

La Clef

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

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

La Clef n° 90 - 1^{er} trimestre 2006

Life is more than MS.



Serono Medical Support
0800-84-440



Serono Benelux BV
Heizel Esplanade Heysel b11
B-1020 Brussel / Bruxelles

Editorial	5	■ Témoignages / courrier des lecteurs	
■ Dossier : Oser un projet		Dites-moi, Docteur	22
Avoir la SEP et plein de projets ?	6	Voyage au fil de l'eau	22
Je plonge, tu plonges, il plonge (témoignage)	7	Partir comme je veux	24
Témoignages	8	A garder à l'esprit	24
Le développement d'un projet	11	■ Du nouveau au groupe	
Marquis, m'accorderez-vous quelques instants ? (témoignage)	12	Documentation	25
Témoignage	13	■ Petites annonces	32
Voyage réussi (témoignage)	13	■ Agenda	33
Compostelle : la genèse d'un projet (témoignage)	14	■ Les adresses de la Ligue	35
A l'écran : Mar adentro	14		
Pour en savoir plus ...	15		
■ Le saviez-vous?			
Assemblée générale	16		
Goûter annuel de Thuillies	16		
Enquête : participez !	17		
Brocante «Fils et aiguilles»	17		
Zoom sur la Plate-forme européenne de la SEP	18		
■ Législation			
Carte de stationnement pour personnes handicapées : paiement des redevances de stationnement	20		

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

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

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

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

SPRL ASSURANCES & PLACEMENTS

BUREAU DE COURTAGE - TOUTES COMPAGNIES

Assurances

Message important d'un courtier aux affiliés de la Ligue

La SPRL ASSURANCES & PLACEMENTS souhaite vous faire bénéficier d'un maximum d'avantages se traduisant par des réductions importantes sur vos primes d'assurances.

Ces réductions peuvent aller jusqu'à 20 ou 25% de vos primes actuelles.

La couverture proposée se présente sous forme d'une police globale incendie habitation, à laquelle on peut ajouter les garanties vol, RC familiale et même gens de maison et auto. Possibilité de payer par mois sans frais.

Sans engagement de votre part, nous vous proposons également une expertise préalable gratuite de votre habitation pour l'assurance incendie.

Si vous souhaitez davantage d'informations, il vous suffit de compléter et de nous renvoyer le talon-réponse ci-dessous ou demander notre visite par téléphone au 081/22.82.44.



Talon-réponse à renvoyer à: SPRL Assurances & Placements

Rempart de la Vierge 16 à 5000 Namur - Fax 081/23 19 80

Sans engagement de ma part, veuillez m'informer sur l'offre d'assurances réservée aux affiliés de la LBSEP - CF.

Nom: Prénom:

Adresse

Code postal: Localité:

Tél.:



Parfois, il faut si peu pour que notre vision des choses change ...

Un peu de recul et notre regard sur la vie devient plus ample, plus ouvert et lumineux.

Penchez légèrement la tête sur la gauche et vous allez découvrir une merveille ...

Véronique et Cécile

«Une mère et son fils»

Formation rocheuse, près d'un lac, en Birmanie. Cette photo n'est possible qu'à une certaine période de l'année, à cause de la luminosité due à l'inclinaison du soleil. (Trouvé sur Internet)

Avoir la sclérose en plaques et plein de projets ?

Nous connaissons tous des patients atteints de sclérose en plaques qui, depuis que leur maladie a été diagnostiquée, ne parviennent plus à avoir le moindre projet de vie. D'autres au contraire, le choc passé, se sont empressés de se lancer dans les aventures les plus folles. Manifestement, **pour les uns, l'annonce de la maladie a suspendu le temps, tandis que pour les autres, elle a été une invitation à agir sans perdre une minute.** Ce constat nous enseigne que la maladie n'est pas par elle-même une objection à la vie: tout dépend, semble-t-il, de la façon dont le patient se situe par rapport à elle.

La question demeure, néanmoins, de savoir ce que cachent éventuellement l'inertie des uns et l'activité des autres. **On aurait tendance à penser que les premiers gâchent leur vie «en pure perte» tandis que les seconds ont le mérite de la «rentabiliser».** Ces derniers seront alors exposés sous le feu des projecteurs (dans la rubrique des témoignages) pour servir de modèles aux autres et les sortir de leur torpeur. Car, indiscutablement, ce sont bien eux, les inactifs, qui ont un problème.

Nous devrions pourtant **nous méfier de ces jugements hâtifs**, un peu trop manichéens et donc simplificateurs, dont on peut craindre qu'ils soient davantage le reflet d'une idéologie sociale de la productivité et de la rentabilité. A vrai dire, en matière humaine, tout est ambigu. Ainsi, l'hyperactivité d'un patient peut certes être l'objet de bien des admirations de la part de ses proches; et de fait, il y a parfois de quoi s'enthousiasmer devant le courage de certains qui jamais ne baissent les bras, même quand le destin les frappe durement. Mais dans combien de cas la même hyperactivité n'est-elle pas le signe d'une tentative de se distraire de ses difficultés? Plus on est préoccupé par mille projets, et moins on pense à soi et à cette maladie que l'on refuse. Certes, on aura fait des choses, mais on n'évitera pas, alors, de constater que toutes ces choses furent vaines, puisqu'elles n'avaient pas pour vocation de donner du sens à la vie, mais seulement de la fuir désespérément.

Par opposition, on peut concevoir, comme nous y invitent quelques rares témoignages, qu'un patient trouve à s'accomplir par exemple dans la méditation.

Cette attitude de détachement pourrait ressembler à celle d'un dépressif qui n'arrive plus à prendre goût à la vie — et de fait, certains cachent leur dépression derrière de pseudo exercices méditatifs ou spirituels. Mais dans certains cas, la méditation est une vraie expérience de vie. Ne jugeons donc pas un projet en termes d'activité ou de passivité, de bénéfices «sonnants et trébuchants» ou de pertes apparentes. Et surtout, ne nous lançons pas dans des projets pour «donner le change», c'est-à-dire pour coller à l'idéologie ambiante qui exige de nous d'être visiblement «actifs».

Autre ambiguïté, celle du rapport qu'il peut y avoir entre nos projets et les autres. Dans le meilleur des cas, ceux-ci nous stimulent positivement: que ne ferait-on pas, en effet, pour l'amour d'un conjoint ou de nos enfants? Mais que ne ferait-on pas également grâce à l'amour de ces autres pour nous? Leur confiance en nous nous aide souvent à soulever des montagnes. De même, on peut trouver de l'énergie en s'inspirant de certains «modèles»: si d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques ont eu la force de réaliser tel ou tel projet, pourquoi pas nous? Dans tous ces cas, les autres nous tirent par le haut.

Mais, il faut aussi le constater, les autres sont parfois un frein redoutable: il y a tout d'abord leurs regards pesants qui nous confinent dans le rôle du «malade», il y a aussi leurs peurs de nous voir prendre le plus petit risque, leur pitié qui devance le moindre de nos besoins et nous interdit finalement de pouvoir encore désirer quelque chose; il y a surtout, derrière tout cela, notre crainte à nous de les décevoir, de les choquer ou de les stresser. Et donc aussi, notre crainte, à trop les faire souffrir, de les voir nous quitter, et de nous retrouver un jour tout seul.

Par ailleurs, si les autres peuvent nous inciter à entreprendre tel ou tel projet et si, de fait, l'envie de leur faire plaisir ou de vouloir leur plaire peut être un moteur dans notre vie, le risque n'est jamais très éloigné d'y perdre notre âme. Car à force de ne plus vivre qu'à travers les attentes des autres, on en vient très rapidement à accomplir leurs projets à eux, et non plus les siens. Un sentiment d'aliénation, de vide intérieur et finalement d'échec envahit alors tout

Je plonge, tu plonges, il plonge ...

notre être: qui suis-je, moi qui ne suis plus que ce que les autres veulent que je sois?

«Si vous deviez mourir demain, pourriez-vous trouver un seul projet réalisé qui vous permette de dire qu'au moins votre vie valait la peine d'être vécue?» Il est étonnant de constater que, lorsqu'on pose cette question à des personnes de tous âges, malades ou non, beaucoup cherchent en vain un tel projet qui justifierait leur existence. Trop souvent, la routine, les contraintes de la vie journalière, les aléas de la vie empêchent de se poser la question. Alors le temps passe, et puis un jour, il est trop tard. On a «fonctionné» mais on n'a pas vécu.

Pourtant, **quels que soient les obstacles que nous rencontrons dans la vie** — et la maladie de la sclérose en plaques en est un, qui diffère en fonction de son évolution mais aussi de la personnalité du patient —, **il y a toujours des projets authentiques et réalisables qui sommeillent en nous et qui n'attendent qu'un geste de notre part**. Il est vrai que ces projets-là, qui nous engagent parce qu'ils donnent sens à notre vie, nous exposent à des risques: nous ne sommes jamais certains, au moment de nous lancer, de réussir. Nous touchons ici à l'ultime verrou qu'il faut pouvoir faire sauter: notre **peur de l'échec**. Si nous devons à l'avance être certain de réussir pour pouvoir agir, nous n'entreprendrions plus rien dans notre vie. Or, on en conviendra, dans bien des cas, il vaut mieux échouer avec la satisfaction d'avoir tenté l'expérience, plutôt que de vivre le reste de ses jours en regrettant la vie qu'on aurait pu avoir si on avait eu du courage ou de l'audace.

Se donner de vrais projets, c'est parfois prendre le risque de heurter les conventions sociales, de choquer ou décevoir ses proches, de porter le poids de l'incertitude quant à la réussite de son entreprise. Mais surtout, c'est prendre le risque d'être un peu plus soi-même.

*Jean-Michel Longneaux
chargé de cours aux FUNDP (Namur) et
conseiller en éthique*



Avril 2002, différents symptômes apparaissent: vertiges, pertes d'équilibre, troubles visuels, fatigue, ... Le 16 juillet, le diagnostic tombe: sclérose en plaques. Tout s'écroule; le miroir de ma vie se brise en mille morceaux; je pleure, je me révolte, j'en veux à la terre entière, je me culpabilise aussi.

Cette attitude était négative et je ne pouvais pas continuer dans cette voie, ni pour moi, ni encore moins pour ma famille.

Ne croyez pas que j'aie capitulé, ce serait mal me connaître. Puisque je dois partager mon corps avec la maladie, d'accord, mais c'est encore moi et ma volonté qui décidons comment je dois vivre.

Ce combat, je ne suis pas seule pour le mener; j'ai une neurologue fantastique et très à l'écoute, mais surtout un mari merveilleux et très optimiste. Philippe est moniteur de plongée sous-marine et le club dont il fait partie organisait, en décembre 2003, une croisière plongée en Mer Rouge. Alors, je me suis dit: «Pourquoi ne pas aller voir moi-même les fonds marins, au lieu d'attendre que l'on me les décrive?».

