

La Clef

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

N° agrément: P705108

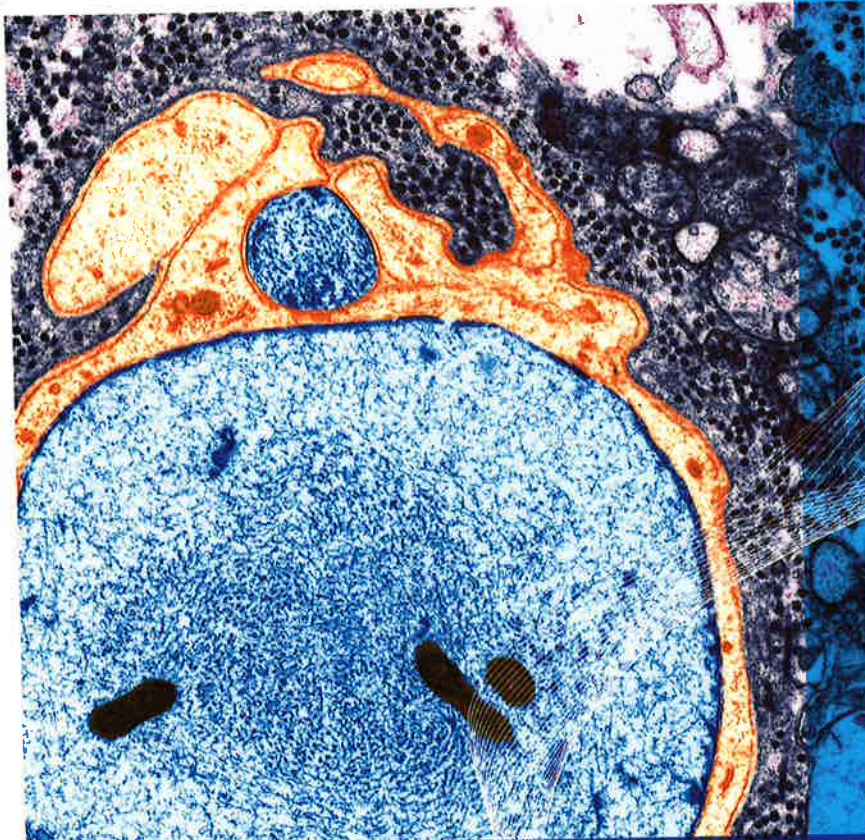


riodique trimestriel
teur responsable: M. Watelet
64 Parc Industriel Sud
des Linottes 6 - 5100 NANINNE
eau de dépôt: Namur 1

La Clef n° 99 - 2^{ème} trimestre 2008

FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec™



BIB:BEL:21586

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

Powerful innovation

Biogen Idec N.V./S.A., Pegasuslaan 5, 1831 Diegem, tel. 02 / 219 12 18, www.biogenidec.be

Demyelinated nerve in multiple sclerosis. Coloured transmission electron micrograph (TEM) of a section through an axon (a structure that transmits nerve impulses) that has its myelin sheath. The axon (blue) has its Schwann cell (brown) surrounding it. The Schwann cell would normally produce the myelin sheath. A nerve's myelin sheath helps conduct electrical impulses and when the myelin sheath is lost, nerve function is impaired. This is seen in nerve disorders such as multiple sclerosis (MS), where patches (lesions) of myelin sheath are destroyed.

■ Dossier : A priori, on a tous des préjugés

| | |
|---|----|
| Pour Marcella (témoignage) | 5 |
| Echos du Café-rencontre | 6 |
| Que fait la Ligue? | 6 |
| Une voiturette, ça peut aussi parler (témoignage) | 7 |
| La seule de Belgique (témoignage) | 7 |
| Micro-trottoir | 8 |
| A priori, préjugés et stéréotypes : faire la part des choses | 9 |
| Mon handicap était devenu un atout (témoignage) | 11 |
| Regards de jeunes (témoignages) | 12 |
| Certitude, quand tu nous tiens (témoignage) | 12 |
| Vu à la télé | 13 |
| Faute avouée... (témoignage) | 13 |
| En chaise « par accident » (témoignage) | 14 |
| Nous avons lu pour vous | 15 |
| De l'a priori à la discrimination | 16 |
| Pour en savoir plus ... | 17 |

■ Le saviez-vous?

| | |
|--|----|
| Y a-t-il du neuf dans le traitement de la SEP? | 18 |
| Le numéro ICE peut aider en cas d'urgence | 19 |

■ Législation

| | |
|--|----|
| Prix de l'amour - Extension de l'abattement sur les revenus du conjoint pour les personnes bénéficiant de l'allocation d'intégration | 20 |
| Logopédie : info utile | 21 |
| Nouvelles du groupe | 21 |
| Défense des intérêts collectifs | |

■ Témoignages / courrier des lecteurs

| | |
|----------------------------------|----|
| Gérer la fatigue et travailler | 22 |
| Quand la vie nous joue des tours | 23 |

■ Du nouveau au groupe de documentation

■ Petites annonces

■ Agenda

■ Les adresses de la Ligue

A vos serrures!

En septembre sortira le n° 100 de votre revue «La Clef». Votre expérience peut être intéressante, amusante ou surprenante pour nous et pour les autres lecteurs...

