

La Clef

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

La Clef N°85 - 4^e trimestre 2004

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1



Editorial	3		
■ Le saviez-vous?		■ Témoignages / courrier des lecteurs	
L'affiliation: confiance et solidarité	5	Echos des vacances	21
Du nouveau sur le Web	6	Des vacances accessibles	21
Mobilité	6	Dites-moi, Docteur	22
Nouvelles médicales	7		
Concert de Gala	7	■ Petites annonces	23
Une après-midi très chaleureuse	8		
Bienvenue, Florine	8	■ Législation	
		Le groupe Législation à vos côtés	24
■ Dossier		■ Du nouveau au groupe Documentation	25
Autonomie et dépendance: équilibre ou compromis?		■ Agenda	32
Autonomie et dépendance	9	■ Les adresses de la Ligue	35
Des craintes ... et des réponses vécues (conversation entre personnes atteintes de SEP)	10	■ Mots croisés	36
La réadaptation, quelle importance ?	11		
Et l'aide familial(e) fut ...	12		
Appel à l'aide (témoignage)	13		
Témoignage	13		
Demander de l'aide, se faire aider, apporter de l'aide, pas toujours si simple ...			
Quelques réflexions	14		
Les bénévoles (témoignage)	15		
Prendre soin des aidants	16		
Témoignage	17		
Le point de vue du travailleur social	18		
Ils avaient raison ! (témoignage)	18		
Pour en savoir plus ...	20		

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef,
C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, M. Peters

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 s.a.

Impression: Imprimerie Nuance 4 s.a. - 081/40 85 55

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration.

Illustration de couverture: «La Goutte salvatrice», Annick Dumont.

*Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent
que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques -
Communauté Française a.s.b.l.*

Lorsque nous étions enfants, je me souviens que ma sœur Magali aimait énormément une poupée de son qu'elle appelait Ange. La pauvre Ange avait perdu un bras, un œil et s'était décolorée avec le temps. Son cou fatigué ne soutenait même plus le poids de sa petite tête fanée.

Plusieurs fois, ma mère avait proposé à ma sœur de lui acheter une nouvelle poupée, plus solide et toute neuve. Mais étrangement, Magali n'avait jamais accepté. Elle portait toujours le même amour à Ange, malgré sa condition de poupée de son en fin de parcours!

Beaucoup plus tard, alors que le temps était passé sur nos vies, causant ça et là déchirures et accroc, ma sœur m'a reparlé de son amour pour Ange. C'était dans des conditions difficiles: elle venait de mettre au monde sa dernière petite fille, Perle, une enfant handicapée qui, les docteurs l'avaient affirmé, ne pourrait jamais marcher normalement.

J'étais venu soutenir ma sœur dans cette douloureuse épreuve, à la maternité. Alors que nous regardions dormir la petite Perle, Magali me dit:

« Tu te souviens de ma poupée Ange? Elle était vraiment minable: je la traînais partout. A la fin, elle ne ressemblait même plus à une poupée. Pourtant, Dieu sait si je l'aimais! Je me serai battue pour la garder!

Aujourd'hui, je suis une jeune maman et je viens de mettre au monde une petite fille handicapée qui mérite qu'on se batte pour elle au centuple, et qui est bien plus digne de recevoir mon amour... qu'une poupée de son. »

Le monde qui nous entoure est rempli d'hommes et de femmes qui ressemblent à Ange: aigris par des divorces, solitaires et déprimés, l'âme détruite ou blessée, de pauvres poupées de son éprouvées par le temps. Vous en avez été une, peut-être même en êtes-vous encore une par certains côtés.

Si les enfants sont capables d'aimer une poupée déchirée, les adultes sont aussi capables de voir derrière les apparences: vous renfermez un potentiel bien plus grand que celui d'une poupée sans vie. Votre valeur vous est peut-être cachée, mais elle existe et elle est intacte, sachez-le... Plus vous aimerez votre «poupée de son», plus vous reconnaîtrez sa valeur, et meilleure sera votre vie.

Au-delà des apparences, le cœur sait voir votre vraie valeur. Je suis sûr que vous-même, vous savez deviner la valeur des autres et leurs immenses possibilités en sommeil.

Ce regard du cœur, cet instant magique, peut changer une vie. Tout comme le regard de sa maman a fait de Perle une petite fille touchante, spontanée et profonde. C'est comme si elle avait une porte d'entrée directe vers le cœur. Tout cela, grâce au regard et à l'amour de sa maman.

Pour recevoir par courriel d'autres histoires du Club Positif, abonnez-vous gratuitement sur www.club-positif.com.

Puissiez-vous, au cours de l'année nouvelle, être aimé à la mesure de votre valeur intérieure... et aimer pareillement ceux qui vous entourent.

Meilleurs vœux!



Life Goes on...

Serono peut aider à changer le cours de la maladie
chez les patients atteints de SEP récurrente/rémittente...
et leur permettre de mener une vie normale plus longtemps.

 **MS-Care**
0800/84 440

 **serono**

Serono Benelux BV, Rue de l'Association 40-42, 1000 Bruxelles.

L'affiliation : confiance et solidarité

Par le biais de l'affiliation, chacun est libre de marquer ou non son adhésion à la Ligue : c'est un choix personnel à faire chaque année.

Décider d'être membre, c'est :

- Bénéficier, si on le souhaite, de la palette de services proposés par la Ligue,
- Etre solidaire d'autres personnes touchées par la SEP,
- Renforcer le poids de l'association, qui représente les intérêts des personnes atteintes de SEP (auprès de l'INAMI, l'AWIPH, le S.B.F.P.H., ...),
- S'impliquer dans la survie financière de l'A.S.B.L.

L'affiliation est donc un geste de confiance, elle ne couvre pas le coût réel des services proposés ...

Pour vous affilier pour 2005, versez 15€ au compte 250-0138300-63. Les affiliés de la MS-Liga Vlaanderen peuvent s'affilier en tant que sympathisant pour recevoir La Clef (7,50 € à verser sur le même compte).

N'hésitez pas à contacter le Centre de Rencontre si vous avez des questions ou des réactions !

Affiliation 2005

Accueillir - rencontrer
Loisirs, rencontres
Comités provinciaux
Groupes d'entraide
Ateliers artistiques
Centre de rencontre
Aides techniques et adaptations de logement

Informier
revue «La Clef»
documentation
site internet www.ms-sep.be
législation
emploi
vacances
journées à thèmes
...

Soutenir financièrement
Interventions liées au surcoût de la maladie
sous forme de prêts sans intérêts ou de dons.

Accompagner
Socialement, à tous niveaux de la vie
quotidienne

Comment nous contacter?
**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques -
Communauté Française A.S.B.L.**
Zoning Industriel Sud, rue des Linottes 6
à 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02
Email: ligue.sep@ms-sep.be

15€

Numéro de compte: 250-0138300-63

Du nouveau sur le Web

Connaissez-vous les bancs d'essai de la Ligue? Depuis plusieurs années, le groupe Logement organise des manifestations où sont présentées et mises à l'essai des techniques qui permettent d'améliorer l'indépendance et la qualité de vie de tout un chacun: voitu-
rettes, équipements de voitures, soulève-personne, lits, matelas, relax, aides techniques, ... Faire un choix éclairé, permettre la comparaison, émettre des avis, ... autant de possibilités offertes aux particuliers et aux professionnels durant ces bancs d'essai.



Aujourd'hui, les conclusions des **évaluations de voitu- rettes** sont disponibles sur le site Internet de la Ligue. Un véritable catalogue «virtuel» permet :

- d'obtenir les renseignements sur près de 80 modèles de voitu- rettes,
- de les visualiser,
- de sélectionner les voitu- rettes par catégorie (manuelle légère, électrique, scooter, ...),
- de connaître les principales caractéristiques techniques de chacune de ces voitu- rettes,
- de comparer deux modèles entre eux,
- d'imprimer une fiche de présentation,
- pour certains modèles, de prendre connaissance de l'appréciation donnée par des affiliés et les ergothérapeutes de la Ligue.

Bien sûr, cela ne remplace pas un conseil personna- lisé du bandagiste et de l'ergothérapeute, et l'essai en situation réelle sera très certainement le meilleur moyen d'opérer un choix. Une voitu-
rette ne se choisit pas dans un catalogue, mais ce site vous permettra, avec les professionnels de la Ligue, de maîtriser au mieux votre choix.

Alors, cliquez régulièrement vers ce site, car ce catalogue virtuel va évoluer et se compléter de nouveaux modèles, en attendant le prochain banc d'essai de voitu-
rettes programmé en ... 2006.

Bon surf, et merci de faire vivre ce nouvel outil!

www.ms-sep.be, cliquez « Les services », puis l'onglet « Catalogue virtuel de voitu-
rettes »

Marc Dufour, ergothérapeute



Mobilité

Découvrez le nouveau guide des transports bruxellois pour les personnes à mobilité réduite. Vous y trouverez une description des services proposés (métro, bus, taxi, train, etc.), leurs coordonnées, les tarifs, et d'autres informations utiles.

Visitez le site www.pmr.irisnet.be ou demandez la brochure (gratuite) à l' A.L.N.H. au 02/772 18 95.

Nouvelles médicales

Traitement



Vous avez peut-être lu dans la presse un article annonçant un nouveau traitement pour la SEP (Tysabri, anciennement Antegren = natalizumab, un anticorps monoclonal).

Il s'agit d'une approche thérapeutique entièrement nouvelle basée sur des recherches fondamentales relatives aux lymphocytes. Le produit n'a pas encore complètement terminé son expérimentation.

Nous attendons avec espoir et prudence des nouvelles complémentaires avant de publier ici une information détaillée.

Vaccin contre l'hépatite B

Les résultats d'une nouvelle étude prospective concernant un lien éventuel entre le vaccin contre l'hépatite B et la SEP viennent d'être publiés.

Contrairement aux études rétrospectives réalisées précédemment, cette étude semble indiquer qu'il pourrait exister un risque limité. Il serait souhaitable que ces résultats soient confirmés.

Toutefois, même si ce lien est démontré, le risque de développer une SEP après vaccination contre l'hépatite B resterait de toutes façons assez faible. Les dangers de l'hépatite B sont par contre bien connus et sévères.

En conclusion, les recommandations habituelles de vaccination anti-hépatite B ne sont dans l'ensemble pas modifiées pour l'instant.

Dr Jean-Pierre Rihoux

Concert de Gala

Nous avons le grand plaisir de vous annoncer que le prochain Concert de Gala de la Ligue Nationale aura lieu le mercredi 13 avril 2005 à 20 heures. L'événement se déroulera au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles, dans la grande salle Henry Le Bœuf.

Nous aurons le privilège d'applaudir le soliste Peter Petrov, piano, et le très célèbre violoncelliste Mischa Maisky dans des œuvres romantiques de R. Schumann et A. Dvorak. Ils seront accompagnés par «Die Dortmunder Philharmoniker» sous la direction d'Arthur Fagen. Un grand moment de bonheur musical en perspective.

