

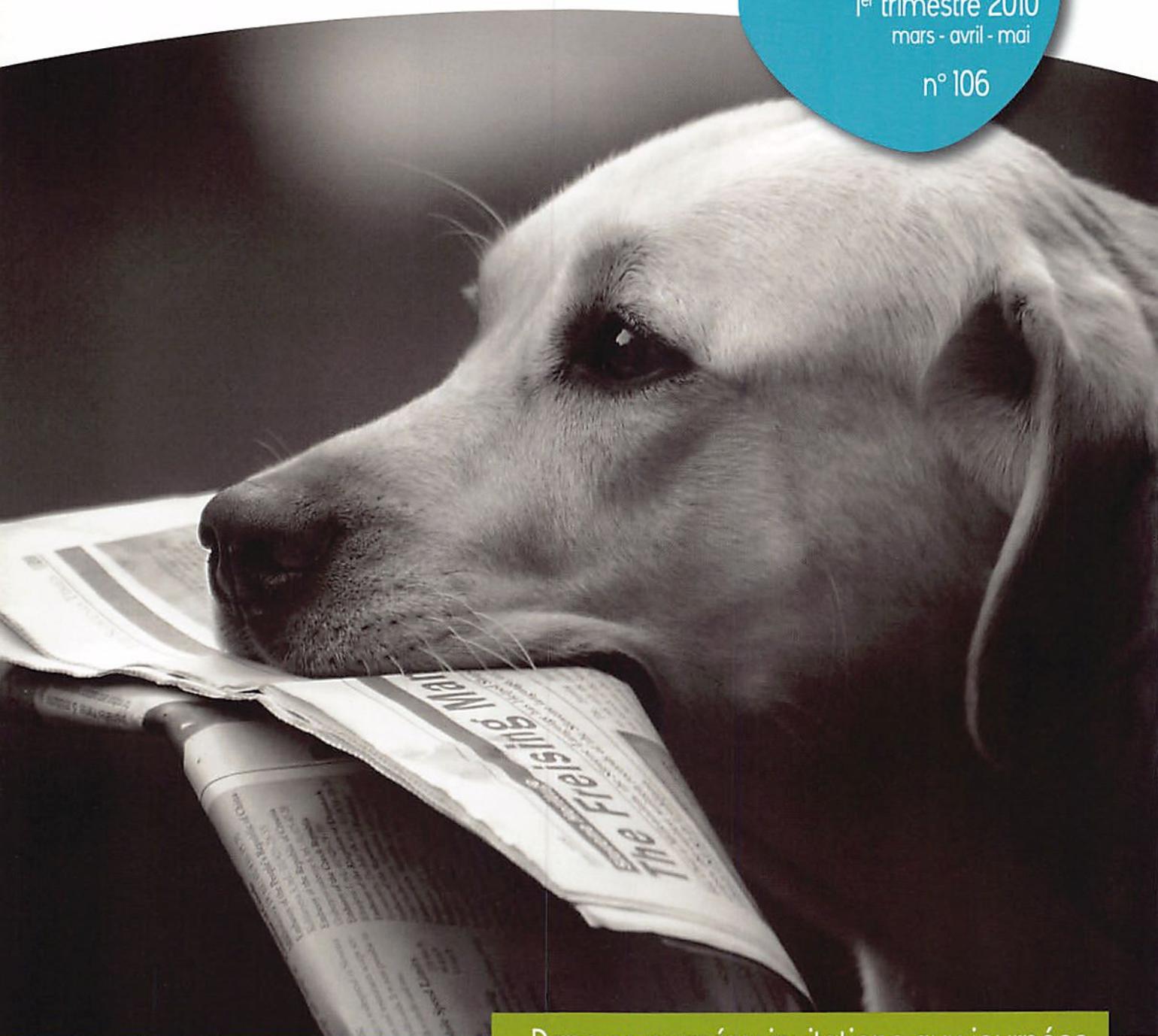
La Clef

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

La Clef

1^{er} trimestre 2010
mars - avril - mai

n° 106



Dans ce numéro: invitations aux journées
info-rencontres et aux vacances

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

La Clef



Cela sera possible bientôt ...

Play	it	smart	

www.rebismart.com

MERCK
SERONO
Smart Thinking

■ Editorial	5	■ Législation	
■ Dossier: Vivre astucieusement		Le point sur le travail à temps partiel	33
Trucs et astuces pour se rendre la vie plus facile	6	Suis-je protégé(e) d'un licenciement si je suis en incapacité...	33
Voyagez malin	8	■ Témoignages / courrier des lecteurs	
Chiens, chats: comment faire au quotidien ?	10	Moi j'ai choisi de foncer...	34
Notre expérience en voyage	11	Vous avez apprécié? Un peu, beaucoup...	37
Les vacances et la SEP: une formule ingénieuse	11	Succulent le gâteau américain	37
J'ai parfois besoin d'aide mais les autres ne l'acceptent pas	12	■ Du nouveau au groupe de Documentation	38
Les services pour se faciliter la vie au quotidien	13	■ Petites annonces	43
Sportive malgré la SEP	15	■ Agenda	45
C'est si simple de prendre une photo	16	■ Les adresses de la Ligue	45
Les trucs et astuces de l'artiste peintre	17		
Je travaille à domicile	18		
Des «trucs» pour rester actif	18		
Jardiner sans se fatiguer	19		
Débordements d'imagination	20		
Comment conserver la possibilité d'appeler...	21		
Pour en savoir plus...	22		
■ Le saviez-vous?			
Rubrique médicale	27		
Goûter charniaux	29		
Soirée repas-karaoké	29		
Exposition des œuvres de l'artiste R. Michiels	29		
Concert de Jo Scinta	30		
«Prix SEP» 2009	30		
Réunion des ligues de SEP...	30		
Le prix «Vis ta vie»	31		
Sailing for MS	31		
Nouveau en Belgique: l'audiodescription...	32		

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

La phrase du trimestre

«Nous oublions souvent qu'au-delà de nos titres et de nos positions hiérarchiques, au-delà même de notre savoir et de notre pouvoir, nous sommes des hommes embarqués ensemble dans une même aventure et sur le même bateau.»

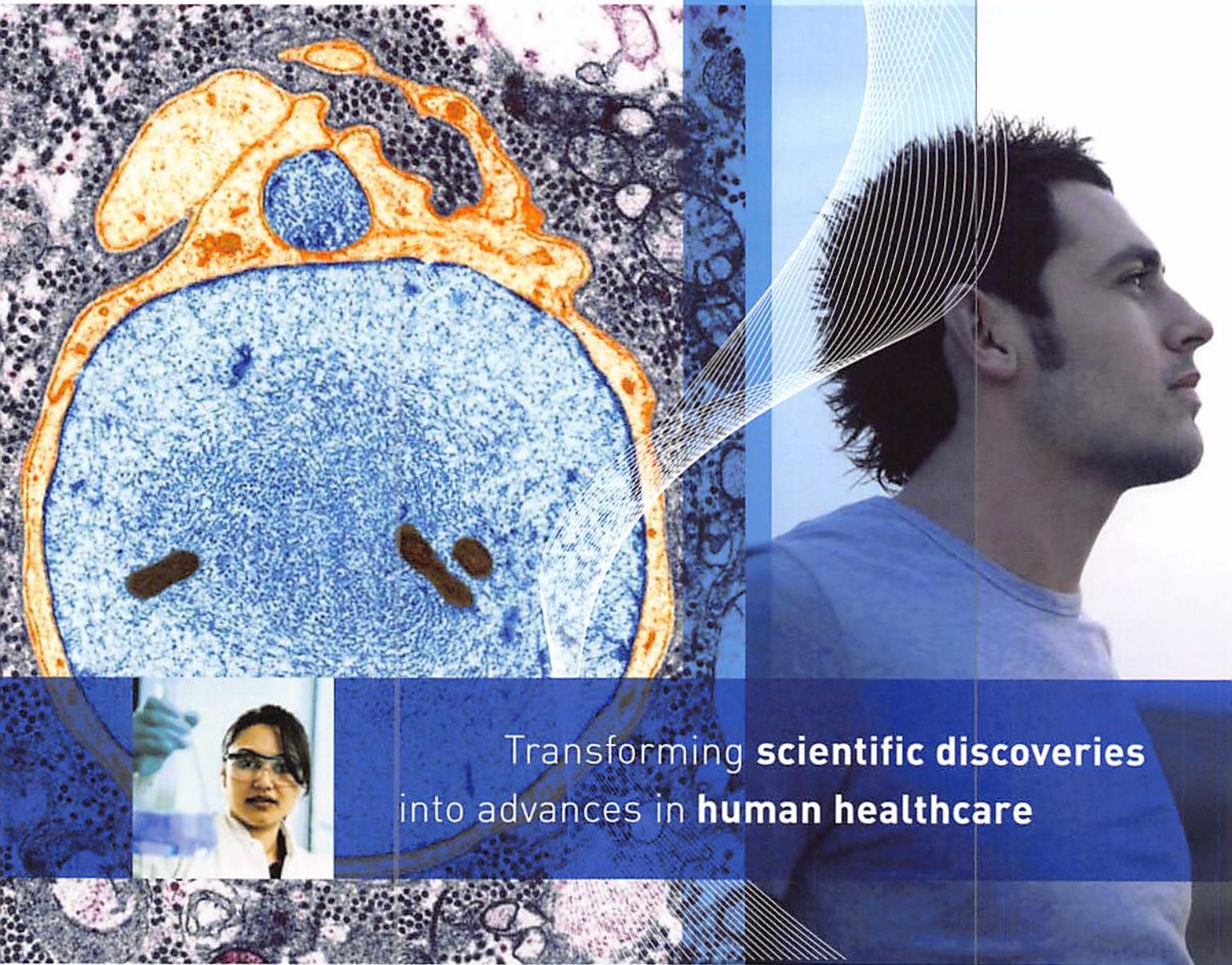
Alexandre MINKOWSKI, pédiatre

Rappel

Vous n'avez pas encore renouvelé votre affiliation? Vous pouvez le faire sur le compte n° 250-0138300-63 en versant 15 €.

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

Petit Prince...

C'est le nom de cette statue. Elle a pris forme de tout et de rien, de matériaux récupérés à droite et à gauche. Mais surtout, elle est née grâce à une belle association: le marathon de lecture et les ateliers créatifs de la Ligue de la SEP.

Au lieu de jeter les livres inutilisés, les volontaires du marathon de lecture les ont donnés à l'atelier créatif.

Ce dernier, en utilisant le Powertex (produit durcisseur respectant l'environnement et préparé à base d'eau), a réalisé cette superbe statue.

Et petit Prince juché sur une pile de livres, eux-mêmes reposant sur un morceau de gouttière récupéré, s'est laissé peu à peu toucher par les ombres et la lumière, habiller d'ocre et de bleu, bercer par l'histoire qu'il lit comme si le temps n'existait plus.

Petit Prince a réussi une triple mission :

- immortaliser la lecture, chère au groupe du marathon,
- être un objet de création hors du commun de l'atelier créatif,
- faire naître un lien précieux entre les personnes atteintes de SEP, les bénévoles et le public.

Avec peu de choses on réalise des merveilles...

Véronique DEBRY



Vous voulez rejoindre le **marathon de lecture** ou les **ateliers créatifs**? N'hésitez pas à prendre contact avec la Ligue au 081/40 15 55 du lundi au vendredi de 9h à 16h30.

Courriel : ligue.sep@ms-sep.be



Trucs et astuces pour se rendre la vie plus facile. Vivre astucieusement...

J'accepte de l'aide et j'ose en demander !

La société actuelle nous pousse à devenir indépendant, autonome,... toutefois, ne sommes-nous pas tous dépendants d'une certaine manière de nos biens de consommation et de l'aide que l'avancée technologique nous apporte chaque jour? Pensons par exemple à Internet, les E-mails, la voiture, le gsm, les jeux vidéos qui font rêver nos enfants, le micro-onde, les plats préparés, et j'en passe. Nous sommes tous dépendants d'une manière ou d'une autre mais pourtant nous sommes libres, libres de faire des choix (choisir ce que nous voulons faire ou ne pas faire, choisir de commencer à les utiliser,...).



L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.

La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

Les termes d'autonomie et de dépendance ne sont pas opposés car l'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par le besoin d'aide. Ces deux notions se complètent et sont à prendre en compte pour répondre au mieux à nos besoins.

Demander de l'aide ...

C'est une décision, la fin d'un cheminement intérieur, c'est une démarche très courageuse et qui démontre beaucoup d'autonomie, celle de choisir d'aller de l'avant.

Dans un contexte d'aide, on ne perd pas son autonomie, bien au contraire, on garde le contrôle de la prise de décision d'agir, de se ménager ou de remplacer une tâche qu'on ne peut plus accomplir par une autre.

Pourtant pour diverses raisons, de nombreuses personnes éprouvent une grande difficulté à demander de l'aide à leur proche, aux organismes, aux professionnels de la santé, aux bénévoles, ... Selon l'éducation reçue, la personnalité de chacun ainsi que l'intelligence émotionnelle¹, la demande représente soit une mise en danger (s'entendre dire non), un signe de faiblesse, une obligation de retour ou soit pour d'autres une évidence et l'occasion de tirer des « bénéfices secondaires » de cette situation. Des personnes habituées à tout contrôler, à se débrouiller, à être indépendantes du fait de leur éducation ou de leur personnalité (timidité, ...), n'arriveront sans doute jamais à demander de l'aide sans y avoir été forcées. Cette demande d'aide peut en effet engendrer des pensées négatives qui deviennent alors difficiles à supporter comme par exemple « je suis un boulet », « je suis incapable », « ça me

¹ IE : habilité à percevoir et à exprimer les émotions, à les intégrer pour faciliter la pensée, à comprendre et à raisonner avec les émotions, ainsi qu'à réguler les émotions chez soi et chez les autres (Mayer & Salovey, 1997). Goleman n'hésite pas à clamer haut et fort les vertus de l'intelligence émotionnelle tant sur le plan des relations avec les proches que sur celui de la réussite professionnelle, et en souligne également les effets positifs sur notre santé (Goleman, 1995).

gêne», «c'est si égoïste», et ce comportement sera alors évité par la personne. Par ailleurs, et c'est très logique, une personne qui n'a jamais été aidée aura plus de mal à demander et/ou à accepter de l'aide.

On se dit souvent: *«Les gens devraient savoir que j'ai besoin d'aide, ce n'est pas à moi à en demander. Et puis demander, c'est compliqué! Et puis tout le monde est occupé par son travail et sa famille, je ne vais pas les déranger rien que pour ça. Et puis, j'ai l'habitude de me débrouiller seul, je n'ai donc pas besoin d'aide. Je peux y arriver tout seul. Je vais l'embêter avec mes histoires. On verra quand ce sera vraiment nécessaire, et puis et puis et puis,...»*.