Quel défi! Rendez-vous compte: 46 ans et la SEP ... Impossible à imaginer!

Et pourtant, après avoir vaincu le stress de l'eau dans le masque et surtout, avoir acquis le réflexe de respirer par la bouche sous l'eau, j'ai obtenu mon brevet 1 étoile suite à plusieurs mois d'entraînement en piscine et cinq plongées en carrière.

Enfin, le grand jour est arrivé. Nous sommes en Egypte, sur le bateau, équipés avec palmes, masque et bouteille, prêts à nous mettre à l'eau ...



Jamais je n'oublierai ma première plongée en Mer Rouge. Tout le stress que j'avais avant la mise à l'eau a disparu lorsque j'ai regardé pour la première fois ce monde sous-marin. Quel bonheur, quelle joie d'évoluer sous l'eau: tout est beau et coloré, des milliers de petits poissons partout dans les coraux. J'ai croisé quelques tortues, des murènes, beaucoup de poissons clowns dans leurs anémones. Mais ma plus belle rencontre fut avec une raie manta. Quel animal majestueux et gracieux!

Jamais je n'aurais imaginé faire un jour de la plongée. La SEP n'est pas un obstacle à la pratique de ce sport. Dans mon cas, après quelques plongées à 20 mètres, je ne ressens plus aucune fatigue ou douleurs, et ce bien-être dure plus ou moins pendant un mois.

J'attends avec impatience la belle saison pour retourner plonger et, pendant ce temps, je prépare à mon rythme le brevet 2 étoiles, car je me suis engagée à encadrer des plongeurs à mobilité réduite.

La maladie m'a fait comprendre que rien n'est impossible, il suffit de vouloir.

Martine

Témoignage

Voilà 13 ans que je sais que j'ai la SEP. Je me déplace difficilement à pied et je reste un maximum chez moi.

Depuis de longues années, je souhaitais voir un spectacle spécial (dances et chants). Mais pour moi, c'était plus un rêve que quelque chose de réalisable. Cette année, en voyant la publicité pour ce spectacle, je me suis dit « Ce n'est pas encore cette fois-ci que je le verrai! ». Eh bien si, je l'ai vu!

Pour mon anniversaire, ma fille m'a offert la place et le voiturage jusqu'à Forest National. Il ne restait plus qu'à y aller, malgré les difficultés! Cela en valait la peine. Dès l'entrée, nous avons été prises en charge (comme promis lors de la réservation) par un membre de la sécurité qui nous a conduites par l'ascenseur jusqu'à l'étage de nos places; il nous a promis de revenir nous chercher à la fin. Ce qu'il a fait, et sans problème: il nous a ramenées au rez-de-chaussée, à la porte du parking qui nous avait été conseillé (grâce à ma carte « handicapé »).

Je suis rentrée chez moi bien fatiguée, mais ravie de cette escapade! Je me suis renseignée car je compte y retourner avec ma voiturette: des places sont disponibles exprès, il faut juste le signaler lors de la réservation.

Alors, vous aussi foncez! Bon amusement!

Nicole



Témoignage

Je pense que je dois poursuivre mon activité de réalisateur tant que j'en suis capable et malgré les réticences de beaucoup de monde. Je veux rester debout autant que possible et mon projet de documentaire en Mauritanie est pour moi un moteur indispensable afin de **rester une personne à part entière**. Le film «Les Récoltes du Désert», que j'ambitionne de tourner très prochainement, est la suite de celui tourné précédemment, qui raconte l'aventure incroyable d'un homme qui croyait dur comme fer à la possibilité de cultiver le désert.

A l'époque du premier tournage (1998), je me savais touché par la SEP mais je n'en subissais pas encore trop les inconvénients. Ma neurologue m'a mis en garde à propos de la chaleur qui règne dans le désert en août. Mais c'est à ce moment-là que je voudrais essayer d'y aller. J'ai supporté la chaleur lors du précédent tournage et je crois que si j'aménage mon temps de travail et que je me réserve des temps de repos au frais (à l'ombre), mon équipe pourra tourner les séquences nécessaires. Sinon, il faudrait partir en décembre ou janvier (environ 24°), mais il s'agit d'une période moins intense en ce qui concerne les récoltes. Je suis en contact avec l'ambassadeur de Mauritanie. J'espère partir en avion ULM et atterrir à Bassikounou. Sur place, je circulerai en 4x4 climatisé, si tout va bien.

Comment faire comprendre à ma famille que ce voyage est presque «vital» pour moi? Au moins pour l'image que j'ai de moi?

Je ne me sens pas vraiment soutenu par les miens.

J'ai le sentiment qu'ils ne comprennent pas la réalité de ma maladie. Ils imaginent que je module mes états de forme en fonction de mon humeur et de ce qui m'arrange.

Ils ont le souvenir d'un papa peu présent et souvent en voyage. Mes enfants avaient l'impression qu'ils n'étaient pas ma priorité absolue. Néanmoins, nos retrouvailles étaient chaleureuses. Durant mes voyages, je pensais tout le temps à eux en cherchant le moyen de leur faire partager mes aventures. J'ai emmené mon fils aîné (6 ans à l'époque) nager avec les dauphins en Mer Rouge. J'ai emmené mon



deuxième fils à Montréal lors d'un festival. J'avais imaginé des voyages en leur compagnie à plusieurs époques de leur enfance. J'ai deux autres enfants; j'aurais aimé les emmener aussi lors d'un de mes tournages. J'avais régulièrement des histoires à raconter ou des images à montrer. Je les faisais participer à certains de mes films en Belgique. Ma compagne et moi-même trouvions, semble-t-il, un équilibre dans cette relation.

Aujourd'hui, le contexte a changé, la SEP s'est manifestée d'une manière plus aiguë. Je me déplace plus difficilement et à l'aide d'une canne. Je dois redéfinir mon rôle dans la famille. Mes enfants sont conscients de mes problèmes et sensibles, à leur manière, aux difficultés que je rencontre. Ils sont ados et revendiquent un papa comme ils le connaissaient il y a quelques années. Ma compagne place, avec raison, nos enfants avant toutes autres considérations. Elle ne comprend pas que, dans les circonstances qui sont les miennes, je ne fasse pas de même. Pourquoi poursuivre avec acharnement une activité que tout le monde veut me voir arrêter? Elle s'étonne que je ne sois pas capable de me déplacer dans ma propre maison et qu'en revanche, j'ambitionne de circuler dans le désert mauritanien.

J'essaye de trouver, dans ce contexte, un nouvel équilibre en tenant compte de ces nombreux paramètres. C'est parfois si difficile ...

Ce projet est-il réalisable? M'aidera-t-il, m'éclairera-t-il sur la suite de ma vie et de mes activités? Me fera-t-il grandir aux yeux des miens ou, au contraire, ma maladie sera-t-elle encore moins bien acceptée et comprise?

Thierry

Témoignage

J'ai vécu pas mal de choses difficiles durant ces dernières années (décès de mon mari suite à une rupture d'anévrisme, diagnostic de ma SEP après de nombreux examens médicaux et plusieurs interventions chirurgicales). J'ignore de quoi demain sera fait mais une chose est certaine: «Je pense à aujourd'hui et aux années à venir».

Depuis toujours, mon mari et moi rêvions d'une grande maison avec beaucoup d'espace et un grand terrain. Au fil des années et au prix de nombreuses concessions, notre rêve a pu se réaliser.

Malheureusement, mon mari nous a quittées, mes deux filles et moi, beaucoup trop tôt (37 ans). Et nous n'avons pas eu d'autre choix que de poursuivre notre chemin à trois. Cela n'a pas été facile car il me manquait un repère auquel me référer.

Mais dans l'ensemble, le résultat ne me semble pas si mal que cela. J'ai très vite appris à m'organiser seule dans cette grande maison à laquelle je tiens beaucoup. Mais j'ai toujours dit que je n'y vivrais pas jusqu'à la fin de mes jours. Pour «mes vieux jours», je projetais de vendre la maison familiale et d'acheter un appartement (plus petit, moins isolé, moins vide).

La SEP avance grandement l'échéance de ce départ, puisque je n'ai que 50 ans. La maison n'est plus du tout adaptée à mes besoins (environnement, chambre à l'étage, salle de bain exigüe, ...). De plus, elle me coûte très cher (il s'agit d'une grande habitation) et j'ai dû arrêter mon travail d'infirmière.

Les semaines, les mois passent et je dois bien me rendre à l'évidence: il faut vendre la maison. C'est dur d'accepter la réalité, de se dire qu'on a investi autant pour en arriver là... J'aurais tant voulu ne jamais devoir passer par cela. Cette situation m'attriste beaucoup, me stresse, me contrarie énormément. Devoir quitter son «chez soi» si vite, dans la précipitation... C'est extrêmement difficile et je crois qu'il n'y a pas de mots pour exprimer ce que je ressens pour le moment.

Pourtant, je garde espoir et je vais tout mettre en œuvre pour organiser au mieux mon départ vers un logement accessible où j'espère retrouver un maximum d'autonomie et une meilleure qualité de vie. Je dois partir et je m'y prépare.

L'idéal serait d'obtenir un logement avec aide AVJ, mais je serai peut-être obligée de passer par une solution intermédiaire (logement où je pourrais vivre au rez-de-chaussée ou adaptable).

Il restera néanmoins toujours un regret: celui de ne pas avoir pu mener pleinement ma vie comme je l'espérais. Mais, au fait, quelqu'un peut-il prétendre avoir pu un jour réaliser son rêve intégralement ?

Martine

Témoignage

J'ai 31 ans, cela fait 4 ans que j'ai la sclérose en plaques.

C'est très dur à vivre et à gérer, surtout quand on est jeune. C'est une maladie sournoise et vicieuse. Avant, j'avais plein de projets et puis, la maladie est arrivée et tout s'est écroulé!

Je voulais un mari, avoir des enfants, une maison, un emploi stable ... Bref: le rêve de la jeunesse! Pour moi, avoir un enfant, c'est un accomplissement; être mère, c'est l'épanouissement de toute femme! Pour le travail, eh bien, j'ai fait de bonnes études: je suis psychologue de formation. Je travaillais à mi-temps dans un centre PMS. C'était un boulot formidable. En peu de temps, j'avais acquis une certaine expérience et on était content de moi.

Et puis, plus rien, nada! Un divorce, pas d'enfants, pas de travail ... La catastrophe! Enfin, moi, je le vis comme ça depuis longtemps. Je suis retournée vivre chez mes parents, qui sont formidables. C'est le vide absolu, le néant. Il faut complètement réorganiser sa vie avec la maladie et j'ai beaucoup de difficultés à réaliser ça. J'y arrive pas!