Prix des places : 62,- / 45,- / 32,- / 28,- / 17,- €

Prix spécial pour les affiliés : 8,- €

Réservations : Tél. 02/736 16 38 - Fax : 02/732 39 59

Email : ms.sep@ms-sep.be

Internet : www.ms-sep.be

Merci de bien vouloir donner votre adresse complète et préciser si vous utilisez un fauteuil roulant.

Le paiement des places peut se faire au compte n° 310-1046679-38 de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, av. E. Plasky 173/11 à 1030 Bruxelles (mentionner nom et nombre de places souhaitées).

Les tickets pour les places seront envoyés dans le courant du mois de mars 2005.

La Ligue Nationale



Une après-midi très chaleureuse

Le 14 octobre dernier, quelque 80 personnes venant des 5 provinces wallonnes et de Bruxelles se sont retrouvées au Centre de Rencontre pour une après-midi conviviale, avec des moments d'émotion très forts.

Dans un premier temps, la Ligue et les affiliés ont témoigné leur reconnaissance à **Monique Van de Velde** (au centre sur notre photo) pour son exceptionnelle activité de bénévole. En effet, **pendant 15 ans, elle a mis sur pied chaque année un séjour à la mer adapté aux affiliés atteints de SEP**. Nombreux sont ceux qui ont gardé en mémoire sa disponibilité et sa gentillesse, alliées à une grande efficacité. Qu'elle soit ici encore une fois remerciée!



Ensuite, l'assemblée a écouté un **concert donné par Olga Bobrovnikova**, une pianiste de renommée internationale qui est atteinte de SEP (voir La Clef n° 82, page 26). Son bref témoignage était empreint de beaucoup de sensibilité et de courage. Un CD est disponible au Centre de Rencontre (10 € + frais de port, au profit de la Ligue), reprenant les œuvres interprétées ce jour-là (Bach, Mozart, Handel, Chopin, Brahms, ...).

Enfin, cette rencontre était aussi l'occasion de mettre à l'honneur d'autres personnes qui agissent pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP: **le Prix d'Assistance SEP Biogen Idec** a été officiellement remis au lauréat sélectionné par le jury (voir La Clef n° 84, page 2). Il a été remporté par l'A.S.B.L. «MS Sweet Home» pour son projet de création d'un centre d'hébergement pour les personnes atteintes de SEP dont l'évolution ne permet de rester ni en clinique, ni à la maison. L'A.S.B.L. «Handi Rando» (promenades



en joëlette) et notre projet «Myéline, tu ne me fais pas peur» (séances d'information pour les enfants de personnes atteintes de SEP) étaient les deux autres lauréats.

MS Sweet Home: 02 762 28 05

www.mssweethome.be

Handi Rando: 081 21 11 45

www.handi-rando.com

Bienvenue, Florine!

Tu es née le 12 septembre et tu fais la joie de ton papa et de ta maman, Anne-Gaëlle Baudot, assistante sociale dans le Brabant wallon.

Toutes nos félicitations aux heureux parents !



Autonomie et dépendance

L'autonomie, au sens strict du terme, est une forme d'indépendance, la possibilité pour un organisme, pour un individu, de décider par rapport à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité. Mais l'autonomie a un sens beaucoup plus large.

Au niveau sociologique

Dans notre culture, l'autonomie désigne une façon d'être heureux.

- Au début du vingtième siècle, être heureux signifiait faire son devoir.
- Après la guerre, il s'agissait de « réussir dans la vie » grâce à l'ascension sociale.
- Aujourd'hui, être heureux est identifié à l'épanouissement de soi, à la réussite de sa vie de manière individuelle, ce qui entraîne une forme d'individualisme et de solitude.

Au niveau moral et éthique

On observe deux courants de pensée qualifiant l'autonomie :

- Le modèle anglo-saxon autorise chacun à instaurer sa propre loi, pourvu qu'elle soit universelle et qu'elle renforce la solidarité.
- Le modèle américain permet à chacun d'exprimer ses propres désirs, pour autant que cela ne nuise pas à autrui (individualisme).

Enfin, qu'est-ce que l'autonomie ?

En y regardant de plus près, on se rend compte que personne n'est réellement autonome. Nous sommes tous dépendants les uns des autres : du garagiste, du boulanger, du médecin, etc.

Nous dépendons aussi de notre passé, de notre histoire et, pour une part, de notre éducation. Nous croyons parler, agir librement, sans lien de dépendance, mais c'est une illusion. Le fait d'appartenir à une classe sociale, à un groupe, nous lie à ce groupe et à sa manière de penser. Nous sommes en quelque sorte dépendants du milieu duquel nous provenons.

De même, la morale joue un rôle prépondérant. Elle est rassurante, elle balise nos actes et nous en sommes dépendants. Par exemple, si tuer est considéré comme répréhensible, est-ce parce que tuer est mauvais en soi ou est-ce parce qu'on est incapable de tuer quelqu'un ? Ou encore : si j'ai la possibilité de mentir et que je ne le fais pas, est-ce parce que je dépends de la morale environnante ou est-ce parce que je suis réellement libre ?

L'autonomie et la dépendance sont donc des réalités plus complexes qu'il n'y paraît.

Et dans le cadre d'une maladie chronique, évolutive ?

Autonomie et dépendance sont des termes fort présents lorsque la maladie prend place dans la vie quotidienne. Dans ses rapports avec le monde médical, par exemple, la personne atteinte de sclérose en plaques peut se retrouver dans une situation de dépendance. Lors de la révélation du diagnostic, le médecin fait parfois le choix de s'adresser à la famille plutôt qu'à la personne concernée, ne lui permettant pas alors de prendre sa santé en main.

Heureusement, les mentalités évoluent. Autrefois, le médecin se posait la question : « Mon patient supportera-t-il de connaître la vérité ? ». Maintenant, il doute : « Mon patient supportera-t-il de ne pas connaître la vérité ? ».

À l'arrière-plan se profilent, bien sûr, des enjeux importants : quelle est la part d'autonomie laissée à chacun pour gérer sa santé, se sentir responsable de ses choix en toute connaissance de cause ? Un dialogue est-il réellement entamé ou une relation de dépendance s'installe-t-elle peu à peu vis-à-vis du médecin, d'un traitement, d'une manière de penser ? C'est ce fameux « droit des patients » qui consacre leur autonomie.

Dans la vie quotidienne, lorsque la maladie s'installe peu à peu, la notion de dépendance devient une réalité vécue. Face à une perte d'autonomie, il y a des étapes de deuils à franchir car on ne peut plus vivre comme avant. C'est la prise de conscience de nouvelles limites qui s'imposent peu à peu. À la fois, on vit un sentiment de perte et, à la fois on entre dans un mouvement de renaissance.

Il existe aussi des dépendances aliénantes, qui empêchent d'être soi-même. Cela peut être le cas dans une relation d'aide: l'aidant prend en quelque sorte le pouvoir, il ne laisse plus de place à celui qui est aidé. Il décide, agit à sa place, le rend exagérément dépendant de lui. Il faut alors à la personne qui est aidée du courage et une certaine ténacité pour se réapproprier sa vie et faire ses propres choix. Mais il faut aussi une certaine humilité à l'aidant pour accepter qu'il n'est pas forcément indispensable et qu'il doit pouvoir se mettre en retrait.

L'autonomie, c'est peut-être une nouvelle liberté à réinventer ?

*V. Debry, coordinatrice du Service d'accompagnement
Article en partie inspiré de la conférence donnée
au Centre de Rencontre le 17/11/03
par J.-M. Longneaux, professeur de philosophie
aux Facultés Universitaires N.-D. de la Paix, à Namur*

Des craintes ... et des réponses vécues

(Conversation entre personnes atteintes de SEP)

J'ai peur de l'isolement. As-tu connu ce problème? Comment fais-tu pour garder des contacts extérieurs?

Je ne sais pas si je me sentais isolée. Sans doute l'étais-je après avoir quitté mon emploi de vendeuse dans une boutique de l'avenue Louise; sans doute aussi après avoir dû passer très rapidement en fauteuil roulant puisque seul mon bras droit restait valide.

Mais je me contentais de ce que j'avais. Quelques sorties pour les courses, quelques visites en famille, du monde qui défilait à la maison ... Oui, mais rien de très personnel, rien pour mon épanouissement à moi ! Et pourtant, quand mon infirmière me demandait ce

que j'avais fait le week-end, je m'inventais des sorties cinéma que je n'avais pas faites !

Et puis, il y a eu une ouverture: la Ligue, ses groupes, ses sorties et ensuite, Melsbroek et ses thérapies. Il y avait aussi beaucoup de contacts humains, et ma vie s'est peu à peu rouverte vers l'extérieur. J'ai rencontré d'autres personnes qui m'ont donné l'impulsion, l'envie d'autre chose, qui m'ont aidée à trouver des alternatives et à me lancer dans une vie remplie d'activités.

Actuellement, je marche et j'imagine l'avenir avec angoisse en pensant aux aides que je devrai peut-être utiliser (béquilles, cannes, voiturette, ...). Quel a été ton mode d'acceptation? Cela t'a-t-il pris beaucoup de temps ?

Travailler, conduire mon fils à l'école, faire les emplettes, me balader. Petit à petit, j'ai dû m'adjoindre des compagnes inattendues, crâner, me débrouiller seule ... Surtout, il fallait que personne ne remarque ma difficulté à avancer, ma fatigue lancinante ... Mais le temps m'a rattrapée.

Les parents et amis ne comprennent pas toujours: je traîne la patte, moi, jolie femme en pleine jeunesse ! Mais ce n'est bientôt plus une patte que je traîne, mais les deux ! Il ne me reste plus que le tram 19 sous lequel j'ai envie de me laisser glisser ... Mais aussi mon couple et mon fils ! Je dois continuer, je dois avancer.

Mais oui, ma béquille m'a permis de parcourir plus de distance en toute sécurité ... Mais oui, ma chaise à action manuelle m'a permis de faire les courses sans trop de fatigue ... Et maintenant, avec mon fauteuil électrique, je parcours mes 30 à 40 km avec le sourire pendant que mes accompagnants cyclistes grimacent dans les côtes.

C'est le temps, sans doute, qui m'a permis non pas d'accepter, mais de vivre autrement avec d'autres limites et d'autres buts ! J'ai dû apprivoiser cette nouvelle compagne à chaque aggravation, mais chaque fois, j'en ai retiré moins de fatigue et plus d'autonomie. Mon fauteuil m'a permis de découvrir d'autres paysages, d'autres horizons et d'autres personnes aussi.

J'entends beaucoup parler d'incontinence urinaire dans la SEP. Cela m'effraie plus que tout! Je n'envisage que très difficilement de mettre des protections, je me sentirais amoindrie. As-tu connu ce problème et si oui, comment es-tu parvenue à accepter ce qui est pour moi « l'inacceptable » ?

Pour rompre l'isolement, rien de tel qu'une journée à la mer ! Pour mon anniversaire, mon amie me propose de m'emmener à Knokke. Embarquement dans la voiture et arrivée joyeuse sur la digue. Mois de juin, petit vent frais et beaucoup d'enthousiasme pour la promenade le long de la digue.