Pourtant, je vous conseille de vous lancer au moins une fois afin de pouvoir constater les avantages dont vous bénéficierez à demander de l'aide.

Considérez le fait de demander de l'aide comme une stratégie pour tenir le coup dans les moments difficiles. Vous pourriez d'ailleurs être étonné de constater le nombre de personnes qui sont prêtes à vous aider dans ces moments. En réalité, bien souvent, les gens ne savent pas comment s'y prendre pour ne pas vous blesser, vous gêner. Parfois, se mettre le temps d'un instant dans la situation inverse, permet de réaliser que nous sommes souvent bien maladroits face à la maladie de l'autre. Tout ceci nous dit que nous communiquons souvent mal!

Et pourtant, nous ne pouvons pas faire l'économie d'une bonne communication pour vivre ensemble et se comprendre.

De ce fait, pour qu'une demande soit bien reçue, elle devra être claire, précise, directe et non culpabilisée. Ne pas bien s'exprimer ne génère qu'une seule chose, la frustration et la colère ainsi que le sentiment d'être seul face à ses problèmes et incompris. D'autant plus si on choisit mal son moment pour exprimer une demande.

La communication interpersonnelle est en effet très complexe. Selon WATZLAWICK, qui a étudié les relations humaines, tout échange est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence.

Une relation symétrique est une relation d'égalité qui minimise la différence.

Une relation complémentaire, au contraire, maximise la différence, avec deux positions, l'une dite haute, l'autre basse. Chacun toutefois se comportant d'une manière qui présuppose et en même temps justifie le comportement de l'autre (ex: mère-enfant, médecin-patient, professeur-élève, soignant-soigné).

Mais dans certains cas, ces relations peuvent vite poser problème comme dans l'escalade symétrique (scène de ménage).

Lorsqu'une relation symétrique se rigidifie, chacun des partenaires se situe alors dans la rivalité et surenchérit par rapport à l'autre.

Dans la complémentarité rigide, les partenaires intensifient la différence entre eux: le comportement de l'un devient le complément de l'autre. L'un est en position haute et l'autre en position basse. Plus l'un affiche sa compétence, plus l'autre montre son incompetence. Le risque est d'aboutir à une interaction rigide ne permettant pas l'inversion des positions selon les domaines de compétences de chacun.

C'est pourquoi, il serait idéal d'adopter une relation où chacun alternerait entre position haute et position basse. La personne qui demande de l'aide se mettrait alors en position basse (ce qui fait peur à beaucoup) mais récupérerait sa position haute lorsque son partenaire/son interlocuteur lui demande à son tour de l'aide pour autre chose. Cette alternance est une nécessité et c'est ainsi que l'union fait la force!

Trucs et astuces au quotidien

- Je fais une liste de mes ressources d'aide (amis, familles, organismes, bénévoles).
- J'envisage une aide ménagère.
- J'accepte l'aide des autres et je la demande.
- J'apprends à communiquer clairement ma demande.
- Je pense à moi, je fais des choses pour moi! Je me fais plaisir!
- Je m'écoute.

- Je m'accorde des pauses pour me reposer, recharger mes batteries.
- Je partage mes expériences (groupe de parole, forums) avec d'autres patients.
- Je communique en famille, dans mon couple, mes envies, mes émotions, les siennes, les leurs.
- Je bouge, je sors de chez moi. Je prévois des activités à l'extérieur.
- Je garde une activité physique, je fais du sport, j'entretiens ma marche.
- Je positive.
- **Je reste autonome, je suis le metteur en scène et l'acteur de ma vie.**

Mme DELADRIERE,
psychologue



On a lu et regardé pour vous

«Trucs et astuces de nos grands-mères»

PRIOU Nicolas, Terres Editions, Coll. Livres Pratique, 9 juin 2008

Nos grands-mères avaient le génie pour trouver des astuces simples, naturelles, peu coûteuses et très pratiques pour dépanner nos petits ennuis du quotidien. Il suffit de se plonger dans ce livre pour en retrouver les meilleures.

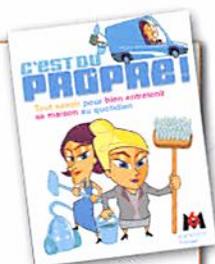


On a lu et regardé pour vous

«C'est du propre»

ROMANO Angelina, Hachette Pratique, Coll. Maison Jardin, 15 mars 2006

Tiré de la célèbre émission télévisée, ce livre regorge d'ingénieuses astuces pour parfaire sa maison, lui redonner de l'éclat, et ainsi devenir la véritable fée du logis, sans trop de dépenses si ce n'est quelques efforts physiques et un peu de patience.



Voyagez malin



Vous voyagez en avion et souhaitez profiter du «low cost» (billets à très bas prix mais peu de services proposés à bord)? Qu'en sera-t-il pour vous si vous êtes atteint d'un handicap?

Les compagnies «low cost» considèrent les personnes handicapées comme un public «à besoins spéciaux», «à besoins spécifiques» ou encore à «demandes spécifiques», selon la terminologie adoptée sur les sites Internet. C'est donc dans ces rubriques qu'il faut chercher les informations destinées aux personnes en situation de handicap... lorsqu'elles y figurent, ce qui n'est pas toujours le cas.

N'hésitez pas à «farfouiller» un peu partout sur le site.

Mieux vaut choisir un «low cost» qui affiche son numéro de téléphone sur son site: vous pourrez ainsi spécifier vos besoins et obtenir en direct des réponses à vos questions (attention, les appels sont souvent surtaxés).

Il arrive qu'indirectement, en raison du handicap, il ne soit pas possible de bénéficier des offres promotionnelles. C'est le cas pour les locations de voiture avec conduite aménagée et certains tarifs ferroviaires ou des offres telles que le «speedy boarding» (priorité à l'embarquement ou enregistrement en ligne sur un avion).

Air France propose aux passagers à mobilité réduite une gamme de services regroupés sous le nom de «Saphir». Vous pouvez demander la carte Saphir, gratuite et personnelle, qui permet d'être immédiatement identifié lors de la réservation. Vous n'aurez donc plus besoin d'expliquer votre handicap à chaque voyage. La carte est proposée aux résidents français ainsi qu'aux clients habitant en Allemagne, Autriche, Belgique, Canada, Danemark, Espagne, Etats-Unis, Finlande, Inde, Italie, Luxembourg, Norvège, Pays bas, Portugal, Royaume-Uni, Suède, Suisse.

Certaines aéroports proposent des réductions sur le tarif des parkings aux porteurs de la carte d'handicapé.

Vous voyagez en bateau :



Il n'y a pas de règles communes aux compagnies en faveur des personnes handicapées. Mais en général, il est demandé au passager à mobilité réduite d'indiquer son handicap et ses besoins

lors de l'achat de son billet.

En général, il embarque avant les autres, qu'il voyage avec son véhicule ou non.

Les équipements accessibles varient d'une compagnie à l'autre mais en général, le personnel de bord s'arrange pour que le véhicule soit près des ascenseurs et, si vous êtes en voiturette, il réserve un emplacement suffisamment large car les places de parking en cales sont extrêmement étroites.

Vous voyagez en train :



En France, la SNCF propose aux voyageurs en fauteuil roulant de voyager en première classe pour le prix de la seconde. Logique :

l'emplacement prévu pour le fauteuil roulant et les toilettes aménagées se trouvent en première.

Mieux vaut réserver sa place très à l'avance, en particulier lors de grands départs.

L'accompagnateur peut voyager à demi-tarif, ou gratuitement si la personne handicapée a un taux d'incapacité d'au moins 80%.

Les TGV disposent à bord d'une chaise de transfert. Vous pouvez la demander au contrôleur.

Vous voyagez en **Europe** : les trains tels qu'Artésia (Italie), Elipos (Espagne), Eurostar (Grande-Bretagne), Thalys (Belgique, Pays-Bas et Allemagne) ou Lyria (Suisse) proposent un tarif spécifique pour les personnes handicapées et/ou leur accompagnateur.

Pour en connaître les conditions, reportez-vous au guide sur : www.accessibilite.sncf.com/mvh/sections/public/dossiers-pratiques/, rubriques « Avantages tarifaires » puis « Avantages tarifaires pour vos voyages à l'étranger ».

Vous voyagez en voiture :



Sur l'autoroute, si vous conduisez un véhicule aménagé pour le transport des personnes handicapées (classe 2 : véhicule avec hauteur totale supérieure à 2m et inférieure à 3m, d'un poids total autorisé en charge (PTAC) inférieur ou égal à 3,5t.), vous bénéficiez du tarif de la classe 1.

Pour cela, empruntez une voie avec péage ou, dans les gares automatiques, appelez l'assistance en vous servant de l'interphone.

Les toilettes demeurent le point noir : les restaurants, on le sait, sont rarement pourvus de toilettes accessibles.

Vous voulez voyager en Europe ? Un permis de conduire belge permet-il de conduire en Grande-Bretagne ? Le gilet de sécurité est-il obligatoire en Espagne ? Faut-il allumer ses feux le jour en Italie ?

La prévention routière édite, pour chaque destination, une fiche détaillée et fait le point sur les règles et pratiques de conduite en vigueur dans le pays : limitations de vitesse, alcoolémie, usage du téléphone portable au volant, port de la ceinture de sécurité, équipements obligatoires...

Faire le plein d'essence lorsqu'on voyage seul et qu'on éprouve d'importantes difficultés à se déplacer est un exercice compliqué. Sur les autoroutes, certaines enseignes proposent des bips censés faire venir un agent. Ces solutions s'apparentent à un gadget : les bips fonctionnent mal, les agents sont rarement au courant et les différentes enseignes ne comportent pas le même appareil. Reste à simplement demander de l'aide. Elle n'est, en général, pas refusée.

Et sur votre lieu de vacances :

La location de matériel adapté peut être une solution pour bénéficier du matériel qu'on ne peut pas emporter. Si vous comptez vous faire livrer un matériel de location particulièrement encombrant, obtenez, au préalable, l'accord de votre hébergeur (hôtel, gîte...).

Plus besoin de partir avec tous vos kits de sondage, poches à urine, alèses ou changes spéciaux en vacances. Des spécialistes de la distribution de dispositifs

médicaux se chargent de vous les livrer sur votre lieu de villégiature à l'étranger. Posez la question à votre fournisseur.

Trucs et astuces de voyageurs: Il existe des produits comme de l'eau gélifiée facile à transporter et à ingérer pour augmenter l'apport hydrique.

Il existe des sacs hygiéniques jetables à glisser sur un bassin avec serviette super absorbante et anti-odeurs ou des urinaux de voyage pour homme et femme avec bouchon et lingette absorbante.

Avec l'aimable autorisation de l'Association des Paralysés de France.

Extraits tiré de la revue «Faireface». Supplément au numéro 682. Janvier 2010: guide vacances 2010 «Infos pratiques pour partir zen». Cette revue est remarquablement bien faite, précise et pratique. Nous vous la recommandons pour vos prochains voyages.

Association des paralysés de France.
Direction de la communication
17, bd Auguste Blanqui 15013 Paris (France).

Véronique DEBRY



On a lu et regardé pour vous

« Les vertus du vinaigre »

LAVDRINE a, LGF, Coll. Livre de Poche, 1 avril 1999.

Découvrir les bienfaits du vinaigre et oublier vos maux au quotidien. Un atout naturel qui se boit, qui se mange et qui est excellent pour la santé mais aussi très technique pour nos foyers.



Chiens, chats: comment faire au quotidien?

Votre problème de santé ne vous permet pas d'avoir un compagnon à quatre pattes et pourtant vous en rêvez ...

Vous êtes momentanément hospitalisé(e), vous traversez une période de grande fatigue?

Le service «**Dog walker**» (promeneur de chiens), très développé en Angleterre et en France, s'implante maintenant en Belgique. Des équipes jeunes, sérieuses et attentives prennent soin de votre toutou ou de votre minet, chaque jour.



Pour les chiens:

Promenade chaque jour au parc, en forêt, dans le quartier (durée: de 1/2 heure à plusieurs heures, quelle que soit la météo). Nourriture et soins si nécessaire.

Pour les chats:

Nourriture, soins, nettoyage des litières.

Certaines équipes rendent même plusieurs services comme ouvrir aux ouvriers, relever le courrier et arroser les plantes!

Les «Dog walker» ont un bel avenir devant eux quand on sait qu'une famille sur trois accueille un ou plusieurs animaux domestiques et que l'aide familiale ne peut pas assurer les sorties des chiens: c'est interdit dans le règlement. Enfin, bon nombre de propriétaires travaillent et ne sont pas toujours disponibles.

Seul problème: les prix restent élevés, même si des «packs» de promenades existent: 12 à 20€ la promenade selon la formule et les services.

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez surfer sur Internet en prenant comme mot clef sur Google: «Dog walker» et pour ceux qui ne disposent pas d'Internet, vous pouvez joindre le service «La Clef» le mercredi matin au 081/40 15 55.

Véronique DEBRY

Notre expérience en voyage

Après les Pays-Bas bien adaptés pour les fauteuils roulants, une nouvelle expérience: **la France et ses gîtes ou chambres d'hôtes adaptés.**

Nous nous déplaçons en voiture et, une fois sur place, en vélo-chaise pour les courtes distances. Finis les encombrements et recherches de parkings adaptés, le vélo-chaise permet l'abord des endroits très fréquentés sans stress.

Nous transportons des rails amovibles dans notre véhicule adapté. Ces rails nous permettent de monter trois marches en cas de nécessité.

Le sac à outils (kit crevaison, bombe anti-crevaison, clés alène...), la cape de pluie et le sac frigo sont en permanence accrochés à la chaise.

Premier point: s'informer avant le départ grâce au salon des vacances, à la documentation papier, au courrier postal et à Internet. Nous ciblons les infos auprès des associations du pays (APF, PAM, transports adaptés à Paris,...) et nous demandons aux hôtes de nous envoyer par mail des photos des lieux: un petit bord à la douche peut être fatal; par contre, un endroit où l'on peut faire un peu de cuisine est précieux si nous ne trouvons pas de resto accessible.

Dans la valise, nous prévoyons toujours une tasse mug (une tasse lourde et stable ayant une anse), un coussin plateau à placer sur les genoux, des blocs pour rehausser le lit, des alaises jetables.

Contrairement à l'hôtel, chaque fois, nos hôtes sont prêts à déménager des meubles, enlever un tapis, intercaler une planche, nous fournir un fauteuil de jardin avec accoudoirs pour la douche et nous nous adaptons chaque fois à l'endroit. Par exemple, si la cuvette du WC est près de la douche, cela évitera un transfert de se doucher sur le WC.