«La Clef» vous a ouvert des portes insoupçonnées? Vous avez tourné et retourné certains passages dans votre tête pendant des jours? Elle a aidé vos proches à trouver la clef du mystère de la SEP?

Vous êtes prêt à partager vos découvertes? Prenez contact avec notre rédaction au plus vite!

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

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

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

Photos de couverture: P. Poliart

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

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration

La SEP n'attend pas, nous non plus.

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

Matthias:

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

Prenez une longueur d'avance.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

BAY-485-B-05-08

www.ms-gateway.be



Service d'infirmière
Tel.: 02 535 64 64

Pour Marcella

J'ai déjà eu cette blague: une jeune femme au téléphone a une très jolie voix. Elle me répond d'un «call center» pour une quelconque obscurité dans un mode d'emploi d'une machine que j'ai achetée. Vous savez comme les modes d'emploi parfois peuvent être incompréhensibles ...

Elle prend son temps, m'explique la chose de différentes façons et je me laisse bercer par sa voix charmante, vraiment. Elle a de l'humour parce qu'elle se moque gentiment de moi qui ne comprends décidément rien à rien. Je lui explique penaud que je ne suis pas très doué avec les appareils. Que les machines et moi, comme je suis philosophe, ça ne marche pas très bien justement. Elle rit, d'un rire très pur, très cristallin et je me dis: «Cette jeune femme-là, je voudrais la même à la maison. Elle se débrouille bien. Elle explique bien. Elle est drôle, intelligente, sensible. Peut-être qu'on pourrait aller prendre un verre un de ces jours, non? Après tout, pourquoi pas? D'autres histoires ont connu des débuts plus hasardeux.»

Je lui fais part de mes fantasmes; elle me répond qu'elle est désolée, que même si elle trouve que j'ai une jolie voix aussi, que je suis probablement un homme séduisant (comment elles savent ça?), qu'elle est vraiment désolée mais que sa vie à elle dépend d'une série de machines dont quelqu'un d'autre doit s'occuper parce qu'elle en est incapable. Elle a une grave maladie et cela la rend très dépendante d'un bon technicien ou, à tout le moins, de quelqu'un qui sache se débrouiller avec des machines. Quant à aller se promener, elle ne peut plus bouger le moindre petit doigt depuis plusieurs années maintenant. Elle peut appuyer sur le bouton des appels avec la langue. Parler. Et me faire un clin d'œil, si je veux, de l'autre côté du téléphone. Mais c'est à peu près tout ...

Je l'ai rappelée. Quelques jours plus tard, je l'ai rappelée. Je savais ce que je faisais. Ce n'était pas une blague, son histoire. Elle avait eu la voix très claire de ceux qui souffrent depuis longtemps et très douce de ceux qui savent que la souffrance n'est pas facile à dire aux autres.

Je l'ai rappelée. Je suis allé au centre où elle se rend une fois par semaine pour de l'ergothérapie. A la cafétaria, qui est le seul endroit du monde vraiment adapté pour boire un verre quand on est dans son état. Nous avons bavardé. Nous avons ri. Je me suis découvert grâce à nos conversations une infinité de problèmes, de maux, de choses coincées. Elle est plus libre que moi. Elle est plus courageuse que moi. Il y a quelques années, quand elle n'en était pas là, elle s'est rendue en voyage en Italie. Toute seule. C'est là qu'elle a rencontré son mari. Qui lui aussi est très courageux. **Depuis, quand je vois quelqu'un qui n'a pas toute sa motricité, toutes ses facultés comme on dit, je ferme les yeux et j'écoute sa voix. J'entends un humain.**

Serge Claeys, philosophe-conseil



Échos du Café-Rencontre

Il y a quelque temps, lors d'un Café-Rencontre animé en Brabant wallon, un participant nous a fait part d'une expérience vécue: lui qui n'est pas atteint de SEP s'est retrouvé dans la situation des personnes à mobilité réduite. Suite à un petit accident domestique, il a vécu «au quotidien» les ressentis partagés par les affiliés lors de nos nombreuses rencontres.

Par exemple, muni d'une chaise roulante manuelle de location, il a été confronté à deux genres de réactions de la part des personnes qu'il rencontrait.

- La première, c'était de la peur et de l'empressement. «On peut vous aider, mais en vitesse.» Comme si les personnes devaient se dédouaner d'une situation qui pourrait finir par leur arriver.
- L'autre réaction, c'était de la peur ajoutée à l'évitement, lorsque les clients le contournaient dans le but de ne pas le croiser sur leur chemin et ainsi, faire comme s'il n'existait pas.

Ceci me fait dire, que lorsqu'une personne se retrouve moins valide pour un temps, c'est une belle occasion pour prendre davantage conscience des dérapages moraux ou verbaux que nous pouvons formuler aux personnes qui présentent un handicap. Cette prise de conscience est aussi accentuée par les obstacles et limites continuellement présents sur les lieux publics.

Enfin, ces clivages entre «valides et moins-valides» ne sont-ils pas le fruit d'une incompréhension, voire certainement d'une approche incorrecte que les gens ont d'une situation qu'ils méconnaissent?