En réalité, il me manque l'envie. Pourquoi? Je ne sais pas, probablement qu'il faut du temps pour accepter la maladie. Dans le bonheur, il y a toujours une part d'insouciance, le malheur de la constance. Mais battons-nous tous ensemble!

Valérie

Le développement d'un projet

Lorsque j'ai été invitée à écrire cet article pour «La Clef» sur le développement d'un projet, deux axes importants me sont immédiatement apparus. D'une part, l'émergence du projet spécifique, particulièrement chez des personnes atteintes de SEP et, d'autre part, le développement d'un projet avec la succession de ses étapes et les moyens techniques pour le mettre en œuvre.

C'est au premier axe que je voudrais aujourd'hui accorder de l'importance, sous l'éclairage de personnes en rupture de vie qu'il m'a été donné, en tant que psychologue clinicienne, d'accompagner dans leur cheminement. Je profite de cet espace pour les remercier de leur confiance !

Si développer un projet se situe plutôt à droite de la ligne du temps, vers l'avenir, pour l'élaborer, nous ne pouvons faire l'économie de nous arrêter sur le présent, ni de revenir vers le passé. En effet, **créer un projet est avant tout investir en soi-même**. Et comment investir en «moi-même» alors que je ne me perçois plus comme le «même moi» ?

C'est à travers une tâche psychologique très importante, le travail de deuil et le vécu de ses émotions, que la personne peut à nouveau mobiliser ses ressources pour l'élaboration d'un projet de vie, en se plongeant dans ce désespoir et cette rage ... parce que «je ne pourrai plus accomplir certaines choses comme avant», parce que «la maladie m'impose de me reposer plus souvent, de quitter mon travail ...».

Créer un projet, c'est se (re)mettre au centre de sa vie et sa création se fait à travers cette réconciliation avec soi-même. L'entourage de la personne (sa famille et ses amis) joue un rôle important dans cette étape : celui d'accepter la souffrance de la personne, de la soutenir dans les moments où elle a peu d'énergie pour autre chose et surtout, de laisser le temps au temps afin de donner naissance à une réorganisation de sa vie et d'ouvrir de nouvelles perspectives.

Quelle est donc cette impulsion qui nous fait rebondir ? Elle naît de l'insatisfaction de nos besoins et correspond à ce qu'il y a de plus authentique en nous.

Nos émotions, les besoins qui les accompagnent et les valeurs importantes pour nous vont être de bons guides à l'émergence de notre projet !

Une des fonctions essentielles de nos émotions est de nous faire prendre conscience d'une situation, d'un état, d'un besoin. L'analyse transactionnelle nomme quatre sentiments de base, sentiments naturels (non déformés par l'éducation...) : la peur, la colère, la tristesse et la joie. Les autres termes traduisent des émotions qui ne sont, le plus souvent, que des variantes de ces quatre émotions de base.

Chacune de ces quatre émotions possède sa fonction. La colère nous indique que les choses doivent changer, elle permet de résoudre un problème dans le présent. La tristesse nous indique que nous sommes face à un manque et que nous avons besoin de recevoir (consolation, reconnaissance,...); elle permet de guérir d'un problème du passé. La peur nous indique que nous avons besoin de sécurité; elle permet de résoudre un problème de l'avenir. La joie nous indique que la situation est bonne pour nous; elle permet de reconnaître qu'aucun changement n'est requis.

Alors, permettons-nous de ressentir ces émotions et utilisons l'énergie qu'elles révèlent pour nous guider ! Qu'est-ce qui doit changer ? Ai-je suffisamment de temps pour moi ? Dois-je réaménager ma maison ? Ai-je besoin de tendresse ? Ai-je besoin de reconnaissance ? Quelles sécurités vais-je poser ? ... Vous pouvez aussi tracer votre ligne de vie et y noter ce que vous avez apprécié, détesté ...



Recherchez vos compétences ! Prenez le temps de vous arrêter à ces tâches quotidiennes auxquelles on n'accorde parfois pas assez d'attention. Organisez-vous la vie à la maison ? Alors, exploitez vos capacités de « management » ! N'oubliez pas les qualités liées à l'être plutôt qu'au faire ... Comprenez-vous les autres ? Exploitez alors vos qualités d'empathie ! Toutes ces compétences à votre disposition sont transposables à d'autres domaines : imaginez-les !

Laissez libre cours à votre cerveau droit, cette partie non rationnelle. **Rêvez votre vie**, dessinez, symbolisez-la par un objet, une couleur ...

Dressez aussi une liste des **personnes-ressources** qui pourront vous aider, qui vous enverront un bon reflet de vous-même. Demandez leur avis et leur soutien.

Et pour conclure, je reprends cette phrase de Frantz Kafka : **«La croissance de l'homme ne s'effectue pas de bas en haut, mais de l'intérieur vers l'extérieur».**

*Fanny Genesse, psychologue
Le Fil de Soi asbl*

Marquis, m'accorderez-vous quelques instants ?

Ce récit est véridique.

Il s'appelait le « Marquis ». Non, ce n'était pas son vrai nom !

Jean est né en Normandie, entre la mer et le ciel, comme disent les gens là-bas. Très tôt, il avait décrété qu'il serait un grand homme, riche et reconnu de tous. La maladie l'a frappé à l'aube de ses 25 ans et les hasards de la vie l'ont mené au pays plat, sa « Belgique d'adoption », comme il l'appelait !

Il a voulu faire de sa vie « quelque chose de pas ordinaire ». Allez savoir pourquoi ! Il a donc décidé de se joindre à une communauté de vie accueillant des personnes blessées par la vie, dans leur tête ou dans leur corps.

Le voilà donc, pendant 30 ans, à partager son quotidien avec des personnes de tous horizons, à vivre une vie de communauté. C'était curieux car Jean était plutôt solitaire et assez peu tolérant. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il avait tendance à ressentir de sérieux problèmes de vue. Le désespoir le gagnait et l'amertume le rendait dur et difficilement approchable.

Il se souvint cependant qu'il avait eu la chance d'apprendre à aimer les livres, les mots et la beauté de la littérature. Il fit serment de ne jamais oublier ce cadeau et décida d'apprendre par cœur, chaque jour, quelques pages du dictionnaire. Sa mémoire fit le reste.

Il devint le boute-en-train de la communauté, le sage, l'érudit. Quand une question lui était posée, chacun se taisait car la réponse était souvent passionnante ... Le dictionnaire devenait occasion de rêve, de philosophie, de sentiments, de relations.

Jean était devenu quelqu'un d'important, de respecté. Il fut surnommé « le Marquis ». C'était un grand homme, reconnu de tous, mais sans fortune, comme il l'avait espéré étant petit !

« Marquis, m'accorderez-vous quelques instants ? »

Le Marquis me toisa, l'œil malin, appuyé sur sa canne.
« Que veux-tu ? »

« Pourquoi apprenez-vous le dictionnaire par cœur ? »

« Ecoute bien : chacun de nous reçoit des cadeaux dans sa vie. Moi, c'était la mémoire et le don d'écrire ... Eh bien, je dois les partager, les communiquer, faire rêver, instruire. Sinon, à quoi bon ? C'est cela, ma richesse et mon chemin. Parole de Marquis ! »

Il y a cinq ans, le Marquis est parti. Il est décédé un matin d'automne, laissant derrière lui les livres ouverts sur ... la vie, une vie pas comme les autres.

*Véronique Debry
Coordinatrice du Service d'accompagnement*

Témoignage

Eh bien ... je ne sais même pas si cela représente un défi. Ou alors, rien que de l'écrire représente ce défi. Rien que d'y penser ... c'est peut-être **ça**, le défi.

Si vous me voyiez ... j'aurais honte. Honte de me poser comme défi ce qui, pour beaucoup d'autres dans mon état, est une évidence : travailler. Ou plutôt, re-travailler.

Je m'explique : 3 ans après mon diagnostic de sclérose en plaques, j'ai arrêté de travailler. Il était plus que temps : fatigue qui m'obligeait à aller me coucher durant mes heures de service, dépression, incapacité à assimiler de nouvelles technologies dans un monde en permanente et rapide évolution, oublis dangereux, ...

Cet arrêt m'a été proposé non pas par ma neurologue, dans un premier temps, mais par la psychiatre que je consultais. Puis, mise en rapport avec ma neurologue, celle-ci a respecté cette décision.

Bon, il y a 5 ans de cela. Ma dépression n'est plus qu'un mauvais souvenir (mais il est là, présent, pesant, angoissant car j'ai peur qu'un jour, elle ressurgisse). Ma SEP est sous contrôle, la kiné m'a permis de tout récupérer. La fatigue existe quand j'en fais trop, mais j'ai appris à gérer ma vie pour que cela n'arrive que très rarement. Les traitements, je les supporte bien. La SEP ne me fait plus peur, j'ai l'impression d'en «tenir les rênes».

Mais ... J'ai peur. La peur au ventre.
Je *pourrais* retravailler, mais ...

Dans quelle mesure cela ne ferait-il pas redémarrer cette foutue maladie? Je ne sais plus rester debout très longtemps. Il faudrait donc que je travaille dans un autre département, cela inclut une adaptation, de nouvelles choses à assimiler. En suis-je à nouveau capable? En ai-je envie? Je ne sais même pas. J'imagine que si, quand j'y pense. Je n'ai plus aucune confiance en moi. En mes connaissances, si. Mais plus du tout en mes possibilités de mémoriser.

Rien que d'y penser, j'en dors mal. Ce qui me fatigue, évidemment. Ce qui ...

Irai-je jusqu'au bout? (Dans ma tête, je pense : retournerai-je au casse-pipe?) Voilà où j'en suis !

Gilberte

Voyage réussi

Septembre 2005 fut le témoin de notre premier voyage de quelques jours en France. Premier long trajet en voiture (adaptée pour chaise roulante), premier séjour et plusieurs nuits en dehors du «cocon» de l'appartement bien aménagé. D'où beaucoup d'angoisse et d'appréhensions, mais aussi d'excitation de voir autre chose que notre quotidien.

Au départ de Bruxelles, nous avons parcouru en deux jours l'itinéraire prévu (environ 900 kilomètres).

Arrêts fréquents dans les restoroutes avec diminution du stress (peur de rencontrer des difficultés) en trouvant toutes les commodités nécessaires au confort des personnes à mobilité réduite.

Etape dans un hôtel «Gîtes de France» de la Loire, adresse trouvée sur Internet pour être sûrs d'avoir une chambre adaptée. Pas de surprise : équipement bien adapté et personnel très sympathique. Visite de quelques châteaux dans la limite de l'accessibilité, mais accès gratuit aux personnes invalides (et parfois même toilettes adaptées).