Notre hôte et le personnel de l'office du tourisme sont des personnes-clés pour nous aiguiller en bien, ou moins bien. Mais il faut avant tout, pouvoir oser, insister, être entreprenant et parfois s'imposer... tout cela avec sourire et amabilité! Et bien souvent, une simple suggestion de notre part amène l'autre à réfléchir à une solution. Par exemple pour les WC: n'y

a-t-il pas un hôpital, une maison de retraite, un camping... avec des WC adaptés?

En conclusion, non seulement il y a les petits trucs acquis avec l'expérience mais il y a aussi la relation avec l'humain que l'on va rencontrer: notre manière de l'aborder peut conditionner l'aide qu'il va nous fournir.

Oui, nous nous sommes parfois retrouvées sur le carreau, seules, sans endroit où nous abriter de la pluie ou sans manger ou devant rebrousser chemin dèçues, mais rien ne nous empêchera de repartir.

Anne et Michèle

Les vacances et la SEP: une formule ingénieuse

Chaque année, le moment des vacances scolaires venu (mon épouse travaille dans une école), se pose la question de savoir si nous allons nous évader pour oublier la routine du quotidien.

Dans les années 80, nous avons trouvé un équilibre afin de nous préserver de certaines contraintes liées à son travail et à ma pathologie. Nous avons donc décidé que le temps des vacances serait un temps de ressourcement individuel qui allait nous aider à vivre la situation difficile au cours de l'année.

Elle partait donc seule pendant une ou deux semaines, sachant que tout se passait bien pour moi à la maison et puis moi, je partais seul et en chaise roulante, également pour nous assurer ce bol d'oxygène nécessaire à notre vie.

Je trouvais des endroits adaptés et encadrés (je marchais encore à l'époque) et je passais de très agréables vacances, la trouvant reposée à mon retour. De nombreux villages de vacances figurent dans les catalogues et les équipes d'animation sont toujours prêtes à faire participer tous ceux qui le désirent à chacune de leurs activités.

Il faut cependant bien s'assurer de l'accessibilité des lieux avant de partir.

Dans mon cas, je choisissais des endroits où ma femme ou des amis étaient allés et avaient pu repérer les adaptations. Il vaut mieux repérer soi-même et ne pas toujours se fier aux avis des agences de voyage qui parfois surestiment les aménagements.

En ce qui concerne le voyage, je trouvais toute l'assistance nécessaire dans les aéroports et les avions. Le personnel est vraiment très compétent et le matériel adapté à nos besoins. La prise en charge des personnes à mobilité réduite est excellente. Je trouvais donc, avec toutes ces infrastructures, cette évocation si bénéfique en dehors du quotidien de la maladie.

A partir des années 2000, les choses sont devenues plus difficiles, car je ne peux plus marcher et j'ai besoin d'assistance pour mes transferts.

Nous avons pensé revoir nos bonnes habitudes et avons trouvé plus d'aide à domicile afin d'assumer au mieux la maladie, chaque jour.

Au fond, les vacances, ce sont aussi des moments de bien-être partagés en famille ou entre amis: elles ne nécessitent pas toujours de grands voyages.

Les possibilités sont moins nombreuses mais l'équilibre ne manquera pas de revenir.

La question de l'adaptation n'est-elle pas le secret de notre bien-être à tous ?

Bernard

J'ai (parfois) besoin d'aide mais les autres ne l'acceptent pas !

Pour moi, tout va bien... sauf les jours ou les moments où ça ne va plus !

Le problème (!) est que rien ne se voit; du coup, lorsque je refuse de faire quelque chose, les gens ne me comprennent pas et me prennent soit pour une affabulatrice, soit pour une fainéante !

Les exemples ne manquent pas :

- monter sur une chaise pour changer une ampoule;
- participer à un voyage de type randonnée;
- me passer de ma voiture pour rejoindre un transport en commun un peu éloigné de mon domicile;
- aider à des travaux un peu lourds tels que transporter un sapin de Noël;
- tenir quelque chose à bout de bras;
- sortir des objets lourds du coffre de la voiture;
- rester debout sur place pendant plus de quelques minutes;
- écrire vite ou longtemps;
- dire NON...

Il est vrai qu'au début, je ne voulais pas d'aide, pour me prouver que je pouvais encore tout faire. Mais moi, j'ai évolué ! Mon entourage, mon mari, mes amis, mes voisins... tous, même au courant de ma pathologie, me disent - et ils ont raison - que j'ai de la chance, que ma maladie n'évolue pas; et là, ils ont tort : ça ne se voit pas.

Elle évolue très peu, très lentement et j'ai une chance folle, ça c'est vrai.

Mais les limites sont bien là. Et c'est tellement difficile de ne pas être comprise !

C'est difficile de dire non quand tout porte à dire oui: c'est vrai, j'ai le temps. C'est vrai, je suis disponible. C'est vrai, si je me «pousse» un peu, je pourrais le faire. Mais j'en aurais des conséquences désagréables par la suite et, pour avoir fait plaisir aux autres, j'en serais comme «punie». J'ai décidé, quitte à passer pour une fainéante ou une égoïste, de dire NON !

Mélodie



On a lu et regardé pour vous

« L'argile facile, une thérapie naturelle millénaire »

MULLER Marie-France, Jouvence, Coll. Pratiques, 16 octobre 2000.

L'argile appliquée en compresse ou cataplasme, diluée dans de l'eau et absorbée en interne, reste un agent thérapeutique polyvalent aux propriétés exceptionnelles. Ce livre va vous révéler toutes ses vertus.



Les services pour se faciliter la vie au quotidien

Il vous est difficile de vous rendre chez le coiffeur; vous avez du mal à trouver une esthéticienne ou une pédicure à domicile; vous devez vous procurer des documents officiels à la commune mais l'administration est difficile d'accès; vous voudriez vous déplacer mais vous n'avez personne pour vous véhiculer; vous habitez seule et vous auriez besoin d'un peu de sécurité; vous recherchez une aide pour les tâches quotidiennes. Voilà une série de situations qu'il n'est pas toujours facile de résoudre, surtout quand on ignore où et comment chercher. L'équipe sociale de la Ligue peut vous y aider. Pour approfondir votre recherche, voici déjà quelques astuces.

J'ai besoin d'aide pour les différentes tâches de la vie quotidienne.

Complémentairement à l'offre d'infirmier à domicile, **les services de coordination des mutuelles** sont à votre disposition pour une série d'aides relatives à **la vie journalière** telles que les aides ménagères ou familiales, garde-malades ou d'enfants. Les tarifs sont variables, un calcul de vos revenus est effectué, qui tient compte de votre situation sociale et de votre demande. Selon le barème officiel, le prix horaire en Région wallonne est fixé de 0,87 € à 7,81 €, hormis les frais de déplacements et d'administration. En région bruxelloise, les prix sont équivalents.

Certains services étendent leur offre aux **ouvriers polyvalents** (tapissage, peinture et diverses réparations, jardinage) pour un coût variant de 6,89 € et 11,02 €/heure.

Un petit truc: si le coût horaire proposé est supérieur à 5,25 €, il est parfois plus intéressant de passer par **les titres-services**, ceux-ci valant 7,50 € le titre, montant duquel vous pouvez déduire, en outre, un avantage fiscal non négligeable. Les prestations des aides à domicile de certains centres de Coordination proposent ce système. Pour en savoir davantage, contactez votre mutuelle qui vous donnera les coordonnées du coordinateur d'aide à domicile de votre localité.

Si l'offre des mutuelles ne vous convient pas, renseignez-vous auprès de votre commune ou du CPAS. Beaucoup proposent ces mêmes types de

services. D'innombrables sociétés en titres-services se sont implantées dans chaque province, il vous suffit de jeter un œil près de chez vous ou dans le bottin téléphonique. Elles vous proposent aussi très souvent des offres de repassage, de lessive ou de couture.

J'ai besoin d'un coiffeur, d'une esthéticienne, d'un podologue à domicile.

Nets astuces: www.senior-belgique.be;
www.aquadesign.be; www.pagesdor.truvo.be;
www.ainsi-sois-je.be; www.be.trefle.com;
www.quefaire.be

Les tarifs sont variables, aucun barème n'étant fixé. La mutuelle octroie une intervention lors d'un recours à un podologue à raison de deux consultations par an de 45 minutes. Les centrales de coordination peuvent également vous orienter.

Je voudrais faire mes courses alimentaires mais je ne peux me déplacer actuellement.

Delhaize et Colruyt, via **CaddyHome** (02/378 22 96) et **Collivery** (02 333 88 88) peuvent vous livrer vos **courses à domicile**. Un service Internet via Colruyt www.collivery.be et progressivement Carrefour www.carrefour.eu vous permet de commander à l'avance vos courses et de les payer sans faire la file.

Je dois me procurer des documents officiels mais l'administration communale est inaccessible.

A l'heure actuelle, la majorité des communes s'est modernisée et équipée d'un service Internet qui vous permet de vous procurer des **documents officiels directement par le net**. Il s'agit essentiellement de documents de l'état civil et du registre de population tels que les actes d'adoption, de décès, de mariage, de naissance, de nationalité, les certificats de cohabitation légale, de nationalité, de composition de ménage. Ils vous seront envoyés par La Poste. Néanmoins, il vous faudra installer le logiciel néce-

ssaire permettant de lire les données de votre carte d'identité à puce via le net. Le certificat de bonne vie et mœurs ou le casier judiciaire ne sont pas disponibles par le biais de cette application.

Je voudrais obtenir des documents de ma mutuelle sans me rendre à la permanence.

Vous pouvez obtenir de nombreux documents informatifs relatifs à votre mutuelle, connaître où en sont vos demandes de remboursements, calculer des honoraires médicaux, simuler le coût d'une future hospitalisation, demander des vignettes, le tout en un seul clic via le **selfservice de votre mutuelle** disponible sur Internet.

Je voudrais maintenir ma sécurité à domicile.

Nous parlons généralement du système de **Télévigilance**. Le prix est fonction de la centrale à laquelle vous vous adressez, généralement le service de coordination de votre domicile ou un service provincial. Cet système consiste à vous relier à une centrale à domicile depuis votre téléphone, via un appareil tout simple qui contactera un de vos référents ou les pompiers pour vous dépanner en cas de chute. Il vous suffira alors d'appuyer sur le bouton de votre bracelet ou collier destiné à cet effet.

Si l'évolution de votre handicap vous y conduit, il vous est possible de maintenir une certaine sécurité en **adaptant votre lieu de vie** (salle de bains, WC, seuil d'accès ou accès à l'étage). Les ergothérapeutes de la Ligue peuvent vous y aider.

J'aurais besoin d'un transport (adapté).

Les véhicules adaptés sur Bruxelles: Bruxelles Mobilité 02/502 36 30; Contrepied 02/736 19 04. www.contrepied.be; www.stib.be; ...

Les véhicules adaptés en Wallonie: la maison du TEC 081/72 08 11 www.infotec.be; Handicap et Mobilité www.handicapmobilité.be; Aide extérieure aux moins valides 0479/27 00 45

Sur le site www.asta.be, vous pouvez trouver plus d'indications sur les différentes compagnies de transport adaptés en fonction de la province où vous habitez.

Les transports publics en région bruxelloise: depuis septembre 2009, 20 stations de (pré-)métro sont adaptées, équipées notamment de rampes ou d'ascenseurs. Un accompagnateur STIB peut être prévu si l'espace entre le quai et les rames est trop important pour les personnes se déplaçant en chaise roulante. La totalité des **autobus** de la **STIB** dispose d'un plancher surbaissé et la ligne 71 reliant le centre-ville à la station Delta propose un équipement complet. Les nouveaux trams achetés par la **STIB** sont désormais tous à plancher bas et sont également équipés de rampes d'accès automatiques.

La **SNCB** propose un système d'assistance personnalisée du premier au dernier train, 7 jours sur 7 dans quelques 103 gares en Belgique.

Sur Namur ville aussi, certaines lignes de bus sont accessibles.

Nous vous souhaitons de bonnes recherches et n'hésitez pas contacter la Ligue pour plus d'informations.

Jeoffroy ROMBAUT

MICRO-TROTTOIR

Le tablier Kangourou est une merveille pour les « têtes de linottes » car il permet de circuler avec une multitude d'objets divers à sa disposition; vous l'avez sans doute compris, il s'agit d'un tablier à plusieurs poches dans lequel vous pourrez ranger vos lunettes, un stylo, un gsm, un bloc-note, des mouchoirs, ... enfin tout ce qu'il vous plaira d'emporter avec vous.

Sportive malgré la SEP

Je fais du vélo depuis l'âge de 5 ans et j'en ai aujourd'hui 46.

Seule, puis avec mes enfants, la bicyclette m'a permis de m'évader et de parcourir un nombre impressionnant de kilomètres.

Malheureusement, quand la SEP a « pointé le bout de son nez », j'ai rapidement dû renoncer à mon loisir préféré notamment par manque d'équilibre.

C'est donc avec regret que, depuis de nombreuses années, je me contentais de rêver à ces belles ballades passées et tant appréciées.

Mon état de santé a évolué et toute possibilité de remonter un jour sur un vélo semblait désormais impossible.

Mon compagnon qui fait de la musculation dans une salle est un jour revenu en me disant qu'il y avait vu un vélo spécial que je pourrais peut-être utiliser malgré la maladie. Au début, je n'y croyais pas et puis à quoi bon aller jusque-là; on allait certainement se moquer de moi...

Il m'a taquiné plusieurs fois en prétextant que je n'oserais jamais y aller et je crois que c'est par défi que j'ai finalement accepté d'aller voir ce fameux vélo.

J'avais peur des moqueries surtout que ce jour-là ma marche était saccadée. En arrivant, le responsable de la salle qui me rencontrait pour la première fois a dit « oh là là, j'ai peur que tu ne saches pas tourner le pédalier »; ce qui n'a pas apaisé ma crainte.

Et puis, bien installée sur le vélo (siège réglable et confortable, dossier, guidon en hauteur et cales pieds), je me suis mise à pédaler à mon rythme. Surprise générale: ça fonctionnait super bien. J'ai beaucoup aimé cette première séance qui n'a duré que 3 minutes mais était bien agréable et pas si difficile que cela finalement.

J'ai peu à peu pris goût à cette nouvelle activité sportive et j'y allais deux fois par semaine.

Cela me faisait un bien fou et des 3 minutes de départ, je suis arrivée après 5 semaines à 60 minutes de pédalier.

J'étais fatiguée après la séance mais cela atténuait mes douleurs et mes spasmes et je me sentais mieux. Cette activité physique adaptée à mon état de santé avait également un effet très bénéfique sur mon moral et je sentais une nette amélioration au niveau de mes déplacements.

