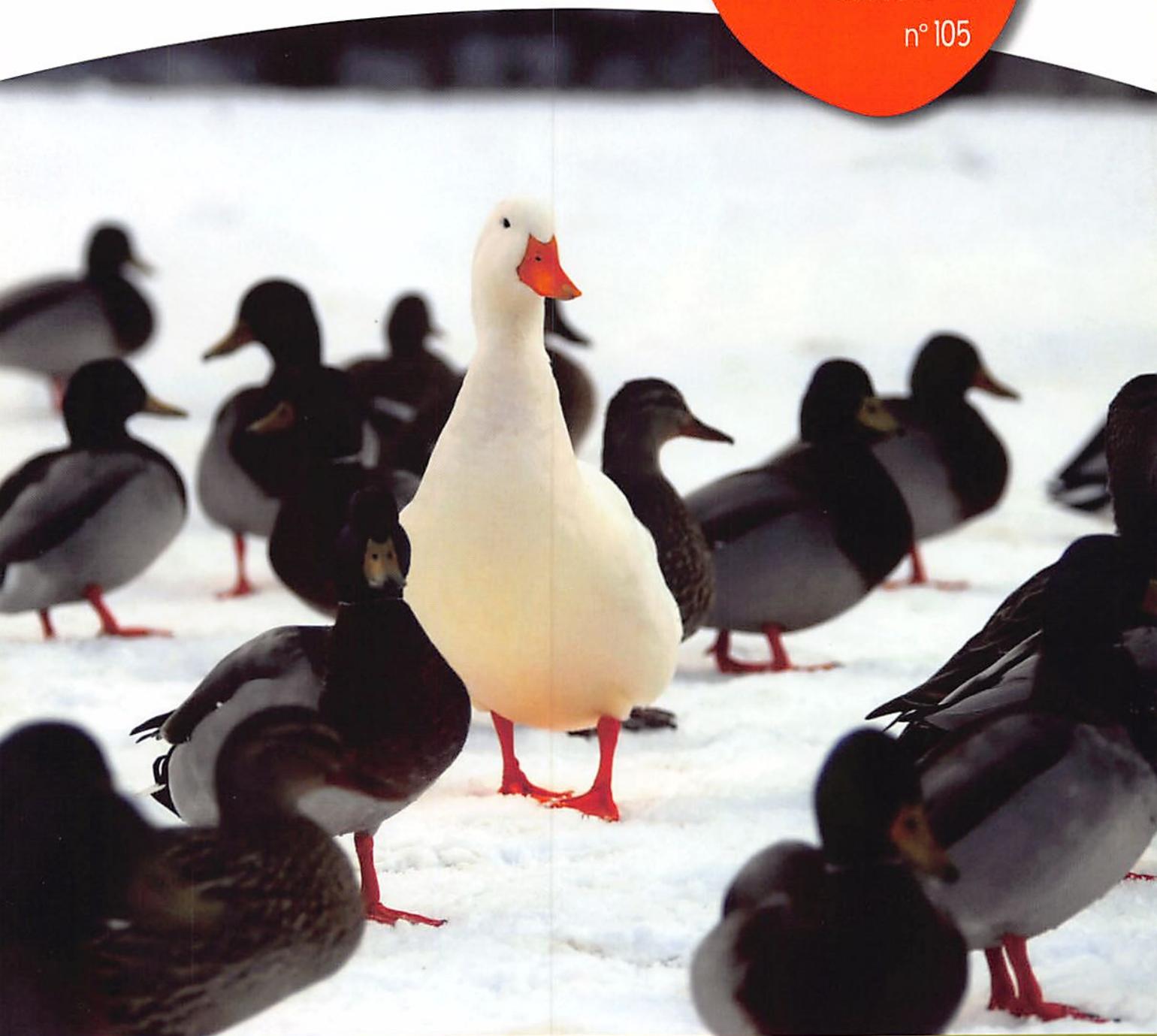


La Clef

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

La Clef
4^{ème} trimestre 2009
n° 105

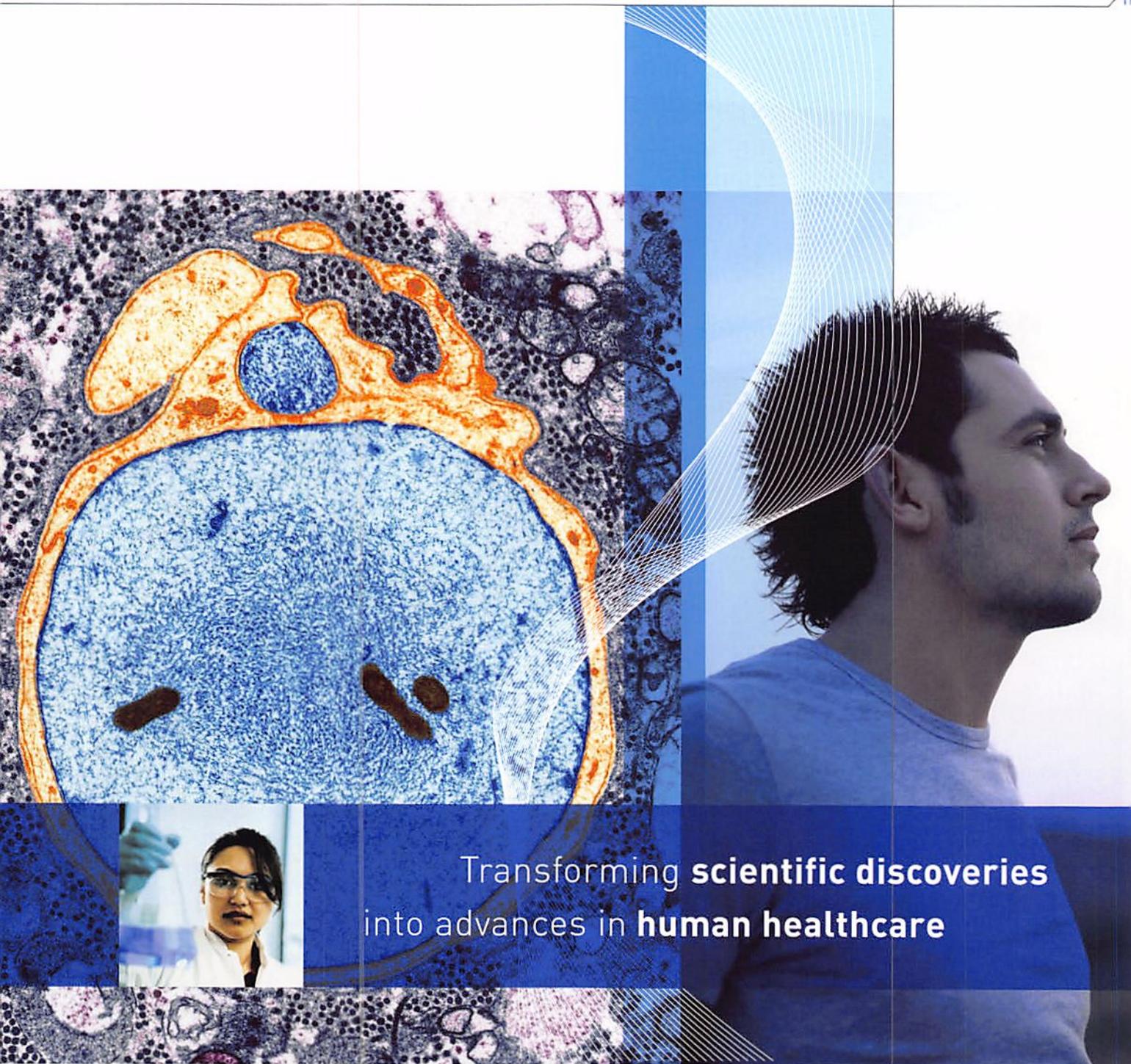


Périodique trimestriel
Editeur responsable: M. Watelet
N°64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Bureau de dépôt: Namur 1

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

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

| | | | |
|---|----|---|----|
| ■ Editorial | 5 | ■ Législation | |
| ■ Dossier: le monde et moi | | Propriétaire ou locataire handicapé... | 21 |
| L'accueil de la différence: une hospitalité fragile | 6 | ■ Témoignages / courrier des lecteurs | |
| L'autre n'est pas toujours ce que l'on croit | 9 | Mon voyage en Egypte | 22 |
| Ensemble même si on est différente | 9 | ■ Du nouveau au groupe de Documentation | 24 |
| Paroles d'enfants, paroles d'adolescents | 10 | ■ Petites annonces | 31 |
| Lucienne, ici la Terre | 11 | ■ Agenda | 33 |
| Faudrait-il que j'ai un handicap... | 11 | ■ Les adresses de la Ligue | 35 |
| Voyager différemment... | 12 | | |
| Et les jeunes, que pensent-ils... | 12 | | |
| A la rencontre de la différence... | 13 | | |
| Besoin de calme et de repos... | 14 | | |
| Pour en savoir plus... | 16 | | |
| ■ Le saviez-vous? | | | |
| Rubrique médicale | 17 | | |
| Gala de la Ligue Nationale | 17 | | |
| Sur les chemins de pierres... | 18 | | |
| Les vacances de la Ligue | 18 | | |
| Journée mondiale de la SEP | 19 | | |
| Beauté-douceur scintillante | 19 | | |
| Band d'essai voiturettes | 20 | | |

N'hésitez pas à distribuer l'affiche de l'Ecole de la SEP ci-jointe (neurologues, pharmacies, hôpitaux, etc.).



Rédactrice en chef: V. Debry

Cellule de créativité: V. Debry, J. Degreef, 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

*Le Conseil d'administration de la Ligue de la SEP,
les volontaires et le personnel vous souhaitent
un joyeux Noël et une très bonne année 2010.*



Nouvelle direction à la Ligue de la SEP

Le Conseil d'Administration de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté française a nommé **Lucile NOTTE** au poste de Directrice de l'ASBL depuis le mois de septembre 2009.

Titulaire d'un graduat de l'enseignement supérieur économique, Lucile NOTTE a principalement travaillé dans le domaine social. Elle souhaite mettre à profit ses compétences et son expérience pour assurer la continuité et le développement des services offerts aux affiliés par la Ligue.

Une **permanence téléphonique** est prévue le **vendredi de 10h à 12h**, n'hésitez pas à prendre contact avec elle.

La phrase du trimestre

*Prenez en compte le fait que beaucoup d'amour est
de grande réussite impliquent de grands risques.*

S.S. le Dalaï Lama, transmis par Cathy

Sixième sens

*La nuit est belle, l'air est chaud et les étoiles nous matent
Pendant qu'on kiffe et qu'on apprécie nos plus belles vacances
La vie est calme, il fait beau, il est deux heures du mat'
On est quelques sourires à partager notre insouciance
C'est ce moment-là, hors du temps, que la réalité a choisi
Pour montrer qu'elle décide et que si elle veut, elle nous malmène
Elle a injecté dans nos joies comme une anesthésie
Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes*

*Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule
Les envies, les projets, les souvenirs, dans ma tête y a trop de pensées qui se bousculent
Le choc n'a duré qu'une seconde mais ses ondes ne laissent personne indifférent
« Votre fils ne marchera plus », voilà ce qu'ils ont dit à mes parents
Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle
Un monde où les gens te regardent avec gêne ou avec compassion
Un monde où être autonome devient un objectif irréel
Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention
Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes préoccupations
Les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très bonne occupation
Ce monde respire le même air, mais pas tout le temps avec la même facilité
Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange : les handicapés*

*On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer
La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer
Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même chemin
Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être humain
Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant
Ou face à une aveugle? Vas-y! Tu peux leur parler normalement
C'est pas contagieux! Pourtant avant de refaire mes premiers pas
Certains savent comme moi qu'y a des regards qu'on n'oublie pas
C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les cinq sens des handicapés sont touchés, mais c'est un sixième qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.*

L'accueil de la différence: une hospitalité fragile

Être différent, se sentir différent, vivre sa propre différence...