Le témoignage de ce participant en est sans doute la preuve. S'il était proposé aux «valides» un stage pratique où ils se retrouveraient en situation de handicap et utiliseraient quelques instants une aide à la mobilité, pourrions-nous réduire les grandes incompréhensions qui existent encore entre personnes handicapées et valides? D'une utopie, arriverons-nous à une meilleure cohabitation?

Jeoffroy Rombaut, travailleur social

Que fait la Ligue ?

Une des missions de la Ligue consiste à sensibiliser le public au vécu quotidien des personnes atteintes de SEP. L'objectif est de mieux faire connaître la maladie et ses implications afin que les personnes atteintes soient mieux comprises, que leurs difficultés soient prises en compte. C'est, bien entendu, un travail de longue haleine, sans cesse à recommencer ...

Plus particulièrement, depuis l'ouverture du Centre de Rencontre à Naninne, en 1998, la Ligue s'efforce de faire vivre un moment les problèmes rencontrés par les utilisateurs d'une voiturette. En effet, la piste d'essai qui jouxte le Centre de Rencontre regroupe toutes sortes d'obstacles rencontrés chaque jour par les «chaisards»: plans inclinés, passage étroit, revêtements de sol divers, ... La Ligue invite ses visiteurs à s'asseoir dans une voiturette pour effectuer ce parcours et, ainsi, se rendre compte par eux-mêmes des difficultés vécues par les personnes à mobilité réduite.

Cette activité est très appréciée des enfants qui, tout au long de l'année, participent au Marathon de Lecture. Des professionnels du para-médical en formation à la Ligue ont également cette opportunité enrichissante. Lors de la conférence de presse organisée chaque année en vue de l'opération Chococlef, les journalistes sont aussi invités à tenter l'expérience. Enfin, d'autres personnes peuvent accepter de «jouer le jeu» (sponsors, bénévoles, ...).



Une voiturette, ça peut aussi parler

Me voilà au shopping pour échanger un vêtement acheté il y a deux jours sans l'essayer, vu l'absence de siège dans les cabines d'essayage. La même amie m'accompagne.

L'autre fois, je me déplaçais «en béquilles» mais aujourd'hui, plus fatiguée, je suis en voiturette.

Ah! La vendeuse qui s'était occupée de moi est là. Je lui dis: «Je viens pour échanger ce pantalon, il est trop petit».

Souriante, son regard passe au-dessus de moi et elle s'adresse à mon amie: «Et quelle taille faudrait-il? Le même modèle?» et patati et patata.



Mais elle me parlait l'autre jour?! Je sais bien que debout je ne mesure que 1m52, alors en voiturette ... Mais de là à passer au niveau ver de terre, il y a une marge!!!

Le malaise s'installe. Bon, ça commence à bien faire. Je vais dire quelque chose, histoire de montrer «qu'une voiturette, ça peut aussi parler». Le choc!

Excusez-moi, Madame, de vous avoir déstabilisée ce jour-là. J'espère que depuis, vous avez compris qu'il ne faut pas avoir peur de parler aux clients en voiturette. Vous savez, ils ne mordent pas et le plus souvent, ils sont même plus aimables que les autres!

Eve

La seule de Belgique

Sacha est paraplégique et se déplace en fauteuil roulant depuis plus de 10 ans. Elle est, à ce jour, la seule «caissière en voiturette» de Belgique et son expérience unique a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs articles notamment dans la presse.

Liliane, chef caissière qui a engagé Sacha, voulait (et veut toujours) permettre à des personnes handicapées de s'intégrer dans son équipe de travail car elle est persuadée que cela apporte un «plus».

La mise sur pied de son projet «original» a mis pas mal de temps, mais aujourd'hui, l'expérience semble très positive pour tous.

Elle l'est tout particulièrement pour Sacha qui a gentiment accepté de témoigner pour La Clef.

«Ma formation terminée, je me suis immédiatement inscrite comme demandeuse d'emploi et me voilà 10 mois plus tard caissière dans une grande surface.

L'entretien d'embauche s'est passé normalement, excepté que nous avons fait le tour du magasin afin de vérifier l'accessibilité des lieux.

J'étais ravie d'être engagée mais j'appréhendais cependant un peu le «milieu valide» pour qui et avec qui j'allais désormais travailler. J'étais loin d'imaginer à quel point cette expérience allait être positive pour moi...



Je suis entourée de «gens» formidables qui chaque jour me poussent à aller de l'avant. Qu'il s'agisse des clients ou des collègues, ma «différence» n'a jamais posé aucun problème sur mon lieu de travail. Je n'ai jamais été victime ni d'un comportement, ni d'une remarque désagréable, blessant ou choquant. J'entends par contre très souvent autour de moi «c'est courageux, c'est une bonne idée, ...».

Il y a bien eu des questions de la part de mes collègues sur l'origine de mon handicap, en tout début de contrat, mais ce n'était ni blessant, ni indiscret.

En ce qui concerne mon entourage, tout s'est également très bien passé et maman est ravie que j'aie pu «trouver ma place» après 13 ans de combat en chaise.