J'ai en plus perdu les 8 kilos que j'essayais de perdre depuis de nombreuses années.

Pour l'instant, je n'y vais plus car je ne suis pas très bien et je n'ai plus la motivation suffisante pour me rendre jusqu'à la salle mais j'espère aller mieux d'ici peu pour retrouver ce merveilleux vélo et les sensations qu'il me procure.

*Arlette,
propos recueillis par Juliette DEGREEF*

MICRO-TROTTOIR

Bien pratique aussi, l'aspirateur et ramasse-miettes combinés qui se rechargent sur un socle indépendant et s'utilisent sans fil.

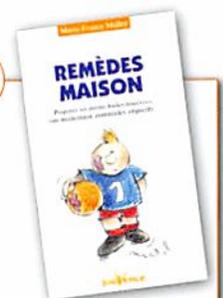


On a lu et regardé pour vous

« Remèdes maisons : préparer soi-même huiles macérées, vins médicinaux, pommades, onguents, ... »

MULLER Marie-France, Jouvence,
Coll. Pratiques jouvence, 15 octobre 1999.

Pour ne plus courir à la pharmacie et préparer des remèdes-maison à base de plantes et de produits simples et bons marchés, ce guide vous initiera à toutes les techniques de base de la phytothérapie. Il complète ainsi le diagnostic du médecin et vous évite quelques produits pharmaceutiques parfois trop coûteux.



C'est si simple de prendre une photo

S'évader un moment, créer malgré les problèmes rencontrés, sans une technique complexe et coûteuse : il existe des solutions.

Si j'aime les voyages lointains, ils ne sont pas toujours possibles ; alors, je voyage dans ma cuisine.

Voici une recette :

1. Le matériel : un appareil numérique compact

Même les plus simples permettent des clichés intéressants. Il faut le régler sur la position macro/photo rapprochée (généralement une petite fleur comme symbole). L'utilisation d'un mini trépied et du retardateur peuvent encore améliorer vos images. Surtout ne pas utiliser le flash, préférer la lumière naturelle.

2. Votre «studio» : une table

Prévoir un fond : tissu uni, grande feuille de papier ou de carton. Généralement, j'utilise un grand carton noir brillant : les reflets jouent avec la lumière sur votre sujet.

3. Les sujets : ils se trouvent dans votre cuisine.

Laissez courir votre imagination, les choses les plus simples réservent de belles surprises. Commencez avec des fleurs fraîches, ensuite laissez les sécher et recommencez. Gardez les pétales, ils serviront pour des décors plus élaborés. Flacons, bouteilles en verre ou en plastique, légumes, fruits, les sujets sont nombreux. Modifiez les angles de prise de vue, bougez votre décor dans la lumière pour arriver à des photos originales.

Voilà pour un début.

Pour aller plus loin, je vous propose un logiciel simple et gratuit pour travailler vos images : Photofiltre.

Vous pouvez le télécharger ici :

<http://www.commentcamarche.net/telecharger/telecharger-175-photofiltre>

Une question ? poliart.patrice@gmail.com

Patrice POLIART

Devinette

Voici une image devinette, c'est une image dans la cuisine. Pouvez-vous deviner ?



Réponse ci-dessous.

Pas trouvé ? Un détail de flacon de liquide vaisselle !

MICRO-TROTTOIR

Vous rencontrez des difficultés pour ouvrir une bouteille d'eau, pensez à utiliser un casse-noisette : c'est très efficace.



On a lu et regardé pour vous

« Médecines douces pour animaux : mieux les soigner et les aimer »

MULLER Marie-France, Jouvence, Coll. Pratiques Jouvences

On aime prendre soin de ses animaux comme on aime prendre soin de soi. Ce livre regorge d'astuces pour combattre avec douceur les petits maux de votre animal préféré.



Les trucs et astuces de l'artiste peintre

J'ai la sclérose en plaques depuis de nombreuses années avec des difficultés dans les membres supérieurs. Je n'ai cependant pas renoncé à ma passion : la peinture.

J'aime être seule pour peindre. J'ai donc dû trouver quelques trucs et astuces pour que mes séances de peinture restent un plaisir.

C... comme cutters :

Les cutters sont bien pratiques pour effacer des taches ou modifier un trait en grattant la feuille avec précaution. Comme je suis maladroite, je plante la lame dans un bouchon de liège pour la protéger. Mes mains sont ainsi à l'abri des coupures.

E... comme eau :

Pour éviter de me déplacer, je prépare une grande bouteille d'eau que je place près de moi. A mes pieds, un seau permet de récupérer l'eau sale. J'utilise des récipients d'eau faciles et peu coûteux : des fonds de bouteilles plastique que je découpe d'avance.

F... comme feuille :

La feuille a tendance à s'échapper de mes mains. La fixer de manière traditionnelle est beaucoup trop difficile pour moi. Qu'à cela ne tienne, je recouvre une planche légère en bois d'un film plastique. Ensuite, j'utilise 4 pinces à linge pour maintenir le papier sur la planche et le tour est joué.

P... comme palette :

Le nettoyage de la palette est une tâche fastidieuse. J'évite cette tâche en fabriquant des palettes jetables avec les emballages «BRIK» des jus de fruits ou du lait : je travaille sur la face aluminisée intérieure après les avoir découpés. Si la découpe est trop difficile, on peut tout aussi bien recouvrir une palette d'un film alimentaire ; comme cela en fin de travail, il suffit de décoller le film.



S... comme séchage :

Si mon rythme de travail est plutôt lent et que la rapidité du séchage des couleurs me gêne, je pense à tremper le support dans de l'eau pendant 15 ou 20 minutes avant de le tendre et de commencer à peindre. Ainsi, la feuille humide ralentira le séchage des aquarelles.

T... comme tubes :

Il arrive fréquemment que les bouchons des tubes refusent de s'ouvrir car bloqués par une peinture sèche. Voici deux trucs pour les débloquer :

1° Les tremper dans l'eau bouillante.

2° Les passer rapidement sur la flamme d'un briquet.

Il ne faut jamais renoncer à ses passions car elles sont un moteur puissant dans la vie.

Florence,
Propos recueillis par Véronique DEBRY

Je travaille à domicile

Il y a quelques années, je travaillais dans un bureau d'architectes. A cause de la maladie, j'ai dû organiser mon travail différemment. Je me suis installé à domicile.

Pour mieux vivre au quotidien, je me suis réservé un vrai **espace de travail** isolé du reste de la maison.

Je stocke tout mon matériel de bureau dans une caisse à roulettes, c'est facile à déplacer et mon bureau est rangé en un clin d'œil.

Qui dit travail à domicile dit **solitude**. Je ne peux plus demander de l'aide à l'un ou l'autre collègue ou simplement discuter. Grâce à Internet (forums et blogs), je peux échanger, créer de nouvelles relations. J'assiste régulièrement à des conférences, ce qui m'ouvre des portes.

A domicile, on a tendance à s'éparpiller: arroser les plantes, ouvrir son courrier, lire un magazine.

Je me construis **une journée-type** avec des plages horaires pour me détendre.

Le matin, ce sont les tâches qui nécessitent de la concentration, l'après-midi je dessine mes plans ou je passe mes coups de fil.

Je pourrais très bien travailler en pyjama mais ma motivation ne suivrait certainement plus. Quand **je m'habille** avec mon costume, je passe en «mode bureau», je crois que c'est important pour mon entourage et particulièrement mes enfants.

Qui dit travail à domicile ne veut pas dire que je suis disponible pour tous. **Je fixe des limites**: je travaille, je ne peux me libérer dans la minute. Les visites impromptues des copains ou les coups de fil de la famille sont repoussés à plus tard. J'ai installé deux lignes de téléphone: une privée, une pour le travail.

Il faut aussi que **j'épargne ma vie privée**: je mets le répondeur sur ma ligne professionnelle et je respecte mes horaires de travail. Enfin, la fatigue est l'ennemi numéro 1. Pour la combattre:

- J'ai mis tous mes dossiers à portée de main;
- J'ai investi dans un téléphone mains libres;
- Je travaille sur grand écran;
- Je ne reporte pas au lendemain ce que je peux faire aujourd'hui;

- J'utilise des lettres types;

- Je fais une pause toutes les deux heures;

Travailler à domicile est une grande liberté quand on est organisé!

*Manu,
propos recueillis par Véronique DEBRY*

Des «trucs» pour rester actif

Diagnostiquée en 1974, ma maladie a peu à peu évolué mais j'ai toujours essayé (en tout cas tant que cela est possible) de garder une activité car je me demande bien ce que je ferais sans cela.

Comptable de formation, je commence ma carrière au sein de l'entreprise familiale (j'ai déjà la SEP) mais suite à une cassure du col du fémur, je dois utiliser une voiturette et cela n'est plus compatible avec mon emploi de l'époque.

Devant adapter mon véhicule personnel, je côtoie le «monde des adaptations de voiture», et peu à peu, l'envie de créer une société de ce type «germe» dans mon esprit d'autant plus qu'il n'en existe aucune dans ma région.

En 1996, c'est chose faite et je crée donc une société dont le but est d'adapter des véhicules pour personnes à mobilité réduite; je travaille en sous-traitance avec un garage des environs.

Ma société a du succès, et petit à petit, le garagiste décide même d'abandonner son activité principale au profit de «mes» adaptations de véhicules.

En 1999, ma SEP est toujours bien présente mais «j'essaye de faire avec». Je suis conscient que beaucoup de personnes à mobilité réduite n'ont pas ou peu de solutions pour se faire véhiculer et je cherche un «truc» qui pourrait les aider; j'envisage d'étendre mon activité au transport des personnes handicapées.

Je débute avec une camionnette puis la demande est de plus en plus grande et j'achète d'autres véhicules. Aujourd'hui, je dispose de 10 véhicules avec élévateur ou rampes.

Les années passent, mes activités se portent bien mais j'ai envie de trouver autre chose pour compléter mes services; encore un nouveau «truc pour occuper mon temps et mon esprit».

Je crée le département des aide-ménagères qui complète mes deux autres services.

Rien de tout cela n'a été simple et je mentirais si j'affirmais qu'il n'y a jamais eu de stress, de contrariétés et de fatigue (éléments néfastes à notre maladie) mais j'ai toujours eu besoin de penser, créer et concrétiser des projets. Ce parcours m'a permis et me permet encore aujourd'hui de me tourner vers l'avenir plutôt que de me «renfermer».

La SEP et d'autres problèmes de santé sont survenus alors que j'étais jeune et cela a modifié ma carrière professionnelle mais j'ai essayé de faire en sorte que mes nouveaux projets soient compatibles avec mon état de santé.

Je ne travaille bien évidemment pas seul puisque mon équipe comprend 4 employés de bureau, 8 chauffeurs et 12 aides-ménagères, et c'est la collaboration entre toutes ces personnes qui fait que je peux faire ce que je fais; ma fille fait partie du personnel et je lui délègue peu à peu une série de tâches pour me soulager.

Mon plus grand ennemi est la fatigue et je m'organise donc en fonction de celle-ci. Chaque matin, je vais au bureau puis je rentre à la maison où je m'accorde une pause, et l'après-midi je reste chez moi où je peux travailler à mon rythme. Le personnel vient à moi plutôt que le contraire; c'est plus pratique.

Le travail à distance sur PC est aussi très efficace et me convient très bien.

*Jacques,
propos recueillis par Juliette DEGREEF*

Jardiner sans se fatiguer !



Bon nombre de personnes renoncent à pratiquer le jardinage, soit parce qu'elles sont en voiturette, soit parce que cette activité devient vite fatigante.

Voici quelques astuces:

- Utilisez des outils légers ;
- Construisez des jardins surélevés qui permettent d'en faire le tour rapidement (un simple bac surélevé suffit) : certains ont ainsi créé des mini-potagers ;
- Optez pour l'arrosage automatique (des systèmes peu coûteux sont disponibles) ;
- Prévoyez une circulation large autour des bacs ;
- Utilisez un petit tabouret dans les jardins classiques ;
- Exploitez la dimension verticale : un mur, par exemple, peut servir de support pour accrocher des jardinières, créer une sorte d'étagère verte.



Il existe plusieurs types de jardins suspendus :

- Bacs surélevés avec une encoche pour les genoux,
- Tables de culture sur pieds,
- Bacs pleins de hauteurs variables,
- Bacs pleins avec une encoche pour les pieds.

Les hauteurs souhaitables sont :

Pour jardiner assis :

- 0,60 m pour les bacs surélevés,
- 0,70 m pour les tables de culture.

Pour jardiner debout :

- 0,90 m pour les bacs et les tables de culture,

La largeur est de :

- 0,60 m si la table n'est accessible que d'un seul côté,
- 1,20 m si elle est accessible des deux côtés.

Pour faciliter la circulation en fauteuil, les allées le long des bacs ou des tables doivent être de 1,20 m de large.

Et en plus ...

Les jardins suspendus permettent aux plantes de mieux résister au gel car elles sont situées à au moins 0,60 m du sol. Dans les bacs surélevés, les cultures sont précoces car elles profitent de l'effet de protection des parois du bac.

La serre est le rêve de tout jardinier pour le confort qu'elle apporte. Elle peut permettre à des personnes handicapées de jardiner toute l'année à l'abri. Il suffit de ne pas oublier quelques principes importants dans son aménagement :

- L'orientation est-ouest de préférence pour des semis dès la fin de l'hiver et nord-sud pour des cultures tout le long de l'année,
- L'entrée par une porte coulissante sans seuil,
- Les cheminements intérieurs de 0,90 m minimum afin que les personnes en fauteuil puissent circuler sans gêne,
- Des tables de culture situées à 0,60 m du sol.

*Tiré d'Internet,
Véronique DEBRY*



Débordements d'imagination



Léonard De Vinci pensait aux problèmes en terme de solutions; chaque difficulté devenait pour lui l'occasion d'inventions diverses, parfois farfelues mais souvent révolutionnaires pour l'humanité et pour les générations qui l'ont suivi.

Vivre au quotidien une difficulté peut activer l'esprit de création et d'invention. Au détour de visites à domicile, nous découvrons ces «trucs et ficelles». Voici l'occasion de les partager avec d'autres personnes qui vivent peut-être les mêmes difficultés, et qui par l'ingéniosité de certaines trouveront solutions à leurs problèmes.



Vous avez dit trucs et ficelles? Marie-Louise en a usé, elle de la ficelle pour refermer ses portes, alors que se déplaçant avec sa voiturette manuelle, elle éprouve des difficultés à refermer celles-ci derrière elle. La solution? Placer un œillet au niveau de la partie supérieure de la porte, côté ouvrant, et un second œillet sur le chambranle, à proximité de l'autre œillet. Une ficelle suffisamment longue que vous tirez lorsque vous vous situez à proximité de la porte, et qui referme celle-ci derrière vous!