Connaissant la station, mon amie avait repéré les toilettes accessibles pour les chaises roulantes. Confiantes, nous voilà parties jusqu'au moment où le petit arrêt nécessaire commence à se faire sentir. Nous nous approchons de l'endroit et stupeur : fermé !

Bon, nous allons bien trouver autre chose ... petit resto ou autre. Et c'est là que le stress arrive ! J'étais impuissante et mon amie courait presque en poussant ma chaise à la recherche de... Mais non, rien : escaliers, portes trop étroites... imagine comment la journée évasion s'est terminée : une partie de stress et plus qu'une seule envie : retrouver le cocon accessible de la maison !

Et cela n'est pas la seule aventure de ce type : que ce soit le passage à heures fixes et l'inquiétude de mon infirmière d'arriver à temps pour me mettre à la toilette ; que ce soit la sortie ciné ou resto en famille où je suis prise d'une envie pressante, ou encore la journée à Paris où, pour éviter le stress, je me suis fait placer une sonde pour la durée de l'excursion ... qui s'est terminée par une infection ! Chaque fois, c'est pareil : va-t-on trouver à temps un petit coin pour se soulager ?

Alors finalement, quel confort de pouvoir partir, sortir, se distraire sans ce souci permanent ! On pourra rentrer plus tard, se changer à l'aise ... N'est-ce pas plus acceptable que les vêtements mouillés au vu de tous ?

Karine, Cathy et Michèle

La réadaptation, quelle importance ?

Pourquoi faire de la kiné ? Qu'est-ce que cela peut m'apporter ? Je me débrouille sans ça, non ? Ce sont sans doute des questions que vous vous êtes déjà posées et auxquelles la personne ne vous a donné de réponse ...

La kinésithérapie peut certainement vous aider à faire face aux difficultés et aux problèmes liés à la SEP et cette aide se situe à plusieurs niveaux :

- Le kiné peut vous apprendre les « bons gestes » et les bonnes techniques, mais aussi des exercices de renforcement pour faciliter vos mouvements dans les activités de la vie journalière, et ainsi prolonger le temps d'indépendance fonctionnelle et de liberté ...
- Il peut également, par des exercices passifs, mobiliser vos muscles et vos articulations afin de garantir une souplesse articulaire et éviter les rétractions musculaires.

C'est important pour le confort et l'hygiène de vie !

Il peut aussi vous conseiller pour des aides techniques (orthèses de marche, canne, cadre de marche, ...) ainsi que pour certaines adaptations dans votre domicile, en collaboration avec les ergothérapeutes.

Le kiné est aussi là pour **écouter** vos difficultés et celles de la famille et essayer avec le médecin, la famille et les autres intervenants comme la Ligue ou le staff infirmier, d'apporter une réponse aussi adéquate que possible à vos attentes.

Comme vous voyez, le rôle du kiné ne se limite pas à la « gymnastique » mais il peut, dès le départ, être un acteur important et un soutien dans votre parcours.

Le chemin avec la maladie peut se faire seul ... mais vous pouvez aussi choisir de le faire en bonne compagnie, celle de votre kiné !

*Benoît Gebara, kinésithérapeute,
Centre National de la SEP, Melsbroek*

Bouddha a dit :

Le salut de ton âme ne se trouve pas en moi, il demande effort et persévérance ; accomplis ta tâche et cherche avec zèle ton salut.

Et l'aide familial(e) fut ...

L'arrivée d'un service d'aide à domicile dans la vie d'une personne est presque toujours synonyme d'une aggravation de sa situation physique. Souvent, le ou la « bénéficiaire » n'a guère le choix car, en tous cas pour les personnes vivant seules, c'est ce qui conditionne la possibilité de rester dans sa maison ou, après une hospitalisation, de pouvoir retourner chez soi.

Cette étape peut être psychologiquement mal ressentie car elle signifie un nouveau deuil et un nouveau morceau d'indépendance qui s'écroule.

C'est donc la plupart du temps dans un contexte de frustration nouvelle que l'aide familial(e) débarque dans la vie de ces personnes, ce qui ne rend pas les choses faciles ou évidentes de part et d'autre.

- « On nous apprend qu'il faut écouter, qu'une aide familiale ne doit pas trop parler. C'est important d'écouter. De savoir bien écouter. On ne le dira jamais assez. Mais on nous dit aussi de ne pas trop parler de nous. »
- « Moi j'aime bien aller chez les gens ... J'aime mieux le domicile. On est là pour eux. Maintenant, si c'est toujours nettoyer ... » « Tu nettoieras beaucoup, faut pas te mentir. Mais ce n'est pas la tâche qui importe, c'est pourquoi et comment tu le fais. Et puis, c'est à toi d'observer les besoins et de proposer ... »
- « Ma devise : Osez, respectez, négociez ! »

Dans un monde qui s'est souvent rétréci à cause des limitations physiques, le logement, le chez-soi prend une autre valeur et la venue de l'aide familial(e) peut être ressentie comme une intrusion. Il faudra que chacun « y mette du sien ».

- « Il est allé faire les courses. A son retour, je lui ai montré où ranger chaque produit. »
- « Je vais plutôt mettre le café et le sucre sur la tablette, décida-t-il. Au moins pourrez-vous y accéder quand je ne suis pas là ! »
« Quel sans-gêne » ai-je pensé, sans oser le lui dire.
« Non, mettez-le de l'autre côté » ai-je répondu pour avoir le dernier mot. Le ton de sa voix m'avait paru trop décidé.

Des frustrations, l'aide familial(e) en connaît pas mal aussi, même si d'aucuns pensent : c'est son métier, il/elle l'a choisi.

- « J'en ai marre, Madame Irène, de certains collègues : ceux qui ont la honte, ceux qui veulent toujours que cela aille plus vite, ceux qui « tornent blanche » parce que c'est moins lourd que d'écouter, et qui disent que « parler, c'est ne rien faire », ceux dont le moteur est la peur de vieillir, pas l'amour des gens, ceux qui passent à leurs propres yeux pour des moins-que-rien. Faites le compte de tous les métiers qu'on fait : cuisinier, chauffeur, coiffeur, repasseur, secrétaire, coursier, porteur, accompagnateur, ... Au moins cinquante ! De vrais Mac Gyver. »

Nous avons tiré ces quelques passages du livre « Les Carnets d'Irène - Paroles d'aides familiales » de Réjane Peigny et Josiane De Ridder, Editions Luc Pire (www.lucpire.be).

Bien que ce livre soit une fiction (mais basé sur de nombreux témoignages), il est réaliste. Il retrace le parcours quotidien des Aides Familiales qui existe bel et bien ! Elles (ils) sont le maillon de la chaîne des aides à domicile. Or, les regards que l'on porte sur elles (eux) sont souvent réducteurs, voire irrespectueux.

« Les Carnets d'Irène » fait partie d'une campagne de revalorisation de la profession initiée par le Fonds Social pour les Aides Familiales et Seniors, avec le soutien de la Région wallonne.

Cathy Ghislain et Eve Craenhals

Dicton tibétain :

Si le problème a une solution, il ne sert à rien de s'inquiéter ; mais s'il n'a pas de solution, s'inquiéter ne change rien.

Appel à l'aide

Fin mars, j'ai déménagé pour un appartement plus spacieux, mais surtout plus adapté à mon handicap grandissant.

Nouvel appartement, nouvelle commune ... et appel à des aides familiales pour m'aider dans des tâches bénignes, mais qui, pour moi, sont malheureusement devenues compliquées à accomplir.

Hou là là ! Pas facile de franchir le pas de cette demande ! Plus mon handicap avance, plus je deviens dépendante et plus j'ai l'impression de reculer, de redevenir une petite fille ... sauf que je suis une adulte de 49 ans qui a beaucoup de mal à demander de l'aide !

Je me décide enfin et prends contact. L'assistante sociale de la commune, qui capte vite mon embarras, m'explique les modalités d'usage et me promet le passage d'une personne de confiance.

Au jour dit arrive une jolie jeune femme, souriante et maman de 4 enfants, à qui il m'est bien pénible de demander de l'aide pour m'habiller. Quelle honte ressentie !

Au début, j'ai bien sûr un peu tâtonné, j'étais désorientée. Deux aides familiales par semaine, c'était trop pour ce que j'avais à leur demander, étant entendu que Jo fait beaucoup de courses et que j'ai tout de même la chance d'encore pouvoir faire l'une ou l'autre chose moi-même.

Il fallait donc regarder les choses en face et faire un tri dans mes demandes. Une routine s'est installée, Georgette vient un lundi sur deux pour mon repassage et Hélène le jeudi pour m'habiller afin que je puisse me rendre au centre de Melsbroek pour ma revalidation.

Les semaines ont passé. Je me suis adaptée à mon nouvel environnement - très agréable, il est vrai - et j'essaie d'en faire autant avec ces Dames qui viennent m'apporter leur aide. Entre la kiné, la dame d'ouvrage et les aides familiales, ce n'est pas évident tous les jours. Mais je ne peux que me plier à ces exigences que m'impose ce corps meurtri, d'autant que ma dépendance sera de plus en plus importante au fil des années ...

Toutefois, pour une « papote » comme moi qui porte intérêt aux autres, j'ai le plaisir d'accueillir chez moi des maris et des enfants que je ne connais pas, mais que je commence à bien apprécier.

Cathy

Témoignage

Toute petite déjà, je passais tout mon temps libre à bricoler, coudre des vêtements à mes poupées, imaginer des objets, dessiner ... Bref, j'avais le goût de tout ce qui est artistique. C'est donc tout naturellement qu'après des humanités classiques, je me suis dirigée vers des études de graphisme. L'avenir m'était grand ouvert : je me destinais à l'enseignement d'abord et, plus tard peut-être, à la réalisation de projets plus personnels (expositions, ouverture d'un magasin d'art, ...). Naïvement, je pensais que le chemin serait sans embûches.

La réalité fût moins idyllique lorsque le diagnostic fut prononcé : sclérose en plaques. J'avais de plus en plus de difficultés à me déplacer. Le manque de force et d'autonomie m'a fait changer de cap en ce qui concernait l'enseignement. Tant que je pouvais me réaliser à travers mon dessin et mes activités artistiques, je gardais un certain équilibre.

Malheureusement, la maladie a progressé, et mes membres supérieurs sont maintenant touchés. J'ai dû faire mon deuil de tous mes beaux rêves. Je suis devenue très dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne. Aide familiale et infirmière se relaient pour m'aider. Tout est devenu très compliqué ... Par chance, j'habite une maison contiguë à celle de mes parents, et ma mère m'aide énormément et me facilite la tâche. Je dois bien reconnaître que sans elle, il me serait impossible de rester chez moi.

Il serait utopique de croire que cela se passe sans heurts. Mon incapacité à faire les choses par moi-même me rend souvent exigeante et impatiente, ce qui provoque parfois des « étincelles » entre nous. Malgré cela, nous avons une grande complicité. Si bien qu'elle a compris qu'il m'était nécessaire de réaliser, de créer des choses ... Et depuis presque deux ans, je crée des bijoux que nous fabriquons ensemble ... Et ça me donne du courage pour pouvoir continuer à « avancer » !