Dans notre société, comment est vue la différence? Est-elle acceptée? Que réveille-t-elle chez chacun d'entre nous?

La différence s'accueille, s'apprivoise et ouvre les portes de l'hospitalité: la vraie, celle qui se vit cœur à cœur.

Parler d'accueil de la différence, c'est retrouver l'usage d'un mot terni par le temps: L'HOSPITALITE. C'est mettre en lumière l'ambiguïté du mot «hôte» qui, en français, désigne à la fois celui qui reçoit et celui qui est reçu.

En parcourant la chaîne sémantique qui dérive du mot HOSPITALITE (hôtel - hôpital - hospitalisation - personnel hospitalier - hospice - hostilité - otage), on aperçoit à tout moment une menace d'instrumentalisation, voire de violence, se glisser dans le geste hospitalier.

L'HOSPITALITE de l'hôte devient HOSTILITE lorsque le visiteur devient encombrant, lorsqu'il trahit notre confiance ou qu'il dépasse les limites de notre intimité. Plus encore, lorsque l'hôte est dans une logique de méfiance et d'étroitesse, lorsqu'il prend l'autre comme otage. Il s'ensuit pour celui qui reçoit un risque de se rendre inhospitalier par peur ou par suspicion vis-à-vis de celui qui est reçu.

Ainsi, le malade encombrant en raison de son invalidité met en question quotidiennement la capacité du soignant à être hospitalier. Un soin «hospitalier» serait une manière de soigner qui laisse ouvert le champ de la parole. Laisser la parole aller à la rencontre du vécu singulier du malade: de ses angoisses, de ses attentes, de ses deuils, c'est laisser la parole à l'improvisation bienveillante.

Toute hospitalité se vit au risque de l'hostilité. Le conflit est incontournable. Il est la toile de fond de toute démarche d'aide à la personne, de tout nursing hospitalier.

L'hôte hospitalier, le soignant, le patron ou le chef de famille flirte avec l'attitude du maître, de celui qui sait, qui dirige ou qui détient le droit d'accueillir ou de ne pas accueillir. Il veut rester le maître de la situation. Dans le rapport médecin - infirmier ou patron -

employé, quelque chose de cette hostilité sous-tend la communication et met à l'épreuve les ressources de la tolérance et de l'ouverture à l'autre.

L'hospitalité s'inscrit dans un lieu: une maison, une institution, un mouvement associatif. Les lieux circulent sous le même ciel de la pratique sociale; qu'elle soit tendresse, vigilance médicale ou compétence professionnelle. Ce qui importe, c'est la circulation entre ces différents lieux.

La maison de soins, l'hôpital ne peuvent ignorer la famille, les liens familiaux, l'espace familial d'une chambre ou d'un endroit de rencontre. Pas d'hospitalité sans un lieu repérable et familier où il est possible de «demeurer», de s'attarder et de rester un certain temps.

La chambre ou la maison permet à celui qui l'habite, plus encore s'il est malade ou invalidé par sa maladie, un lieu de retrait personnel qui porte sa marque, sa signature. Retrait mesuré qui n'est pas celui du vide ou du rien, mais retrait de l'attente des visites, des rencontres; l'attente d'un ressourcement, d'un partage des événements de la vie et du monde extérieur.

Ce n'est pas seulement l'institution qui se doit d'être accueillante, le malade dans sa chambre peut faire de cet espace un lieu d'hospitalité. Chambre ou maison, chaque lieu possède son lot de confort et d'inconfort, d'ouverture et d'étroitesse, d'hospitalité et d'hostilité.

L'hospitalité, c'est la vie en partage. Et le partage quotidien finit toujours par nous mettre en présence de l'étranger: l'Autre, «celui qui ne parle pas ma langue». Soit que je ne comprenne pas ses mots, soit qu'il est tout simplement d'une autre génération, d'une autre sensibilité ou d'une autre culture sociale et politique.

L'étranger de naissance qui ne parle pas ma langue est doublement fragilisé lorsqu'il rentre dans une institution de soins. Il faudra à l'institution un long travail de traduction pour comprendre sa situation, sa souffrance et ses inquiétudes. Est-il exilé, clandestin, expatrié, immigrant, immigré, réfugié, ressortissant? Quoi qu'il en soit, il me surprend. Il m'insécurise. Il désoriente les critères institutionnels d'admission, de financement ou de remboursement de la Mutuelle,

étant accusé trop facilement d'hypothéquer la sécurité sociale.

Parler vrai sur l'hospitalité appelle un parler «juste». Un langage qui met une juste distance entre les bonnes - ou pieuses - intentions idéalistes et le réalisme des situations concrètes.

Dans la réalité quotidienne, ouvrir sa porte à la différence est une démarche difficile, délicate qui demande de tenir compte des limites de chacun.

Vivre en partage, c'est vivre l'hospitalité comme humanité première. Mais de cet accueil ne découle aucune garantie de joie, de succès ou de récompense. Aucune complaisance. L'hospitalité est sans compromis: «Aime ton prochain autant que toi-même». Elle est inscrite dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui reconnaît que tous les êtres humains, sans distinction, doivent jouir des libertés fondamentales. Cette loi d'hospitalité engage les Etats qui adhèrent à la Convention de Genève à accorder aux réfugiés (sans discrimination de race, de religion, d'origine, de langue, de culture) résidant sur leur territoire le même traitement en matière d'assistance et de secours publics qu'à leurs nationaux.

La question de l'«autre», qu'il vienne d'ici ou d'ailleurs, déborde la considération liée à son origine, à son statut, son travail, son habitation, sa liberté de circulation. Valide ou invalide, riche ou pauvre, travailleur ou chômeur, **la question de l'autre est ouverte sur l'infini de la justice.** «Que dois-je faire?», la question me bouscule; c'est une mise en question perpétuelle de mon hésitation à faire quelque chose, de mon repli identitaire, individualiste et craintif.

On disait autrefois que la Belgique était une terre d'hospitalité. Aujourd'hui, les Belges sont réalistes. Ils ont effectivement le sens des compromis, un savoir-vivre prudent, circonspect. Mais derrière cette bonhomie à la belge, la défiance sécuritaire devient un comportement de société, soutenu par un formalisme politico-juridique. Sous la «pression migratoire» du Sud et de l'Est, l'Europe s'est construite une forteresse, un espace protégé, réservé, de circulation libre mais sous vigilance policière. La Belgique est au milieu de cet espace protégé. Sa politique

d'immigration s'exerce à travers une hostilité de plus en plus forte vis-à-vis de «celui qui ne parle pas ma langue». A l'instar de la discrimination flamands-wallons, la souveraineté de la langue et du territoire devient un droit absolu. On assiste à des faits de violence quotidienne: la lenteur des procédures de régularisation, le silence des administrations, l'irrecevabilité des demandes de permis de séjour, le maintien dans les centres de détention, les procédures d'expulsion..., autant de gestes d'hostilité qui sont vécus comme des tragédies par ceux qui en sont victimes.

Le sol de l'hospitalité n'est pas concrètement localisable. Il ne se limite pas à un territoire, pas plus à la Belgique qu'à tout autre pays. Le sol de l'hospitalité est inter-culturel et inter-religieux. L'accueil de l'autre dans sa différence est fondamentalement une affaire de foi en l'homme: une foi dans le cosmopolitisme de l'homme, comme citoyen du monde quel que soit son pays d'origine.

On retrouve cette exigence d'hospitalité dans toutes les cultures, dans toutes les religions. **L'hospitalité est l'éthique première des peuples, des églises et des institutions sociales.** Mais comme toute éthique, elle peut être pervertie car le désir d'accueillir est contredit par l'égoïsme narcissique. L'exclusion, le mépris, la méfiance, la jalousie, le chacun pour soi sont les pièges de nos démocraties modernes.

L'esprit d'hospitalité d'une maison de soins ou d'une institution sociale **se mesure à son ouverture et sa créativité.** Prendre des initiatives nouvelles pour des situations nouvelles, cela demande de la souplesse - une plasticité - un esprit «nomade» qui dépasse la rigidité des règles et des habitudes. L'acte d'hospitalité est un événement, quelque chose qui survient tout à coup dans la relation au patient; quelque chose qui n'est plus de l'ordre de la maîtrise d'un savoir médical ou autre, mais de l'ordre d'une non-maîtrise: une parole partagée, une émotion, une tendresse, une complicité, une liberté.

La création a partie liée avec cette liberté: laisser à l'autre le droit d'être ce qu'il est, le droit de s'exprimer. «Faites comme chez vous», dit l'hôte hospitalier. Le «comme» marque une distance, un respect de la différence. Chez vous, ce n'est certainement pas comme chez moi...

La vie est plurielle, il y a différentes manières de la vivre et de la dire. La jeunesse, la vieillesse, le féminin, le masculin, la santé, la maladie, le bonheur, le malheur..., autant de manières de vivre et de désirer être aimé.

Quel avenir pour l'hospitalité alors qu'aujourd'hui des millions de personnes sont déplacées, jetées sur les routes de l'exil pour échapper à la violence économique ou terroriste ?

« Nous sommes expulsés, nous sommes des proscrits. Et le pays qui nous reçoit ne sera pas un foyer mais l'exil. Ainsi nous sommes là, inquiets; au plus près des frontières ». La parole de l'exilé (ici dans les mots du poète Bertolt Brecht) alimente son exclusion et sa marginalisation sociale. Il se sent un hôte mal venu qui inspire la peur, le mépris, l'indifférence. Réfugié clandestin, en séjour irrégulier, sans droits sociaux, en situation de précarité, il attend, anxieux, le verdict de son expulsion.

Ceux qui ont eu la chance d'une régularisation, installés au pays d'accueil depuis plusieurs années, risquent malgré eux de faire porter à la jeune génération le poids de l'exil. Il arrive que les enfants des enfants d'immigrés souffrent d'un « no man's land ». Adolescents en dérive, sans ancrage ni en famille, ni à l'école, ni dans la société civile, ils « zonent » dans les villes à la recherche d'un accueil improbable.

Il existe actuellement quelques initiatives d'hospitalité. Des lieux de langage et de créativité. Des lieux où le langage se fraye un chemin (souvent difficile) dans une activité d'apprentissage, d'échange ou d'expression artistique.

Dans un quartier de Schaerbeek, S. Acc. Ados (Site Accueil Adolescents) ouvre sa porte aux adolescents socialement désinsérés⁽¹⁾. Une équipe de professionnels de la santé mentale propose une structure accueillante qui rende possible la vie collective et le respect de la différence.

On peut parler ici d'une « **hospitalité de visitation** », qui rompt avec l'enquête juridique et laisse venir le jeune visiteur avec son désir d'apprendre ou tout simplement de rencontrer quelqu'un. Les ateliers d'expression rassemblent dans une même « demeure »⁽²⁾ les aspects éclatés de la vie.

C'est le miracle de toute création. Elle refigure le monde en lui donnant de devenir une terre hospitalière. Là où l'hôte accueillant (qui reçoit) et l'hôte invité (qui est reçu) se retrouvent comme frères, parlant la langue universelle du corps, de l'émotion, de la joie ou de l'appel à l'aide.