Besoin d'un service? Pour faire en sorte que son épouse puisse être avertie, Roger actionne un carillon sans fil (porté par son épouse dans un périmètre de 30m) au moyen d'un bouton-sonnette, sans fil lui aussi. Ce système se vend dans les grandes surfaces de bricolage, et est destiné à équiper une habitation d'une sonnette sans fil. Sauf que pour vous, il vous permettra d'appeler votre conjoint ou votre aidant, en lui permettant de s'adonner à d'autres occupations ailleurs et l'esprit tranquille.

Ces systèmes, et d'autres encore, peuvent vous être expliqués et conseillés par les ergothérapeutes de la Ligue de la Sclérose en Plaques. Contactez-les pour leur en parler... Ils vous communiqueront également la procédure pour obtenir une aide financière le cas échéant.

Le groupe Logement

MICRO-TROTTOIR

Des doigts paresseux et /ou pas toujours agiles qui vous empêchent de boutonner un vêtement, vous connaissez? Moi oui et j'ai adopté un truc simple, pas cher mais super efficace; je prends un trombone préalablement étiré puis plié en deux et arrondi à l'aide d'un bic, ce qui le transforme en un petit « gadget » bien précieux qui permet d'agripper un bouton et de le faire glisser dans une boutonnière.

Comment conserver la possibilité d'appeler son conjoint valide de la cave au grenier, voire même au jardin?

Etant usager d'une chaise roulante, j'ai adopté l'usage de l'émetteur et du récepteur ondes radio de la marque Friedland, ceci aux endroits stratégiques tels que sanitaires, sur la table de chevet et sur le bureau. A ces endroits se trouve un petit boîtier (25 mm sur 45 mm) dénommé « émetteur », pourvu d'une pile et d'un bouton-poussoir, que je sollicite au besoin.

En conséquence, les récepteurs, un peu plus grands (70 mm sur 100 mm), placés aux étages, et au jardin en période estivale, retentissent tous d'une mélodie puissante, ce qui avertit mon épouse. Le tour est joué...

Les récepteurs émettent deux mélodies au choix, certains modèles peuvent se raccorder sur le réseau 220 V, ce qui évite le changement des piles (par expérience 2 x par an).

Emetteurs et récepteurs sont pourvus de dip-switch (très petits interrupteurs) qui permettent de coder la transmission (une fois pour toutes) pour éviter l'appel des voisins qui auraient adopté le même système. La portée, soit la distance entre émetteur/récepteur, est de ± 30 m, voire plus dans d'autres marques. Ces appareils sont bon marché (± 30 à 50 euros suivant le modèle), ils se trouvent au Brico, au Makro et certainement dans d'autres grandes surfaces.

Le fureteur



On a lu et regardé pour vous

« Trucs et astuces pour vivre au naturel »,

RICHARDSON Rosamond, Hachette Pratique, mars 2003.



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.

Paramédical infirmier

Moyens auxiliaires, une nouvelle indépendance

Par Jürgen Dr - Clinique Walenstadtberg - Suisse - La Clef - Ligue Belge SEP Communauté française - 1989

De la manière positive de considérer les moyens auxiliaires (canne, voiturette,...). Ils permettent une nouvelle indépendance. Il faut donc s'en servir dans une juste mesure : «aussi peu que possible, autant que nécessaire».

Article - 2 pages

N° 2005

Paramédical

Pour garder l'autonomie de déplacement

Par Dr M.Fr. MILLET - APF - SEP - France - 1998

Les aides à la marche. Nécessité de donner la priorité au maintien de déplacement et de la meilleure autonomie possible lors de l'évolution de la maladie.

Prise de conscience et acceptation de la réduction d'autonomie. Choix d'appareillages adaptés (cannes, cadres de marche, orthèses, fauteuils).

Utilisés précocement, ces appareillages visent à préserver le plus longtemps possible une bonne intégration sociale.

Article - 3 pages

N° 2009

Vie sociale

Autonomie & dépendance - Solitude, liens familiaux - Vie, mort, maladie chronique.

Par M.LONGNEAUX - philosophe - Faculté Universitaire de Namur - 2003

Compte-rendu des 3 conférences données lors du cycle de formation réservé aux membres du personnel et aux volontaires de la Ligue SEP - CF.

Brochure - 0,80 €

N° 5108

Vie sociale

Autonomie ou dépendance : équilibre ou compromis ?

La Clef - Ligue Belge SEP Communauté française - 2004

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

Article - 12 pages

N° 5118

Habitat

Objectif logement adapté

Par Marc DUFOUR, ergothérapeute - Ligue Belge SEP - Communauté française - 2007

Un véritable album de photos, témoignage de toute une série de réalisations pour adapter le logement de personnes atteintes de SEP à leurs difficultés respectives. Leurs aménagements, leurs vécus, leurs anecdotes pour arriver à concrétiser leur projet éclairé par les conseils avisés des professionnels de l'autonomie : les ergothérapeutes de la Ligue SEP - CF.

Brochure - 10 € (prix affilié : 0 / étudiant : 5,00 €) N° 7018

Journée info-rencontre

au Centre de Rencontre de Naninne

Samedi 19 juin 2010

SEP et vie à deux
de nos croyances à la réalité...



Programme

9h00-9h30: Accueil

9h30-10h15: Exposé: SEP, sortir de l'impasse et réécrire l'histoire de notre couple.

Sentiments de sécurité, estime de soi et estime du couple. Impact de la maladie, normes, mythes et croyances.
La relation aidant-aidé. Le couple en question.

Mme Véra LIKAJ, psychologue

10h15-10h30: Pause

10h30-11h15: Exposé: Je communique, tu commuques, nous communiquons... entre distance et lien.

La communication des émotions verbales et non verbales.

Toi, moi, la maladie,... La sexualité a-t-elle une place dans notre histoire?

Image du corps, image du coeur. Un regard différent.

Mme Coralie DELADRIERE, psychologue

11h15-11h30: Pause

11h30-13h00: Débat: Comment communiquer autrement?

13h00-14h00: Repas sandwiches et clôture de la journée

Afin de préparer le débat, nous attendons vos questions par écrit que vous pouvez envoyer par courrier à l'adresse suivante:

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF A.S.B.L., rue des Linottes 6 à 5100 NANINNE ou par Email: infoencontre@ligue.ms-sep.be



Inscription

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe à la journée du 19 juin 2010

Participation aux frais:

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

> Repas: 5 €/pers.

Je serai accompagné(e) de personnes.

Bulletin d'inscription à retourner à :

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF ASBL
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Je verse la somme de€ au compte
n° 250-0138300-63 de la Ligue en mentionnant en communication «Journée info-rencontre» pour le 10-06-10
au plus tard.

Les vacances

Vous souhaitez partir en vacances, trouver des moments de détente, de dépaysement, de plaisir et de rencontre. Mais souvent, les obstacles liés à l'accessibilité, l'organisation ou les transports vous arrêtent. Attentive à ces réalités, la Ligue a décidé d'organiser 4 séjours de vacances au cours de cette année.

L'objectif est de permettre à un maximum de personnes de participer. C'est pourquoi, il est préférable que vous choisissiez un seul séjour au cours de l'année et une option sur un deuxième si des places restaient éventuellement disponibles. Chacun aura la liberté d'organiser son séjour comme il l'entend.

Si vous éprouvez des difficultés (financière, de transport, d'accompagnant ou autre), n'hésitez pas à contacter l'équipe sociale de votre province. Les coûts ne doivent pas être un obstacle majeur à votre participation.

Enfin, un acompte vous sera demandé lors de votre réservation à un séjour. Le solde doit être versé un mois avant le départ.



La côte belge: Mariakerke du samedi 12 juin au samedi 19 juin 2010

Responsable: Mme SCHROEDER - Tél. 02/740.02.93 - gsm: 0498/10.84.66

Groupe Vacances - Communauté Française

Centre de loisirs «Ravelingen» - Zeedijk 290 - MARIAKERKE

Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains et toilette partiellement accessible, téléphone et télévision. Piscine et salle de fitness.

350 € par personne en pension complète.

Présence permanente de responsables de la Ligue, infirmières, aides soignantes, bénévoles. Attention: pas d'aide pendant la nuit.

Nombre d'inscription limité à 45 personnes.

Inscription auprès du responsable pour le **30-03-10** au plus tard



France: St-Gildas de Ruys du samedi 26 juin au samedi 3 juillet 2010

Responsables: M. & Mme DELTANTE - Tél. 064/22.24.02 - mail: simon.deltante@skynet.be

Comité du Hainaut

La Pierre bleue Sud Bretagne - Golf du Morbihan

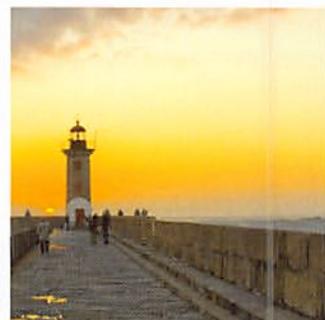
570 € par personne en pension complète, excursions (une par jour), journée en bateau sur l'île aux Moines (dîner sur place), animation en soirée.

Départ de Morlanwelz en car avec élévateur (Zoning de Ste-Henriette).

Réservation avec acompte de 200 €, solde à payer au plus tard pour le 15 mai.

Priorité aux personnes de la province du Hainaut.

Inscription auprès du responsable le plus rapidement possible





La côte belge: Oostende du dimanche 30 mai au samedi 5 juin 2010

Responsables: M. & Mme GEBARA - Tél. 02/384.04.02

Groupe Espoir - Comité du Brabant wallon

Hôtel «ROYAL ASTRID» - Wellingtonstraat 1 - OOSTENDE (Hôtel *)**

Etablissement accessible, chambres avec salle de bains partiellement accessible, toilette, téléphone et télévision.

357,60 € par personne en chambre double + 125,00 € pour l'aidant (l'aidant payant ainsi 150,00 € pour sa semaine), soit 482,60 € par affilié ayant besoin d'un aidant. **429,60 € par personne en chambre single.**

Pension complète avec eau à table. Literie et serviettes de toilette et de bains. Piscine et animations au sein du groupe (balades, animations le soir, salle de fitness, hamman,...).

Possibilité pour les soins infirmiers de faire appel à des infirmières locales indépendantes. Possibilité d'effectuer le trajet au moyen du car mis en place par le Groupe: 30-05-09 à 13h30 à Wavre sur le parking du Brico-Di sport et à 14h00 à Waterloo sur le parking du Carrefour-Di sport (ancien Biggs).

Inscription obligatoire, les places étant limitées.

Inscription auprès du responsable pour le **22-03-10** au plus tard



La côte belge: Oostduinkerke du dimanche 19 septembre au vendredi 24 septembre 2010

Responsable: Mme SCHROEDER - Tel 02/740.02.93 - gsm: 0498/10.84.66

Groupe Vacances - Communauté française

Centre de vacances «TER HELME» - Kinderlaan 49 - OOSTDUINKERKE

Séjour de vacances prévu pour les personnes ayant besoin d'aide de façon permanente tout au long de la journée (pas d'aide pendant la nuit) et aux personnes semi-autonomes.

Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains totalement adaptée.

300 € par personne en pension complète.

Présence permanente de responsables de la Ligue Communauté Française, d'infirmières et d'aidants bénévoles.

Nombre d'inscription limité à 16 personnes.

Inscription auprès du responsable pour le **20-04-10** au plus tard



Inscription

Nom et prénom
rue et n°
CP et localité
Téléphone

- Mariakerke du 12-06 au 19-06-10
- Oostende du 30-05 au 05-06-10
- Oostduinkerke du 19-09 au 24-09-10
- St-Gildas de Ruys du 26-06 au 03-07-10

Merci de cocher votre premier choix et votre second choix

Bulletin d'inscription à retourner à :
LBSP Bruxelles
rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

Pour le paiement et les informations supplémentaires, merci de prendre contact avec la personne responsable du séjour.

Bougez pour la SEP



journee mondiale de la SEP

Dimanche 30 mai 2010
Centre de Rencontre de Naninne

Le MISF (Multiple Sclerosis International Federation) a initié, en 2009, une journée mondiale de sensibilisation à la sclérose en plaques.

Les ligues francophones - France, Canada, Suisse, Luxembourg et Belgique - ont décidé, pour cette 2^{ème} journée mondiale, de se rassembler autour du thème «**Bougez pour la SEP**».

Au vu du succès rencontré lors de la 1^{ère} journée en 2009, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française souhaite réitérer cette action **le dimanche 30 mai 2010**, au départ du **Centre de Rencontre de Naninne**.

Diverses activités seront proposées: balades à pied, à vélo, à moto, parcours équestres, ...

Durant toute cette journée, différentes manifestations seront organisées et une petite restauration de qualité sera proposée.

Venez seul, en famille, avec vos amis... Nous vous attendons dès 9h!

Renseignements et réservations: > par téléphone: 081/40.15.55
> via notre site: <http://ligue.ms-sep.be>



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Zoning Industriel Sud n° 64 - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02 - Email: ligue.sep@ms-sep.be
Site: <http://ligue.ms-sep.be>

Rubrique médicale

Le Natalizumab (Tysabri et NTZ pour la facilité) est administré depuis fin 2004 à des patients atteints de la forme de SEP à poussées et rémissions. En réalité, près de 70 000 patients sont traités par ce produit nouveau présenté comme original et prometteur. Peut-on aujourd'hui, c'est-à-dire après cinq ans d'utilisation, dresser un bilan fiable à propos des effets de cette molécule, c'est-à-dire des effets bénéfiques et des effets indésirables?

Rappel: mécanisme d'action du NTZ

Dans la sclérose en plaques, certains globules blancs appelés lymphocytes s'infiltrent à partir des vaisseaux sanguins dans le tissu cérébral, où ils déclenchent des réactions inflammatoires qui sont à l'origine des lésions cérébrales disséminées, caractéristiques de cette maladie. On parle de la MIGRATION des lymphocytes. Pour migrer du sang vers le tissu cérébral, ces cellules disposent, sur leur membrane extérieure, d'une protéine qui leur permet d'adhérer à la surface des fins vaisseaux qu'elles s'apprêtent à quitter. L'adhérence des lymphocytes à la paroi des fins vaisseaux (capillaires sanguins) précède la migration proprement dite, et est nécessaire à celle-ci. Le NTZ est précisément un anticorps dirigé contre cette protéine et dont le rôle est de se lier à cette structure pour empêcher la migration des lymphocytes et les réactions inflammatoires qui s'en suivent.