Anne, 36 ans

Demander de l'aide, se faire aider, apporter de l'aide, pas toujours si simple ... Quelques réflexions...

L'apparition et l'évolution d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques sont associées à une menace envers l'autonomie. Cette menace n'est - hélas - pas toujours virtuelle et se traduit fréquemment par une diminution relative des capacités à subvenir complètement à ses propres besoins. Quoi de plus naturel que de recourir aux services d'autrui pour pallier ses limitations acquises, pourrait-on se dire ! Cependant, il n'est pas toujours si facile d'accepter l'aide des autres et de la solliciter. Certaines personnes s'acharnent parfois même à essayer de faire des choses devenues quasi impossibles. D'autres, plus rares, ont tendance à demander trop rapidement de l'aide. Autour de la démarche de solliciter les services d'autrui ou autour de la manière d'offrir ses services, se jouent des choses de l'ordre de notre relation au handicap, que l'on soit valide ou moins valide.

Chez ceux qui éprouvent des difficultés à demander de l'aide, il faut souligner la difficulté psychologique du renoncement que la maladie impose. Ce renoncement n'est pas seulement un renoncement à certaines activités, à certaines rencontres ..., c'est aussi une identité personnelle qui est mise à mal et dont on entrevoit contre son gré le risque d'une lente modification. Alors que la réalité objective réclamerait effectivement un relais, s'engage une bataille avec soi-même, c'est-à-dire avec la personne que l'on a toujours été et que l'on ne veut pas quitter parce qu'on ne sait pas vers où on va. Les repères d'avant deviennent vacillants et les repères de demain sont vagues, incertains, et peu sécurisants. En même temps qu'un deuil à faire de certains aspects de soi, s'amorce la recherche d'une nouvelle identité. Le simple fait de demander peut être en soi déjà pénible parce que c'est devoir se plier à une réalité que l'on ne veut pas, à une maladie plus forte que notre volonté et à une maladie qui inquiète notre avenir. Demander de l'aide est donc parfois bien incommode parce qu'au-delà du dépannage ponctuel demandé (peux-tu me conduire là-bas, peux-tu aller faire les courses pour moi), c'est simultanément acter un changement irréversible. **Refuser ou ne pas rechercher de l'aide est alors un acte de résistance contre l'intolérable.**

Eprouver des difficultés à demander de l'aide, c'est aussi dire ses craintes de se retrouver sous la dépendance de l'autre, jusqu'à peut-être même se voir dépossédé du choix de décider. C'est le danger de perdre encore plus le contrôle de soi. Il serait bien malvenu qu'en plus de

se heurter aux limites que pose la maladie, on se heurte aux empressements d'autrui à précéder en toute bienveillance nos désirs. En plus de perdre la capacité de faire, ou de voir celle-ci fortement diminuer à certains égards, il ne faut pas en plus que s'amenuise la possibilité de formulation de choix, de décision, ... **Demander et accepter de l'aide doit être assorti d'une garantie de ne pas se faire envahir par les bonnes intentions d'un aidant.**

Dès lors, pour l'aidant potentiel, l'attitude d'écoute des besoins et désirs de la personne en perte d'autonomie est la première aide efficace pour ne pas lui voler son autonomie de choix dans les limites définies par la maladie. Néanmoins, les sentiments suscités par la maladie d'un proche peuvent parfois court-circuiter cet indispensable acte d'empathie de sentir le besoin du moins valide de décider pour lui-même. Ainsi, la culpabilité parfois éprouvée d'être en bonne santé pour les personnes valides alors même qu'un proche se voit injustement privé de ses pleines capacités de fonctionnement, cette culpabilité-là peut prendre de vitesse le malade dans des désirs ou des besoins qu'il n'a pas forcément. L'empressement à être un aidant « efficace », voire « trop efficace » doit parfois être réfréné pour ne pas retirer au malade sa capacité de communiquer ce qu'il souhaite et ne pas l'exclure d'une possibilité d'être actif dans sa gestion des limites posées par la maladie.

C'est vraiment cette transformation de notre identité qui modèle la relation que l'on aura avec la notion d'aide à solliciter, ou à recevoir. Bien sûr, **la raison** guide nos comportements. Mais **les émotions liées à la survenue et au développement de la maladie** y prennent une part essentielle; la révolte, la colère, notre fierté, la capacité de laisser derrière nous certains pans de notre histoire personnelle viennent se mêler à un combat pour ne pas perdre son autonomie psychique et physique et à la tentative de se construire une autre image de soi. S'il semble si naturel d'apporter son secours à quelqu'un dont la capacité fonctionnelle est réduite, cela doit se faire dans le respect de la nécessité psychologique pour le patient de rester - malgré toutes les transformations de son corps -

maître de définir ce qu'il veut, de faire des choix. La perte d'une autonomie physique ne rime pas avec perte de la possibilité de décider pour soi; en tant qu'aidant, il est essentiel de laisser la voix de la personne se faire entendre, ce sera un soutien précieux pour négocier ce tour-

nant qui se joue au niveau de qui nous sommes en train de devenir avec notre condition physique altérée. L'aide est facilitée dans un contexte d'écoute :

- **demandeur** qui doit se mettre dans une écoute de soi pour un meilleur repérage de cette parcelle d'autonomie à se dire,
- **aidant** qui doit se mettre dans une écoute de soi pour s'effacer et laisser le désir du malade s'afficher.

Jacques Grisart, psychologue

Les bénévoles

Aaah ! Sacrés bénévoles ...

Depuis 20 ans, depuis que j'ai perdu l'usage des mains, j'aimerais trouver chez chacun d'eux les mains qui me font défaut. J'aimerais qu'ils agissent en totale obéissance, en concordance avec ma pensée, comme de simples prolongements de l'image mentale qui faisait agir mes mains. J'ai connu peu de bénévoles qui se conformeraient à ce critère et il faut admettre que réduire le bénévolat à cette catégorie de personnes sans initiatives serait plutôt «ennuyeux». Ennuyeux parce que, à force de devoir répéter à chaque instant : «Au-dessus de l'évier, armoire de gauche, étagère du dessous, petit pot de droite ...», on finit par avoir envie de tourner le dos en disant : «Oh, après tout, fais comme tu veux, yaourt ou tartine à la confiture, c'est pareil.» Mais pourtant, quand le bénévole «obéissant» se préparant à beurrer les tartines me demande : «Combien de tartines?», il m'est arrivé de répondre, un peu excédé : «Je ne sais pas, moi. Arrête-toi quand je n'aurai plus faim.»

Contradiction, ambiguïté, ambivalence de ma part : j'attends l'aide de la personne bénévole et, cependant, je ne suis pas prêt à accueillir avec bienveillance ce bénévole qui pénètre mon intimité.

Ambiguïté, ambivalence de la personne bénévole. Bien sûr, il est difficile de quitter chaque jour son nid douillet pour venir à ma porte, mais on peut se demander dans quelle mesure ce moment n'est pas attendu avec impatience comme un repère dans une journée

qui autrement paraîtrait bien monotone. A chacun, «mon» bénévole et moi, d'y trouver son intérêt par un échange fructueux.

A. et moi, nous étions parvenus à une bonne complémentarité. Il était malvoyant. J'étais ses yeux, il était mes mains ... jusqu'au jour où une opération de la cataracte lui a rendu la vision transparente. Notre amitié, cependant, est restée.

Depuis 20 ans qu'ils se succèdent à mes côtés, j'ai connu bien des bénévoles. Le premier, le tout premier, était mon voisin, à l'époque où j'habitais la province. Il m'avait proposé de passer chaque matin à mon domicile afin de m'emmener au travail. Seul inconvénient, il était toujours «trop» tôt. Ou bien je n'avais pas encore fini mon déjeuner, ou bien je n'avais pas encore réussi à passer mes chaussures de mes mains devenues malhabiles. Devant mon air renfrogné, Il m'a un jour demandé : «Tu es de mauvaise humeur?» Je n'ai jamais osé lui répondre. «Oui, parce que tu es toujours «trop» tôt.»

Un autre, lui, était toujours «trop» tard parce qu'il s'était endormi, parce qu'il avait oublié l'heure ...

Toujours «trop», «trop peu», «pas assez», les bénévoles? C'est ça la vie en commun, la vie de famille faite de négociation, de compromis. Et quand on pense à la fidélité, l'abnégation de ces personnes venues à mon aide pendant des années... En imaginant la situation inverse - moi, le bénévole en état d'accorder mon aide à une personne handicapée - aurais-je eu ce courage ? Pas sûr.

Il m'arrive de «faire» du bénévolat en apportant mon aide à ceux qui sont en demande. Pas toujours facile de quitter la douceur de son appartement en plein hiver ou le programme de télévision ou toute autre activité pour affronter la pluie et le vent.

Le bénévolat? Difficile mais toujours riche expérience des relations humaines!

Henri

Prendre soin des aidants

Les aidants sont des personnes qui apportent leur aide à ceux qui ne peuvent pas assumer seuls les activités liées à leurs besoins physiques, émotionnels ou de la vie journalière. Il existe plusieurs catégories d'aidants (professionnels ou non, ...), mais nous traiterons ici essentiellement des aidants qui font partie de la famille: conjoint, jeunes enfants, enfants adultes vivant ou non à la maison ou encore parents plus âgés.

Dans la vie, il est des moments où l'on peut s'attendre à devenir aidant: lorsque l'on attend un enfant ou lorsque l'on accompagne un parent vieillissant. Mais la SEP peut entraîner un handicap chez des personnes jeunes. Dans ce cas, les aidants auront eu peu de temps pour se préparer à cette responsabilité. De plus, ils auront parmi leur entourage peu de personnes vivant une situation similaire. Généralement, aider une personne atteinte de SEP engage l'aidant dans le long terme, avec l'éventualité que les besoins de la personne aidée augmentent.

Apporter de l'aide inclut plusieurs types d'activités: celle qui vient le plus souvent à l'esprit est «le coup de main» dans les corvées ménagères ou bien dans des tâches plus intimes comme se laver, s'habiller ou aller aux toilettes. Certaines de ces activités d'aide peuvent être programmées, mais d'autres sont imprévisibles. Des solutions alternatives devront alors être trouvées, particulièrement pour les moments où l'aidant n'est pas à la maison.

Un autre aspect de l'aide relève du soutien émotionnel. Les personnes atteintes de SEP sont souvent isolées socialement et ont peu de contacts, hormis avec leur aidant. Parfois, le plus important est que l'aidant soit là pour écouter la personne atteinte de SEP, ses frustrations d'avoir perdu son indépendance ou de ne plus pouvoir effectuer les travaux ménagers elle-même. L'aidant peut parfois se sentir blessé par ces doléances dont l'objet concerne l'aide pratique que lui-même fournit.