Bernadette ROUSSEAU, philosophe

1. S. Acc. Ados, rue Van Oost, 52, 1030 Schaerbeek.

Tel : 0473/22 59 22

2. Le terme « demeure » vient du vieux français. Il signifie : ce qui reste dans l'attente d'autre chose.



On a lu et regardé pour vous

« Le scaphandre et le papillon »

Jean-Dominique BAUBY, journaliste et papa, subit un accident vasculaire brutal qui le plonge dans un coma profond duquel il sort sans plus pouvoir bouger, parler, respirer... si ce n'est son esprit qui peut encore penser, remuer, réfléchir. « Ce scaphandre mériterait bien une Palme. » (Paris Match).

« Terrible film qui mérite sincèrement d'aller au-delà des dix premières minutes un peu difficiles pour les plus sensibles. Incroyablement filmé et très intéressant, à voir vraiment ! » (une spectatrice).



L'autre n'est pas toujours celui qu'on croit

Toutes les personnes dépendantes, et même les valides qui n'ont jamais connu le handicap, vous le confirmeront: il existe dans leur entourage l'une ou l'autre personne à la forte personnalité dont le caractère est assez dominant **pour imposer ses vues à tous et sur n'importe quel sujet**. Ils ont un avis sur tous les problèmes, quels qu'ils soient: la manière dont vous «devez» vous habiller, le programme qu'il «faut» regarder à la tv, le dernier livre qu'il «faut» avoir lu. Sur tout, vous dis-je. Y compris les choses les plus intimes. Ils profitent, inconsciemment parfois, du moindre instant d'inattention pour vous imposer leurs vues. Ouvrir la fenêtre quand vous grelottez de froid ou, à l'inverse, pousser le chauffage à fond alors que la sueur vous perle au front.

Moi qui ai le caractère assez conciliant, je ne sais pas toujours quelle attitude adopter face à ces personnages. Les affronter et perdre ainsi leur amitié et leur précieuse collaboration? Faire le gros dos et souffrir en silence? La sagesse voudrait que j'aie, avec elles et eux, une franche conversation où nous remettrions les choses à plat. J'ai parfois essayé mais il est bien difficile de modifier l'avis de ces personnes entêtées, au caractère entier, convaincues de la justesse de leurs raisonnements ou de leurs attitudes, embourbées parfois dans des schémas culturels ou religieux différents du mien. Citer des personnages ou raconter des anecdotes reviendrait à amener le débat sur la place publique alors que je crois préférable de régler ses problèmes en privé.

J'ai essayé une solution qui demande patience et longueur de temps: **c'est la lente négociation, la répétition des mêmes arguments**. Éventuellement, si le différent surgit à propos de la manière d'effectuer une tâche, déléguer à l'entêté les pleins pouvoirs en espérant secrètement qu'il va se «planter» et constater que sa solution n'est pas la meilleure... Mais il faut bien avouer que le succès n'est pas toujours au bout du chemin. Bref, la vie avec eux n'est pas simple mais, à moins de vivre en ermite et en complète autarcie, ce qui n'est pas toujours évident quand on est en besoin d'aide, il faut bien vivre avec les autres et non en conflit avec eux.

Pour terminer, je voudrais exposer une expérience vécue où, à force de nombreuses répétitions et remises sur le métier, à force de patience mutuelle car «l'autre» n'est pas toujours le seul «mauvais», l'ignare, l'incompétent..., il est arrivé qu'en recherchant d'autres manières de m'exprimer, de désigner les objets, en utilisant la langue, les modes d'expression de «l'autre», nous arrivions ensemble au résultat escompté. Exemple: L'autre jour est arrivé chez moi un nouvel infirmier chargé de ma toilette matinale (toilette qui comporte de nombreuses opérations depuis la sortie du lit jusqu'à la mise en place dans ma chaise roulante). Devant son air angoissé lorsqu'il me posa la question: «Je suis tout seul?», j'ai bien compris qu'il ne fallait surtout pas l'agresser en lui faisant une réponse du style: «Oui, ton patron aurait pu y penser». J'ai donc répondu: **«Vous n'êtes pas seul puisque je suis là. À deux, nous allons y parvenir»**. Comme cet infirmier, loin d'être entêté, sûr de lui et dominateur, était plutôt compétent et «à l'écoute», «nous» en avons terminé à la satisfaction des deux protagonistes.

Henri GOETHALS

Ensemble même si on est différente!

Pas eu le temps de réaliser que j'étais debout et l'autre assise... l'amour était déjà installé, le reste arrive presque dans l'évidence.

Une autre façon d'appréhender la vie, un habitat adapté, des habitudes à modifier, des loisirs différents, des rôles bien spécifiques pour chacun.

Une organisation très serrée et en même temps, toujours pouvoir s'adapter. Un certain combat au quotidien et le plus souvent gagné!

Donc, je suis fière de ma conjointe, de mon couple, de sortir et même encore plus quand il faut un peu s'imposer.

Le regard des autres est rarement négatif et au contraire, **il peut aussi devenir très positif ou porteur**, quand avec la SEP on montre que l'on peut vivre à fond.

Bien sûr, il y a par moment le renoncement, le découragement, la rage mais il me semble que cela vient plus d'une infrastructure inadéquate que d'un quelconque regard d'autrui.

Quant au regard de la famille, des proches, il fait plutôt partie des non-dits.

On peut imaginer: «Quelle chance elle a... ou alors qu'est-ce qu'elle s'est mise sur le dos» mais avec le temps, même si rien n'est dit, l'un fera attention à ce qu'il n'y ait pas d'escaliers à franchir lorsqu'il nous invite, l'autre ajustera l'horaire...

C'est sans doute le regard de nos enfants qui est le plus difficile à porter: les copains devant ce couple atypique, certaines contraintes de vie quotidienne, les activités parfois impossibles et leur regard quand je dois parfois pencher dans mes choix, vers eux ou vers ma conjointe pour l'une ou l'autre activité de vie.

Mais plus j'y réfléchis, plus je pense que le **regard des autres reflète le propre regard que l'on a sur soi-même ou sur son couple.**

Anne

Paroles d'enfants, paroles d'adolescents

Aurore et Mathéo ont respectivement 14 et 16 ans.

Il y a six ans, leur papa déclarait la sclérose en plaques. Ils ont voulu témoigner de ce qu'ils ont ressenti à ce moment-là, en dehors du cercle familial, et comment ils vivent la situation actuellement.

«Nous avons très bien compris que notre papa était malade et **nous nous sentions en danger**. Le monde extérieur n'était pas toujours bienveillant. Dès que nous sortions avec la chaise roulante, les regards des autres étaient différents. Nous voulions protéger notre papa à tout prix! On se disputait pour pousser la voiturette, **on voulait tout le temps l'aider**. On répondait même à sa place. Le regard des autres n'avait finalement guère d'importance.»

Les années ont passé. Mathéo a une copine et Aurore se retrouve souvent avec ses amies.

MICRO-TROTTOIR

Le plus important est de faire preuve de respect : blanc/noir, mince/gros, chrétiens/musulmans, voyants/non voyants, qu'importe...

Car nous sommes tous « pareils » dans le fond, bien que nous soyons très « différents ». Mais après tout, la différence est-elle si mauvaise que ça ?

Le problème ne vient pas des personnes « dites différentes » mais du regard des autres, de leur moquerie. Est-ce si catastrophique d'être différent ?

Pour nous, cela devient compliqué. Nous évitons d'inviter nos copains et nos copines à la maison. Nous avons un peu honte : que vont-ils dire ? Que vont-ils penser ?

Quand on fait des courses avec notre papa, nous nous disputons pour ne pas devoir pousser la voiturette et celui qui y échappe marche souvent devant ou derrière, comme si on ne faisait pas partie de la même famille.

Mais nous nous culpabilisons car au fond, notre amour pour notre papa est resté intact mais la manière de lui dire qu'on l'aime a changé.

Parfois la tristesse et la colère nous envahissent : pourquoi nous ne pourrions pas vivre une vie de famille, comme tout le monde ?

Les copains font des activités avec leurs parents, nous pas.

A la rentrée des classes, on nous demande la profession des parents. A la rubrique « père », nous traçons toujours un trait. Que vont penser les professeurs ?

Nous sommes certains que d'autres partagent la même souffrance que nous mais le problème, c'est que l'on n'en parle pas.

Nous avons **la chance d'être deux** et de bien nous entendre et nous pensons que notre complicité s'est renforcée au fil des années.»

Aurore et Mathéo

Propos recueillis par Véronique DEBRY

Lucienne, ici la Terre

Comment ça va, là haut? Au mieux j'espère! Je te vois dans un joli parc, entourée d'animaux et de fleurs magnifiques, le tout baigné par un soleil radieux sur fond d'arc-en-ciel.

Te souviens-tu de nos croisements dans les couloirs du Centre de Melsbroek et de nos retours (parfois épiques!) en taxi? Ce qui nous a permis de beaux et longs échanges de paroles, pour ne pas dire de confidences.

Ton métier de coiffeuse, ton mariage, la naissance de tes enfants et la maladie qui se pointe sans crier gare jusqu'à l'arrivée de ce handicap grandissant, paralysant, mais aussi si troublant pour ton époux, qui n'hésitait pas à faire un grand nombre de km pour faire vos courses afin que **des personnes connues ne te croisent pas dans ta chaise roulante.**

Tes désirs réprimés par ton époux qui ne voyait plus que le surcoût des choses et non ta facilité. Comme tu avais des difficultés avec tes mains ou simplement (si je puis m'exprimer de la sorte...) avec tes bras, je t'ai parlé de cette planche à poser sur ta chaise et qui pourrait te servir d'accoudeur, comme j'en avais vu pas mal au Centre; mais tu m'as de suite répondu que ton époux te rétorquerait «Ça va encore valoir combien? Tu commences à me coûter cher!».

A l'impossible nul n'est tenu, c'est bien connu! **La maladie est terrible pour le malade bien sûr mais aussi pour les proches et l'acceptation est aussi difficile et délicate d'un côté comme de l'autre.**

Une amie

MICRO-TROTTOIR

Je me sens différent à cause de mon handicap. Pour moi, c'est un véritable calvaire. Je voudrais pouvoir me fondre dans la foule.

Faudrait-il que j'ai un handicap visible pour qu'enfin on me comprenne ?

Mon mari, pour mon anniversaire, m'a proposé d'organiser un long week-end gastronomique dans le Jura.

J'adore manger, je rêve depuis longtemps d'aller goûter de la vraie fine cuisine, j'accepte son idée avec grand plaisir, donc!

Il insiste encore en me parlant de cuisine moléculaire, j'en ai entendu parler et la découvrir m'excite vraiment beaucoup!

Nous aurons l'occasion, outre trois bons repas, de visiter un peu la région et de faire une escapade en voiture jusqu'en Suisse.

Ô combien je l'ai attendu, ce week-end!

Je remplis un petit sac de voyage avec des vêtements un peu «chics», de fines sandalettes et des chaussures confortables pour une éventuelle visite culturelle.

Au moment de remplir le coffre, mon mari y avait déjà déposé ses affaires... et nos grosses chaussures de montagne, tant utilisées à l'époque où nous passions nos vacances à gravir des sommets. Sur ces vacances-là, j'ai fait une croix pour toujours, et sans plus de regret.

Je regarde donc mon époux d'un air interrogateur... il est un peu gêné... et là, j'ai explosé!

J'ai compris - ou cru comprendre - que la gastronomie était en fait le but second de cette escapade; que **ce que mon mari voulait, c'était me «prouver que j'étais encore capable»**, «que si je le voulais vraiment je le pouvais», «que la SEP avait été diagnostiquée mais qu'elle ne se manifestait plus que dans ma tête»,... Les chaussures ont violemment quitté le coffre de la voiture.