Arrivée à destination et nouveau soulagement, découverte du chalet aménagé, plan incliné et salle de bain, toilette avec un bon équipement.

Notre séjour fut très intéressant et reposant. Presque partout, nous avons trouvé des endroits accessibles et des toilettes adaptées, ce qui représentait notre grande question avant de partir. Juste une remarque : l'île de Ré est magnifique, mais n'a pas encore investi dans des équipements pour handicapés.

Au retour, nous avons fait l'expérience d'une nuitée en chambre d'hôte. Nous avons eu la chance de trouver un endroit magnifique, tenu par un couple charmant, très conscient des problèmes que rencontrent en voyage les personnes à mobilité réduite (adresse trouvée également sur Internet).

Nous avons donc constaté pendant notre voyage que l'infrastructure existe, mais qu'une bonne préparation est nécessaire afin d'éviter tout désagrément qui transformerait de belles vacances en parcours du combattant.

Jo

Compostelle : la genèse d'un projet

Un soir, Rachel, une dame venue m'aider pour le souper, me raconte son expérience sur les chemins de Compostelle. Et je me mets à rêver... Sans m'en rendre compte, je commence à rêver tout haut. Et c'est Rachel qui interrompt ma rêverie: «Mais oui, Henri, c'est possible ! Tu dois le faire».

Elle n'a pas dit: «tu dois **essayer**», mais «tu dois le **faire**». J'ai eu beau lui dire: «Mais, Rachel, tu es folle! Tu me vois, moi à qui tu dois porter la nourriture jusqu'à la bouche ... moi qui ne peux plus rien faire de mes dix doigts, marchant sur la route de Compostelle?» Il faut croire qu'elle était très persuasive, car je me trouve embarqué dans une aventure dont je ne sais pas encore comment elle se terminera.

Un autre soir, quelques temps plus tard, Rachel, toujours elle, arrive chez moi et commence à déplier un article de journal. C'est un texte qui raconte l'odyssée d'une femme qui a fait le chemin de Louvain-la-Neuve à Compostelle en chaise roulante. Le même article annonce que cette dame a écrit un livre où elle raconte son aventure.

Séance tenante, je prends note des références du livre et, le lendemain, passe commande dans la librairie la plus proche. Apparemment ce titre est très peu connu, car il a fallu de longues recherches pour retrouver le livre très confidentiel et son éditeur.

Encore un peu de patience et, finalement, le livre est arrivé. Passionnant et très intéressant! Manifestement, cette dame a bien fait le trajet en chaise roulante, car son chemin est découpé en étapes d'une trentaine de kilomètres, correspondant à l'autonomie qu'on peut attendre des batteries d'une chaise roulante électrique. De plus, il est truffé de petites anecdotes pas toujours très rassurantes quant à la réalisation du trajet. Difficulté de trouver un logement à l'étape, angoisse devant l'autonomie limitée nécessitant des recharges des batteries en cours de route... Il n'empêche. Petit à petit, le projet prend consistance et j'en parle autour de moi.

Pour certains, il ne s'agit que d'une folie de plus que j'aurai oubliée dans quelque temps. Cependant, à ma surprise, d'autres embrayent dans le projet. Et me



voilà pris à mon propre jeu avec, cette fois, une obligation de résultat à la clé, car il ne faudrait pas décevoir ceux qui me font confiance.

Pour l'instant, nous en sommes là. Je suis chargé de définir le trajet, de trouver le logement aux étapes. Quant aux autres équipiers, deux m'accompagneront en vélo et le troisième conduira la camionnette qui emportera tout le matériel nécessaire. Pour cette année, nous nous limiterons à une petite partie du chemin, ce qui représente tout de même environ 400 km à parcourir à raison de 30 km par jour.

Tout cela paraît un peu fou, n'est-ce pas? Mais on peut toujours rêver. Et le plus beau projet ne serait-il pas la préparation du projet?

Henri

A l'écran: «Mar adentro»

Ramon Sampedro a passé presque 30 ans «enfermé dans son propre corps», prostré dans un lit, à la suite d'un accident. Sa seule ouverture sur le monde est la fenêtre de sa chambre à travers laquelle il «voyage» jusqu'à la mer si proche; cette mer qui lui a tout donné et tout repris. Pourtant très entouré par sa famille, Ramon n'a plus qu'un désir: «mourir pour vivre». Mais sa vie est transformée par l'arrivée de deux femmes: Julia, l'avocate qui veut soutenir sa demande de suicide assisté, et Rosa, une femme du village, qui tentera de le convaincre que la vie vaut la peine d'être vécue ... La personnalité lumineuse de Ramon finit par captiver les deux femmes, qui s'interrogent sur les principes qui gouvernent leur vie.

Dans ce film, il y a bien sûr le débat sur l'euthanasie; mais il y a aussi la vie, une vie unique. Si Ramon ne conçoit pas de vivre sans une certaine « qualité de vie », il a aussi choisi de vivre une vie pas comme les autres.

Une vie pas comme les autres? Lumineuse, riche en rencontres, profonde et ouverte sur les autres, malgré le handicap. Peut-être parce que la mort est omniprésente et qu'elle est traitée comme un révélateur de vie.

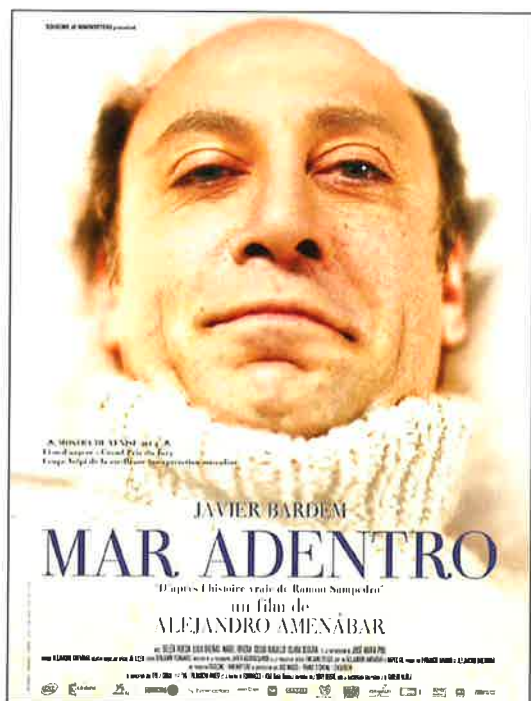
Ainsi, la vie de Ramon n'est pas ordinaire car il a voulu une forme d'amour, le respect de lui-même, la compassion mais pas les plaintes; il a voulu vivre ses choix en pleine conscience.

«Mar Adentro» (au loin, au plus profond) est une invitation au rêve, au voyage, à l'évasion. C'est aussi, par-dessus tout, une véritable ode à la vie et à l'amour, deux thèmes finalement indissociables de celui de la mort.

«Mar adentro»: un chef-d'œuvre à voir et à revoir!

Véronique Debry

Coordinatrice du Service d'accompagnement



Ce film, du réalisateur Alejandro Amenabar, est disponible depuis octobre dernier en DVD.

Pour en savoir plus...

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

Psycho / Philo

SEP et identité: Qui suis-je?

Par Barbara Beckenbauer, psychologue - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2003

L'identité donne une réponse à la question « Qui suis-je ? ». Elle est notre fil conducteur. Lorsque la SEP fait irruption dans notre vie, il peut arriver que le fil se casse et que la réponse à la question doit être redéfinie. Que fait la SEP de mon « moi » ? La SEP exige une nouvelle orientation. Comment retrouver son propre Moi dans le dialogue ?

Article (3 pages)

N° 3069

Psycho / Philo

SEP et perte de contrôle : tout m'échappe...

Par Martin Nobs, psychologue - dans Fortissimo Soc. Suisse SEP - 2004

« La SEP m'a coupé l'herbe sous le pied. » Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent le sentiment de perdre le contrôle de leur vie. L'auteur fait quelques propositions pour retrouver une part de son autodétermination. Le contrôle peut s'apprendre. L'expérience prouve que des personnes atteintes et leur entourage arrivent à briser le cercle vicieux de la résignation et à reprendre courage.

Article (3 pages)

N° 3078

Hygiène

Qualité de vie

Dans La Clef - Ligue Belge SEP Com. Fr. - 2000

La qualité de vie est une notion multiple, personnelle et aléatoire. Travail, repos, créativité, projets. Une réflexion utile au moment où l'on doit changer de vie.

Dossier (15 pages) - 0,75 €

N° 4042

Assemblée générale: mercredi 26 avril

INVITATIONS

L'assemblée générale d'une association est un moment important. Au-delà de l'aspect légal et administratif, elle est surtout une occasion de **faire le bilan** et de **se tourner vers l'avenir**. Et puis, elle permet de **se rencontrer**, d'échanger ses expériences et ses avis à l'échelle de l'ensemble de la Ligue.

Nous sommes heureux de vous inviter le mercredi 26 avril au Centre de Rencontre pour cette réunion annuelle. Nous vous accueillerons à partir de 15h15. La séance débutera à 15h30 et laissera la place, vers 18h, au verre de l'amitié (boisson et sandwich).

Afin de nous permettre de vous accueillir dans des conditions optimales, merci de **vous inscrire** avant le 10 avril par téléphone au 081/40 15 55 ou via notre site Internet www.ms-sep.be (rubrique Agenda).

Ordre du jour

1. Mot du Président
2. Rapport des activités 2005
3. Présentation des comptes 2005
4. Rapport du commissaire-reviseur aux comptes
5. Approbation des comptes 2005
6. Décharge aux administrateurs et au commissaire-reviseur
7. Nominations et démissions au Conseil d'Administration
8. Perspectives et projets 2006
9. Présentation du budget 2006

Goûter annuel de Thuillies

Pour la 35^e fois, la traditionnelle rencontre «Goûter Charniaux» aura lieu le 29 avril 2006 à 13h30, en la salle du Foyer culturel de Thuillies.

Les personnes dont nous connaissons les coordonnées sont invitées soit personnellement, soit par l'intermédiaire des groupes de rencontre. Mais celles qui désireraient nous rejoindre ce jour-là sont priées de nous contacter via le talon ci-dessous.

Soyez les bienvenus, avec conjoint ou accompagnants!

Pour le comité organisateur,
Andrée De Meulemeester
rue de la Victoire 41 à 6536 Thuillies
071/53 31 40 - andree.demeu@skynet.be



Talon à renvoyer avant le 10 avril

Nom et prénom : _____ Tél. : _____

Rue et n° : _____ Localité : _____

Je participerai au «Goûter Charniaux» du 29/4/06

Je suis en voiturette : oui - non

Je serai accompagné(e) de _____

Enquête : participez !