Le Natalizumab est-il efficace?

Les neurologues qui utilisent le NTZ sont assez unanimes pour reconnaître que ce produit exerce un effet thérapeutique remarquable jamais atteint jusqu'ici avec les autres traitements. En pratique, cet effet se traduit par une raréfaction importante du nombre de poussées, et une diminution très marquée des nouvelles lésions mises en évidence à l'IRM. Le traitement permet souvent de stabiliser le handicap physique, et on peut aussi observer chez un nombre significatif de patients une certaine amélioration du handicap. Pareil bénéfice thérapeutique peut être obtenu même chez des patients qui présentent une forme assez agressive de la maladie.

En résumé, les neurologues sont impressionnés par l'efficacité du NTZ, mais ils tiennent à préciser qu'on ne dispose pas d'un recul suffisant pour émettre un avis définitif sur ce traitement. Il faudra encore s'assurer que les très bons résultats enregistrés à ce jour se maintiennent lors de traitements de très longue durée.

La SEP est une maladie «pour la vie», et notre expérience actuelle du NTZ se limite très souvent à moins de 3 ans pour de nombreux patients.

Du côté des patients, la satisfaction est incontestable: ce nouveau traitement procure une qualité de vie très sensiblement améliorée. L'administration du produit est aisée (un mini baxter une fois par mois) et les effets secondaires sont rares. Le traitement de la SEP par le NTZ a considérablement modifié l'horizon de nombreux malades qui se permettent d'oser envisager l'avenir avec un certain optimisme, étant donné l'effet bénéfique de ce traitement.

Il convient de souligner ici que le NTZ a été administré à des patients qui ne répondaient pas aux médications classiques, ou qui présentaient une forme agressive de la maladie. On comprend aisément que ces patients soient rassurés et satisfaits de recevoir enfin un produit dont ils peuvent mesurer le bénéfice.

Le Natalizumab peut-il être dangereux?

Au cours des essais cliniques qui ont précédé la mise sur le marché du Natalizumab, deux patients, qui étaient traités par ce produit à titre expérimental, ont développé une complication cérébrale grave: il s'agissait d'une leuco encéphalopathie multifocale progressive (LEMP). Cette complication qui est due à la prolifération d'un virus (un polyoma virus nommé J.C.) dans le cerveau n'est pas véritablement une surprise. Elle est en effet facilitée par l'absence des lymphocytes dont la migration vers le tissu cérébral est inhibée par le NTZ. S'il est exact que les lymphocytes sont à l'origine de lésions inflammatoires qui se produisent dans le tissu cérébral chez les patients atteints de SEP, il ne faut pas non plus oublier que ces cellules jouent aussi un rôle majeur dans la défense de nos tissus vis-à-vis des virus et bactéries. On pouvait donc crain-

dre, en mettant ce nouveau traitement sur le marché, que ce produit se révèle être une arme à double tranchant: c'est-à-dire une molécule qui empêche les lymphocytes de causer des lésions dans le tissu cérébral, mais qui ouvre la porte à des infections virales éventuellement très sévères, dans ce même tissu.

Qu'en est-il après cinq années d'utilisation du produit? Pour répondre à cette question, nous envisagerons d'abord les effets secondaires qu'on pourrait qualifier de classiques, et ensuite nous examinerons les données récentes relatives à la LEMP, cette complication pouvant apparaître comme redoutable.

Effets secondaires classiques

Habituellement, le NTZ est fort bien toléré. Cependant, certains patients peuvent présenter lors de l'administration du produit une réaction d'intolérance que les médecins qualifient d'hypersensibilité ou d'anaphylaxie, alors que le public préfère parler de réaction allergique. Rare lors de la première administration, cette intolérance peut survenir dès la seconde administration ou après quelques mois. Cette intolérance peut être liée à la production, par le patient, d'anticorps dirigés contre le NTZ. Pareille production d'anticorps survient chez 6 à 8% des patients. Il va de soi que la survenue de réactions d'intolérance impose la plupart du temps d'arrêter le traitement.

Le risque de LEMP

L'examen attentif des différents cas de LEMP survenus lors d'un traitement par le NTZ fait apparaître les points suivants:

- L'incidence de la LEMP est faible. Parmi les 60 000 premiers patients traités, on en a recensé 31 cas. Cette complication survient le plus souvent après un traitement d'au moins un an; et le relevé actuel des cas indique une augmentation du risque avec l'augmentation de la durée du traitement. Étant donné que la plupart des patients actuellement en traitement par le NTZ n'ont reçu le traitement que depuis une période inférieure à 3 années, il n'est pas possible, à l'heure actuelle, de prévoir quel sera le risque précis de LEMP lors de traitements au long cours.

- Le risque de LEMP paraît plus élevé chez les patients préalablement traités au moyen d'un immunosuppresseur. Il ne s'agit pas d'une règle générale, mais si la chose se confirme, on pourra éventuellement diminuer le risque en évitant de donner le NTZ aux patients récemment traités par ces produits.

- Une LEMP peut débuter de manière insidieuse, avec des symptômes parfois atypiques. Il n'est pas toujours évident de faire la différence entre un début de LEMP et la survenue de symptômes liés à la SEP elle-même. Or, il est essentiel d'établir cette différence aussi tôt que possible parce que le pronostic d'une LEMP induite par le NTZ est d'autant meilleur que son diagnostic est rapidement établi.

Ces faits incitent les neurologues à préconiser les mesures suivantes pour tout patient atteint de SEP susceptible d'être traité par le NTZ:

- Avant le traitement: vérifier le bon état immunologique du patient par une série d'examens spécifiques. En cas de traitement antérieur par un immunosuppresseur, veiller à ménager un laps de temps suffisant entre les 2 traitements.
- Pendant le traitement: exercer une surveillance régulière et très attentive des patients. Cette surveillance doit être systématique et impliquer le médecin, le patient et son entourage. Signalons qu'il existe un programme de surveillance standardisé appelé TOP (Tysabri Observational Program).
- En cas de suspicion de LEMP, stopper immédiatement le traitement, pratiquer rapidement une IRM, et faire une ponction lombaire pour rechercher le virus J.C. dans le liquide céphalo-rachidien.
- En cas de LEMP confirmée, le patient est hospitalisé et soumis à un traitement bien défini qu'il n'est pas utile de décrire dans le détail.

Réflexion et conclusion

Après cinq années d'utilisation du Natalizumab, on commence à recueillir suffisamment de données pour pouvoir établir un bilan fiable relatif aux bénéfices et aux risques liés à cette nouvelle thérapeutique. Ce délai de cinq ans pour faire pareil bilan peut apparaître long, mais c'est une réalité, et cela souligne toute

la difficulté qu'il y a à évaluer une thérapeutique dans une affection aussi imprévisible que la SEP, surtout si ce traitement s'accompagne d'un effet secondaire rare mais éventuellement grave.

Le bilan en question est globalement positif: les médecins et les patients sont très satisfaits de l'efficacité du produit. Cette satisfaction, comme nous l'avons dit, doit encore subir l'épreuve du temps, mais en attendant que l'eau passe sous les ponts, les médecins qui utilisent le produit se posent avec de plus en plus d'acuité la question suivante: faut-il réserver le NTZ aux patients présentant une forme très active de la maladie et aux patients qui présentent un échec thérapeutique avec les autres traitements, ou bien faut-il traiter d'emblée avec le nouveau produit la plupart des patients qui présentent une SEP débutante. En fait, la question peut s'exprimer d'une autre manière: le traitement précoce et systématique par le NTZ d'une catégorie plus large de patients ne serait-il pas à même de mieux juguler la maladie et de mieux empêcher le développement d'invalidités sévères chez un nombre plus élevé de patients présentant une SEP débutante? Ne serait-ce pas l'intérêt des patients, et même celui de toute la société? N'est-il pas temps d'officialiser un débat sur cette question essentielle? Ce débat existe déjà, bien sûr, mais de manière informelle. Sans doute le temps est-il venu non seulement de débattre, mais aussi d'établir des directives nouvelles à partir d'une large concertation entre neurologues reconnus pour leur expertise dans le domaine de la sclérose en plaques et de son traitement.

Dr RIHOUX

Goûter Charniaux

*Prends le temps de te faire des amis
c'est la voie du bonheur*

Notre journée de rencontre aura lieu le **samedi 17 avril 2010 à partir de 13 h 30** dans la salle des fêtes, place communale, de THUILLIES.

Nous fêterons ensemble le 40^{ème} anniversaire de ce goûter. Les patients, leur conjoint et/ou leurs accompagnants y sont cordialement invités. Un goûter sera

offert et chaque patient présent recevra le cadeau traditionnel. Dans l'espoir de nous retrouver, recevez nos amicales salutations.

Pour le Comité, A. de MEULEMEESTER

Réponse souhaitée soit par courrier, soit par téléphone, soit par E-mail, avant le 1^{er} avril 2010 à: A. de MEULEMEESTER, rue de la Victoire 41 à 6536 THUILLIES - Tél: 071/533 140 - andree.demeu@skynet.be

Soirée repas-karaoké

Mme Stéphanie PLASMAN, atteinte de SEP depuis octobre 2008, soutenue par la Ligue de la SEP, vous invite pour une soirée repas - karaoké à Baulers-Nivelles, **le samedi 10 avril 2010 à partir de 18h00**, en la salle paroissiale.

Le but est de sensibiliser le public et récolter des fonds pour la Ligue et la recherche.

Menu et prix :

1. Apéro, steak sauce champignons
+ frites et dessert : 16€
2. Apéro, boulettes sauce tomate
+ frites et dessert : 13€
3. Enfant : Apéro, boulette sauce tomate + frites : 8€

Places limitées. Réservation obligatoire (nom + nombre de personnes + n° menu) : 067/85 04 49
- 0471/31 10 21 - samtibou@hotmail.com

Payement sur le compte 377-0130290-56 (au nom de FAFFIN-PLASMAN Stéphanie) pour le 20 mars 2010 au plus tard.

Exposition des œuvres de l'artiste Robert MICHIELS

Cette exposition, à laquelle vous êtes cordialement invité, est organisée par le Rotary Club de La Louvière. Elle a lieu le **samedi 1^{er} mai 2010** de 10h à 12h et de 14h à 19h.

Entrée : 5 € (gratuité en-dessous de 16 ans).

A 19h30 aura lieu un repas de gala au cours duquel une tombola sera organisée (le gros lot sera une œuvre offerte par l'artiste).



Dimanche 2 mai 2010 de 10h à 18h: exposition. A 12h30, un repas familial sera proposé dans la propriété de l'artiste.

Cette manifestation est organisée au profit de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, Comité provincial du Hainaut. Les invitations officielles suivront.

Pour tous renseignements complémentaires :
M. Simon DELTANTE,
Tél. 064/22 24 02 ou
0496/233 958.



Repas concert de Jo SCINTA

Le dimanche 16 mai 2010, l'ASBL « Accueilance '95 » organise un repas concert de Jo SCINTA au profit de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques en la salle Calva de Jemappes (Mons).

Ambiance, danse, bonne humeur, bonne cuisine et humour seront au programme.

Pour réserver votre participation à ce repas-concert, téléphonez au 0487/53 81 93. Puis effectuez un virement de 22€ par personne sur le compte de « Accueilance '95 » en mentionnant en communication le nom de la personne titulaire. BNP Paribas - FORTIS: 001-5830318-15 IBAN: BU83 0015 8303 1815 BIC: GEBABEBB.

Pour plus d'informations:
<http://www.accueilance95.org> ou
sur www.facebook.com recherchez
« Accueilance '95 »; accueilance95@hotmail.com
ou 0487/53 81

« Prix SEP » 2009 (initiative Merck Serono)

Bruxelles, 17 décembre 2009 - Que peuvent bien avoir en commun une marque de chaussures contemporaine et un hôpital psychiatrique? Skechers et l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-Baptiste sont tous les deux sur le podium de la deuxième édition du Prix SEP. Ce prix récompense les employeurs qui encadrent de manière positive un ou plusieurs collaborateurs atteints de sclérose en plaques. Un montant de 2500€ est attribué aux entreprises gagnantes. La flexibilité de l'employeur permet à ses collaborateurs atteints de la SEP de rester actifs. C'est sur ce point que Skechers et Saint-Jean-Baptiste ont fait la différence: ils soutiennent de manière exceptionnelle un ou plusieurs de leurs collaborateurs atteints de sclérose en plaques.

Pour plus d'informations, veuillez prendre contact avec: Ann MAES-PRIDE - 0477/417 092
ann.maes@pr-ide.be

Réunion des ligues de sclérose en plaques des pays francophones, membres de la MSIF¹.

Belgique, Canada, France, Luxembourg, Suisse

Voilà plusieurs années que les Ligues francophones se réunissent une fois par an et à tour de rôle dans chacun des pays. Les buts de ces réunions sont multiples et dépendent de la situation du moment. Cependant les actions qui en découlent peuvent être rangées dans 3 grandes catégories :

1. Mettre en commun l'expérience de chacun,
2. Mutualiser les actions pour leur donner plus de force ou en réduire les coûts,
3. Inciter la MSIF à développer le volet francophone de son activité.

¹ MSIF (Multiple Sclerosis International Federation): Fédération internationale des associations de sclérose en plaques regroupe 41 pays de par le monde.

De très nombreuses actions sont en cours de réalisation, et parmi celles qui ont abouti citons la création d'une version française de MS in Focus, la répartition, entre chacun des pays, de la traduction en français du portait du mois publié sur le site de la MSIF et la contribution belge et française à la version française du site de la MSIF dédié à la journée mondiale en 2009.

La dernière réunion se tenait à Paris les 22 et 23 octobre 2009. Parmi les sujets évoqués, on notait:

- La préparation de la prochaine journée mondiale de la SEP autour du thème: «Bougez pour la SEP»;
- L'emploi des bénévoles dans chacune de nos associations;
- Le compte rendu de l'atelier mémoire réalisé par le centre de rééducation de Kerpape;
- La visite du centre Paris Sud de la Fondation Hospitalière Ste-Marie. Centre qui bénévolement accueillait cette réunion.

La prochaine réunion est fixée au Luxembourg, les 21 et 22 octobre 2010.

Transmis par la Ligue Française

Le prix « Vis ta vie »

(initiative Biogen)

Vis ta vie

Le prix «Vis ta vie» a été remis par le baron Charles van der STRAETEN WAILLET, Président de Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, lors d'une cérémonie en présence des membres du jury, de représentants des Ligues Nationales et Communautaires de la SEP ainsi que des participants ayant soumis un projet.