Quand on gagne un combat comme celui-ci, c'est véritablement une victoire. Au niveau social, c'est aussi un énorme épanouissement personnel, notamment parce que je côtoie désormais toutes les «catégories» et donc tout le monde. »

*Propos recueillis par Juliette Degreef
auprès de Sacha*

Micro trottoir

Si je croise ton regard et si tu te détournes et baisses les yeux car ma voiturette te gêne, voici ce que j'aimerais te dire: «Je te vois non pas comme un handicapé mais comme un être humain à part entière. Je t'en prie, rends-moi le même regard, j'ai besoin de ton sourire!»

Fabienne

Julien Green a écrit: «Chaque homme dans sa nuit». La nuit est-elle plus noire pour les handicapés? Pas sûr! Mais leurs problèmes sont plus voyants, plus perceptibles, en général.

Alain

Quand on est bien-portant, le handicap c'est pour les autres. Depuis 15 ans, je suis en voiturette. J'ai pris conscience que la personne invalide doit pouvoir participer dans le monde des bien-portants. L'entourage est un lien important entre valides et moins valides.

Jérémy

Il n'y a pas de mode d'emploi «standard» pour réagir face aux personnes handicapées: elles sont aussi différentes que tous les citoyens du monde. Demander de l'aide est parfois aussi difficile que proposer de l'aide. Depuis que j'ai la sclérose en plaques, je n'y arrive plus. Mais j'y travaille...

Ninie

Je ne vois pas spécialement le handicap, il fait simplement partie de la personne. La souffrance n'apparaît clairement que lorsque la personne en parle.

Liliane

Quand on est en face d'une maladie évolutive comme la SEP, le «Comment ça va?» prend une autre signification, car ça n'ira plus jamais comme avant et je n'ai pas envie de retourner le couteau dans la plaie.

Monique

J'ai peur de faire mal ou de mal m'y prendre. Je travaille en radiologie et j'ai vu des patients handicapés très courageux qui ne se plaignent pas. Je suis admirative.

Nathalie

Moi, c'est une canne qui m'aide à avancer et le regard que je sens sur mes épaules me susurre: «Mais vous n'êtes pas âgée! Oh, ma pauvre, comme je vous plains!».

Dany

Que faire en présence d'une personne handicapée? Aider spontanément ou attendre une demande qui parfois peut tarder à venir? En tous cas, il est préférable de ne pas agir tout de suite!

Diane

A priori, préjugés et stéréotypes : faire la part des choses

Dans ce dossier, les a priori n'ont pas beau rôle : ils sont le signe d'une incompréhension profonde qui peut s'avérer blessante et susciter la révolte.

Ci-dessous, Serge Cloeys, philosophe-conseil, apporte un éclairage intéressant sur la place des a priori dans la philosophie, du XVII^e siècle à nos jours. Une mise en perspective qui peut remettre en question certaines idées reçues...

La rédaction

On s'accorde généralement pour dire, depuis Descartes, que les jugements scientifiques, juridiques, ... devraient se faire de manière rationnelle, c'est-à-dire en se basant sur un doute préalable, éventuellement sur des hypothèses, mais surtout sur une expérience et une validation ou une invalidation de celles-ci. J'aurais pu dire Newton — qui est anglais; Leibniz, allemand; Spinoza, hollandais: au XVII^e siècle, le rationalisme conquiert toute l'Europe... **Le préjugé, par définition, est une idée arrêtée qui n'est pas mise en question mais considérée comme acquise avant toute expérience.** Le préjugé serait donc contraire à la raison ...

Or, il faut dire que **les jugements qui ne s'appuient pas sur l'expérience ne sont pas tous faux**: l'expérience elle-même ne saurait, comme Kant nous le montre, se faire sans des a priori (notion philosophique ici) qui en fixent le cadre. Ainsi, le temps et l'espace par exemple sont les a priori de toute expérience sensible, ils appartiennent à tout sujet qui pense et on ne saurait penser sans eux. **Les a priori sont ce qui est nécessaire pour pouvoir faire l'expérience de penser.**

Le problème qui se pose alors est **de les identifier, d'en prendre la mesure, de les maîtriser.** Pour mieux cerner ce qu'il est possible de savoir, mais aussi pour ne pas en être prisonnier, si c'est possible. Mais est-ce seulement possible? **Peut-on penser à partir d'un point de vue particulier (dire «je pense») et atteindre une vérité universelle (prétendre que «nous savons»)? Peut-on se défaire de tous ses préjugés, de toutes ses peurs, de toutes ses fantaisies?** Qui est ce sujet, dit doué de

raison, qui serait libre et raisonnable? A quoi ressemble un humain sans sa couleur, son sexe, son âge, sans les orientations de sa personnalité, les défauts de son éducation, les travers de sa culture? La controverse est patente depuis Valladolid et dure jusqu'à aujourd'hui: nous avons bien une âme raisonnable, mais les sauvages en ont-ils une? Et les femmes? Et les malades mentaux? Et les enfants? Et les grands singes? Et les droïdes?

L'enjeu est de taille: si par un effort soutenu, chacun, de notre point de vue particulier, nous pouvons arriver à rentrer dans l'Universelle Raison, si nous pouvons sortir des ténèbres, de l'enfance craintive de l'humanité, nous élever à cette majorité d'esprit, nous éclairer des Lumières de la raison, rentrer enfin dans la modernité, —ce sont les termes qu'utilisent Voltaire, Diderot, Rousseau, Kant, Locke...—, nous pouvons espérer un monde pacifié où chacun est reconnu dans sa commune appartenance à une humanité enfin émancipée de la domination de quelques-uns sur tous les autres. Quels sont donc alors les a priori qui sont indépassables et les préjugés dont nous abusons et dont il nous faudrait nous défaire? Question risquée ...