TEST achats

Test-Achats lance une nouvelle enquête au sujet de la situation des personnes souffrant d'un handicap moteur ou sensoriel. Cette enquête sera menée conjointement dans quatre pays européens, à savoir la Belgique, l'Espagne, l'Italie et le Portugal.

Par le biais de cette enquête, Test-Achats souhaite connaître le point de vue des personnes handicapées sur les **thèmes** suivants :

- > Impact du handicap sur la vie de tous les jours,
- > Problèmes d'accessibilité des bâtiments,
- > Soutien financier et social,
- > Emploi,
- > Soins de santé,
- > Habitation,
- > Mobilité et transport,
- > Loisirs,
- > Droits et obligations sociales.

Le but poursuivi via cette enquête par l'association de consommateurs est **de relayer les expériences positives ou négatives des personnes handicapées** dans leur vie de tous les jours pour établir une sorte d'état des lieux de la situation actuelle. Elle espère, de cette manière, pouvoir mener une action de lobby pour **sensibiliser les responsables** de tous bords ainsi que **la population** tout entière à la problématique de la personne handicapée.

Pour participer à cette enquête, demandez le questionnaire à :

Test-Achats
c/o M. Frédéric Szedleski
Rue de Hollande 13 à 1060 Bruxelles
Courriel : fszedleski@test-achats.be
Tél./ Fax : 02/542 32 18

Brocante « Fils et aiguilles »



Videz, triez vos tiroirs et venez nous rejoindre pour acheter ou vendre vos fils, diagrammes, toiles à broder, patchwork, ... Plusieurs créatrices seront présentes ou représentées.

En parallèle se tiendra aussi une brocante de livres, disques vinyles et verres. Un petit coin détente avec collations vous attendra pour une pause café.

Quand?

Le vendredi 21 avril et le dimanche 23 avril 2006 de 10h00 à 18h00.

Où?

Au Centre de Rencontre de la Ligue, Parc Industriel Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne.

Les entrées visiteurs (€ 1,00), les locations d'emplacements et les bénéfices de la cafétéria seront entièrement au profit de la Ligue.

Informations

081/40 15 55

Zoom sur la Plate-forme européenne de la SEP

La European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) regroupe des **associations de 31 pays**: Allemagne, Autriche, Belgique, Biélorussie, Bosnie-Herzégovine, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Italie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Serbie, Slovaquie, Slovénie, Suède et Suisse.

Elle s'est fixé **cinq objectifs**:

- promouvoir activement les intérêts des personnes atteintes de SEP à l'échelle européenne,
- agir comme point de liaison avec les institutions européennes,
- favoriser les projets communs et le partage d'expériences entre les associations de la SEP,
- diffuser des informations pertinentes pour ses membres,
- encourager la recherche dans le domaine de la SEP, aussi bien au niveau médical que non-médical.

Depuis plusieurs années, la EMSP a été **particulièrement active auprès des institutions européennes**.

- > Elle a renforcé les démarches de Louise McVay, une jeune Anglaise atteinte de SEP qui avait remis en 2001 au Parlement Européen une pétition demandant l'égalité d'accès aux traitements dans toute l'Europe. Il faut savoir qu'en Grande-Bretagne, les personnes atteintes de SEP n'ont pas accès aux interférons-bêta. L'action entreprise a abouti à la rédaction d'un rapport identifiant le problème et les domaines d'actions qui amèneront un meilleur traitement et une qualité de vie accrue pour tous les Européens atteints de SEP.
- > La EMSP a également invité les parlementaires européens à une séance d'information sur la SEP à Bruxelles. Pendant une heure, ceux-ci ont examiné les défis majeurs qui se posent aux citoyens européens atteints de SEP et ont fixé les bases d'un groupe parlementaire spécialement consacré à la SEP. Cette réunion faisait suite à la première Journée européenne de sensibilisation à la SEP organisée en juin 2002 (voir La Clef n° 76, p. 7). L'objectif, à terme, est d'améliorer les conditions d'accès aux traitements dans tous les pays de l'Union européenne et d'augmenter le soutien à la recherche scientifique.



- > Comme suite à ces actions, le Parlement européen, réuni en session plénière, a voté en décembre 2003 le Rapport d'Aaltonen sur la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de SEP. Celui-ci traite, entre autres, d'un Code de bonnes pratiques à mettre en œuvre dans les états membres de l'Union, de la recherche scientifique, d'une étude épidémiologique à l'échelle européenne, des traitements de fonds et de l'emploi.

Dans les prochaines années, la EMSP compte bien poursuivre son action de sensibilisation des institutions européennes en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Conférence sur le thème de l'emploi

Du 30 avril au 2 mai 2004, la EMSP a tenu sa conférence annuelle à Prague. De nombreux intervenants se sont succédé pour apporter leur éclairage sur la problématique de l'emploi des personnes atteintes de SEP.

- > Sur le plan des législations (européenne et nationales): protection légale des employés handicapés, quotas d'employés handicapés, mesures encourageant les employeurs à engager des personnes handicapées.
- > Sur le plan pratique: capacité de travailler des personnes atteintes de SEP, recherches menées sur l'emploi et la SEP, adaptations sur le lieu de travail, recherche d'un emploi, divulgation du diagnostic à l'employeur et aux collègues, initiatives prises par certaines associations pour l'emploi des personnes atteintes de SEP.

Samedi 3 juin 06 de 10h00 à 17h00

Entrée libre

Journées banc d'essai
au Centre de Rencontre de Naninne

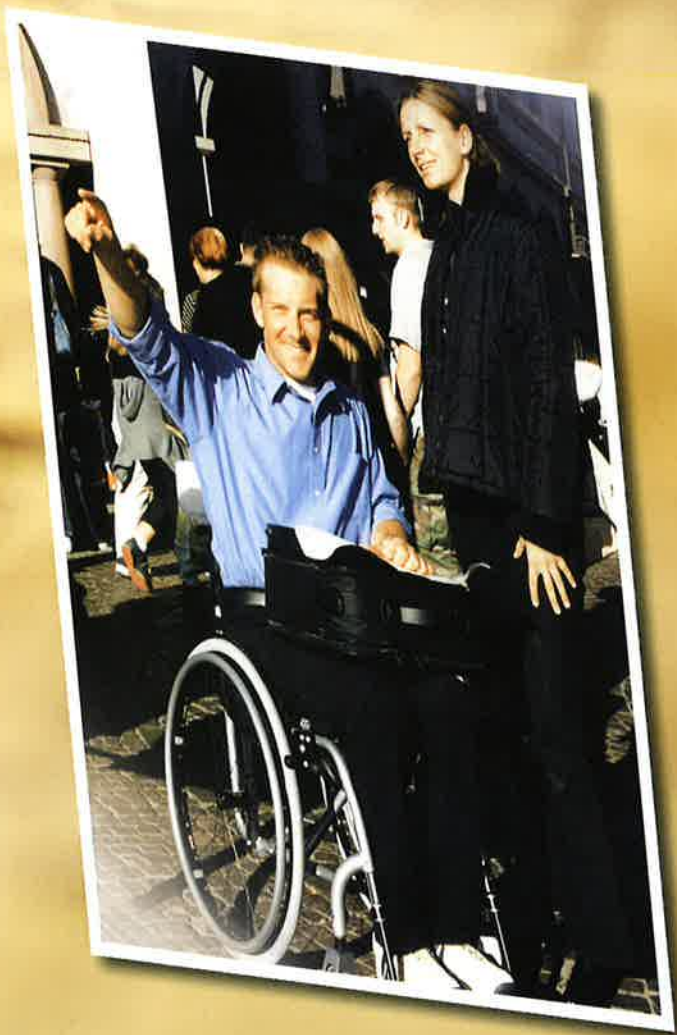
Invitation

Banc d'essai voiturettes

manuelles, électroniques, scooters, de verticalisation

Pour un conseil personnalisé par un ergothérapeute,
du mercredi 31 mai au vendredi 2 juin 2006 de 10h00 à 17h00
sur rendez-vous uniquement, pour les affiliés de la Ligue
Tel: 081/40 15 55 - M^{elle} LAFFUT (du mercredi au vendredi de 8h30 à 15h00)

Petite restauration (samedi)
Entrée libre



En route vers
de nouveaux horizons!

Invitation

Séjours de vacances

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

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

Chacun aura la liberté d'organiser son séjour comme il l'entend.

Si vous n'êtes pas complètement autonome dans la vie quotidienne, il est indispensable que vous soyez accompagné afin que vous profitiez au mieux de vos vacances.

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

Enfin, un acompte de 50% vous sera demandé lors de votre réservation à un séjour. Le solde doit être versé un mois avant le départ.

La côte belge: Mariakerke

du samedi 6 mai au samedi 13 mai 2006

Responsable: Mme SCHROEDER - Tel: 02/735.86.21

Hôtel «KINKHOORN» - Zeedijk 330 - MARIAKERKE (Centre de vacances)

Groupe Vacances - Communauté française

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

250 € par personne en chambre double. Supplément pour chambre seule.

Pension complète, boissons comprises aux repas (eau, bière de table, thé, café).

Animation dans l'hôtel, piscine.

Séjour totalement libre, une excursion vous sera proposée durant la semaine; cette excursion n'est pas comprise dans le prix.

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

Date limite d'inscription: 14-04-2006

La côte belge: Oostende

du dimanche 28 mai au samedi 3 juin 2006

Responsables: M & Mme GEBARA - Tel: 02/384.04.02

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

Groupe Espoir - Comité du Brabant wallon

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

300 € par personne en chambre double ou triple. Supplément pour chambre seule (72 €).

Pension complète avec eau à table. Literie et serviettes de toilette et de bains.

Piscine et animations au sein du groupe.

Présence permanente de bénévoles du Brabant wallon, possibilité pour les soins infirmiers de faire appel à des infirmières locales de la croix Jaune & Blanche.

Maximum: 32 personnes

Date limite d'inscription: 31-03-2006

France: La Savoie

du samedi 10 juin au samedi 17 juin 2006

Responsables: M & Mme DELTANTE - Tel: 064/22.24.02
Comité du Hainaut

HABERE POCHE près de GENEVE (Haute Savoie)

Etablissement accessible, chambres à deux lits avec salle de bains et toilette accessibles, téléphone et télévision.

470 € par personne y compris excursions (une journée à Annecy - visite panoramique de Genève, Yvoir (Lac Lemman), etc.), assistance médicale, vin à table (pension complète boissons comprises).

Piscine chauffée couverte sur le site.

Chambres bien adaptées pour les non valides; rénovation récente.

Voyage en car avec élévateur. Présence permanente de responsables du Hainaut, d'infirmières et de bénévoles.