J'ai marché avec mes petites «chaussures confortables» sur des petits sentiers réservés aux chèvres, en peinant, soufflant, tirée ou poussée par mon mari tout fier de mon courage, essuyant mes larmes d'un revers de la main ou d'un baiser. Ce genre de baisers, je les hais.

Aline

Voyager différemment : Paris au mois d'août

Depuis quelques années, nos adolescents ne partent plus en vacances avec nous mais un petit séjour de 4 ou 5 jours en notre compagnie ne leur déplaît pas du tout, surtout si la proposition s'appelle... PARIS !

Donc, nous réitérons la formule pour la deuxième année consécutive avec déjà une certaine expérience.

En 2008, nous nous étions basés en priorité sur les tuyaux donnés par **Franck Vermet dans son « Guide du Paris Accessible »**, surtout concernant le logement, les transports et visites en ville.

C'est donc tout excité que nous reprenons le Thalys, les jeunes en 2^{ème} et nous en 1^{ère} classe dans l'espace qui nous est réservé.

Nous logerons dans le même hôtel que l'an dernier, à proximité de la seule ligne de métro accessible aux PMR. Les ados, quant à eux, logent en plein centre ville dans le studio de leur oncle et chaque matin, nous nous donnons rendez-vous.

Nous préférons nettement le logement en chambre d'hôtes mais à Paris, c'est vraiment mission impossible pour les fauteuils roulants. Ici, pour un coût à peu près raisonnable, la chambre est bien adaptée et surtout, reliée en une dizaine de minutes au centre de Paris par le métro.

L'année dernière, nous avons découvert les bus à palettes rétractables et, hormis un petit séjour d'1h30 coincées par une panne d'ascenseur au métro Châtelet, nous étions enchantées.

Que faire à Paris ?

Pas de file à faire au musée pour les chaisards, gratuité pour mon accompagnatrice et moi.

Nous n'avons même pas eu le temps de finir la visite complète du musée d'Orsay ni du Mémorial de la Shoah (il faudra y revenir...).

Et quand les lieux ne sont pas accessibles... vive le Vélib' pour parcourir la ville en tandem vélo chaise.

Quant au problème crucial des toilettes adaptées, de gros efforts ont été fournis dans les gares, les musées et des WC publics adaptés sont installés à divers endroits dans la ville.

Bruxelles est loin derrière dans le peloton des adaptations... A la sortie de la gare du Midi, le premier commentaire du chauffeur de bus de la STIB, à 23h30, a été de nous prévenir que sa palette n'allait sûrement pas fonctionner ! Mais miracle, notre insistance a payé et 20 minutes plus tard, nous étions de retour chez nous.

Alors, voyagez, sortez pour que les choses évoluent encore et finalement, ces quelques désagréments ne font que pimenter un peu plus le voyage.

Bonne route à tous.

Michèle

Et les jeunes, que pensent-ils des personnes en chaise roulante ?

Pour le savoir rien de mieux que de faire un petit sondage.

En voyant quelqu'un en chaise roulante, les enfants s'interrogent surtout sur ce qui lui est arrivé, mais pour les adolescents, c'est surtout **l'envie de faire quelque chose pour l'aider** qui domine. Plus on est jeune et plus on est démuni face à une personne en chaise roulante ; les idées ne manquent pas pour l'aider mais l'assurance n'y est pas, et même si certains ont envie d'aider cette personne, ils ne le font pas. Le fait que les jeunes ont tendance à dévisager signifie qu'ils **ne sont pas encore habitués à voir des personnes** dans ce cas, ils cherchent encore des réponses.

En voyant des chaises roulantes, un jeune peut imaginer la difficulté que cela peut être de se déplacer ; pour lui, ce serait à l'environnement de changer (passages plus larges, rendre plus accessibles les transports en commun, les lieux publics, etc.).

Evidemment, ces idées ne sont pas immédiatement réalisables et sont hors de la compétence des jeunes de 15-16 ans. Ils ne voient que les gros problèmes mais pas toujours le petit détail qui, pour eux, semble insignifiant et qui, pour une personne se trouvant coincée à un mètre du sol, ressemble à une montagne. Mais ils pourraient répondre volontiers à une demande d'aide; leur question n'est pas de se demander s'ils veulent aider ou pas mais de savoir comment.

Les adolescents approchant de l'âge adulte connaissent plus souvent des personnes ne pouvant se mouvoir sans chaise, le fait que ce soit des connaissances leur permet de mieux connaître leurs besoins et ensuite, de reproduire cette aide face à des inconnus dans le même cas. Leur réaction va plus dans le sens qu'ils essayent de se mettre dans la tête d'une personne à mobilité réduite. Ils comprennent leur fierté à pouvoir faire seul les choses, ils apportent donc plus de considération à l'aspect psychologique. Les jeunes ont une grande estime face au courage d'une personne dans ce cas, mais être jeune, c'est être fort influencé, alors aidons-les à apprendre des réactions qui pourraient faciliter la vie de tous.

Aurélien SCHUBERT

MICRO-TROTTOIR

La différence fait peur et la peur entraîne le rejet. Lorsqu'on apprivoise la différence, on se sent grandi..

A la rencontre de la différence : le marathon de lecture

Depuis plusieurs années déjà, la Ligue organise des marathons de lecture dans les écoles grâce à une équipe de volontaires dynamiques. Ils permettent de sensibiliser les jeunes à la différence, au handicap en général et à la sclérose en plaques en particulier.

La différence c'est aussi le regard que l'on pose sur le handicap, l'image donnée, la place de chacun (valides et non valides).

Le marathon donne l'occasion aux enfants d'aborder des thèmes sociaux comme l'acceptation de l'autre tel qu'il est ou l'intégration des personnes différentes. Il permet de les éveiller au sens social. Il suscite aussi leur intérêt pour les livres et le plaisir de la lecture.

Lors d'une matinée de visite à la Ligue de la SEP, les élèves des différents établissements scolaires découvrent la différence et le handicap. Ils se montrent intéressés par l'exposé du docteur RIHOUX, très curieux et actifs par leurs questions pertinentes.

L'occasion leur est donnée ensuite de manipuler des accessoires appropriés aux difficultés de l'autonomie. Répartis en groupes dans 4 ateliers différents, ils sont sensibilisés aux difficultés journalières des personnes atteintes par la SEP. Ils apprennent le respect des lieux, l'écoute, la discipline, le partage qui devrait exister entre les personnes.

Toutes ces heures bien remplies passent très vite et le contact entre les élèves et l'équipe des bénévoles est enrichissant pour tout le monde. Les conversations avec les bénévoles atteints de la SEP répondent clairement à toutes leurs questions.

Différentes réflexions sont émises par les élèves :

- « Que c'est difficile de vivre ainsi ! »
- « Comment Laurence se déplace-t-elle dans sa voiturette quand il pleut ? »

Quant à Laurence, son témoignage lui permet de retrouver une vie normale durant ces quelques heures et lui donne une réelle existence dans notre société.

« En tant que bénévole depuis plus de 10 ans au sein de l'association, j'ai reçu beaucoup en amitié, respect et convivialité, tant de la part du personnel que des personnes atteintes de SEP.

Je remercie de leur accueil chaleureux les directions des écoles et le personnel enseignant, toujours disponibles et fidèles depuis longtemps.

Je voudrais remercier aussi toute notre équipe qui, depuis de nombreuses années, n'a jamais failli à son engagement, par tous les temps, dans toutes les régions, sans jamais compter ses heures données pour une bonne cause. Cela nous a permis de donner mais aussi de recevoir...»

Venez rejoindre notre équipe d'amis enthousiastes et partager, par notre marathon de lecture, votre témoignage avec les élèves.

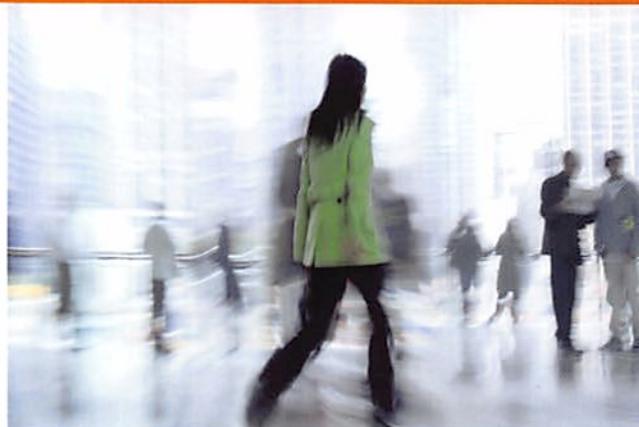
L'équipe du marathon

«Depuis 2 ans, je me trouve devant des enfants qui attendent que je leur explique ma vie. Je leur demande ce qui me différencie de leur instit. Mes lunettes bleues les intriguent ainsi que le rollator. J'explique pourquoi j'ai ces différences. Ensuite, je leur pose des questions simples: Comment est ma maison? Est-ce que j'ai besoin d'aide? Cela permet de faire passer un message pour moi très important: les personnes «différentes» sont capables de beaucoup de choses (très loin de ce qu'ils imaginent). La question qui m'a le plus marquée me fut posée par Emilie: «Madame, est-ce que vous êtes triste?» question difficile, renversante. J'ai répondu que j'étais un peu comme eux, triste quand il y avait des choses que je ne pouvais pas faire mais aussi très heureuse quand je m'amusais avec mes amis. L'an dernier, Pierre est aussi venu vers moi me dire dans le creux de l'oreille «T'inquiète Madame, ça va aller pour toi, je suis sûr!». Je n'avais rien dit de mes problèmes mais il a deviné ... Tout ce que je sais, c'est qu'après je me suis sentie mieux car boostée.

Le marathon m'a rendu **ma fonction d'enseignante qui m'a été retirée par la société** et pour moi, c'est une grande fierté de démontrer que je suis toujours capable de **transmettre un savoir**, même si ce ne sont plus des mathématiques mais de l'humanité, chose essentielle dans notre société actuelle».

MICRO-TROTTOIR

Suffit-il d'être différent des autres pour être soi-même?



Besoin de calme et de repos: une réelle différence?

Josiane est atteinte de SEP depuis plusieurs années. Elle a ses limites, celles que vous rencontrez tous, cette fatigue contraignante et si inconfortable. Elle a ce besoin de se divertir à l'extérieur mais ne supporte plus le bruit. Elle aime son chez soi quand il est calme et reposant. Pourtant, ce qui pourrait être facilement compris par l'autre devient parfois un véritable obstacle. La différence se fait alors sentir entre elle et ses proches.

«Sortir de chez moi me fait du bien, mais quelle difficulté de trouver quelqu'un pour m'accompagner sans avoir un reproche parce que j'ai mal à la tête ou parce que je suis déroutée par le bruit. Je ne supporte plus les endroits où il y a trop de gens qui parlent en même temps. J'ai alors ce besoin d'aller me reposer mais je connais la réplique inévitable: Oh! tu n'es jamais contente.»

Josiane se sent aussi différente quand elle boucle ses valises pour aller à Melsbroek.

«Quand je m'en vais en revalidation, ils ont l'impression que je m'en vais en vacances. Oh! c'est certain, je m'y repose un peu, je déconnecte, ça fait du bien. Mais je préfère de loin rester chez moi dans le calme. J'appréhende toujours les week-ends. Je sais que toute la famille sera là, que je vais devoir m'occuper de tout le monde alors que je n'ai qu'une seule envie: me reposer!»

Puis, il y a cette différence, celle qui devient une sorte de tabou quand elle essaye de parler de sa SEP.