Que l'on soit conjoint, enfant ou parent, prendre en charge une responsabilité d'aidant a un impact sur ses autres responsabilités, sur sa santé et sur ses rapports



avec la personne atteinte de SEP. Cette modification de la relation personnelle se produit surtout alors que l'aidant accumule plus de pouvoir et que la personne atteinte de SEP devient plus dépendante. Ce déséquilibre, lorsqu'il survient dans un couple, peut rendre les relations affectives plus difficiles. Quant aux parents atteints de SEP, ils peuvent sentir leur rôle de père ou de mère compromis lorsqu'ils demandent de l'aide à leurs enfants. Et lorsqu'un adulte s'adresse à ses parents pour leur demander de l'aide, la difficulté vient de ce que leur relation semble revenir 20 ans en arrière.

Endosser une responsabilité d'aidant provoque un certain stress physique et une certaine tension émotionnelle. Le stress physique peut provenir des activités d'aide ou de la fatigue due au manque de sommeil. La tension émotionnelle trouve souvent sa source dans la tristesse ressentie par l'aidant qui constate que sa relation avec la personne atteinte de SEP a changé et que l'être aimé continue de perdre ses capacités physiques et cognitives. Nombreux sont les aidants qui trouvent les changements physiques plus faciles à gérer que les pertes cognitives, qui «éloignent» d'eux l'être cher. La tension émotionnelle peut aussi provenir des responsabilités multiples assumées par l'aidant et de l'isolement social qui en découle.

Pour certains aidants, il est indispensable de travailler pour subvenir aux besoins de la famille et aux dépenses liées à la SEP. Ils se retrouvent alors avec deux temps-pleins: leur emploi rémunéré et leur activité d'aidant, ce qui leur laisse trop peu de temps à consacrer aux autres membres de la famille et aux

amis ou à des activités sociales, politiques, ... Trop de responsabilités, aucune possibilité de les mener à bien correctement.

Certains aidants sont frustrés et épuisés par les nombreuses demandes physiques et émotionnelles qui leur incombent et ils n'ont que peu d'opportunités de se ressourcer. Cette association peut être très dangereuse, tant l'aidant que pour la personne aidée. Il arrive que cela entraîne, à terme, des négligences ou des abus de la part de l'aidant, ce qui n'est jamais acceptable. Quand un aidant se sent au bout du rouleau, il est essentiel de demander de l'aide auprès d'autres membres de la famille ou de professionnels.

La plupart des aidants considèrent l'aide qu'ils apportent comme une marque d'amour plutôt que comme une responsabilité familiale. Plusieurs pistes permettent de conserver sa capacité d'aider. L'une des plus importantes est de veiller à communiquer le mieux possible avec la personne aidée : pouvoir parler avec elle de tous les aspects pratiques liés à la SEP, mais aussi des émotions ressenties par chacun. Il faut être capable d'aborder certains sujets difficiles mais essentiels, comme le besoin de l'aidant de conserver certaines activités extérieures autrefois réalisées ensemble. Les services d'un professionnel de la santé mentale s'avèrent souvent très utiles.

La SEP est là pour la vie. Il est indispensable que l'aidant prenne soin de lui-même (comme il prend soin de la personne atteinte de SEP) pour que l'aide se poursuive dans le temps. **Conserver sa propre santé physique et émotionnelle est la clé du maintien de l'aide à long terme.** Les aidants doivent savoir quand demander de l'aide pour eux-mêmes, s'assurer d'avoir des possibilités de se ressourcer et profiter des services existants, y compris des groupes d'entraide.

*Deborah M. Miller, LISW, Phd, Comprehensive Care
Mellen Center, Cleveland Clinic Foundation,
Cleveland, Ohio, USA. Paru dans MS in Focus n°3, 2004.
Traduction libre : Ligue Belge de la SEP - C.F.*

Témoignage

Je suis l'épouse d'une personne atteinte de SEP qui est en fauteuil roulant depuis des années. Le thème de l'autonomie m'interpelle beaucoup.

Je ne veux pas parler ici des différents aspects liés au handicap et qui ont une incidence importante sur notre vie quotidienne au niveau de l'aide dans les actes de la vie de tous les jours, mais plutôt de notre vie sociale et de mes réactions quant à son organisation. Peu à peu, j'ai ressenti une difficulté à prévoir des activités extérieures avec mon mari. Organiser des vacances? J'ai passé des heures au téléphone à rechercher une location à la mer pouvant convenir à une personne se déplaçant uniquement en fauteuil roulant. Bien sûr, nous savons qu'il existe des séjours organisés pour personnes handicapées, mais nous préférons nous retrouver en famille et entièrement autonomes.

Passer une soirée à deux au théâtre, au cinéma, au concert ou au restaurant : il ne faut pas oublier de se renseigner sur la possibilité de parking, d'accessibilité des lieux et surtout des toilettes !

De fil en aiguille, je me suis rendu compte que toutes ces contraintes ne me donnaient qu'une seule envie, celle de rester tranquillement à la maison bien au chaud avec un bon livre ou devant la télévision. La peur de l'imprévu et des difficultés est devenue plus importante que le plaisir que pourrait m'apporter le loisir en lui-même.

Et mon mari dans tout ça ? C'est lui qui me pousse en me disant qu'il y a toujours moyen de trouver une solution. Alors oui, j'essaie de ne penser qu'au plaisir que peut m'apporter la sortie afin que mon attitude ne soit pas un frein supplémentaire à son autonomie.

Mireille



Le point de vue du travailleur social

Le travail social de la Ligue est spécifique dans la mesure où le travailleur social accompagne la personne atteinte de la SEP et son entourage au fil de l'évolution de la maladie. Nous sommes sur le terrain et répondons aux différentes demandes. En fonction de l'évolution du handicap, nous entrons dans une relation de confiance.

Nous rencontrons des situations où l'évolution de la maladie demande de plus en plus d'aide ; l'entourage, le conjoint ne peuvent plus faire face. Quand la famille s'adresse à nous, elle a souvent mené une réflexion à ce sujet et elle nous adresse une demande, précise ou non.

Dans un premier temps, nous informons des possibilités d'aides (partenariats). Notre rôle est une présence-conseil et nous veillons à respecter le cheminement et les choix des personnes. Le rôle du travailleur social n'est pas d'imposer de l'aide sous quelle que forme que ce soit, mais d'amener la personne et son conjoint à une prise de conscience et de les informer des diverses pistes et aides existantes.

Il est important de réfléchir sur nos interventions et, par moments, de se retirer pour laisser mûrir une situation.

Il faut être conscient qu'un apport d'aide extérieure peut amener certains bouleversements dans le fil de la vie familiale. Il faut donc être vigilant et prendre ce fait en considération lors de la décision. La décision doit être prise par les personnes concernées en fonction de leur mode de vie. Cet apport d'aide extérieure peut être vécu de différentes façons.

Certaines familles peuvent accepter l'aide ; elle est bien vécue lorsque la famille elle-même l'organise et la maîtrise. Elle la canalise en fonction de ses besoins et protège son intimité. Cela lui permet de retrouver une sécurité et une liberté permettant de construire de nouveaux projets.

Par contre, dans certaines familles, l'aide apportée peut être vécue comme une intrusion dans la relation, une perte d'intimité entraînant un sentiment de culpabilité ou de dépossession. Notre rôle est alors

d'écouter les difficultés vécues, de prendre en considération le ressenti de chacun, ce qui permet à la personne d'être reconnue dans ce qu'elle vit.

Dans d'autres situations, nous devons faire une évaluation et modifier l'aide apportée.

Dans certaines situations extrêmes, la famille refuse toutes aides et préfère continuer « comme avant ».

Le service social de Liège

Ils avaient raison !

Infirmière, âgée de 26 ans, ma vie a basculé un soir de décembre 1991. Une poussée brutale de SEP (hémiparésie totale) m'a laissée 7 semaines à l'hôpital et, depuis lors, j'ai eu une dizaine de poussées qui, vous vous en doutez, ont laissé pas mal de traces.

Ce côté soudain, brutal et inattendu de la maladie, ainsi que son ampleur, nous ont, mon compagnon et moi, complètement surpris. Immédiatement, nous avons compris que notre avenir serait différent de ce que nous avions imaginé.

Nous avons progressivement été confrontés à des choix nouveaux, différents et souvent pas faciles à assumer. En résumé, cela pourrait se traduire par trois possibilités :

- subir la situation,
- l'accepter le plus positivement possible et nous adapter à elle,
- ou encore, parfois même, accepter d'anticiper les choses.

Ces choix et ces décisions ont souvent été difficiles, de mon côté en tout cas. Par exemple, au début, le simple fait d'accepter de marcher avec une canne était déjà toute une histoire. Et pourtant, ensuite, il a fallu accepter la béquille, par moments la voiturette et enfin le scooter électrique pour l'extérieur. Le pire a sûrement été d'accepter l'idée de porter des langes en permanence.

Tout cela ne s'est pas fait en un jour, mais plutôt progressivement. Je dois bien avouer que souvent, ma première réaction a été de **faire de la résistance** par rapport aux adaptations que l'on me conseillait. Mais heureusement, mon compagnon, l'ergothérapeute et l'assistante sociale de la Ligue ne se sont pas découragés. Ils ont réussi à me convaincre d'accepter ces adaptations que, de prime abord, je ne trouvais pas vraiment nécessaires ou, en tout cas, que je jugeais prématurées.

Par exemple, pour accéder à l'étage, on a installé un ascenseur (élévateur). Je ne trouvais pas vraiment cela indispensable car j'arrivais encore tant bien que mal à descendre les escaliers le matin et à les remonter le soir. Mais c'était une seule fois par jour, avec les mains vides, en me tenant aux deux rampes; et il fallait toujours que quelqu'un soit devant moi, par sécurité. Maintenant, avec cet élévateur, je peux monter et descendre aussi souvent que je le souhaite, je peux porter des choses et je ne dois rien demander à personne ! Je me débrouille seule et en toute sécurité.

Idem pour la salle de bains: ils (les mêmes que tantôt !) m'ont parlé de l'intérêt d'une douche adaptée, avec un siège, des barres d'appui, construite de plain-pied, etc. Pourtant, j'arrivais encore tant bien que mal à me «débrouiller» dans mon ancienne douche avec un tabouret. Heureusement que je me suis laissé convaincre à l'époque, avant que cette nouvelle salle de bains ne me soit devenue indispensable ...

Il y a des choses qui échappent à notre contrôle; l'évolution de la maladie en fait souvent partie. Et si c'est rarement le moment adéquat pour entreprendre des travaux, je crois que le pire des moments, c'est quand notre santé vient de s'aggraver. Mon compagnon me dit souvent qu'**il est trop tard pour commencer à construire le puits quand on a déjà soif**, qu'il faut anticiper les choses.

Grâce à tous ces changements (élévateur, salle de bain adaptée, aides familiales ou ALE, scooter électrique, télévigilance, ...), je peux à nouveau être autonome pour pas mal de choses. Je retrouve ainsi plus de liberté, tout comme mon entourage.

A présent, je peux rester seule à la maison. Je suis aussi très fière de pouvoir aller seule en ville ou au parc, et c'est un grand bonheur. En fait, je ne pars pas seule, car ma petite chienne Chipie raffole également du scooter ! Elle est d'ailleurs devenue un peu une vedette locale que tout le monde connaît ! Je reste donc en contact avec beaucoup de gens, je peux de nouveau aller faire certaines courses et ... j'adore les magasins !