Arrhes: 200 €

Date limite d'inscription: 31-03-2006



La côte belge: Oostduinkerke du dimanche 10 au samedi 15 septembre 2006

Responsable: Mme SCHROEDER - Tel: 02/735.86.21
Groupe Vacances - Communauté française

Hôtel «TER HELME» - Kinderlaan 49 - OOSTDUINKERKE
Séjour réservé aux personnes ayant une mobilité réduite

Séjour de vacances prévu pour les personnes ayant besoin d'aide de façon permanente tout au long de la journée et aux personnes semi-autonomes si l'accessibilité est complète (toilette, douche de plain-pieds,...).

Etablissement accessible avec 8 appartements complètement adaptés.

250 € par personne en appartement partagé. Pension complète.

Présence permanente de responsables de la Ligue communauté Française, d'infirmières et d'aides soignants, de bénévoles.

Si nécessaire, la Ligue peut vouloir aider à trouver un accompagnateur.

Date limite d'inscription: 20-07-2006

Formulaire d'inscription - à renvoyer à la LBSP-CF - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Nom et prénom

rue et n° CP et localité

Téléphone J'utilise une voiturette: oui - non

Je participe aux activités suivantes:

Séjour de vacances

Mariakerke Oostende La Savoie Oostduinkerke

> Je choisis un séjour prioritaire (inscrire 1 dans la case de votre choix)

> et un séjour en option (inscrire 2 dans la case de votre choix)

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

Ateliers créatifs

Au Centre de Rencontre de Naninne

Terre - mardi de 9h30 à 12h30 - Mme ERPICUM
28/03, 25/04, 09/05, 16/05, 23/05, 30/05, 06/06 et le 13/06/06

Aquarelle 2 - mardi de 10h00 à 12h00 - Mme de STREEL
28/03, 25/04, 02/05, 09/05, 23/05, 30/05, 06/06 et le 13/06/06

Peinture à l'huile - mardi de 14h00 à 16h00 - M. EVRARD
28/03, 25/04, 02/05, 09/05, 23/05, 30/05, 06/06 et le 13/06/06

Peinture sur soie - jeudi de 10h00 à 12h00 - Mme VAN NUFFEL
23/03, 30/03, 06/04, 27/04, 04/05, 11/05, 01/06 et le 08/06/06

Aquarelle 1 - jeudi de 14h00 à 16h00 - Mme HOLLANDERS
23/03, 30/03, 06/04, 27/04, 04/05, 11/05, 01/06 et le 08/06/06

Mardi

Jeudi

Formulaire d'inscription ci-dessous
ou sur www.ms-sep.be



Pour les provinces de Liège et du Hainaut

Ateliers de Liège

Chaque vendredi (14h-17h) - Ligue de la SEP de Liège - Mme TONNE, 04/344 50 46

Ateliers du Hainaut

Groupe d'entraide «Les Mousquetaires»

Informatique: 2 fois/mois - Scrabble: 1 fois/mois - Bricolage: 1 fois/mois -

Chorale: 1 fois/semaine - Cinéma: 1 fois/mois - Groupe de parole: 1 fois/mois.

Contacts: Mme GRISAY, jeudi de 9h à 12h, tel/fax/répondeur: 071/20 21 75

Mme LEJEUNE, 071/41 30 35

Liège

Hainaut

Je participe aux ateliers créatifs suivants:

- | | |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Terre | <input type="checkbox"/> Peinture sur soie |
| <input type="checkbox"/> Aquarelle 1 | <input type="checkbox"/> Peinture à l'huile |
| <input type="checkbox"/> Aquarelle 2 | |

L'inscription se paie à la première séance et se prend par cycle complet.
Le montant de l'inscription est de 2,5 € / séance quel que soit l'atelier choisi.

Formulaire d'inscription - à renvoyer à la LBSP-CF - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Quelques idées qui donnent matière à réflexion :

- Depuis 1999 (art. 13 du Traité d'Amsterdam), la discrimination sur base du handicap, de l'âge, de l'orientation sexuelle, de la race, ... est interdite dans l'Union européenne.
- 52% des personnes handicapées sont économiquement inactives, contre 28% des personnes non handicapées.
- Pour prendre en compte la situation réellement vécue par les personnes handicapées, le modèle médical du handicap doit être remplacé par un modèle social, plus complet. Celui-ci pourrait se baser sur les droits de l'homme.
- En Belgique, les services publics sont légalement obligés de respecter un quota de 3 % d'employés atteints d'un handicap. La notion de handicap n'est pas précisée et aucun contrôle n'est réalisé pour vérifier l'application de cette loi. Quant au secteur privé, il n'est soumis à aucune obligation en la matière.
- Les systèmes de quotas et les banques de données regroupant des personnes atteintes d'un handicap mettent en avant le handicap de la personne. Or, il est de loin préférable (pour l'employé et pour l'employeur) de se concentrer plutôt sur ses compétences professionnelles.
- Souvent, les personnes qui ne trouvent pas un emploi donnent trop d'importance à leurs difficultés (maladie, problèmes personnels, ...) et trop peu à leurs capacités réelles d'exercer leur profession.
- Les recherches menées sur l'emploi des personnes atteintes de SEP montrent qu'il n'y a pas de lien direct entre la gravité des symptômes dus à la SEP et l'inactivité professionnelle.

Ce thème continue à faire l'objet d'échanges et de réflexions au sein de la EMSP. **Une enquête est en cours auprès de personnes atteintes de SEP (professionnellement actives ou non). Pour y participer, contactez Cécile Dradin au Centre de Rencontre.**



Récoltes de fonds

Fin avril 2004, sur les lieux qui allaient accueillir la conférence mentionnée ci-dessus, la EMSP avait invité les représentants d'associations issues des pays d'Europe centrale et de l'Est à un séminaire consacré aux récoltes de fonds. Il faut dire que ces associations ont été créées récemment et qu'énormément de choses sont à réaliser dans ces pays pour améliorer la situation des personnes atteintes de SEP.

La Ligue Belge de la SEP – Communauté Française est heureuse d'avoir pu apporter son expérience quant à l'opération Chococlef et aux mailings envoyés aux donateurs. Les quelque quarante participants ont, semble-t-il, autant apprécié l'exposé que le chocolat Galler que nous leur avons apporté !

*Cécile Dradin
Relations internationales*

Dans le prochain numéro, nous relaterons les conférences de la EMSP consacrées, en 2005, aux jeunes atteints de SEP.

Carte de stationnement pour personnes handicapées : paiement des redevances de stationnement

Le 24 mars 2005, les communes ont été invitées à répondre à une enquête visant à savoir si les titulaires d'une carte de stationnement pour personnes handicapées devaient ou non payer les redevances de stationnement sur leur territoire. Voici les résultats provisoires de cette enquête.

Informations non reçues

En date du 30 juin 2005, 78 des 589 communes n'avaient pas encore répondu. Il s'agit de :

- Aalst, Aartselaar, Andenne, Anderlecht, Anderlues, Arlon, Aubel, Awans
- Beernem, Beersel, Berchem-Ste-Agathe, Bernissart, Beveren, Boussu, Braine-le-Comte, Bruxelles
- Chastres, Châtelet, Chiny, Clavier, Courcelles
- Dendermonde, Diest, Dison, Dour, Drogenbos
- Elsene, Enghien, Erquelines
- Flémalle, Fleurus
- Gooik
- Ham, Hamoir, Heers, Herent, Herentals, Hoegaarde, Hooglede, Hotton, Houthalen-Helchteren
- Ichtegem
- Jodoigne
- Kinrooi, Knesselaere, Kraainem
- Lebbeke, Lendeledede, Leopoldsburg
- Manhay, Martelange, Merchtem, Mortsel
- Neufchâteau
- Onhaye, Ottignies
- Pepingen, Plombières, Pont-à-Celles, Putte
- Roosdaal, Rumes, Rumst
- Schaerbeek, Scherpenheoven-Zichem, Seneffe, Sint-Joost-Ten-Node, Sint-Pieters-Leeuw, Spa, Sprimont, Staden
- Tournai
- Uccle
- Verviers
- Willebroek, Wingene, Woluwé-St-Lambert
- Zuienkerke



Communes demandant le paiement total ou partiel de certaines redevances

Commune	Paramètres ou distributeurs automatiques de tickets	Parkings fermés (souterrains, avec barrières, ...)
Ans	payant	sans objet
Antwerpen	gratuit	payant
Bilzen	sans objet	gratuit les 2 premières heures
Braine-l'Alleud	gratuit	payant
Brasschaat	sans objet	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées
Brugge	gratuit	payant
Charleroi	gratuit	payant
Damme (centre)	payant	sans objet
Evere	gratuit	payant
Genk	gratuit	payant
Gent	gratuit	payant
Haacht	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées	sans objet
Hasselt	gratuit	payant
Heusden-Zolder	payant	sans objet
Knokke-Heist	payant	payant
Koksijde	gratuit	payant
Kortrijk	gratuit	payant
Lier	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées	payant
Maasmechelen	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées
Mechelen	gratuit	payant
Mons	sans objet	payant
Namur	gratuit	payant
Sint-Niklaas	gratuit	payant
Stavelot	payant	payant
Tongeren	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées	payant sauf sur emplacements réservés aux personnes handicapées
Wavre	payant	payant

C'est gratuit!

Les autres communes exonèrent totalement les titulaires de la carte du paiement des redevances de stationnement.

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 dans La Clef 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 la SEP depuis 12 ans. Je suis traitée aux interférons depuis 8 ans. Actuellement, ma maladie semble stabilisée. Est-on encore certain que le traitement soit utile ? Qu'est-ce qui justifiera de l'arrêter un jour ? Ou devrai-je en bénéficier toute ma vie ?

Le traitement est-il, dans votre cas, encore utile ? Il est malheureusement impossible de répondre, à titre individuel, à cette question, car personne ne peut savoir comment la maladie aurait évolué sans traitement.

La seule réponse possible est statistique et nous est fournie par les études scientifiques qui démontrent que même après une quinzaine d'années de traitement, celui-ci conserve une efficacité suffisante pour justifier sa poursuite. Par ailleurs, ce qui justifiera l'arrêt du traitement par interféron sera très probablement l'apparition de nouvelles thérapies plus efficaces et/ou moins contraignantes dans les dix années à venir.

Dr Mathieu Vokaer



Voyage au fil de l'eau



Préparées depuis plusieurs mois par Michèle grâce à Internet, nos vacances débutent enfin. Nous voici parties avec nos deux ados pour la Loire natale de Michèle. Nouvelle aventure pour nous, habituées de Center Parcs où nous avons une bonne sécurité quant à l'accessibilité des lieux.