«Finalement, on parle peu de la maladie ensemble. Elle est là mais elle reste un sujet tabou pour eux. Ils me conduisent où il faut quand j'en ai besoin.

Si je vais chez le médecin, ils ne passeront pas la porte avec moi. Pour eux, cela ne les concerne pas. Ils en ont peur, je crois, d'une certaine manière. Pourquoi tu vas chez le neurologue? Tu te sens bien, non? Tu te reposes tous les jours, tu ne dois pas être si fatiguée que cela. Alors, je réplique pour mettre fin à la conversation que je dois passer un contrôle si je ne veux pas être rattrapée par une poussée.»

Enfin, il y a cette différence qui s'installe quand Josiane a l'impression de ne plus réellement être elle. «*Quand il pousse ma chaise roulante, il me donne l'impression de promener une grosse bobonne.*» Voilà ce que Josiane vit dans son quotidien. Cette espèce d'incompréhension quand elle veut faire passer le message qu'elle a besoin d'être au calme. Toutes ces petites choses qui donnent l'impression d'être différent malgré tout l'amour qui les unit l'un à l'autre.

Propos recueillis par Jeoffroy, auprès de Josiane



On a lu et regardé pour vous

« Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap »,

Raphaël de RIEDMATTEN, Ed. Médecine et Hygiène, 2001

Ce livre regroupe différents auteurs traitant du handicap et de la différence sous des questions telles que «Pourquoi rattacher le handicap à la question de la différence? Ne s'agit-il pas d'un problème de santé chronique, d'une sorte de tragédie personnelle à compenser par des mesures médicales et de réadaptation, des aides financières ou une prise en charge institutionnelle?» en apportant un autre regard sur cette forme de différence.

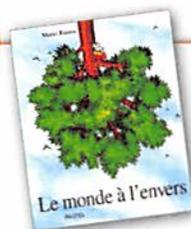


On a lu et regardé pour vous

« Le monde à l'envers »,

RAMOS Mario, Ed. Ecole Des Loisirs, Coll. Lutin Poche, 2006.

Un beau livre sur la différence. Rémi est mal dans le monde qui l'entoure. Il voit le monde à l'envers. En retournant le livre, les autres voient le monde à l'endroit et se moquent de Rémi qui est à l'envers, tel le reflet de la cruauté entre enfants. Ce livre traite en fait d'un thème récurrent mais avec une symbolique autre: le mal-être.



On a lu et regardé pour vous

« Le handicap en visages : Naître ou devenir handicapé, Parent d'enfant handicapé »,

GARDOU C., Ed. Erès, 1996.

Qu'est-ce qui nous tient debout lorsque nous naissons ou devenons différents à la suite d'un handicap? Comment dépasser cette crise pour mieux la vivre? Charles GARDOU rend la parole aux personnes concernées, en deux volumes, dans leur globalité d'être.



On a lu et regardé pour vous

« Le jour où j'ai rencontré un ange »,

Brigitte MINNE, Ed. Alice, 2007.

Thomas a perdu sa maman à l'âge de douze ans. Son papa et lui se sont repliés sur eux-mêmes. Un jour, de nouveaux voisins s'installent dans le quartier. Tilly a quinze ans et n'est pas tout à fait comme les autres. Elle est atteinte de trisomie. Sa bonne humeur, sa vivacité, ses éclats de rire et son monde imaginaire vont redonner à Thomas et à son père le goût de vivre.



Pour en savoir plus...

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

Psycho / Philo

Aspects du comportement des malades atteints de SEP

Par le Dr Edwin A. WEINSTEIN dans *Modern treatment Harper & Row (USA) - 1970*

En plus des incapacités physiques qu'elle génère, la SEP est une maladie très stressante et certains symptômes sont embarrassants et humiliants pour de jeunes adultes, au contraire des personnes âgées qui, ayant vécu, ont déjà accepté de restreindre leurs activités et leurs ambitions. Tous ces facteurs contribuent à multiplier les problèmes médicaux, psychologiques, sociaux et économiques que doivent affronter à la fois le patient, son entourage et son médecin.

Article - 9 pages

N° 3029

Vie sociale

Le Dossier du conjoint

Groupe Documentation - Ligue Belge SEP
Communauté française - 1999

Dossier constitué de 17 articles abordant l'incidence de la SEP sur la vie familiale et les enfants, les problèmes de couple, de sexualité.

Dossier - 58 pages - 5,30 €

N° 5053

Vie sociale

SEP et Relations Sociales

Extrait du livre de Louis J. ROSNER MD & Shelley ROSS
Ed Firside book-New York - éd trad - LBSEP - CF - 1991

Il est certain que la SEP affecte les relations avec les autres. Faut-il révéler son diagnostic à ses relations ? A qui en parler, quand et comment ? L'auteur passe en revue les relations amoureuses, de couple, parent (SEP) / enfants, enfant (SEP) / parents, relations d'amitié et la relation patient / médecin. Texte empreint de réalisme aidant à mettre tous les atouts de son côté pour entretenir de bonnes relations sociales et se sentir bien avec les autres.

Brochure - 14 pages - 1,50 €

N° 5011

Psycho / Philo

Réhabilitation et meilleure estime de soi

Par Rolande CUTNER dans *Le Courrier de la SEP*
Ligue française contre la SEP - 2004

Pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Puisqu'il faut bien « vivre avec » la SEP, pourquoi ne pas « vivre mieux avec » en attendant qu'un remède soit découvert. Il existe des zones de notre cerveau que nous laissons dormir alors que, à l'instar du nouveau-né qui apprend, nous sommes capables d'activer ce réservoir d'un potentiel important. Le nouveau credo de la réhabilitation est : « Bougez votre corps et votre esprit ». Le problème de l'émotion : comment lutter et triompher de la dépression ? Cet article est un bref compte-rendu de la Plate-forme européenne 2003 à Malte. Contient un encart « Oser être soi-même et s'affirmer dans la différence ».

Article - 6 pages

N° 3067

Rubrique médicale

Récemment, un article de presse a signalé qu'un médicament de l'hypertension, le LISINOPRIL, exerce un effet thérapeutique prononcé chez des souris auprès desquelles on provoque une SEP expérimentale.

Cet article n'a pas manqué de faire sensation et de susciter des espoirs bien compréhensibles chez de nombreuses personnes atteintes de SEP. Que faut-il en penser? Devant pareille information, le médecin réfléchi, c'est-à-dire ni exagérément optimiste ou pessimiste, raisonne de la manière suivante:

1^{ère} réflexion: le LISINOPRIL a déjà été administré à des millions de patients parmi lesquels des patients atteints de SEP. On n'a jamais signalé de guérisons inattendues de SEP chez des patients sous LISINOPRIL! Ceci nous incite à rester prudents et plutôt sceptiques.

2^{ème} réflexion: un effet bénéfique inattendu du LISINOPRIL au niveau du mécanisme de la SEP n'est certainement pas à rejeter d'emblée. Cet effet est-il suffisant pour freiner l'évolution de la SEP? Cet effet est-il suffisant à des doses acceptables pour le patient? Cet effet est-il plus marqué chez la souris que chez l'homme? L'effet en question est-il particulièrement marqué dans une situation expérimentale (le modèle de la souris) que dans une SEP telle qu'elle se produit naturellement chez l'humain?

Pour répondre à toutes ces questions, il conviendra de réaliser des études objectives sur des cohortes de patients, ce qui prendra des années.

En conclusion, il convient de considérer l'article de presse consacré au LISINOPRIL avec toute la circonspection habituelle. Il convient aussi de garder à l'esprit que de nombreuses molécules dont on ne parle guère, font l'objet d'expérimentations dans le domaine de la SEP.

Dr RIHOUX

Gala de la Ligue Nationale

Nous avons le grand plaisir de vous annoncer que notre prochain **Concert de Gala aura lieu le lundi 22 mars 2010 à 20 heures** au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Cette année, le choix s'est arrêté sur un thème: «Passions & Moods in Opera» («Passions et Humeurs dans l'Opéra»). La Brussels Choral Society, composée de quelque cent choristes dirigés par Eric DELSON, la soprano polonaise Iwona SOBOTKA, Premier Prix du Concours Reine Elisabeth et notre compatriote Werner VAN MECHELEN, baryton-basse, également lauréat du Concours, interpréteront tour à tour des arias, des duos et des chœurs, alternant la passion, la tristesse, la colère, le remords et la joie. L'ensemble sera accompagné par l'Orchestre Nuove Musiche, sous la baguette d'Eric LEDERHANDLER. Une vibrante programmation musicale qui reflétera les sentiments que nous retrouvons dans les grands classiques de l'Opéra.

Plus de renseignements sur le programme musical complet via le site de la Ligue Nationale.

Prix des places : 62 € / 45 € / 32 € / 28 € / 19 €

Prix spécial pour jeunes (-26 ans) : 15 €

Prix spécial pour les affiliés + 1 accompagnateur :
8 € par place

Réservations: Tél. 02/736 16 38

Fax : 02/732 39 59

Email : ms.sep@ms-sep.be

Internet : www.ms-sep.be

Merci de bien vouloir donner votre adresse complète et de préciser si vous utilisez un fauteuil roulant. Le paiement des places se fait au compte n° 310-1046679-38 de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, rue Auguste Lambiotte 144/8 à 1030 Bruxelles (mentionner nom et nombre de places souhaitées).

Les tickets pour les places seront envoyés dans le courant du mois de février 2010.

Les personnes qui souhaitent utiliser l'entrée spéciale pour voitures du Palais des Beaux-Arts (rue des Sols) sont priées de se mettre en rapport avec leur Comité provincial respectif, qui leur communiquera les détails nécessaires en temps opportun.

Sur les chemins de pierres, l'espoir grandit

Quelque cent quarante ans ont passé depuis que le Dr CHARCOT décrivit de manière scientifique les symptômes de la maladie que l'on allait appeler la « sclérose en plaques ».

En prenant l'initiative de rédiger **cette monographie**, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques poursuit un triple objectif:

- > rappeler les grandes lignes de l'histoire de la maladie et de la lutte qui s'est engagée contre elle dans notre pays,
- > reconnaître le travail exceptionnel effectué par les différents intervenants,
- > rendre hommage aux personnes atteintes de sclérose en plaques, à leurs famille et amis et aux volontaires.

La Ligue tient à remercier ceux et celles qui y ont apporté leur contribution.

La Ligue Nationale a principalement voulu que l'œuvre collective en sorte grandie. Son rôle fédérateur n'a de sens que s'il se conjugue avec le travail effectué par les associations et institutions au niveau des Régions et des Communautés.

Ensemble, nous pouvons davantage. Ensemble, nous faisons davantage.

*Charles van der STRATEN WAILLET,
Président de la Ligue Nationale*



Les vacances de la Ligue

Séjour à Mariakerke



Depuis de nombreuses années, la Ligue organisait une semaine de vacances à l'hôtel Kinkhoorn à Mariakerke. En 2009, nous avons dû changer d'endroit car le Kinkhoorn est en complète rénovation. Nous avons découvert l'hôtel Ravelingen et ce changement fut très bénéfique au groupe: plus de facilité à circuler, chambres plus spacieuses et repas plus raffinés. A cela s'ajoute une superbe ambiance de respect de l'autre, de bonne humeur et d'entraide.

Le groupe comptait 50 personnes dont 37 affiliés, 7 membres de la famille, 4 volontaires dont 1 infirmière et 2 membres du personnel.

La répartition par province: 20 affiliés de Liège, 8 de Bruxelles, 5 du Hainaut et 4 de Namur.