Mon compagnon est beaucoup plus serein quand il doit me laisser seule car il sait que je pourrai me débrouiller et que s'il m'arrivait quelque chose, la télévigilance jouerait son rôle.

Sans ces adaptations, je n'aurais pas pu continuer à rester chez moi, j'aurais probablement dû être placée dans une maison spécialisée ou un home. Je vous l'assure, je préfère aller me promener sur mon scooter avec mon chien, oreilles au vent (celles de Chipie, pas les miennes!).

Alors, même si c'est parfois difficile à admettre, **ils avaient raison** et je suis finalement très contente d'avoir accepté de laisser faire ce qu'ils me conseillaient.

Courage !

Bénédite



Pour en savoir plus...

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

Vie sociale

Couple et SEP

Dans Le Courrier de la SEP - Ligue Française contre la SEP - 1992

On connaît peu les incidences précises de la SEP dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours des différents stades de la maladie. Sont abordés plus particulièrement ici : l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique - physique - psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours imputables à la SEP.

Article - 4 pages

N° 5008

Psycho

S'adapter, vivre avec, accepter, digérer : que se passe-t-il exactement ?

Par Troost G. - dans IMSO - 1982

Le «processus de deuil» d'une vie saine est une réaction normale face à la maladie. Cet article évoque brièvement ce qui se passe durant ce processus. Il conclut sur la nécessité d'essayer de se préparer mentalement à «vivre avec» la SEP ; «un optimisme modéré est pour ceci une base saine.»

Article - 2 pages

N° 3009

Psycho

Problèmes de relations et dynamique psychologique dans la SEP

Par Dr M. Véri - Soc. suisse de la SEP - 1988

La vie relationnelle et les problèmes psychologiques que peut rencontrer une personne atteinte de SEP. Le domaine être humain — malade ; le domaine famille — société ; mélancolie et euphorie sont des expressions d'un même déficit psychique.

Article - 3 pages

N° 3012

Psycho

Réactions psychiques à la SEP

Par Dr Maida Eva (Vienne) - dans SP Actuel Soc. Suisse SEP - 1995

Des réactions psychiques très différentes surviennent chez la plupart des personnes atteintes de SEP lorsqu'elles apprennent le diagnostic. Peur de l'infirmité et de la dépendance, image de soi, sentiment d'infériorité ... Est-il possible d'être assez optimiste pour penser que l'on est atteint d'une forme bénigne ?

Article - 3 pages

N° 3018

Psycho

Aspects psychologiques de la SEP

Soc. Suisse SEP - 2002

Comment la SEP peut-elle se répercuter sur les sentiments, la pensée, le comportement ? Les causes des problèmes psychiques peuvent être : une réaction normale à une maladie chronique, des atteintes psychiques liées à l'évolution de la SEP, les effets secondaires de médicaments, des troubles psychiques antérieurs au diagnostic de SEP. Comment réagir face aux problèmes psychiques rencontrés ?

Article - 4 pages

N° 3061

Echos des vacances



Du 13 au 17 septembre 2004, plusieurs personnes atteintes de SEP ont eu la chance de passer un séjour agréable à la mer du Nord. Grâce à la Ligue, nous nous sommes sentis libres, comme les mouettes dans le ciel! Au nom de notre groupe, je me permets de remercier chaque aidant et de vous conter quelques bribes de ce séjour.

En tant que femmes, notre choix se portait souvent sur la promenade «boutiques» et retour en longeant la digue, les yeux rêveurs vers la mer. Nous rentrions, contentes de nos achats, au centre de vacances.

Evidemment, les déjeuners, les dîners et les soupers étaient parfaits. Je ne vous en donne pas les détails, mais je peux vous dire que nous avons mangé «comme des rois»!

Côté accompagnement, nous étions très gâtés, aucune critique à formuler, bien au contraire: nos moindres souhaits, à peine émis, étaient réalisés! N'est-ce pas, les bénévoles, Anne et Sim? Et nous avons admiré la disponibilité des jeunes et leur souci de notre bien-être. Il faut souligner que Michaël veillait les nuits, avec sa petite lampe. Pour nous, c'était rassurant et, quel que soit le groupe, il était là, de même que les autres jeunes.



Et puis, un jour, un grand monsieur est arrivé, sympathique et un petit «je ne sais quoi» en plus! Oui, c'était ce côté gentillesse et serviabilité que nous avons pu découvrir (lorsqu'il n'était pas couvert!); pendant le reste du séjour, il a mis la main à la pâte et «chapeau»!

Toutes les personnes présentes ont été impeccables avec nous; elles nous ont prouvé qu'il y a encore des gens sensibles au malheur des autres! Un grand merci de nous avoir prouvé que le rêve peut devenir réalité! C'est une évasion que nous garderons en nous.

Merci pour «tout ça»!

Liliane, Elisabeth, Jean-Claude et Claudine

Des vacances accessibles

Suite aux petites annonces parues dans *La Clef* de juin, nous avons organisé un voyage en France. Avec la famille, nous avons loué une villa dans le parc naturel régional des Monts d'Ardèche. Cette habitation comporte un étage. Au rez-de-chaussée, il y a la terrasse, la piscine, une chambre pour deux personnes avec une salle d'eau (évier, douche), une toilette accessible en fauteuil roulant et aux normes A.P.F. (Association des Paralysés de France). De plus, le propriétaire est très sympathique et s'inquiète des améliorations éventuelles à effectuer pour rendre la vie des personnes voiturées plus facile, donc plus agréable. Ceci est une chose relativement rare que j'apprécie énormément.

Après notre périple en Ardèche, nous avons regagné la Belgique en zigzaguant par la Bourgogne, puis par le parc naturel régional du Morvan. Nous nous sommes arrêtés à Brassy, au Domaine de Velotte. Un hôtel y est complètement accessible.

Etant directement concernée par le problème de l'accessibilité aux personnes en voiturette, je peux témoigner et recommander ces deux destinations, ainsi qu'un hôtel alsacien qui dispose des mêmes facilités.

Jocelyne Meunier

N.D.L.R. : Pour plus d'informations sur la maison ardéchoise et les hôtels mentionnés, contactez le groupe Vacances.

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de *La Clef* (voir permanence en fin de revue) en mentionnant «Dites-moi, Docteur». La parution sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter... Indiquez donc vos coordonnées! Nous ne pouvons vous garantir que toutes les questions feront l'objet d'une réponse dans la revue.

J'ai lu sur Internet que les modifications hormonales pouvaient avoir une influence sur le cours de la maladie.

Je suis atteinte d'une «SEP secondaire progressive» et ma maladie est restée très stable pendant de nombreuses années. Or, depuis que je suis ménopausée, la maladie a recommencé à évoluer ...

Bien que les mécanismes exacts par lesquels les hormones sexuelles influent sur la SEP restent mal connus à l'heure actuelle, de nombreuses observations font penser qu'elles ont bel et bien un rôle à jouer. Par exemple, il est connu que les patientes atteintes de SEP font moins de poussées pendant la grossesse, surtout pendant le troisième trimestre, et qu'en revanche, la maladie est en général plus active dans les premiers mois qui suivent l'accouchement.

Pendant la grossesse, on sait qu'en plus du bouleversement hormonal, il se produit des modifications immunologiques complexes. Très schématiquement, la grossesse est caractérisée par un état dit de «tolérance» accrue qui fait en sorte que le fœtus, qui est considéré comme un corps étranger par le système immunitaire, ne soit pas rejeté par ce dernier. Cet état de tolérance entraîne une diminution des réponses immunitaires anormales qui caractérisent la SEP, de sorte que les patientes font moins de poussées. Lors de l'accouchement, le phénomène inverse se produit: il y a une chute brutale des taux d'hormones et un rééquilibrage brusque du système immunitaire qui peut alors favoriser les poussées.

Cependant, les liens entre les deux systèmes, hormonal et immunitaire, sont très complexes et sont loin d'être complètement élucidés. Forts de ces observations, certains chercheurs ont tenté de traiter des femmes

non-enceintes atteintes de SEP avec un œstrogène, l'œstriol, et ont observé une certaine efficacité de ce traitement notamment en ce qui concernait le nombre de lésions à la résonance magnétique cérébrale. Cependant, les bénéfices potentiels d'un tel traitement hormonal, quand il est administré à long terme, doivent absolument être pondérés par les risques d'effets secondaires incluant notamment les risques cardio-vasculaires et tumoraux.

Les données qui concernent les effets de la ménopause sur l'évolution de la SEP sont rares et les études qui ont été menées n'ont pas utilisé une méthode suffisamment robuste pour que l'on puisse considérer les résultats comme fiables. Toutefois, la tendance qui s'en dégage est qu'effectivement la ménopause s'accompagnerait plutôt d'une aggravation des symptômes. Il est donc probable que les modifications hormonales liées à la ménopause ont un effet sur la maladie. Cela ne signifie toutefois pas que toutes les patientes présenteront une aggravation de leurs symptômes à la ménopause. Les effets sur la SEP d'un traitement hormonal substitutif à la ménopause doivent, quant à eux, être clarifiés.

J'ai la SEP depuis plus de 15 ans et je me déplace avec une béquille à l'extérieur. Depuis quelques mois, je passe de très mauvaises nuits: je suis réveillée par des sensations désagréables dans les jambes et les hanches qui, certaines nuits, deviennent douloureuses et m'empêchent de me rendormir. J'ai entendu parler du syndrome des «jambes sans repos». Peut-il s'agir de cela? Les personnes atteintes de SEP sont-elles plus sujettes que d'autres à ce problème?

Poser un diagnostic de syndrome des jambes sans repos (ou Restless Legs Syndrom (RLS)) requiert une anamnèse approfondie et un examen clinique faits en consultation. Je vous engage donc à en parler à votre neurologue traitant qui pourra répondre à votre question. Pour ma part, je m'en tiendrai à quelques généralités sur ce syndrome peu connu du grand public.

Classiquement, les adultes atteints de RLS présentent les 4 caractéristiques suivantes :

- 1) Un besoin impérieux de bouger les jambes qui peut devenir irrésistible. Ce besoin peut, ou non, être accompagné de sensations inconfortables dans les jambes parfois rapportées comme douloureuses par les patients.
- 2) Les symptômes commencent ou empirent quand l'individu est au repos. Plus le repos est long, plus les symptômes seront sévères.
- 3) Les symptômes sont réduits par les mouvements volontaires comme la marche.
- 4) Les symptômes sont plus marqués le soir et la nuit, en position assise ou couchée.

Le RLS peut être associé à ce que l'on appelle des «mouvements périodiques nocturnes» qui sont des secousses qui affectent les membres pendant la nuit et qui apparaissent par périodes toutes les 30 secondes environ, perturbant ainsi le sommeil. Quand il s'agit d'un RLS dit «primaire», on retrouve souvent une histoire familiale avec plusieurs membres de la famille atteints de symptômes similaires. Quand il est «secondaire», le RLS peut être associé, plus fréquemment qu'à la SEP, à d'autres conditions comme, par exemple, la grossesse (surtout dans les derniers mois), les atteintes de nerfs périphériques ou l'anémie. Enfin, le RLS peut également être « idiopatique » c'est-à-dire « sans cause identifiée ». Il existe plusieurs traitements efficaces pour contrôler les symptômes du RLS.