L'an dernier, au cours de nos nombreuses promenades à vélo, nous avons longé des gîtes dans la campagne et, moi qui aime le calme, j'étais tentée. Nous voulions revoir la Loire et Michèle a recherché des heures durant des gîtes ou chambres d'hôtes adaptés. C'est en fonction de cela que nous avons tracé notre itinéraire. A moi l'intendance et la conduite.

Première étape aux abords de Rouen, dans une chambre d'hôtes de quatre personnes sans surprise au niveau accès. Fous rires du soir avec les ados, comme aux dortoirs. Rouen, jolie ville de Jeanne la Pucelle, maisons à colombages, cloîtres et, mission incontournable pour chacun, recherche d'une toilette adaptée. Nous apprendrons, au cours de ce voyage, que certains syndicats d'initiative font tout leur possible pour vous donner une info sur les accès, alors que d'autres vous laissent vous débrouiller seuls. Mais nous y arrivons toujours.

Nous quittons notre hôtesse qui nous faisait des crêpes au petit-déjeuner pour rouler vers ce fleuve tant attendu. Emerveillement ! Elle est là, la Loire, avec ses îles et notre petit village de Saint-Rémy la Varenne au centre duquel nous nous installons dans un gîte rural. Une semaine de bonheur complet. Coquet, bien adapté (une douche chaque jour pour Michèle), avec des propriétaires attentionnés.

La découverte en vélo-chaise de petits villages le long du fleuve, des troglodytes, de châteaux majestueux, de la ville d'Angers très bien adaptée ... Michèle redécouvre sa Loire en chaise; elle ne peut y enfoncer les pieds dans le sable, comme avant, mais je sens son émotion lorsqu'elle nous regarde de la berge et je me sens encore plus proche d'elle.

Je craquerai une fois cette semaine-là: crevaison de la chaise roulante en rase campagne, crevaison d'un vélo et petit problème de santé pour mon fils ... Mais notre avidité de découvertes reprend très rapidement le dessus et nous voilà à nouveau en route vers Saumur, puis Thilouze en Touraine. Notre chambre d'hôtes est perdue au milieu de la campagne et nous sommes ravis de partager le petit-déjeuner avec les autres convives dans la cour ensoleillée de cette ferme du XVII^e siècle.

Deux jours de visites de châteaux: Villandry, Azay le Rideau et Langeais. Michèle est associée à toutes les visites même si, parfois, il faut batailler un peu.

Puis, il faut remonter vers le Nord. Etape à Alençon, où nous n'avons pas trouvé de chambre d'hôtes adaptée. L'hôtel soi-disant adapté ne permettra pas la douche: trop de risque de chute. Alençon, jolie ville très tranquille avec sa dentelle et son petit resto routard au fond d'une courette.

Dernier arrêt à Goderville, dans une ferme avec une «charetterie» très bien adaptée, sans doute la plus spacieuse et fonctionnelle. Nos hôtes sont très accueillants aussi et nous donnent maintes explications concernant les richesses de la région. Heureusement d'ailleurs, car à Etretat, nous sommes très mal accueillis à l'office du tourisme tout à fait inaccessible. La station est pourtant très touristique. Mais avec nos deux jeunes, nous trouvons des chemins de traverse et gravissons les falaises avec le fauteuil roulant envers et contre tout pour découvrir un paysage magnifique.

Le lendemain, petit-déjeuner de pain aux graines de lin, échange d'adresses avec nos hôtes qui attendent l'appui des convives pour recevoir l'agrégation «handicapés» des gîtes de France. Visite de Honfleur avec le passage sur le pont de Normandie, impressionnant. Très joli site, mais très inaccessible pour la chaise. Rues pavées partout, mais on fonce tout de même. Musées inaccessibles également ...



Dernière journée à Fécamp, où nous admirons aussi la mer du haut des falaises. Dernier bain de mer pour les jeunes et regrets de quitter tous ces beaux coins.

Quel voyage magnifique, avec des logements coquets et bien adaptés ! Malgré les kilomètres, les fréquents changements de lieux de séjours, je me suis rarement sentie aussi en forme.

Anne, accompagnatrice de Michèle pendant les vacances et au quotidien

Un peu d'humour

Un incorrigible pickpocket comparait pour la 77^e fois devant le juge des flagrants délits.

- Je vous applique le minimum de la peine si vous pouvez me citer un seul geste de votre part en faveur de vos concitoyens, dit le magistrat.

- Facile ! fait le pickpocket. Voilà quinze ans que j'assure du travail en permanence à trois ou quatre policiers.

Un employé de musée, contemplant un tableau moderne qu'il doit accrocher au mur :

- Ma parole, ce n'est pas le tableau, c'est le peintre qui devrait être pendu !

Partir comme je veux

Voilà bien un euphémisme, mais comme je ne tiens nullement à vous choquer ou vous agresser, je me devais de démarrer en douceur.

Les années passent, la vie fait son œuvre, en bien ou en mal, peu importe, la maturité se pointe, tôt pour certains, tard pour d'autres, quel intérêt? C'est notre désir qui compte, notre réflexion face à l'adversité.

Du plus loin que je me souviens, Maman est malade! J'avais une dizaine d'années et je ne comprenais pas ce qu'elle faisait au lit la journée, m'indiquant comment peler et cuire les légumes ... ou peut-être n'avais-je pas envie de comprendre?

C'est là que la peur a subrepticement pris place en moi, ravageuse, destructrice. Elle s'est installée pour s'amplifier d'année en année. La peur de la maladie, de la souffrance, de la déchéance.

Trente ans de panique avant d'entendre qu'une maladie a aussi pris possession de mon corps ... et de mon esprit bien sûr!

Quand je me croyais perdue, seule, sans avenir, Jo est entré dans ma vie. Amour, tendresse, délicatesse, prévenance ... Jo est la plus belle chose qui pouvait m'arriver.

Lorsque j'entendais parler d'acharnement thérapeutique, toujours je précisais à Jo mon désir de ne pas en vouloir pour moi: «Surtout, ne me laisse pas souffrir s'il-te-plaît. Ça me fait tellement peur!».

Aucune tristesse, aucune dépression à l'horizon, une simple lucidité, un accord avec moi-même.

C'est donc en toute conscience que j'ai décidé de prendre contact avec l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. J'ai rempli les papiers, trouvé des personnes de confiance, des témoins, sans oublier d'en parler à mon médecin traitant qui est en total accord avec moi.

Cathy

A garder à l'esprit

Merci à Jean qui nous a transmis ce texte pour partager avec vous sa philosophie ...

Imaginez que chaque matin, une banque vous ouvre un compte de 86 400 euros? Simplement, il y a deux règles à respecter.

La première règle est que tout ce que vous n'avez pas dépensé dans la journée vous est enlevé le soir. Vous ne pouvez pas tricher, vous ne pouvez pas virer cet argent sur un autre compte. Vous ne pouvez que le dépenser. Mais chaque matin, au réveil, la banque vous ouvre un nouveau compte, avec à nouveau 86 400 euros pour la journée.

Deuxième règle: La banque peut interrompre ce «jeu» sans préavis; à n'importe quel moment, elle peut vous dire que c'est fini, qu'elle ferme le compte et qu'il n'y en aura pas d'autre.

Que feriez-vous ?

A mon avis, vous dépenseriez cette richesse à vous faire plaisir et à offrir quantité de cadeaux aux gens que vous aimez. Vous feriez en sorte d'utiliser chaque euro pour apporter du bonheur dans votre vie et dans celle de ceux qui vous entourent.

Cette banque magique, nous l'avons tous ... c'est le temps! Chaque matin, au réveil, nous sommes crédités de 86 400 secondes de vie pour la journée et, lorsque nous nous endormons le soir, il n'y a pas de report. Ce qui n'a pas été vécu dans la journée est perdu, hier vient de passer. Chaque matin, cette magie recommence.

Nous jouons avec cette règle incontournable: la banque peut fermer notre compte à n'importe quel moment, sans aucun préavis. A tout moment, la vie peut s'arrêter.

Alors que faisons-nous de nos 86 400 secondes quotidiennes?

«La vie est courte, même pour ceux qui passent leur temps à la trouver longue.» Alors, profitons-en!

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.

Vie sociale / Législation

Les avancées de la nouvelle loi relative aux droits des volontaires

Par Magali Sébille, Assoc. Interfédé. Sport Francophone - 2005

Au 1/8/06, toutes les organisations devront se conformer à cette loi du 3/7/05 (Moniteur Belge du 29/8/05). Tableau synthétique en 4 pages des innovations. Indemnités, responsabilité, assurance, ...

Article (4 pages)

N° 5123

Vie sociale / Témoignage

D'un monde à l'autre, ma vie de jeune handicapé moteur

Par Philippe Destrée - Ed. du Confluent - 2005

Philippe est atteint de SEP dès l'âge de 11 ans. Il poursuit avec brio des études universitaires à Namur. Il décède à l'âge de 29 ans. Les parents de Philippe ont respecté la promesse faite à leur fils de publier son journal. C'est un témoignage émouvant destiné non seulement à sa famille et à ses proches, mais aussi à tous ceux qui mènent au jour le jour un même combat.

Livre (86 pages) - 10 euro

N° 5124

Paramédical / Kiné

La pratique de l'autodrainage

Par Marie-Rose Corman - Centre de Bien-être Verviers - 2005

Auto-drainage et drainage lymphatique: indications, caractéristiques, contre-indications, séance type.

Article (7 pages)

N° 2066

Vie sociale

Benjamin et sa maman

Par Stefanie Lazai et Stphan Pohl - Ed. Schering - 2006

Bande dessinée destinée à expliquer ce qu'est la SEP et quelles sont ses répercussions à l'enfant (école primaire) dont la mère ou le père en est atteint.

Cet album nous conte avec délicatesse et discrétion l'histoire d'une personne atteinte de SEP et de son fils. Il offre, non seulement à l'enfant concerné mais aussi aux parents, aux proches, aux enseignants, des réponses pertinentes aux questions qui se posent sur l'influence qu'une maladie chronique invalidante peut avoir sur une famille et particulièrement sur les enfants.

Livre (42 pages) - gratuit

N° 5125

Habitat

Un petit nid douillet

Par Marie-Pierre Serre - dans Le courrier de la SEP Ligue française contre la SEP - 2005

L'évolution de la SEP ne s'accompagne pas forcément d'une réduction de mobilité. Mais il semble statistiquement que beaucoup y soient un jour confrontés et donc contraints d'aménager leur habitat. Pour ceux qui font construire leur maison, autant prendre les devants.