Séjour à Nieuwport



L'hôtel Ter Helme à Nieuwport nous accueille depuis 3 ans pour un séjour destiné aux personnes les plus dépendantes dans la vie journalière. Grâce à une superbe et attentive équipe de volontaires, chacun a pu profiter au maximum de l'air marin sous un agréable soleil.

Le groupe comptait 31 personnes dont 18 affiliés, 2 membres de la famille, 10 volontaires dont 2 infirmières et 1 membre du personnel.

La répartition par province: 7 affiliés de Liège, 6 de Bruxelles, 4 du Hainaut et 1 de Namur.

Séjour à Paris



Paris, ville lumière, nous a fait rêver durant 5 jours. L'hôtel International de Paris, totalement accessible, nous a hébergés. Visites et promenades avec des guides experts ont permis de nous faire découvrir un maximum de quartiers, de musées et de monuments de cette magnifique ville également très accessible aux personnes à mobilité réduite.

Le groupe comptait 21 personnes dont 13 affiliés, 4 membres de la famille, 2 volontaires dont 1 Infirmière et 2 membres du personnel.

La répartition par province: 7 affiliés de Bruxelles, 2 de Liège, 2 du Luxembourg et 1 de Namur.

Et pour 2010: à vos agendas...

Deux séjours seront organisés :

Du **12 juin au 19 juin 2010** au centre Ravelingen à **Mariakerke**, séjour ouvert à tous.

Du **19 septembre au 24 septembre 2010** au centre Ter Helme à **Nieuwport**, séjour destiné aux affiliés ayant besoin d'aide tout au long de la journée.

Pour rappel: les places sont limitées pour éviter des groupes trop importants. La priorité sera donnée aux affiliés n'ayant jamais participé aux vacances et chaque affilié ne participera qu'à un seul séjour sauf s'il y a des places encore disponibles. N'hésitez pas à nous rejoindre pour profiter d'une semaine d'air pur, de plaisir, de rencontre...

Pour plus de renseignements, vous pouvez contacter **Maggy SCHROEDER au 02/740 02 93**. Un courrier vous parviendra dans le courant du mois de février pour effectuer votre inscription.

Yolande et Maggy

Journée mondiale de la SEP

2^{ème} journée mondiale de la SEP
le mercredi 26 mai 2010

« Bouger pour la SEP »:
le dimanche 30 mai 2010 au départ de Naninne

Beauté-douceur scintillante

Bientôt les fêtes et comme toute femme, nous avons envie de briller de mille feux pour les réveillons, même pour toutes les autres occasions et même au quotidien.

Voici les 10 commandements d'un maquillage parfait et sans erreurs.

Votre séance de maquillage doit se faire au calme et surtout pas à la dernière minute, juste avant de partir. Donc, maquillez-vous hors du stress et avant de vous habiller.

1. Rafrâchissez toujours votre visage avec votre tonique et essuyez-le avec des mouchoirs de type «Kleenex».

2. Appliquez votre contour des yeux, une tête d'épingle pour chaque œil, en tapotant doucement vers l'extérieur. S'il vous reste un peu de crème sur les doigts, passez-la autour des lèvres.

3. Appliquez votre crème de jour sans oublier le cou. Petit truc: lifting maison: mélangez un peu de blanc d'œuf avec votre crème dans le creux de votre main.

Pendant que votre crème de jour prend la température de la peau de votre visage, préparez vos fards à paupières, fond de teint, terre de soleil, poudre, pinceau et surtout un miroir grossissant.

4. Appliquez le fond de teint. Attention: jamais de fond de teint trop foncé, il doit être le plus proche possible de votre carnation naturelle. N'oubliez pas de terminer par le cou et un peu sur chaque paupière.

5. Passez à vos yeux (apprenez à mettre vos fards à paupières avec le majeur). Maquillez les paupières jusqu'aux sourcils avec un ton neutre, blanc cassé mais pas trop brillant. Ensuite, ayez toujours des tons gris, rose et noir. Appliquez le rose tendre sur les deux paupières mobiles. Avec un coton tige, appliquez au ras des cils inférieurs jusqu'à la moitié de celle-ci, un peu de noir. Frottez bien votre doigt et mettez le gris au-dessus du rose, sur la moitié de la paupière: il va fondre et faire comme une aquarelle. Si vous désirez un maquillage plus soutenu, vous pouvez ajouter un peu de noir dans le coin externe, avec votre coton tige; puis, estompez avec votre doigt magique.

6. Le mascara: la signature finale du maquillage de vos yeux. Gardez toujours votre ancien mascara. Tenez votre miroir à plat et allongez bien votre mascara sur vos cils supérieurs et puis les cils inférieurs. Passez ensuite avec votre ancien mascara pour bien les diviser. Avant le séchage de celui-ci, placez votre majeur horizontalement sous les cils supérieurs et exercez une légère pression vers le haut pour les faire courber naturellement. Si vous aimez approfondir le regard de vos yeux, appliquez du khôl noir sur le rebord interne des yeux.

7. N'oubliez jamais de passer légèrement du crayon brun châtain ou blond cendré selon la couleur naturelle de ceux-ci, jamais de noir.

8. Pour le blush, d'abord choisissez un pinceau blush biseauté et pas autre chose...

Si vous avez encore de la poudre de soleil, vous pouvez l'utiliser, mais selon certaines règles.

Pour sculpter la pommette, partez du haut de l'oreille, en longeant l'os de la pommette et en terminant sur la bosse du sourire; en respectant la règle d'or: main légère de rigueur... Tapotez bien le pinceau avant l'application pour enlever l'excès. Vous pouvez terminer par un nuage de poudre naturelle par dessus au pinceau.

9. Les lèvres: trichez un max... Flouter les contours de la bouche avec un anticernes ou un peu de fond de teint, en tapotant. A l'aide d'un crayon à lèvres rose naturel (ton sur ton), tracez le contour des lèvres en dessinant bien le «V» de la lèvre supérieure. Ensuite, effacez le surplus aux commissures. Remplissez enfin avec un rouge à lèvres de votre choix (pas trop foncé) et posez un peu de gloss coloré ou transparent.

10. Le dernier conseil : entraînez-vous avant le grand jour. Ensuite, cela devient un jeu d'enfant. En plus, vous vous sentirez bien dans votre peau et en une superbe politesse pour votre entourage. Et un beau cadeau de femme que nous sommes toutes.

*Chantal,
votre conseillère esthéticienne maison*

Banc d'essai voiturettes

Prochain **Banc d'essai voiturettes** (manuelles, électriques, scooter,...) organisé, par les ergothérapeutes du groupe Logement, du **lundi 8/02/2010 au vendredi 12/02/2010 de 9h à 17h** (à Naninne).

Rendez-vous: contactez Mme LAFFUT au 081/40 15 55, le mercredi et jeudi de 9h à 16h30 et le vendredi de 9h à 14h30.

Propriétaire ou locataire handicapé : Réduction du précompte immobilier ?

Le précompte immobilier (P.I.) est un impôt régional sur les immeubles, que vous devez payer chaque année. Cet impôt est calculé à un taux du revenu cadastral indexé. Ce taux diffère en fonction de la situation de l'immeuble et des Régions.

Qui doit payer le précompte immobilier ?

- Le plein propriétaire (personne à qui appartient le bien),
- L'usufruitier (personne qui a le droit d'user et de jouir d'un bien dont un autre a la propriété et d'en percevoir les fruits à charge de conserver la substance de ce bien).

Réduction P.I. si chef de famille handicapé ou personne handicapée isolée (propriétaire ou locataire) :

1. Région de Bruxelles-Capitale :
réduction du P.I. de 10%.
2. Région wallonne : réduction du P.I. de 125 €.
3. Région flamande : réduction forfaitaire (montant fixe de réduction) suivant situation familiale. Une personne handicapée = 2 enfants.

Réduction P.I. si le propriétaire ou le locataire a une/des personne(s) handicapée(s) à charge :

1. Région de Bruxelles-Capitale : réduction du P.I. de 20 % pour chaque personne handicapée à charge ou conjoint handicapé.
2. Région wallonne : réduction du P.I. de 250 € pour chaque personne handicapée à charge ou conjoint handicapé.
3. Région flamande : réduction forfaitaire suivant situation familiale.

Modalités à remplir pour obtenir cette réduction :

Si vous habitez en Région de Bruxelles-Capitale ou Région wallonne, que vous soyez propriétaire ou locataire, vous devez introduire vous-même la demande au Directeur régional des Contributions

directes dont vous dépendez. A cette demande, vous devez joindre un certificat officiel établissant la qualité de personne handicapée (INAMI ou Service public fédéral Direction générale des Handicapés (« Vierge Noire »)).

Si vous habitez en Région flamande, réduction automatique si vous êtes propriétaire mais en tant que locataire, vous devez faire cette demande via le « meldingsformulier » à l'Agentschap Vlaamse Belastingdienst.

Groupe Législation

Blague à part...

Un gendarme arrête un automobiliste et le fait souffler dans un alcootest :

- C'est bon ! ... Le test est négatif ...
- Et ça devient comment, quand c'est positif ?

Le gendarme souffle alors dans l'alcootest, et dit :

- Comme ça!!

**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
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Mon voyage en Egypte



J'ai 15 ans et je suis atteint de SEP depuis plusieurs années, mais le diagnostic n'est tombé qu'il y a un peu plus d'un an.

Qui donc sait que cette maladie, qui démarre généralement entre 20 et 40 ans, dont 2/3 chez les femmes, peut aussi **s'attaquer aux enfants et aux adolescents**? C'est le ciel qui m'est tombé sur la tête. En plus de la souffrance, tant physique que morale, ils sont tellement peu nombreux ceux qui me comprennent et qui me soutiennent...

J'en ai vu des médecins pendant toutes ces années de souffrance... avant, enfin, d'en trouver un qui m'a cru quand je lui ai parlé de mes douleurs, qui a fait le lien entre mes différents symptômes, qui a pensé à la SEP et qui m'a orienté vers un neurologue, spécialiste de la maladie. **Car le pire, pendant des années, c'était de ne pas savoir ce que j'avais**, de ne pas comprendre que la croissance pouvait faire aussi mal, et pour cause! J'ai dû vivre pendant des années avec d'affreuses douleurs dans mes jambes. Je me rappelle surtout d'un médecin rhumatologue, qui a dit devant moi à mes parents qu'il serait peut-être temps qu'on arrête de consulter des spécialistes pour rien...

Le jour où le neurologue m'a annoncé que j'étais atteint de SEP, je n'avais pas tout compris, mais au moins j'ai su que je n'étais pas fou.

Après un peu de temps et quelques explications, j'ai mieux compris ce que signifiait la maladie, mais j'étais loin de me douter que j'aurais autant de problèmes par la suite. J'ai maintenant de nouveaux symptômes: en plus des douleurs aux jambes, j'ai mal aux bras et je ne sais presque plus écrire, j'ai des problèmes de vue, d'équilibre, d'ouïe, de sensibilité, et je suis tellement fatigué... Les médicaments (j'ai un traitement assez lourd) m'aident un peu, mais

ce n'est pas encore suffisant et, sincèrement, j'en ai marre d'en prendre et de continuer à me sentir si mal!

Heureusement, il y a ma famille, quelques proches et quelques profs, les neurologues «spécialisés», les infirmières, mon kiné, mon médecin généraliste... et puis aussi des associations avec des gens merveilleux, qui m'aident à vivre ma vie. Bien sûr c'est difficile de souffrir tout le temps, d'être toujours fatigué et de penser à ce que je vais devenir...