Dr Mathieu Vokaer

Petites annonces

A VENDRE

Camionnette VW Transporter avec élévateur, full options, airco, gris métal, ach. Fév.04, 2000 km - 26.000 € - 065/43 15 77 ou 065/ 45 76 25

Voiturette électrique Sterling Midi, 3 roues, ach. 1998 env. 150.000 FB, batteries neuves - 600 € - 082/22 70 24

Scooter électrique Sterling - 02/215 82 85

Voiturette Orthopedia Allround 950, bon état, batteries + chargeur, manuel d'utilisation - 500 € - 065/66 52 55

Matelas anti-escarres alternating Orthopedia avec moteur - 200 € - **Coussin** anti-escarres pour lit, 60x60, à remplir d'eau - 25 € - **Coussin** anti-escarres pour voiturette, 43x43x5, neuf - 75 €

Lève-personne électrique neuf - 1 250 €
071/63 30 29 ou 0473/49 41 53

Coussin Roho Dry Floatation Low Profile, 39x43, 2 housses, pompes et sets de réparation - 100 €

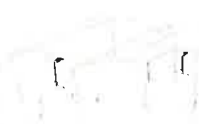
Chaise percée skaï, état impeccable - 25 €

Matelas d'eau 60x68 - 5 € - **Coussin** gonflable 40x50 - 5 € - **Coussin** «fer à cheval» - 5 € - 02/648 33 25

Chaise Scalamobil s'utilise dans tous types d'escaliers, sans rail, sans installation électrique, s'adapte à toutes les voiturettes - 02/521 73 17 ou 0474/41 43 65

JONCKERS
MEDICAL

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU'AU LIT MEDICALISE.



TEL 02/521.36.63 FAX 02/521.41.55 info@jonckersmedical.be

www.jonckersmedical.be

Le groupe Législation à vos côtés

Lucie a la SEP

Elle habite une petite localité du Brabant wallon, sur la ligne Ottignies- Bruxelles, à proximité d'une petite gare de campagne. Grâce à une pente douce d'accès aux quais, elle n'a pas trop de problèmes pour aller travailler à Bruxelles. Tout est donc pour le mieux dans le meilleur des mondes.

Mais voilà, la SNCB a décidé que cette ligne serait aménagée en ligne RER. Lors de la réunion d'information organisée par ladite société à la ville proche, elle apprend avec stupeur que sa gare risque d'être supprimée en raison du nombre trop restreint de voyageurs qui s'embarquent et débarquent quotidiennement à cet endroit. Si sa gare devait être maintenue, il n'y aurait plus d'accès en pente douce. En raison de la nouvelle configuration des lieux, cette pente douce serait remplacée par deux escaliers d'une dénivellation totale de 9 mètres. En outre, le placement d'un ascenseur n'est pas envisagé non plus en raison du coût trop élevé d'une telle installation, de l'absence de personnel pour délivrer une personne qui resterait bloquée en cas de panne et du risque permanent de vandalisme.

Problèmes donc non seulement pour les personnes handicapées, mais aussi es personnes plus âgées, les mamans avec une poussette d'enfant, etc.

En désespoir de cause, Lucie contacte le groupe Législation de la Ligue pour conter ses déboires.

Qu'a fait le groupe Législation ?

- Entrevue avec Lucie, visite des lieux et prise de photos.
- Interpellation de José Daras, Ministre wallon de la mobilité et des transports.
- Interpellation d'Isabelle Durant, Ministre fédérale de la communication, de la mobilité et de l'infrastructure.

Résultat

Le cabinet du Ministre Daras a organisé une réunion au siège bruxellois de la SNCB, au service chargé de coordonner le chantier RER avec tous ses aménagements.

Participaient à cette réunion : le staff des ingénieurs, un collaborateur du Ministre Daras, des délégués de trois groupes d'action pour une meilleure accessibilité aux personnes handicapées ainsi qu'un membre du groupe Législation de la Ligue. Celui-ci a pu exposer ses craintes et ses griefs face au projet en question.

Un organisme indépendant a été chargé de mener une étude d'incidence du projet.

Conclusion

Aucune promesse formelle d'une suite favorable n'a été faite à ce moment-là. Mais un an plus tard, Lucie nous a contactés ...

La SNCB aurait modifié son projet. Sa gare serait déplacée de quelques centaines de mètres et les besoins des personnes moins valides seraient mieux pris en considération : accès, parkings réservés aux personnes handicapées.

Le groupe Législation n'a pas la prétention de croire que c'est uniquement suite à sa démarche que les choses ont bougé. Mais la Ligue était présente, avec d'autres associations, pour faire entendre la voix des personnes à mobilité réduite.

Bon à savoir !

- Vous pouvez écrire au groupe Législation :

✉ Ligue SEP, groupe Législation,
rue des Linottes 6 à 5100 Naninne

☎ 081/40 06 02

✉ ligue.sep@ms-sep.be

N'oubliez pas de mentionner :

- Vos nom et prénom en tant qu'affilié,
- Votre adresse postale complète,
- Eventuellement, votre numéro de téléphone.

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 (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€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05€/page) ou de la brochure.

Médical diagnostic

Troubles cognitifs et psychopathologiques dans la SEP

Par Dr Pierrette Seeldrayers - CHU Charleroi et Erasme
- dans L'agenda psy et neuro - 2004

Les troubles cognitifs et les manifestations psychiatriques de la SEP sont connus depuis la fin du 19^e siècle, mais leur prévalence et leur impact sur la qualité de vie des patients ont longtemps été sous-estimés. Leur évaluation sur le plan scientifique connaît un regain d'intérêt ; elle fait actuellement partie de l'évaluation du patient dans les nouvelles études cliniques. Des déficits cognitifs sont observés chez 40 à 65 % des personnes atteintes de SEP à un moment donné de leur évolution. Un effet favorable de traitements immunomodulateurs (interféron bêta ou méthotrexate) sur l'aggravation des troubles cognitifs a été mis en évidence.

Article - 2 pages

N° 1284

Médical traitement

La cortisone, souvent utile, malgré les craintes

Par Dr Andrea Gerfin - dans Fortissimo
- Soc. Suisse SEP - 2001

La cortisone fait encore peur, alors que son utilité dans la pratique médicale devrait apaiser toutes les craintes. En effet, bien employés, les corticoïdes permettent d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP. La corticothérapie est actuellement le seul traitement reconnu des poussées aiguës de SEP. Ces traitements d'attaque, à forte dose mais de durée limitée, sont généralement bien tolérés. L'article définit les corticoïdes et donne des conseils de prudence en cas de cure.

Article - 3 pages

N° 1298

Médical recherche

Peut-on prédire l'évolution de la SEP après une première poussée sur base d'une analyse de sang ?

Par Dr Judy Lutz, neurologue - dans Forte
- Soc. Suisse SEP - 2004

Une étude très intéressante à ce sujet, si cela se confirme. La source de cette information est le «New England Journal of Medicine», considéré comme particulièrement sérieux dans ses publications.

Article - 1 page

N° 1297

Médical Recherche

56^e congrès de l'American Academy of Neurology

Dans Le Courrier de la SEP - Ligue française SEP - 2004

Des études négatives sont néanmoins riches d'enseignement car elles permettent de mieux définir les paramètres d'évaluation clinique et IRM pour les futures études qui seront réalisées chez des patients atteints de la forme progressive primaire de SEP. Les conceptions de la SEP évoluent petit à petit vers une meilleure compréhension des mécanismes à l'origine des lésions, ce qui devrait déboucher sur des traitements plus spécifiques adaptés à chaque patient.

Article - 3 pages

N° 1299

Notre héritage:

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapeutiques majeures.

Notre mission: Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapeutiques innovantes en partenariat avec les professionnels de la santé.

Notre objectif: Développer de nouveaux produits apportant un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité de vie des patients. Un des produits issu de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.



BIOGEN,
votre
partenaire
pour le
traitement
de la SEP.

BIOGEN Belgium N.V./S.A.
Rue des Colonies 11
1000 Bruxelles
Tél.: 02-219 12 18
www.biogen.be

BIOGEN



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL ® Intrathéal)

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques • Infirmité motrice cérébrale
- Lésion médullaire • Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie



Medtronic

Tél. 02/456 09 10
Fax 02/460 32 83



HANDICAP-CAR^{SPRL}

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

J. LAVENNE

Gérant

*Le spécialiste
«du travail
sur mesure»*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

Tél. 065/63 11 92
Fax 065/52 17 97
E-mail : j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTOR SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.



G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalide**
(voitures, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au **087/33 80 90**
ou visitez notre show-room du **lundi au vendredi**,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Actimed S.P.R.L.

Matériel Médical

- Fauteuil roulant
- Lit électrique
- Incontinence
- Aérosol
- Tentiomètre
- Glucomètre
- Chaise percée
- Béquille
- Cadre de marche
- Soulève-malade
- Fauteuil releveur
- Baignoires à hauteur variables...



*Du matériel de qualité accompagné de garanties
(service après vente rapide)*

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

Outre-Cour 28b
4651 HERVE

TEL. 087/66.20.31
FAX. 087/66.10.67
GSM 0495/25.42.18



Yes, you can.

VERMEIREN



QUICKIE



Ouvertures : Tous les jours de 9h00 à 18h00
Le samedi de 9h00 à 13h00

> Livraison à domicile

Se rend à domicile (agrée Mutuelle)

Rue des Foulons 12 - 4500 HUY
Tél. 085/27 05 40 - mail : info@medimeuse.be

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel!



PENDEL

La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- Démonstration sur rendez vous -

Euromove sprl

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

La convivialité à votre portée



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

Handi-Move:
le spécialiste des systèmes de levée, de déplacement et de soins à domicile

www.handimove.com

produit belge

LC 2004

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

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

Renvoyez ce coupon à: Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove,
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27,
info@handimove.com



Conseils gratuits Remboursable par le fonds



SUNRISE
MEDICAL



SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE
The RollChair People

ROHO



Fauteuils roulants manuels et électroniques
Lits pour moins valides et matériel d'aide technique
Service technique assuré par des spécialistes

Agréé toutes mutuelles

Rue Général Eenens 96 - 1030 Bruxelles

Email: friedrich.lehner@chello.be

<http://www.proximedia.com/web/lehner.html>

Tél. : 02/215.01.98

Fax : 02/242.51.91



ORTOPEDIA

MEYRA



JAY.

küschall



Ortec
orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques

- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

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

Le système **s-max**

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

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be
www.euromove.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
(voitures - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS: ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



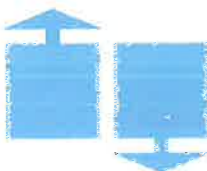
MOVIS®, ascenseur avec gaine

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

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

Ascenseurs Coopman vous garantit :

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



RENOVEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL. FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions



www.ms-gateway.be



Le nouveau site de référence
pour la sclérose en plaques



N.V. Schering S.A.
J.E. Mommaertslaan, 14 B-1831 Diegem (Machelen)
Tel. (02) 712 85 00 - Fax (02) 720 33 05 - E-mail: info@ms-gateway.be

U1409-B-02.03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!