Article (1 page)

N° 7017

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

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

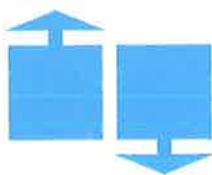
Trouvez chez Ascenseurs Coopman® l'ascenseur adapté à vos besoins :

- 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

Fait
avancer
le monde
de
la
sclérose
en
plaques



La convivialité à votre portée

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

Tous nos produits à
www.handimove.com

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



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

LC2006

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



ORTOPEDIA

küschall®

SUNRISE
MEDICAL

MEYRA

JAY.

QUICKIE
The RealChair People



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

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

Agréé toutes mutuelles

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

Leading the way in MS treatment



www.ms-gateway.be

Leading the way in MS treatment support

Nurses services ☎ Tel. (02) 712 85 60



ARJO



Le nouveau Maxi Sky est une véritable alternative à l'élévateur sur sol. Cet élévateur sur rails Maxi Sky est la solution idéale pour les espaces restreints et les établissements existants. La cassette portable permet un transfert facile d'une pièce à une autre.

La cassette fixe, disponible en permanence, suit un trajet déterminé. Elle est munie d'un cintre ou d'un berceau mobile à quatre points d'attache et assure une position sûre et confortable du patient. Notre gamme complète de harnais vous garantit un confort optimal. Grâce à son look moderne, le système s'intègre facilement dans une maison.

...La Technologie au Coeur de l'Homme.

Arjo Hospital Equipment

Ternesselei 248

B-2160 WOMMELGEM

Tél.: +32 3 353 91 00

Fax: +32 3 353 91 01

www.arjo.com

MEMBRE DU GROUPE GETINGE



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL[®] Intrathécal)

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



... liberté de mouvement à chaque niveau



Délai à partir de
1 semaine



Partout en Belgique !
Esthétique et discret !
Fabrication Thyssen !

Information :

0800 94 366 - GRATUIT

Centres régionaux :
02 217 37 84 - 016 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03

ThyssenKrupp Monolift sa
Kaleweg 20 - 9030 Gent
Fax 09 216 65 75
info@monolift.be



www.monolift.be

ThyssenKrupp Monolift

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

CLE

NOM

ADRESSE



Nettoyage de Printemps

Vous faites du rangement dans vos armoires ou dans vos greniers ?
Pensez à la Ligue et faites don des objets que vous
n'utilisez pas pour sa prochaine grande brocante !

081/40 15 55





Ets Brasseur

Bandagiste - Orthopédiste



Bandagiste



Hygiène



Articles médicaux



Handicapés



Sport - Santé

Voiturettes
pour
invalides

Rue du Midi 76-82
1000 Bruxelles

brasseur-sprl@busmail.net

Banque : 068-2433632-26

Tél. : 02/513 44 82

Fax : 02/514 30 76

www.ets-brasseur.com

Ouverture : du lundi au vendredi de 9h à 18h30
samedi de 9h à 18h

La thérapie MOTomed

Entraînement sûr & indépendant !



Le MOTomed ...

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

Essai gratuit
& sans
engagement !



Partner for Life

Enraf-Nonius sa
Ingberthoeweweg 3d
2630 Aartselaar

Tél. 03 451 00 70

Fax 03 451 00 75

info@enraf-nonius.be

Pour plus
d'autonomie
à votre domicile

 ERGO HOME CONSULT

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

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

OPALE MEYRA LINIDO SUNRISE MEDICAL

ROHO JAY INVACARE POIRIER ACTION

S&S ADAPTABILITY SCANDINAVIAN MOBILITY

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

WELLNESS CENTER KAMARI

En **TUNISIE** dans un hôtel 4 étoiles

Hôtel KANTA Port El Kantaoui - Sousse

(voir auprès de votre agence de voyages dans la brochure Aixpair)

> **Cure spéciale pour les patients SEP**

3 jours = 150 TND

5 jours = 235 TND

> **Cure anti-stress**

5 jours = 200 TND

> **Cure jambes lourdes**

5 jours = 210 TND

> **Cure maux de dos**

4 jours = 190 TND

> **Aussi: soins de visage, pédicure, manucure, etc.**

1€ = +/- 1,55 TND

Offre spéciale pour la Ligue SEP sur tous les soins

-20%

5 massages + 1 GRATUIT

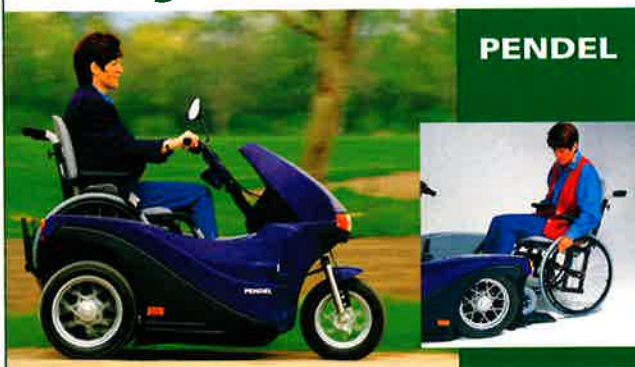
5 réflexologies plantaires

+ 1 GRATUITE

5 drainages lymphatiques

+ 1 GRATUIT

Mobilité, Activité, Liberté grâce au 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

VILLÉGIATURE

A louer Ardèche Sud (10 km des Vans), ancienne **maison plain-pied**, isolée, à l'orée du village, sur 32 ares arborés, baignades en rivière et **piscine (avec robot)**: salon, SàM, cheminée, Hi-Fi, TV, cuisine (congélateur et lave-vaisselle), WC, douche, 2 chambres (6 pers.), chauffage central, lave-linge, BBQ, mobilier jardin - 083/21 31 61

A VENDRE

Chrysler Voyager 2500 Diesel, 94.000 km, adapté transport d'1 personne en voiturette, attestation d'agrément - 15 000 euros - 065/22 54 55 (matin)

Volvo break V40, 1997, essence, automatique, commandes au volant, airco - 5.000 euros - 085/51 24 55

Voiturette électr. Invacare Mistral, servi 1 an, réparation légère à faire au vérin repose-jambe droit - 04/384 41 15 (tous les jours sauf dim. et lundi)

Voiturette électr. Scandinavian Mobility Moover 90C, châssis et velours bleus, batt. neuves, très confortable, très bon état, fonctionne aussi avec commande menton, ach. 8.500€ - 0477/24 74 67

Voiturette électr. Ortopedia 920, batt. et chargeur neufs - 0494/17 38 29 ou 0494/60 88 98

A DONNER

Matériel d'hygiène (culottes de contension neuves, langes et alèses Tena, poches à urine intactes, soutiens Menfistos peu utilisés); **lit électrique** Surin Richacier Mediatlantic Xeton 3 et plicature des genoux + panneaux; **matelas coussin d'air** début 2005 - 067/77 33 24

Un peu d'humour

Un couple se balade en voiture à la campagne. Suite à une discussion acerbe, ils ne se parlent pas. Passant devant une ferme où on voit des ânes et des cochons, le mari brise le silence et dit : «Tiens, de la famille à toi ?» Son épouse répond du tac au tac : « Oui, enfin, par alliance ! »

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

Atelier Imagination & créativité, 2^e et 4^e mardi, de 13h30 à 16h, Laeken - 0479/91 00 08

Atelier Yoga, 3^e mardi, de 13h30 à 16h, Laeken
- 0497/20 05 70

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

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

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

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 082/66 67 54
le lundi de 18h à 20h

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

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

Promenade en joëlette, 1 fois par mois, Comité de Namur

nouveau

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, Hornu - 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, 16h30, Ath
068/28 47 27



autonomies
HANDICAP • DÉPENDANCE • VIEILLISSEMENT
3^e édition
Jeudi 16 • Vendredi 17 • Samedi 18 mars 2006
» de 10 à 18h, Hall des Foires de Liège
... les solutions
pour une vie autonome
à tout âge !
ENJEU
www.autonomies.be | 04 254 97 97
ENTRÉE GRATUITE
sur présentation de ce bon (valeur : 5 €)

Mars

Atelier art floral et relaxation - Comité du Luxembourg

Gala de la Ligue Nationale œuvres de P. Tchaikovsky,
Lu 6/3 à 20h, Palais des Beaux-Arts de Bruxelles
02/736 16 38 (voir page 18)

Vidéo des activités du groupe Espoir, Ma 14/3,
Rixensart - 02/384 34 77

Vidéo: promenade en joëlette et plongée sous-marine,
Ma 21/3 - Comité de Namur

Visite du Musée Bellevue - Sa 25/3, Bruxelles
02/384 34 77

Avril

Causerie sur la réflexologie plantaire et l'aromathérapie,
Ma 11/4, Rixensart - 02/384 34 77

Expo-vente point de croix, verres, disques vinyle et
livres, Ve 21 et Di 23/4, Centre de Rencontre
081/40 15 55 (voir p. 17)

Assemblée générale de la Ligue, bilan des activités
2005 et projets 2006, Me 26/4, Centre de Rencontre de
Naninne - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be (voir p. 16)

Mai

Goûter, Je 4/5, 15h, Signeulx - 063/57 12 86

Vacances à Mariakerke (mer du Nord), du Sa 6/5 au
13/5, établissement accessible, activités proposées -
02/735 86 21 ou www.ms-sep.be

Animation au home «Les Lilas», Ma 9/5, Bas-Bonlez
- 02/384 34 77

Week-end aux Pays-Bas (Keukenhof, Delft, etc.),
Sa 13 et Di 14/5 - 02/384 34 77

Journée de Printemps, Di 20/5, Vielsam - 061/28 85 85

Vacances à Ostende, établissement accessible,
du Di 28/5 au Sa 3/6 - 02/384 04 02

Banc d'essai de voiturettes, du Me 31/5 au Ve 2/6 sur
rendez-vous, Sa 3/6 de 10h à 17h, Centre de Rencontre
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Juin

Excursion à Lessines, visite hôpital de la rose,
Je 1/6 - Comité de Namur

Promenade, au Bois des Rêves ou autre,
Ma 13/6 - 02/384 34 77

Vacances en Savoie (France), établissement accessible,
voyage en car avec élévateur du Sa 10/6 au Sa 17/6
- 064/22 24 02

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil c-max	Le système s-max
<ul style="list-style-type: none">• 2 en 1: fauteuil & monte escaliers• Version démontable ou pliable• Passe même dans les escaliers étroits et tournants• Frein de sécurité	<ul style="list-style-type: none">• 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



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous:

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

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

Devenez bénévole:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
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 Pizzuto: jeudi 9h-12h
Mme Dall' Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

Revue «La Clef»

Mme Dradin: jeudi 9h-12h

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 15 - R.D.C. - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81
M. Gilles: mardi 9h-12h
M. Rombaut: mercredi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax : 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69
M. Pierlot: mardi 14h-16h30
Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h

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 Drago: mercredi 13h30-16h30
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB: 732-0055474-41
Mme Rouyr: mercredi 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



La Clef