Car rien n'est absolu dans l'homme. La nature humaine n'existe pas. Dans cette perspective de décomposition, d'analyse, Nietzsche a montré que toute création philosophique, religieuse ou artistique s'alimentait d'une volonté de puissance; Marx a dégagé de nos institutions le squelette économique du rapport de force entre les possédants et les possédés; Freud a mis à jour que tout acte manqué ou tout jeu de mot cachait quelque chose d'un désir inconscient et relationnel... **Sous ce point de vue, l'émancipation proposée par les Lumières est un leurre ou un horizon inatteignable.** Le soupçon, à la suite de ces maîtres, s'étant généralisé sur notre capacité à penser librement et raisonnablement, on a soulevé des motifs irrationnels cachés partout. **La rationalité en tout cas a fini de voler en éclats** quand on s'aperçut que celle-ci avait servi à planifier l'impensable: le massacre de catégories entières d'humains sur des préjugés érigés en vérités scientifiques, soumis à des procédures expérimentales, à des manipulations techniques et commerciales et jetés enfin à l'extermination ...

Les a priori sont tous changeants et divers, les stéréotypes sont partout, les préjugés sont multiples. Les femmes, les noirs, les homosexuels ont été les premiers dans les années de paix d'après-guerre à profiter de cette prise de conscience parfois brutale et salutaire. Un grand nombre de philosophes français (Gilles Deleuze, Michel Foucault, Jacques Derrida), se détournant de l'héritage cartésien, ont ainsi trouvé à partir des années soixante dans le parti des minorités dominées, l'assurance de ne pas être du moins du côté des dominants, sinon celle de rentrer en résistance comme leurs aînés. Ces minorités toujours opprimées par l'homme blanc, mâle, en bonne santé, hétéro-sexuel...

Désespérés ou amusés par la déroute des utopies d'émancipation, les intellectuels se sont permis de diagnostiquer la «fin de l'histoire», voire la «fin de la philosophie», parfois la «haine de la pensée». Avec l'assomption irrésistible d'un certain individualisme dans les années 80, dont les budgets de la publicité mondiale (plus de 1 000 milliards de dollars par an) ont renforcé toujours plus l'image, une rationalité conquérante, froide, instrumentale a alors repris toute la place: celle du marché et de la libre concurrence. Un vieux modèle a ainsi refait surface: celui de l'individu calculateur. L'homme, c'est celui qui fait le solde entre ses coûts et ses bénéfices. Il n'a pas de préjugé, que des intérêts.

Certains ont proposé d'appeler cette période la «post-modernité» pour indiquer que les idéaux des Lumières étaient achevés, avec toute l'ambiguïté de ce mot. D'Italie, la pensée est revenue «faible» dans les années 80 — c'est le titre d'un essai de Gianni Vattimo. En France, elle s'est trouvée soudainement à nouveau pétrie de religieux: avec André Comte-Sponville, Luc Ferry, ... L'Angleterre s'est soumise à la scientificité, qui n'admet pas de préjugés ... mais pas de morale non plus. Seule l'Allemagne, avec Jürgen Habermas, a tenté de sauver un projet de société en dégageant difficilement les a priori d'une communication universelle ...

Revenue de tout, et surtout d'un grand projet pour elle-même, la pensée tarde aujourd'hui à se renouveler: elle laisse le champ libre de la communication aux

publicitaires irresponsables, aux politiciens cyniques, et aux sceptiques pour qui «il n'y a pas de vérité». «A chacun sa vérité» traduit ainsi non seulement l'abandon de la recherche d'un bien commun... «A chacun sa vérité» veut aussi dire «chacun pour soi». Et c'est le pire: cela ouvre le marché noir des préjugés. Car sous l'indifférence affichée, sous le silence poli, sous l'apparent respect qui dominent les relations aujourd'hui, entre les hommes, entre les communautés, couvent de nouveaux vieux préjugés: le chômeur, dépendant donc profiteuse; le sans-papier, non-identifié donc suspect; le musulman, d'une foi incompréhensible donc fanatique ...

Reconnaître qu'il y a des préjugés nécessaires — on ne pense pas à partir de rien —, d'autres légers — on peut rire de tout — et d'autres dangereux — on ne juge pas impunément; c'est apprendre à faire la part des choses. Depuis la Grèce antique, penser, c'est exactement ça: discriminer, distinguer, nuancer. Je n'ai pas manqué moi-même de pratiquer le stéréotype et le préjugé tout au long de cette présentation. On s'amusera à les débusquer pour que chacun en fasse sa part des choses ...

Serge Claeys, *Philosophe-Conseil*



Mon handicap était devenu un atout

2 février 1982, Le verdict tombe: sclérose en plaques. J'ai 33 ans. J'ai un petit garçon de 8 ans, une maison à peine construite à payer. Je connais la maladie. Je suis le quatrième d'un petit village de 600 habitants à en souffrir.