Dans la catégorie «particulier», c'est le projet soumis par Nicolas BALTOFSKI (15 ans), souffrant lui-même de la SEP, qui a été récompensé. C'est le dynamisme et l'ouverture vers les autres de ce jeune patient qui a particulièrement séduit le jury. C'est le Dr Marleen BREMS, également atteint de SEP, qui remporte le prix dans la catégorie «spécialiste». Le Dr BERMS a

développé un «double-vélo», spécialement conçu pour les patients atteints de SEP qui sont limités tant dans l'usage musculaire de leurs jambes que dans celui de leurs bras.

Sailing for MS

En juin prochain, un voilier belge participera à la course «Skippers d'Islande», qui reliera Paimpol (en France) à Reykjavik (en Islande): rien de bien extraordinaire à première vue... si ce n'est que l'équipage est composé de Jean-Paul BAUDOUX, Carlos ENGELS, Eric FOLCQUE et Frank HEYNINCK. Ce dernier ainsi que son père et un autre de ses parents (tous deux atteints de SEP) ont pensé à associer la Ligue Nationale et les Ligues Communautaires flamandes et de la Communauté française de la SEP, à cette course et d'en faire les bénéficiaires.

Trajet:



La valeur d'un mille (marin) a été fixée à 5 €.

Tous les dons à partir de 30€ bénéficient de la déductibilité fiscale.

Les Ligues souhaitent donc plein succès à l'équipage généreux qui pourra bénéficier du soutien moral et, si besoin est, logistique, d'un réseau international dans tous les pays mentionnés.

Pour plus d'informations:

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

Compte bancaire pour l'achat de milles marins :

ING 363-0610519-41 au nom de la Ligue Nationale Belge de la SEP ASBL
<http://sailingforms.be/>

Nouveau en Belgique : l'audiodescription au théâtre grâce à l'ASBL Audioscenic

A destination des personnes qui souffrent d'un déficit partiel ou total de la vue, l'audiodescription au théâtre rend perceptibles par la parole les effets scéniques visuels.

Concrètement

Les spectateurs qui bénéficient d'audiodescription sont assis dans la salle... comme tout bon spectateur! Ils sont munis d'oreillettes très légères et d'un récepteur par l'intermédiaire desquels ils entendent, en outre, les commentaires des audiodescripteurs. Ceux-ci sont, eux, équipés d'un émetteur et d'un micro serre-tête.

Les spectateurs avec audiodescription entrent dans la salle bien avant le début du spectacle pour se familiariser avec le matériel et écouter une introduction: les personnages, les décors, les costumes sont décrits - sans rien déflorer pourtant du spectacle! Une fois les comédiens en scène, les audiodescripteurs s'insèrent entre leurs répliques pour glisser brièvement à l'oreille de leurs auditeurs la «traduction» verbale des éléments visuels indispensables à la compréhension du spectacle, ou qui en font la spécificité.

Un exemple? «Pinocchio» dans une mise en scène de Joël POMMERAT, au Théâtre national en octobre 2009: un spectacle visuel s'il en est... La Libre du 2 octobre a parlé des « effets scéniques poétiques qui confèrent à l'ensemble une belle dimension cinématographique ». Dans l'introduction, nous avons abordé ce monde particulier de Joël POMMERAT :

«Parfois - et c'est bien là la marque de fabrique de POMMERAT - les lieux sont évoqués par une technologie la plus moderne qui soit: des procédés laser créent sur scène non pas des images mais des décors même dont on jurerait qu'ils sont réels sur scène et que - par exemple - les comédiens sont véritablement sur une mer déchaînée.»

Durant le spectacle, nous avons pu ainsi décrire l'image en laissant le spectateur non ou malvoyant pleinement dans l'atmosphère du spectacle :

«La mer est très houleuse; sur l'écume des vagues, Pinocchio est assis à califourchon sur une grosse bouée noire. Il a le regard perdu.»

D'où vient l'idée ?

L'audiodescription est née en 1975 aux Etats-Unis. En Europe, son principal bastion est la Grande-Bretagne. La France a enclenché le mouvement il y a une quinzaine d'années. L'audiodescription se pratique pour des films, des expositions et ... des spectacles de théâtre!

En Belgique, c'est à partir de novembre 2007 que l'audiodescription théâtre a été développée par l'**ABCD**, une fédération de compagnies d'amateurs. En novembre 2009 naissait l'asbl **Audioscenic**, issue du projet audiodescription théâtre de l'**ABCD**.

Quels spectacles ?

Audioscenic audiodescrit des spectacles professionnels: au Rideau de Bruxelles, au Théâtre National, au Théâtre Le Public, aux Martyrs... à Bruxelles mais aussi à Liège, Mons, Charleroi et Namur notamment... et des spectacles d'amateurs, à Bruxelles et à Namur principalement.

Comment en savoir davantage?

Comment réserver ?

Audioscenic édite une lettre d'information électronique mensuelle: demandez à vous abonner en envoyant un courriel à info@audioscenic.be ou téléphonez au 0473/549 013. Consultez aussi notre site www.audioscenic.be.

Le point sur le travail à temps partiel

Vous travaillez à temps plein et votre rythme de travail vous occasionne certaines difficultés?

Vous êtes en incapacité de travail depuis un certain temps et vous souhaitez reprendre une activité professionnelle partielle?

Ces choix sont possibles pour autant que vous remplissiez certaines conditions. Nous allons tenter de faire le point sur cette question.

Cette initiative peut venir de vous-même, du médecin-conseil, du médecin du travail ou de l'employeur (celui-ci n'est pas obligé d'accepter la demande).

- L'autorisation préalable est obligatoire et doit être écrite par le médecin-conseil. Elle doit être en rapport avec une activité générant des revenus (salarié ou indépendant).
- L'autorisation de travail à temps partiel dépend de l'état de santé du demandeur pour lequel il faut au moins une reconnaissance de l'incapacité de travail de 50 % sur le plan médical.
- Formalités : dès l'accord du médecin-conseil, il faut rentrer mensuellement une attestation de votre employeur.
- Bénéficiant toujours du statut de titulaire indemnisé, vous devrez continuer à répondre aux convocations du médecin-conseil ou de l'INAMI.
- Si vous êtes obligés médicalement d'interrompre votre activité partielle, vous retrouverez immédiatement votre indemnité complète.
- Indemnité de ce temps partiel? Le cumul entre le revenu professionnel et l'indemnité est possible. Attention restez vigilant par rapport à l'impôt des personnes physiques!

Groupe Législation

Blague à part...

La maîtresse demande de construire une phrase avec l'adjectif épithète. Nicolas lève le doigt et dit : «Aujourd'hui il pleut, épithète demain, il fera beau!»

Suis-je protégé(e) d'un licenciement si je suis en incapacité de travail (statut d'employé)?

Souvent, lorsque le travailleur se trouve dans une situation d'incapacité de travail, il pense qu'il est à l'abri d'un licenciement du moins durant les 6 premiers mois de maladie.

Il n'est pas interdit à un employeur de licencier un employé en incapacité de travail, quels qu'en soient le motif et la durée. Mais il ne peut utiliser la procédure habituelle, à savoir: une notification du préavis par lettre recommandée avec effet le 1^{er} jour du mois suivant.

En cas d'incapacité de travail, la période du préavis ne peut jamais coïncider avec la période d'incapacité. Il est impératif que l'employeur attende la fin de celle-ci, pour faire débiter le préavis.

Toutefois, l'employeur a également le droit de licencier sans faire prester le préavis mais en versant une indemnité égale à la rémunération du préavis correspondant.

Attention, après 6 mois d'incapacité de travail, l'employeur pourra déduire de l'indemnité de préavis le salaire garanti ayant été précédemment versé au travailleur.

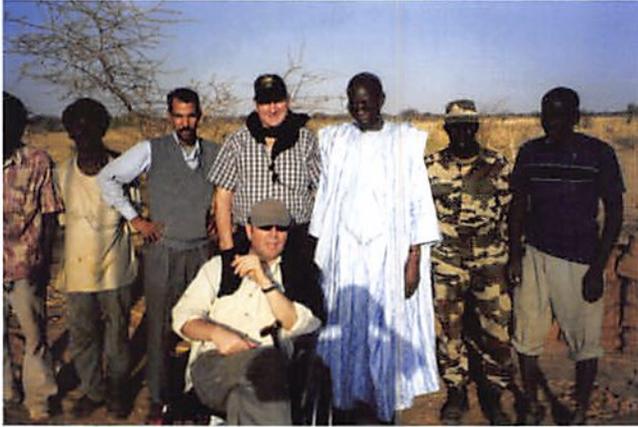
Groupe Législation

Blague à part...

Un chauffeur routier s'arrête au petit restaurant. La serveuse arrive: «Et pour Monsieur, ce sera?» «Je vais prendre le menu à 17€. Et je voudrais un melon au Porto, un coq à l'Armagnac et une banane flambée au rhum en dessert.» «Bien Monsieur... Et comme vin?» «Surtout pas! Jamais d'alcool quand je conduis!»

Les blagues à part sont transmises par Jean GERARD

Moi j'ai choisi de foncer...



Thierry, avant de nous parler de ton tournage en Mauritanie, dis-nous qui tu es.

J'ai 49 ans, je suis réalisateur. Ma passion pour le cinéma et les voyages est née très tôt.

En 1980, j'ai entamé des études de cinéma à l'INSAS, et cela m'a permis d'être choisi pour être le concurrent de RTL pour le concours télévisé appelé «le Grand Raid», en 1985. C'est ainsi que j'ai fait mon premier tour du monde.

Je suis ensuite devenu réalisateur à la fois de spots publicitaires, de films de fiction et surtout de documentaires.

J'ai «tourné» un peu partout, pour mon compte ou pour la CE (Afrique, Caraïbes, Pacifique). J'ai également tourné un documentaire sur l'esclavage au Sénégal et au Bénin, ainsi qu'en Tanzanie.

Mon métier m'a aussi amené à tourner un film sur la ville de Sydney, lors des Jeux Olympiques organisés là-bas : il a été acheté par 24 pays.

J'ai tout de même eu le temps de trouver une compagne et de faire 4 enfants, aujourd'hui ados de 19-16-15 et 13 ans!

Quand sont apparus les premiers symptômes de la SEP?

Lors d'un tournage en 1990, j'ai eu une vision double. Mais c'est en 1993 que ma maladie a été diagnostiquée: suite à un choc émotionnel important, mon corps s'est mis à trembler sans que je puisse l'en empêcher. Le médecin qui a diagnostiqué la SEP à l'époque ne m'a cependant rien dit de ce diagnostic. C'est moi-même, en feuilletant l'encyclopédie Universalis, qui ai trouvé le nom du mal que je savais en moi. J'ai donc été consulter ailleurs, pour avoir la confirmation que j'avais une SEP avec poussées /rémissions.

Quelle a été l'évolution de ta maladie?

J'ai fait des poussées (peine à marcher, perte totale de la vision d'un œil, etc.) qui ont laissé certains handicaps. Depuis 2003-2004, je marche (distance d'environ 40m) avec une canne et je me déplace le plus souvent en voiturette. J'ai toujours des difficultés de vision avec l'œil droit, ainsi que de gros problèmes d'équilibre et mes mains me lâchent un peu. Actuellement, je suis «stabilisé» depuis 2007.



As-tu, à un moment, pensé à arrêter de travailler?

Jamais! Même lorsque j'ai eu des symptômes durant mes tournages, j'ai continué.

Je faisais régulièrement tomber des choses. Ça ne m'a pas découragé, ces difficultés ont même été des moteurs pour moi, un support pour continuer. J'ai un peu de mal à voir que certaines personnes baissent les bras, pour moi l'adversité m'impose une chose: réagir. Même si parfois, c'est très difficile!

A propos de ton dernier film en 2009, d'où t'est venue l'idée de tourné ce film en Mauritanie ?

J'ai réalisé un premier film là-bas en 1990, alors que j'étais encore tout à fait valide : il montrait la désertification et l'exode rural.

Un aristocrate, Gérard DEL MARMOL, l'a vu et a demandé à me rencontrer. Il avait lui-même participé à une action en Mauritanie, qui avait permis d'amener notamment des outils et des médicaments. Nous sommes devenus amis et nous avons surtout compris que nous avions les mêmes objectifs: aider les populations en difficulté.

Il m'a parlé de tribus chassées de leurs territoires, qu'il voulait aider en leur fournissant du matériel agricole. Il s'est débrouillé pour en trouver dans les Ardenes flamandes et en 1997, nous sommes partis là-bas avec un paysan formidable qui avait accepté d'aller enseigner ses connaissances. Nous avons trouvé, lors de ce premier voyage, des populations fortement déshéritées, vivant dans un village sans électricité, sans rien en fait.

J'ai voulu tourner ce film à la mémoire de Gérard DEL MARMOL, décédé entre-temps. Avant de mourir, il était venu me voir pour me dire combien le film tourné en 1997 l'avait aidé dans son action pour faire connaître les difficultés des gens de ce village, Bassi-kounou. Je suis donc retourné là-bas avec mon équipe de tournage: un caméraman, un preneur de son et un ami co-réalisateur qui m'a beaucoup aidé dans mes déplacements.

Tes difficultés physiques t'ont-elles fait hésiter à entreprendre ce voyage ?

Jamais! Les difficultés rencontrées ne m'ont jamais fait penser que je ne pourrais peut-être pas tourner ce film.

Ta neurologue t'a-t-elle encouragé ou découragé dans tes projets ?

Elle m'a seulement dit qu'il était HORS DE QUESTION que j'arrête mon traitement (Rebiff) et que je devais beaucoup boire. Pour le reste, c'était ma décision.

Elle est d'ailleurs venue lors de la « première » de mon film en salle !

Quelles sont les difficultés que tu as rencontrées lors du tournage ?

Le moment le plus difficile a été de marcher jusqu'au 4x4 que nous avions loué et d'y grimper !

Pour le reste, je me suis débrouillé: le matin je me levais à 5h pour avoir le temps de faire ma toilette sans retarder les autres. Nous travaillions jusqu'à 11-12h, puis la chaleur était trop importante et nous nous arrêtons, j'en profitais alors pour me reposer (repos bien nécessaire). Ensuite, nous pouvions repartir travailler vers 16h.

Je me sentais vraiment bien là-bas parce qu'il faisait chaud mais très sec.

Ce climat me convient vraiment très bien !

J'ai, bien entendu, rencontré quelques embûches ! J'ai, par exemple, crevé deux fois un pneu parce qu'il y avait des épines par terre ! Mais en Afrique, ce n'est pas un problème, il y a toujours quelqu'un de débrouillard qui donne un coup de main et tout rentre vite dans l'ordre. Emmener un fauteuil à pneus pleins avait été envisagé, mais c'était vraiment beaucoup plus lourd.