Partner for Life



Enraf-Nonius NV -Ingberthoeveweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonius.be

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

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

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique, 1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

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

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86 (jeudi matin)

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01

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

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, montage floral et peinture à l'huile, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne - 081/51 19 63

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

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

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

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

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

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois,

Athus - 063/38 80 41

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

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast - 064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Quaregnon - 065/63 16 15

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

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

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
068/28 47 27

Janvier 2005

Distribution des cadeaux de Noël, soirée des bénévoles - Comité du Luxembourg

Galette des Rois, Ma 11/1 à 14h, Louvain-la-Neuve - 02/384 34 77

Buffet de l'An Neuf avec animation, Sa 15/1 à 12h - Comité de Namur

Journée d'information (1) : les traitements médicaux - la Ligue, Sa 22/1 de 9h à 16h, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Février

Projection de dias, Je 17/2 à 14h, Louvain-la-Neuve - 02/384 34 77

Journée d'information (2) : la recherche scientifique - la revalidation - la Ligue, Sa 19/2 de 9h à 16h, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Mars

Réunion du groupe Espoir, Ma 15/3 à 14h, Louvain-la-Neuve - 02/384 34 77

Conférence sur le thème de la fatigue et la mobilité - Comité du Luxembourg

La SEP et la famille, journée d'information et de rencontre « Etre parents ou le devenir vous questionne ... », Sa 5/3 de 10h à 16h, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Brocante accessible et couverte, Di 13/3 de 9h30 à 15h30, Centre de Rencontre - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Avril

Gala de la Ligue Nationale: œuvres romantiques de R. Schumann et A. Dvorak, Me 13/4 à 20h, Palais des Beaux-Arts de Bruxelles - 02/736 16 38

Séance d'information sur la recherche, Sa 16/4, Hainaut

Assemblée générale de la Ligue, bilan des activités 2004 et projets 2005, Lu 18/4 à 16h, Centre de Rencontre de Naninne - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Vacances à la mer du Nord, du Sa 30/4 au 7/5, établissement accessible, activités proposées - Groupe Vacances

Ascenseur d'escalier Thyssen De Reus

- Partout en Belgique!
- Esthétique et discret!
- Fabrication Thyssen!

Information :



Centres régionaux :

02 217 37 84 - 061 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03

Délai à partir de
1 semaine

Thyssen De Reus

Kaleweg, 20 - 9030 Gent - Fax: 09 216 65 75
info@thyssendereus.be



ThyssenKrupp

I N F O

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

Nom + adresse : _____

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition :

Voiturettes manuelles et électriques
(de toute marques), lits, fauteuils,
chaises percées, incontinence,
anti-escarres, cadres de marche,
appareils orthopédiques....

Tous les matériels susceptibles
d'aider nos patients

Notre métier :
vous apporter des solutions !

Tel est notre engagement !

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

Tél/Fax: 061/23 24 17

Agr. INAMI :
16.2042881.241
16.1072683.113

THERA trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



Améliorez votre circulation vasculaire
Stimulez votre métabolisme
Améliorez la souplesse de vos articulations
Entretenez votre condition physique
Évitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be



Nouveau

Mondoor Les Portes Flottantes

Le système de la porte flottante est unique. Les portes planent au moyen de zones magnétiques par où elles glissent d'une manière souple. C'est pourquoi elles sont ultra-légères et facile à ouvrir et à fermer. Les portes flottantes n'ont pas de parties mécaniques donc elles ne demanderont presque pas d'entretien et il y aura très peu d'usure. Bref, les portes flottantes de Mondoor sont très économiques. C'est pour ça que Mondoor donne une **garantie à vie sur le fonctionnement magnétique**



Récemment Mondoor vient de développer un système Semi-Intelligent "trente-minutes-absolument-ingifuge" (SIZ) pour les portes flottantes. Avec ce système vous répondrez aux demandes les plus récentes en ce qui concerne la prévention incendie. Ce n'est pas étonnant que beaucoup d'organisations –surtout dans le domaine de la santé publique – ont choisi les portes flottantes de Mondoor.

Pour tout renseignement envoyez-nous un e-mail.



Mondoor b.v.

Boite postale 2002
5300 CA Zaltbommel
Les Pays Bas

Tel.: +31 (0) 418 - 51 64 20

Fax: +31 (0) 418 - 54 09 09

E-mail: info@mondoor.nl

Site Internet: www.mondoor.nl



Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous :

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

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

Devenez bénévole :

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre :

Soit comme vendeur bénévole, soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue :

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



Centre de Rencontre

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

Direction

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

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava : jeudi 13h-16h

Logement

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

Documentation

M. Gérard : vendredi 9h-12h

Législation

M. Dewallef : jeudi 10h-13h

Revue «La Clef»

Mme Dradin : jeudi 13h-16h

Vacances

Mme Hodiamont : jeudi 9h-12h
04/344 22 62

Emploi

Mme Grisay : jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax : 081/40 06 02
CB : 250-0098441-71
Mme Debry : mardi 9h-12h
M. Rombaut :
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour : jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre
CB : 271-0212770-81

M. Rombaut : mercredi 9h-12h
Mme Baudot : jeudi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax : 02/735 32 47
CB : 210-0034161-69

Mme Mahieu : mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder : vendredi 9h30-12h
Mme Likaj : jeudi 17h-19h

Hainaut

CB : 360-0510736-37
Est : 071/20 21 75
Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre
Mlle Detimmerman : mardi 9h-12h
Mme Grisay : jeudi 9h-12h
Ouest : 065/87 42 99
Rue Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier : mardi 9h-12h
Mme Degreef : jeudi 9h-12h

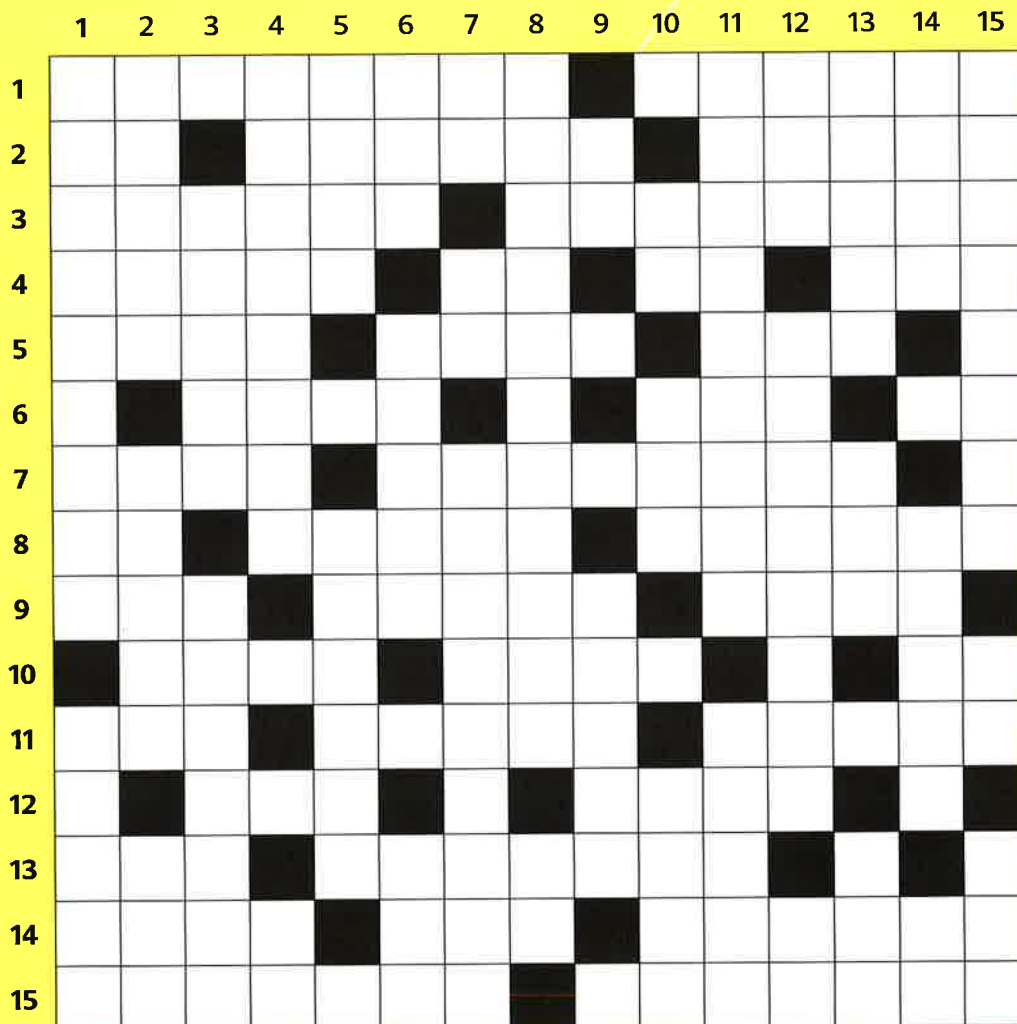
Liège

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

Luxembourg

CB : 732-0055474-41
Mme Rouyr : mardi 9h-12h
084/21 45 89
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron : mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

Les mots croisés de Rafaël Naessens



Horizontalement

- Déplorera - Casse-tête.
- Gai participe - Enjoués - Balcon vitré.
- Fleurir - Cahier muni d'anneaux au Canada.
- Il obéit aveuglément - Plaque neutre
Roulé - Circule à Sofia.
- Commune belge - Grand lac - Aber.
- Fut évêque de Noyon - Affluent du Rhône - Richesse.
- On y pend la culotte - Opposé au quillard.
- Conjonction - Mesure de bois - Substitut.
- Petit singe - Angle saillant - Reine de la Bible.
- Courant à Londres - Braille - Conjonction.
- Partie de charrue - Anonyme - Entremets.
- Hardi - Intime.
- Couleur d'icône - Incomplet.
- Colon néerlandais - Circulent à Brasov - Répartition.
- Menace en l'air - Indubitables.

Verticalement

- Augurées - Poseurs.
- Femelles de chiens de chasse
Arrêt de circulation - Renvoi.
- Sables mouvants - Taxer.
- Amphibiens - Disque solaire.
- Propre de l'homme - Graffiter.
- Acronyme européen - Gros canard
Homme de campagne.
- Il a un petit lit - Symbole chimique
Qui peuvent se dresser.
- Ce ministre peut surveiller les autres - Unau.
- Possessif - Port israélien.
- Ile - Prière - Lépidoptère.
- Plébéiens - Musicien.
- Armée interdite - Tiendra donc le coup - Pronom
- Direction de La Mecque - Ile croate - Durillon.
- Branche mère de l'Oubangui - Diptère - Gaia.
- Dresserez - Coutumes - Eléments de jeu.