Très vite, une pensée tenace va me hanter: tenir, tenir le plus longtemps possible. Premier objectif: Xavier, l'élever, lui permettre de terminer des études. Au bout de quelque temps, je suis soulagé. Je me rends compte que la maladie n'évolue que très lentement et que mes réserves sont importantes. Je pourrai tenir un bon moment.

Heureusement, j'ai un emploi stable: je suis enseignant dans le secteur secondaire. Depuis longtemps, mon autorité est assurée et jamais, au cours de ma carrière, je n'aurai de problèmes relationnels avec mes élèves.

Dès le début, mon entourage professionnel, mes directeurs successifs notamment, vont tout faire pour me faciliter la vie: j'aurai un local personnel, un parking me sera réservé,... A ce propos, je n'aurai jamais le sentiment que l'un ou l'autre de mes collègues éprouve de la jalousie pour ces «privileges». Au contraire, j'ai toujours cru percevoir chez eux un certain respect, voire de l'admiration. Je dois dire que de mon côté, je n'ai jamais prétexté la maladie pour ne pas assurer les tâches inhérentes au métier.

Ce n'est réellement qu'à partir de 1997 que mes potentialités seront réduites au point d'influer vraiment sur mon travail et c'est à cette époque que mes élèves me verront pour la première fois utiliser une canne. Je ne leur ai pas parlé de mes problèmes mais très vite, j'ai pu constater qu'ils mettaient tout en œuvre pour m'aider. Il est devenu habituel que l'un d'eux efface spontanément le tableau ou porte mon cartable... Quelle fierté d'ailleurs de pouvoir utiliser mes clefs de voiture pour le déposer dans le coffre!

Je vous ai dit que mes relations avec les élèves avaient toujours été aisées. **Je craignais que mes faiblesses ne les rendent plus difficiles et que certains ne profitent de la situation. En réalité, il n'en**

fut rien, bien au contraire. Elles sont devenues moins hiérarchisées et j'ai l'impression que plusieurs, parmi les plus faibles et les plus perturbés notamment, se sont même bonifiés aussi bien dans leur travail que dans leur comportement. Ils ne voulaient surtout pas me décevoir. Mon handicap, curieusement, était devenu un atout. Willy, un collègue malvoyant, avait fait le même constat il y a quelques années. Durant cette période, aucun parent ne s'est plaint, ni à moi-même, ni auprès de la direction.

Mais les derniers mois furent plus difficiles à vivre. Il m'était devenu impossible de me déplacer, de rester debout, d'écrire au tableau, ... Je me suis rendu compte que le handicap, trop sévère, ne me permettait plus d'être performant et qu'il devenait psychologiquement trop lourd à porter pour de jeunes adolescents. Le moment était venu de jeter le gant. J'avais tenu 26 ans.

Francis



Regards de jeunes

Voici un cas vécu lors d'un exposé sur la SEP dans une école.

H., lourdement handicapé et depuis longtemps, fait un témoignage sur sa vie «passée en voiturette». Il explique sa vie, ses activités, ses difficultés parfois, ses projets néanmoins ...

Il accepte de répondre aux questions des étudiants à la fin de son temps de parole.

Une étudiante veut le questionner, mais s'adresse plutôt aux autres personnes qui encadrent H.: «Comment fait ce monsieur pour ... ».

Interrogée pour comprendre pourquoi elle ne s'est pas directement adressée à H., elle n'a pas de réponse, que de l'embarras... Mais, sous les encouragements de tous, elle aura le courage de reformuler sa question pour l'adresser directement à la personne handicapée.

Karine

Avant ce jour où des bénévoles de la Ligue sont venus dans notre classe présenter leur projet «Tous ensemble, tous différents», j'ignorais ce qu'était la sclérose en plaques et même que cela existait !

Contrairement à certaines personnes de ma classe, je n'ai pas cette «peur» des personnes handicapées. J'ai deux cousines qui sont sourdes et muette et ai donc toujours été confronté à des personnes «différentes».

Pour ce qui est du métier que je pratiquerai plus tard, j'ai toujours voulu m'occuper de personnes qui sont dans le besoin. L'animation proposée par les bénévoles de la Ligue n'a fait que confirmer mon choix.

Ce qui m'a peut-être le plus touché dans cette animation, c'est le moment où j'ai essayé la chaise roulante : au bout de quelques minutes seulement, je ne me sentais pas trop bien.

J'ai aussi remarqué parmi toutes les personnes atteintes de SEP présentes ce jour-là qu'elles ont

quelque chose de plus que nous, les personnes dites normales ... c'est **le courage**. Je leur souhaite plein de courage, plein de bonnes choses pour la suite. Et je voudrais aussi féliciter toutes les associations de SEP, car elles font un travail énorme !

Emmanuel

Certitude, quand tu nous tiens ...

Je suis professeur de musique depuis plus de 20 ans. J'ai dû passer à un mi-temps, car je me sentais trop fatiguée et j'avais du mal à gérer la vie familiale, mon emploi et les conséquences de la maladie.

Je n'ai pas de problème particulier avec mes élèves qui comprennent bien ma situation.

Par contre, c'est avec mes collègues que les contacts sont plus difficiles. J'ai une SEP qui ne se voit pas et j'ai pu bénéficier d'horaires où l'essentiel de mon travail est regroupé au début de la semaine. Le directeur, très compréhensif, m'a accordé une place de parking très pratique et ne me fait aucune remarque si je dois m'absenter à cause de la maladie.