De toutes façons, j'ai toujours trouvé des solutions, quels que soient les problèmes rencontrés, ce n'est pas mon genre d'être vite arrêté par des problèmes matériels ! Et puis, j'étais vraiment bien entouré par mon équipe, sur laquelle je pouvais m'appuyer.

Parfois, mon obstination à faire les choses moi-même ne m'a pas facilité la vie: par exemple, je voulais aller interroger moi-même des gens qui étaient dans un lieu peu accessible: je trouve que, pour avoir de vraies réponses, il faut interroger « les yeux dans les yeux ». Ça a été un peu dur mais j'y suis arrivé !

Que tires-tu comme enseignements ou conclusions du tournage de ce film ?

Je voulais me convaincre que je pouvais encore faire plein de choses et je l'ai démontré.

J'ai rencontré des gens à Melsbroek qui ont « démissionné » (j'en ai aussi rencontré beaucoup d'autres!); moi je voulais montrer que l'état d'esprit est ce qu'il y a de prioritaire et qu'il faut en permanence se convaincre que tout reste possible (même si parfois, je dois reconnaître que ce n'est pas simple!).

Tes enfants ont assisté à la « première » de ton film, t'en ont-ils parlé ?

Mes enfants sont assez peu démonstratifs mais je sais qu'ils sont fiers de moi, et heureux pour moi. Je voulais leur montrer que, quoi qu'il arrive dans la vie, on peut continuer à faire des choses, qu'il faut se battre.

As-tu des projets d'avenir ?

Bien sûr! Je projette de faire un film sur ma vision de la maladie, via mon histoire personnelle. J'ai déjà commencé d'ailleurs; et de ce fait, j'ai appris plein de choses, c'est passionnant ...

Quand on te lit, on a l'impression que tu es un surhomme! Pourtant, tu as connu des passages à vide...

Mais évidemment! Je ne veux vraiment pas être montré comme un modèle ou un surhomme! Je vis bien sûr des moments difficiles mais ça ne m'arrête pas. Je me dis toujours: « Mais après tout, ça s'est bien passé ». Ça n'empêche pas que de temps en temps, je puisse me dire aussi « je n'en peux plus » ou que je doive m'arrêter pour un temps ! Je me repose quand il faut. Le problème avec la SEP, c'est que quand on vit certains symptômes (qui ne se voient pas toujours), on ne sait pas ce qui se passe vraiment, ni où ça va nous mener, ce que ça va réellement « toucher » ou perturber et pour quelque temps ou pour toujours...

Je lis le début du scénario de ton futur film que tu as eu la gentillesse de m'envoyer et je ne peux m'empêcher d'en recopier un joli passage qui te correspond si bien :

« Suite aux 24h de vol pour Sydney, la maladie, jusqu'alors en sommeil, s'est réveillée. Diverses manifestations sont sournoisement survenues selon l'humeur de l'agresseur.

Je soupçonne le hasard de tentative d'incursion aveugle. Question de s'amuser.

La sclérose ne manque jamais d'imagination. A cette charnière entre pathologie et création, je me dresse, habité par une mission vitale: ne jamais renoncer. »

Tu as eu la gentillesse de m'inviter moi aussi à la première, Thierry, j'ai donc moi aussi vu ton film et c'est un hymne à la beauté humaine et à l'espoir.

Merci ...

Karine

Projection du film de Thierry DEVILLET
« Les récoltes du désert »

Au deuxième semestre 2010, une projection à Naninne sera prévue. Vous en serez bien sûr averti.





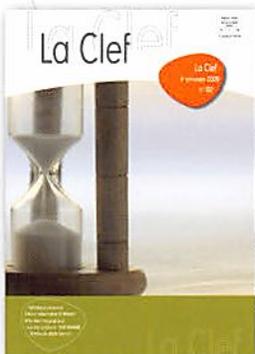
Vous avez apprécié ? Un peu, beaucoup, passionnément... pas du tout !

Quelques lecteurs nous ont fait part de leur avis sur les derniers numéros de «La Clef».

Dossier sur «l'euthanasie»

«Il fallait du courage et du discernement pour traiter un sujet aussi grave, délicat et interpellant pour chacun et chacune de nous.

Les différents aspects sont abordés, à commencer par l'article remarquable de M. LONGNEAUX qui s'adresse par essence à tous, puisque nous sommes tous concernés.



La rédaction a pris soin de traiter les sujets directement liés à une fin de vie en faisant appel au Docteur BERRE qui fait bien la distinction, si souvent mal comprise, entre la fin de vie aux soins intensifs à l'hôpital et l'euthanasie telle que légalisée en Belgique.

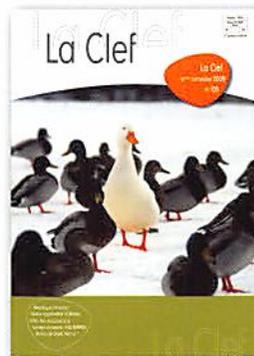
Et il était également très important de mieux faire connaître les soins palliatifs, leur historique et leur implantation dans notre pays.

Votre dossier, élaboré dans le respect du pluralisme qui prévaut dans notre Ligue mérite d'être diffusé largement.»

«Le numéro de La Clef à propos de la fin de vie, m'a frappé par la justesse du ton. Félicitations à toute l'équipe de la rédaction car c'est la première fois que la Ligue aborde ce sujet délicat depuis son existence si je ne me trompe pas.»

Dossier sur «le monde et moi»

«J'ai aimé l'article de Bernadette ROUSSEAUX avec sa chaîne sémantique dérivée du mot hôte et son accent sur l'accueil de l'Autre, fusse-t-il étranger ou candidat à l'immigration. Ce que j'aime c'est que nous, victimes de la SEP, etc. y sont encouragés de voir plus loin que nos propres misères et limitations. Merci!»



«La chanson de «Grand Corps Malade» est un très beau texte. Il nous touche directement. L'auteur sait de quoi il parle. Il avait toute sa place dans la revue, Bravo!»

Quelques regrets aussi peuvent parfois nous parvenir comme ceux-ci :

«Vous ne parlez pas assez des problèmes psychologiques liés à l'entourage qui parfois sont beaucoup plus difficiles à gérer que la SEP elle-même.»

«Certains témoignages sont parfois durs et me dépriment mais peut-être que c'est moi qui n'accepte pas.»

Succulent le gâteau américain !

Voici la recette du gâteau américain (carottes). Facile, rapide, se conserve une semaine au frigo !

Préparation 10', Cuisson 40/45', four 170°C.

Un moule de 25 cm (beurré et enfariné).

Ingédients : 500 g de carottes râpées - une tasse de farine fermentante - une tasse de sucre fin - 2 œufs entiers - 100 g beurre fondu.

3/4 cuillère à café de bicarbonate

1/4 cuillère à café de sel

1/4 cuillère à café d'essence de vanille

1 cuillère 1/4 à café de poudre de cannelle

1/2 tasse de noix

Mélangez le sucre, les œufs, le beurre et les épices. Ensuite, ajoutez en alternance les carottes et la farine tamisée. L'idéal est de mélanger à l'aide d'une spatule.

Bonne appétit à tous.

Christiane REMACLE

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 traitement

Troubles cutanés et SEP

Par Drs Jean-Jacques HOFFMANN - Cécile WETZSTEIN
Facteur Santé - Ligue française contre la SEP - 2009

Les auteurs expliquent les différents troubles cutanés pouvant survenir en cas de SEP, notamment les escarres, les oedèmes et autres pathologies cutanées. Ils citent également les éventuels traitements possibles.

Article - 10 pages

N° 1375

Médical recherche

Traitement : quoi de neuf ?

Bulletin de la Fondation Charcot - 2009

Examen des résultats cliniques des nouveaux médicaments sur la SEP : interféron tau (tauferon), INF beta 1a, nouveau copolymère et dirucotide.

Article - 1 page

N° 1376

Médical traitement

La SEP de l'enfant

Par Marcus D'SOUZA, Yvonne NAEGLIN, Ludwig KAPPOS
- FORTE - Soc. Suisse SEP - 2009

La SEP touche également les enfants et les adolescents. Vue d'ensemble sur le sujet : diagnostic et traitement.

Article - 3 pages

N° 1377

Psycho / Philo

Bioéthique - médecine prédictive

Par Adélaïde ROBERT - GÉRAUDEL - Faire Face - APF SEP France - 2009

De nombreux tests permettent de prédire si l'on est susceptible de développer telle ou telle maladie. Ils sont déjà très encadrés par des lois de bioéthique. Leur révision constitue cependant l'occasion de réévaluer les garde-fous qui protègent les personnes des discriminations, des dérives eugéniques et des arnaques du Net.

Vaut-il mieux savoir ou rester dans le doute ?

Il est donc nécessaire que de nouvelles lois visent à mieux encadrer les dangers du Net à ce sujet.

Article - 4 pages

N° 3112

Hygiène

Tabagisme et SEP

Par Professeur C. SINDIC - Bulletin de la Fondation Charcot 2009

Plusieurs études, certaines rétrospectives, d'autres prospectives, la plus ancienne datant de 1965, ont montré que le tabagisme était associé à un risque accru de développer une SEP.

Article - 3 pages

N° 4073

Vie professionnelle

Travailler avec la SEP

Par Agnès POTTIER - Facteur Santé
Ligue française contre la SEP - 2009

L'Organisation Internationale du Travail (OIT) souligne l'importance du travail pour les personnes handicapées.

Plusieurs témoignages de personnes atteintes de la SEP montrent que le véritable problème n'est pas vraiment le handicap mais plutôt la discrimination qui les frappe.

Article - 7 pages

N° 6006

Le monte-escalier pour votre fauteuil



S-max

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



Tél : 02-358 59 86 - info@euromove.be
www.euromove.be

Euromove

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



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



VERMEIREN



QUICKIE
The RealChair People

MEYRA



küschall®



handicare

JAY.



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



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

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

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

04/226 60 78

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

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

S.A. ORTHOPEDIE TOUSSAINT

AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE ET DE VOTRE CONFORT

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

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

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



La 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

A VENDRE

A vendre

- **Fauteuil de bureau électrique** (Stannah).

Valeur: 6.073,00€ + TVA. Vendu: 1.500,00€.

- **Home trainer électrique.**

Valeur: 1.100,00€. Vendu: 250,00€.

- **Potence sur pied démontable** (inox).

Valeur: 103,00€ + TVA. Vendu: 25,00€.

Le tout en très bon état - Tél. 071/72 60 08.

A vendre **scooter électrique**, 3 roues (optiway mini), état neuf, nouvelles batteries, peu servi.

Valeur: 6.050,00€, prix demandé 1.600,00€.

Tél. 010/22 29 89

A vendre **voiturette électrique SAMBA** de 2006 avec équipement route, prix: 750,00€.

Tél. 085/51 49 82

A vendre **lit médicalisé électrique en bois.**

Avec perroquet et matelas anti-escarres. Etat neuf.

Valeur: 1.750,00€. Vendu: 800,00€. Mme ROMAIN,

Tél. 081/73 30 20



ADAPTATIONS PMR
sprlbeauraing
www.sbgcarcenter.com

Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Systèmes 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

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



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

Chaque jour, des
milliers de Belges
s'exercent sur nos
MOTOmeds !

Nous restons l'entraîneur
thérapeutique le plus vendu en
Belgique ! Merci de votre confiance !

Demandez une
documentation
ou un essai gratuit !

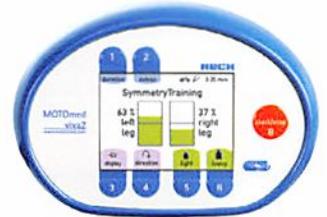


MOTOmed ...

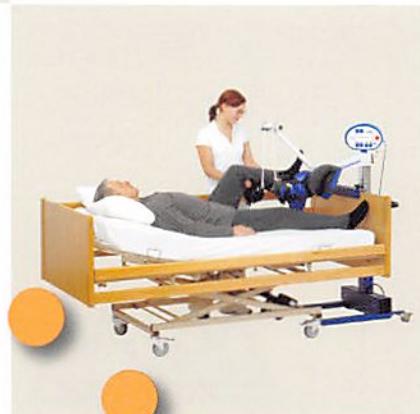
- réduit les spasmes
- assouplit les muscles
- rend plus mobile
- améliore la circulation sanguine
- rend les patients plus autonomes
- redécouvre et utilise les forces résiduelles
- offre les fonctions 'contrôle des spasmes', 'protection des mouvements' et 'entraînement symétrique' pour s'exercer seul et en toute sécurité



MOTOmed Viva 2 est facile à l'emploi grâce à un display aux gros caractères, grandes touches sensibles et écran couleur.



Modèles spéciaux pour entraînement des membres supérieurs, pour des enfants et pour des patients allités !
Le MOTOmed peut être adapté selon vos besoins individuels grâce aux options et accessoires.



motorisé !

essai gratuit !



Partner for Life

Activités périodiques

Brabant wallon

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

Nouvel espace de parole, discussions qui seront choisies par le groupe avec animation par une psychologue, ouvert aux personnes autonomes et semi-autonomes, 1 vendredi/mois, de 17h30 à 19h30. Wavre (Wavre hôtel) - 010/24 16 86

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

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, 4^{ème} jeudi du mois, jeux de société - 0479/99 49 82

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

Malgré Tout, 1^{er} mardi, Mons - groupe de parole et de loisirs de 14h à 16h30 - 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

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»
3^{ème} à droite
1^{ère} à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

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

Atelier « Doris », 2^e jeudi de 14h à 16h30, Tertre
0474/97 01 87

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, groupe de parole et de loisirs de
14h à 16h30 - 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 et de loisirs de
14h à 16h30 - 065/87 42 99

Liège

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

Luxembourg

Atelier bricolage, Ma 30/03, Tenneville, 13h30 à 16h
- Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

Atelier aquarelle, Je 22/04, Bertrix, 10h30 à 16h
Comité du Luxembourg - 084/21 45 89

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

Namur

Promenade en joëlette, 1 fois/mois - La montagne
intérieure - 081/21 20 78 - 0474/99 27 73

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 - 082/66 67 54

Avril

Visite du château de Grand Bigard, précédé d'un repas
- Je 29 - Comité du Brabant wallon

Conférence/débat en présence de la psychologue
O'Han suivi d'un goûter, Ma 27 à Rixensart
Comité du Brabant wallon

Visite des serres de Laeken, Ma 20 - Comité de Liège

Mai

Visite du Château de Seneffe, Ma 25 - Comité de Liège

Juin

Excursion, date et lieu à convenir - Comité de Namur

Visite guidée d'Anvers, Lu 28 - Comité du Brabant wallon

Dîner à Houffalize, Ma 22 - Comité de Liège



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.

© 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

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