Et puis, l'association **«Make a Wish»**, qui permet aux enfants gravement malades de réaliser un de leurs rêves, m'a récemment offert un voyage d'une semaine en Egypte. J'adore nager et j'ai toujours rêvé de plonger dans une mer remplie de poissons, mais je ne peux pas me baigner dans une eau trop froide car cela me provoque d'affreuses crampes. Après avoir discuté avec les bénévoles de Make a Wish, l'association m'a proposé d'aller plonger en Mer Rouge. Nous avons réalisé ce merveilleux voyage en septembre. Tout était super! Que ce soit le voyage, l'hôtel... et surtout les séances de plongée.



Lorsque je plongeais, je me retrouvais dans un tout autre monde, celui des poissons et du corail. C'était absolument magnifique! Il y en avait de toutes les tailles et de toutes les couleurs. Le monde de Némó, «en vrai»! J'ai enfin réalisé mon rêve, et en plus mes parents et ma sœur le partageaient avec moi!

Mais surtout, ce voyage a provoqué chez moi un véritable déclic. Tout d'abord, pour la première fois depuis que je suis malade, **j'ai accepté de partir avec une chaise roulante**, gentiment prêtée par la Ligue. Cela fait longtemps que je ne sais plus marcher ou rester debout bien longtemps, mais j'ai tellement de mal à accepter le regard des autres, surtout celui de mes copains...

Grâce à cette chaise, j'ai pu à nouveau me déplacer, aller où je voulais, quand je voulais... J'ai redécouvert un peu de cette liberté qui me manquait tant et beaucoup de joie de vivre. Et pourtant, de retour en Belgique, je n'ai pas franchi le pas (sic) et je n'utilise que mes jambes, quand elles veulent bien me (sup)porter! Il faut laisser du temps au temps, je suppose...

Lors de ce voyage, j'ai noté sur un petit bloc-notes tout ce que je faisais et ce que je ressentais, avec énormément de difficultés car, à cause de la maladie, je ne sais quasiment plus écrire, tellement j'ai mal. Mais c'était important pour moi de ne rien perdre de cette semaine de bonheur, de ne jamais oublier tout ce que j'ai ressenti.

À l'école, malgré l'aide et le soutien de certains professeurs et élèves, j'ai énormément de mal à me faire accepter tel que je suis. Je suis souvent absent, exténué, assis, j'ai besoin d'un ordinateur pour écrire... et beaucoup ne comprennent pas la maladie et me prennent pour un «glandeur». J'ai raté mon année scolaire, j'ai perdu tous mes copains et je suis très souvent seul. **C'est tellement difficile de se sentir différent, en pleine adolescence, de se sentir rejeté parfois, incompris surtout.** D'entendre tant de remarques désobligeantes de personnes qui ignorent ce qu'est la SEP mais qui croient tout savoir: ce n'est rien de grave, c'est psychologique, c'est «les nerfs»...

Après mon voyage en Egypte, j'ai décidé «de me bouger» et de «faire bouger» les choses.



J'essaie par tous les moyens que j'ai de faire connaître la maladie, de faire savoir qu'elle peut aussi s'attaquer aux enfants et aux adolescents, même si c'est très rare, de changer le regard des autres. Je suis passé dans plusieurs classes de mon lycée pour expliquer la maladie. J'ai participé à l'Opération Chococlef organisée chaque année par la Ligue, et ai vendu des chocolats dans mon lycée, dans mon ancienne école primaire, à la bibliothèque que je fréquente, dans mon club de natation... On m'a posé énormément de questions, et même si je n'ai pas touché tout le monde, des dizaines de personnes en savent maintenant un peu plus sur la maladie et comprennent mieux ceux qui en souffrent.

Fort de cette première expérience, j'ai voulu aller plus loin... Les premières questions que je me suis posées étaient: **«Qu'est-ce que je peux faire pour aider les jeunes qui sont malades, qui ont des problèmes semblables aux miens?»** et «Je suis passionné d'ordi, est-ce que cela peut servir à quelque chose?»

Après en avoir parlé à la Ligue et grâce à l'aide de ma titulaire de classe, des personnes qui travaillent à la bibliothèque où je vais souvent et de quelques autres bénévoles, je m'attaque à un plus gros morceau: je viens de **créer un forum sur Internet** et je vais mettre toute mon énergie pour faire savoir que cette maladie concerne aussi des jeunes et des enfants, pour que l'on mette en place des aides adaptées, pour changer le regard des autres, pour rencontrer et pouvoir discuter avec d'autres jeunes atteints de SEP ou d'autres maladies graves ou incurables, pour oublier un peu nos soucis quotidiens... Ce forum est basé sur la discussion entre malades, mais aussi entre malades et personnes non-malades, car la communication est un très bon remède contre certains aspects des maladies!

Ce n'est qu'un début bien sûr, et **j'espère recevoir beaucoup de messages d'encouragement**, qui me permettront certainement de me rassurer et de me dire que je peux faire quelque chose d'utile dans ce monde...

Adresse de mon site (encore en construction...):
<http://touscontrelesmaladies.xooit.fr>

A bientôt donc...

Nicolas

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 recherche

L'espoir pixantrone

Dans Bulletin de la Fondation Charcot - 2007
L'étude clinique Pixams lancée par la Fondation Charcot pourrait constituer une amélioration considérable des traitements de la SEP.

Article - 1 page

N° 1364

Médical recherche

Etude clinique sur l'inosine

Dans Bulletin de la Fondation Charcot - 2008
Si l'hypothèse de départ n'a pas été confirmée, les travaux permettent néanmoins d'avancer dans les recherches sur le rôle protecteur de l'acide urique dans la SEP.

Article - 2 pages

N° 1365

Médical recherche

ETRIMS 2008 congrès mondial annuel sur la SEP

Par les Drs O HEINZLEF et JC OUALLET dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2009
Les avancées dans la compréhension des mécanismes de la maladie: épidémiologie, génétique, mécanismes de la SEP, aspects cliniques (enfants, grossesse, ...), les nouveautés thérapeutiques (tovaxin, injection intraveineuse de cellules souches).

Article - 4 pages

N° 1366

Psycho / Philo

Lumière blanche contre idées noires

Par Carole BOURGEOIS dans Faire Face
APF SEP France - 2009

Au cours de l'hiver, l'ensoleillement se raréfie et les jours raccourcissent. Ces phénomènes influent sur notre humeur, au point que certaines personnes en ressentent un trouble dépressif. Une technique naturelle aide à combattre cette dépression saisonnière: la photothérapie.

Article - 2 pages

N° 3107

Psycho / Philo

Ode à ma Chaise roulante

Par Daniel SCHWAB dans Forte - Soc Suisse SEP - 2009
Témoignage d'une reconnaissance adoptée puisqu'il faut bien l'accepter.

Article - 1 page

N° 3110

Psycho / Philo

Notre famille a la SEP

Par Vera LIKAJ, psychologue - Ligue Belge SEP
Communauté française - 2009
Compte-rendu de la journée du 13/6/09.
Quel est l'impact de la SEP sur la famille? L'intime à l'épreuve de la maladie, la question des limites. L'émergence du statut d'aidant /aidé. Vers une meilleure qualité de vie.
« On a toujours le choix » - « Va-t-on laisser la SEP faire ce qu'elle veut de notre famille? »

Brochure - 18 pages - 1,50€

N° 3111

Vie sociale

Comment parler de la SEP à ses enfants

Par Monique DEVINE - psychologue
Soc. canadienne de la SEP - 2000
Un guide pour les parents. Parler de la SEP avec ses enfants... pour être sur la même longueur d'onde.
Réactions générales - Réactions selon l'âge. Les difficultés qui se présentent pour vivre avec la SEP.

Brochure - 36 pages - 1,00€

N° 5107

C-max

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



S-max

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

Tous nos produits sur

www.euromove.be



Zip



Max-e



Speedy



Bingo



Copilot



Rollfiets

Tél : 02-358 59 86

E-mail : info@euromove.be

Euromove sprl



Un pied tombant? Lá solution : NESS L300 !

Lorsqu'on souffre d'un pied tombant, les tâches les plus simples peuvent paraître insurmontables. Le NESS L300 est une neuro-orthèse aidant ces patients à développer une marche plus sûre et plus naturelle.

Grâce à une technologie sans fil de pointe, le système pour pied tombant NESS L300 est conçu pour soulever le pied pendant la phase oscillante de la démarche.

Des études cliniques démontrent que le système L300 peut améliorer la vitesse, la stabilité et la vie sociale de certains patients atteints de pied tombant.



Ce système peut représenter la technologie la plus efficace à ce jour pour vous aider à aller de l'avant.

Plus d'info?

Contactez notre Clinical Specialist, Carl Baeten:
carl.baeten@gymna.be ou 089/ 510 554.

gymna
www.gymna.be

Distributeur exclusif:

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

 **Bioness**
LiveOn

NESS, NESS L300, Intelli-Gait, Intelli-Sense Gait Sensor, Bioness, et Logo Bioness et LiveOn sont des marques commerciales de Bioness Inc. | Fabriqué par Bioness | Neurorehabilitation Ltd., une société de Bioness Inc. (E64), 25103 Rye Canyon Loop, Valencia, California 91355 USA

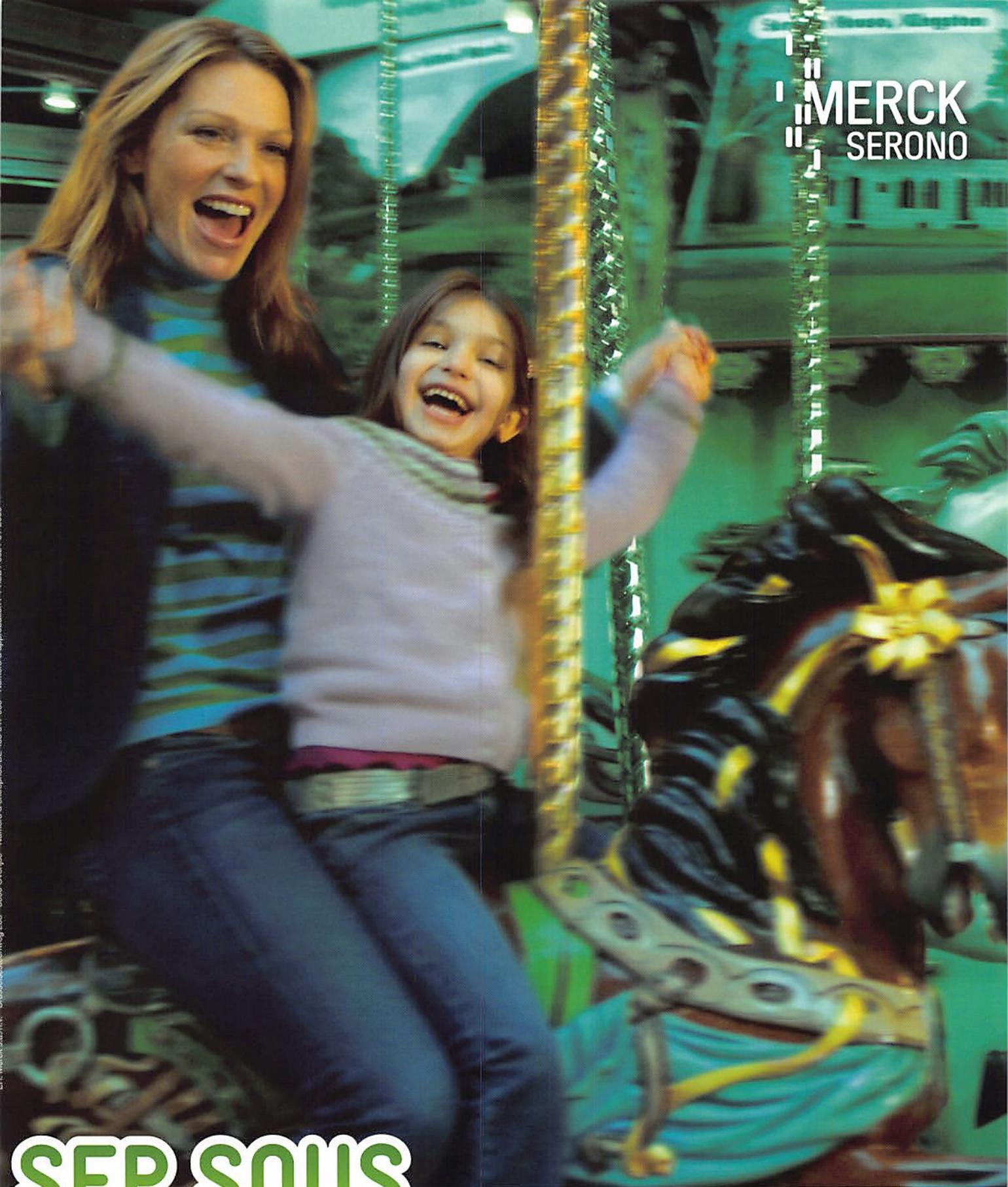
S.A. ORTHOPEDIE TOUSSAINT

AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE ET DE VOTRE CONFORT

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

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

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



MERCK
SERONO

SEP SOUS CONTROLE.be

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

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

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.