De mes collègues, j'ai entendu quelques phrases assassines qui m'ont blessée: «Si tu es réellement malade, alors il ne faut pas travailler». En d'autres termes, quand on est malade, on reste chez soi. Ou encore, lors de la marche parrainée: «La sclérose en plaques n'empêche pas de marcher ou d'aider.» «Il suffit de se secouer un peu et on y arrive!» «Si tu es malade, tu ne peux plus prendre de responsabilités.» ...

Le regard de certains bien-portants, leurs certitudes et leur manière de toujours savoir mieux que l'autre sont plus lourds à porter que la maladie en elle-même.

*Propos recueillis par V. Debry
auprès de Nadine*

Vu à la télé

Karine vous relate quelques extraits d'émissions vues à la télévision, qui l'ont interpellée.

Kilimanjaro, au-delà des limites (TF1- 29/01/08)

Cette émission montre un groupe de personnes souffrant de handicaps divers, physiques ou sensoriels, partir à l'assaut du Kilimanjaro.

Ils n'avaient rien à prouver, sauf à eux-mêmes. Rien à gagner, sauf montrer et surtout se montrer ce dont on (ils) ne les croyai(en)t plus capables. Certains sont arrivés au bout, d'autres n'ont vu le sommet que de loin, mais tous ont donné le maximum d'eux-mêmes.

C'était une très belle et émouvante aventure de solidarité entre les membres du groupe, et une magnifique expérience sur laquelle je pourrai moi-même m'appuyer. Une impression que «rien n'est impossible quand on accepte d'essayer de repousser ses limites».

Nouvelle Star 2008 (M6 - 03/08)

Une jeune chanteuse arrive à un casting (concours de chant), soutenue par deux cannes. Elle est handicapée depuis un accident de moto survenu quelques années auparavant, et marche difficilement.

Le jury est subjugué par sa voix, mais un de ses membres ne peut s'empêcher de dire : «je ne parviens pas à la détacher de ses cannes».

Après réflexion et discussion avec les autres membres du jury, elle sera tout de même sélectionnée.

Ça se discute : Que faire de ses 20 ans... quand on a une maladie grave? (France 2 - 5/3/08)

Une jeune femme raconte que son mari, sortant de leur voiture, lui dit : «Je t'attends, tu sors?». La jeune femme est paraplégique et son fauteuil est dans le coffre! Elle est ravie de constater que son mari l'oublie par moments ...

Faute avouée...

Brigitte est tombée et s'est rompu les ligaments du genou lors de ses dernières vacances d'hiver. Plâtrée la jambe tendue, elle ne sait plus se déplacer que difficilement, sur de courtes distances. A Pâques, elle et sa famille avaient projeté de partir une semaine à la côte belge.

Ne se voyant pas rester à l'intérieur pendant que ses enfants feraient des activités sur la digue, elle a proposé à son mari de louer une chaise roulante à la mutuelle.

«Non, a dit immédiatement son mari. Je préfère encore te faire la lecture durant une semaine dans l'appartement!»

«Mais pourquoi?, lui a demandé Brigitte. On pourrait faire de longues promenades, comme on en a l'habitude, ça ne changerait pas grand chose pour moi!»

«Mais si on te voit, qu'est-ce qu'on va penser? Que tu es handicapée?!»

«Que tu es un amour de mari qui accepte de pousser sa femme dans une chaise roulante pour lui permettre, vu ses difficultés, de passer malgré tout d'agréables vacances en famille», a répondu Brigitte.

Fin de l'histoire : son mari a fini par accepter de bonne grâce et a reconnu que sa première réaction était un peu ... stupide!

Propos recueillis par Karine, auprès de Brigitte



En chaise « par accident »

Point de vue -dans tous les sens du terme- intéressant que celui d'une personne, par ailleurs valide, contrainte de remplir son frigo comme tout un chacun -et plus encore- avec un pied dans le plâtre! Alors, pourquoi pas une chaise roulante? L'expérience, toute passagère, est très instructive.

D'abord et avant tout, ce que «la chaise et vous» déclenchez parmi beaucoup de clients de cet hypermarché, c'est un malaise, un réel malaise¹, impossible à cacher par ceux-ci, qui le subissent mais tentent de le dissimuler -mal- comme ils le peuvent :

- par un empressement tout superficiel, disons «de circonstance» à «vous aider»: certes, cela «part d'un bon sentiment», mais frise souvent la «pitié obséquieuse»;
- par l'indifférence totale «feinte»: «Je n'ai rien vu. Une chaise roulante? Où? Ma parole, je rêve! Je disais donc deux boîtes de petits pois». La tête dans le sable -comme l'autruche- pour ne pas voir ça;
- par la fuite, carrément: un couple (après un bref regard en coin) abandonne le rayon et fait «tranquillement» (...) tout un détour pour vous éviter, vous et votre chaise ...

Sans être particulièrement attentif, ces trois comportements étaient tellement flagrants qu'il eût été difficile de ne pas s'en apercevoir.² Vous avez dit «discrétion»?