plus d'info:
056 35 85 85



Monte-escalier FLEXIRAIL®



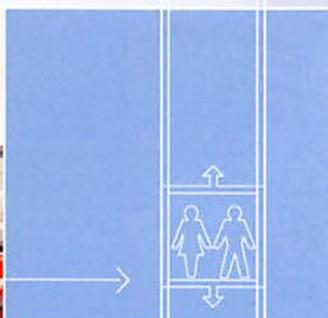
AVANSIS®, ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



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®



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

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)

envoyez ce bon et recevez plus d'information

NOM

ADRESSE

CODE POSTAL - LOCALITE

TEL.



THERAVITAL Thérapie de mobilisation quotidienne



Une référence dans les hôpitaux, les centres de rééducation, 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

A l'achat : excellente instruction et assistance par nos thérapeutes !



Plus d'info?

Contactez-nous au 089/510 550 ou envoyez un e-mail à gymna@gymna.be

Demandez votre DEMO GRATUITE.

gymna
www.gymna.be

Distributeur exclusif:

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

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

Handi-Move INTERNATIONAL

LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE TRANSFERT ET DE SOINS

PRODUIT BELGE • CONSEILS GRATUIT
REMBOURSABLE PAR LES FONDS

SERVICE
7/7



www.handimove.com

LC09

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



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

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

Agréé toutes mutuelles

ThyssenKrupp



Gezien op VTM



Verhuizen... dat nooit!

Alle verdiepingen weer bereikbaar

Vraag vrijblijvend informatie

0800 94 365 - GRATIS

Overal in België - 24u/24u!
Esthetisch en discreet!
Eigen fabricaat!

www.monolift.be

NIEUW- ook voor smalle trappen

Trapliften - Huisliften - Platformliften

Ja, stuur mij uw GRATIS documentatie

NAAM:

VOORNAAM:

ADRES:

TEL:



SLE

ThyssenKrupp Monolift nv - Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Regionale centra: 02 217 37 84 - 03 239 21 43 - 011 25 25 43 - 09 216 65 65 - 050 34 54 50



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

www.ms-gateway.be

 Service d'infirmières
Tel.: 02 535 64 64

A VENDRE

A vendre **voiturette électrique** « Invacare - Dragon »
Etat neuf, 1.500€, Tél : 081/41 34 42

A vendre pour cause de décès **fauteuil roulant motorisé**. Marque : SAMBA QUICKIE, acheté le 16-09-2004, nouveau chargeur. Prix : 1.000€
Tél. : 081/61 40 64 - Gsm : 0494/25 27 51

A vendre

- **Voiturette électrique**, marque STORM.

Dossier et relève-jambes inclinables.

Siège réglable en hauteur. Tablette plexiglas.

Année 2006. Excellent état. Prix : 1.000€

- **Lève-personne pour voiture**, jamais servi.

Excellent état. Prix : 1.500€

M. VANDUREN, Tél. 04/257 75 27

A vendre **scooter trois roues**

Valeur : 5.000€, vendu 1.800€, état impeccable

Tél : 0478/90 16 85

A vendre **fauteuil électronique** Meyra. Power Primus 2.

Fonctionne sur batterie rechargeable.

Autonomie 25 kms. Pliable, compact et maniable.

Etat neuf. Année 2006. Prix : 500€

Mme BOQUIN Anne Marie : 081/73 36 85



A vendre **Renault Kangoo**

grise 1^{ère} immatriculation.

07/12/2001. Voiture à Hayon arrière (AB):

pour voiturette électrique. Cylindrée : 1149 cm³.

Puissance : 55 kW. Essence. Nombre de place assise :

4, (chauffeur inclus). 70.000 kms (nouvelle courroie

de distribution). Entretiens : ok. Prix : 4.900€

M. VAN DYCK Théo : 0486/51 68 24

A vendre **voiturette électrique** Quickie F55 6km/h.

(2005). Bon état : 500€. Une paire de rampes,

longueur : 1,35m, non rétractable : 60€.

M. FRERES Jean Louis : 081/43 32 40

A vendre **lit médicalisé** Med II, (société Jack Gohy à

Pepinster), sommier 90 x 200 cm, avec matelas.

Ayant servi quelques semaines, état neuf. Prix : 1.000€

M. MAHIEU Joseph : 0485/16 59 30

Rue de la Croix Hustin, 10 1470 Genappe

A vendre : V-MAX **aide électrique** à la propulsion, à adapter sur fauteuil manuel.

Acheté en 2009 : 3.961,22€, vendu : 2.500€

Tél : 081/21 36 68 (en matinée)

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



Pour votre adaptation individuelle.

Accélérateur, frein et commandes au volant



Rampes



Transport personne en chaise roulante



Elévateurs



Adaptations des pédales



www.acmobility.com

Gewerbezone Kaiserbaracke 1A
B-4780 RECHT (St. Vith)

Tél. 080 310 130 Fax 080 310 136
info@acmobility.com



vous apporte la solution

Invacare® conçoit, produit et vend des aides de soins qui améliorent la mobilité et rendent la vie à domicile plus agréable, comme par exemple des lits médicalisés, des lève-patients ou des aides techniques sanitaires. Contactez-nous afin de recevoir un aperçu de tous nos produits et une documentation complète de notre gamme Care.

www.invacare.be



Lits à hauteur réglable, matelas anti-escarres, lève-personnes, fauteuils releveurs, aides de soins autour du lit, aides de soins sanitaires, accessoires pour le bain, la douche et les toilettes, chaises de toilettes, cadres de marche, rollateurs, cannes et béquilles.

Toutes les informations concernant les lits, les lève-personnes et les produits de soins à domicile : www.invacare.be

Invacare nv, Autobaan 22, B-8210 Loppem - Belgium • Tél: (32) (0)50 83 10 10 • www.invacare.be • belgium@invacare.com

Activités périodiques

Brabant wallon

Actif-Neurones, 3 jeudi/mois de 13h30 à 16h30, Rixensart - 010/24 16 86

Flottaison, pour les personnes valides et semi-valides. Flottaison dans un cocoon pendant 45 minutes, baigner à la surface de l'eau, détente, bien-être, gérer ses douleurs et ses fatigues. Séance individuelle

1 fois/mois, jour et heure à votre convenance (entre 10h00 et 20h30), cycle de 3 séances (soit pour 3 mois). Informations et inscription obligatoire - 010/41 22 96

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

Atelier Broderie, 1^{er} et 3^e lundi, Chastre ou Walhain - 010/24 16 86

Sophrologie, 1 groupe débutant / 1 groupe adepte, 2 fois/mois le mercredi, Limal - 010/24 16 86

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

Bruxelles

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

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

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

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

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

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 !



MOTomed, numéro 1 en Belgique !

Partner for Life

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

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

Malgré Tout, 1^{er} mardi, Mons - groupe de parole
de 14h à 16h - 065/87 42 99

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

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

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

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

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

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

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

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

Carpe Diem, 4^e mercredi, Mouscron - de 14h à 16h30
- 056/34 32 47

Delta, 4^e jeudi, Tertre - groupe de parole de 14h à 16h
- 065/87 42 99

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

Le Hainaut organisera en 2010 ses vacances annuelles
qui auront lieu du 26/06 au 03/07/10 à St-Gildas de
Rhuys (Bretagne). Renseignements et inscriptions :
A. DELTANTE, tél. 064/22 24 02

Liège

Atelier créatif, 1^{er} vendredi du mois de 14h à 17h
- 04/344 22 62

Luxembourg

Minibus, du Lu 25/01 au Ve 5/02 - 084/21 45 89

Atelier bricolage, Me 17/02, à Bastogne
- Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Blague à part...

L'automobiliste, au policier qui vient de l'arrêter
« Faudrait savoir ! Un jour vous m'enlevez le permis
et le lendemain vous me demandez de vous le
montrer ! »

Namur

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

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

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/66 67 54

Décembre

Goûter de Noël, Sa 19, à Tenneville à 14h
Comité du Luxembourg

Repas de Noël, Lu 21, à 11h30 chez les Bénédictines à
Rixensart, inscription souhaitée - Groupe Espoir

Concert de Noël, Ma 22, « Les Pastoureaux » au
BOZAR, Comité de Bruxelles

Goûter de Noël, Ma 22, Comité de Namur,
projection d'un film

Goûter de Noël, date à convenir, Comité de Liège

Janvier

Lunch chinois dans le cadre d'« Europalia Chine »,
date à préciser, Comité de Bruxelles

Buffet de l'an neuf, Sa 9, Comité de Namur

Blague à part...

*Le guide du Muséum d'histoire naturelle au groupe
de visiteurs :*

« Nous arrivons maintenant devant ce diplodocus...
il est âgé de trente trois millions d'années et trente
trois ans. »

*Une dame intervient : « Mais comment peut on
connaître son âge avec une telle précision ?*

*Ecoutez. Ce n'est pas compliqué. Quand j'ai débuté
ici, mon patron m'a affirmé que ce diplodocus avait
trente trois millions d'années. Et comme ça fait bien
trente trois ans que je suis dans la maison... alors... »*

Ateliers créatifs, au Centre de Rencontre de
Naninne, le mardi de 9h30 à 14h00
05/01 : technique aquarelle plus powertex ; tableaux
26/01 : aquarelle, tableau une couleur
02 et 23/02 : peinture sur porcelaine blanche
04 et 25/03 : vitraux

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 volontaire:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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



Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be

Direction

Mme Notte: vendredi 10h-12h

Secrétariat

Tous les jours
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Affiliations

Mme Dall'Ava: jeudi 13h-16h

Législation

Mme Rocour - Mme Mahieu:
2^e et 4^e jeudi de 9h30 - 11h30
081/58 53 49
legislation@ligue.ms-sep.be

Logement

Mme Titti: mardi 9h30-12h
Mme Masset: mardi 14h-16h
M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Pizzuto: jeudi 10h-12h
Mme Dall'Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h
documentation@ligue.ms-sep.be

Revue « La Clef »

Mme Debry:
mercredi 9h-12h
laclef@ligue.ms-sep.be

Vacances

Mme Schroeder: vendredi 9h-12h
02/740 02 90

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
Mme De Schepper: 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 Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h
Mme Turkmen: vendredi 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

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



La Cief