Ensuite -et quand même!- d'autres clients, mais peu, sont tels qu'en eux-mêmes, détendus, sereins, sympathiques, voire sincèrement chaleureux: un franc sourire, un clin d'oeil complice, un simple pas en arrière pour vous laisser passer (simple? pas tant que ça, comme on l'a vu).

Encore mieux, cette jeune femme qui prend sur la plus haute tablette du rayon l'article pour vous hors de portée. «Merci, madame!» «Mais c'est tout naturel!» et ça l'était, en effet, exactement comme si j'avais été «comme tout le monde».

¹ Dû à la chaise roulante : le plâtre, lui, est totalement escamoté.

² Je passe sur les nombreux regards «lourds de pitié effarée»... sans commentaire.

Il est donc tout à fait possible d'être soi-même, naturel et paisible, en présence de l'altérité, fût-elle sous forme de quelqu'un(e) en chaise roulante. Seulement voilà, **le respect de l'autre, la maîtrise de ses émotions, l'intime «mise au point» par rapport à la maladie, voire à la mort, ne sont pas du tout, mais du tout, évidents; le sont-ils jamais ?**

Enfin, et pour conclure, **le problème demeure bien le regard de l'autre, au sens propre (ses yeux) et au sens figuré (ses «dire et faire»)**. Il a souvent été dit qu'un regard «lourd» multiplie par deux, si pas par trois, le poids du handicap de départ. On peut donc mesurer ce que cela signifie pour un(e) affilié(e) en chaise roulante : c'est tout simplement insupportable.

N'y a-t-il pas un certain Stefan Zweig qui a écrit «La pitié dangereuse»?

Bernard



Nous avons lu pour vous

«A la manière dont sa mère me regarde, je comprends qu'elle n'a rien perdu de mes réactions. Ignorant aussi bien la conduite qu'elle attend de moi que le sentiment que j'éprouve -stupeur, indignation, frustration ou pitié- je m'efforce de sourire avec naturel. De la même manière que, dans le métro, je regarde les nains, les obèses et les enfants trisomiques: à la fois pour leur suggérer un instant qu'ils sont comme les autres, et pour tenter de leur exprimer combien je me sens moi aussi différent des gens qui pensent être normaux.

Alors Mme Germain-Lamart a cette phrase que je n'oublierai jamais :

- Si je vous avais dit qu'elle a ce handicap, vous l'auriez traitée comme telle et vous seriez passés l'un à côté de l'autre, parce qu'elle n'a pas changé, Thomas: elle n'est pas résumable à ce fauteuil. C'est un accident, il y a quatre ans. Rééducation, volonté et matériel approprié: elle a gagné son autonomie et elle est redevenue elle-même. La seule chose qu'il lui reste à retrouver, c'est l'amour d'un homme.

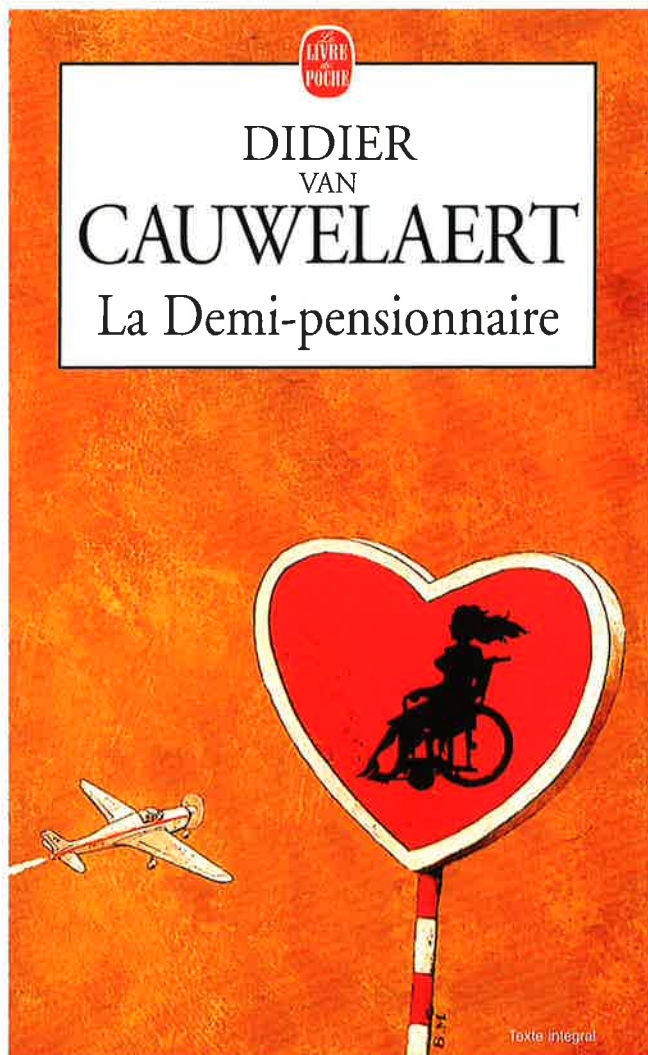
Je ne réponds pas. Le mot qui m'a fait le plus mal, dans sa bouche, c'est mon prénom. Ce retour à mon état civil, à ma réalité, ma pesanteur. Avec toute l'énergie dont j'étais capable jadis, quand moi aussi j'étais quelqu'un d'autonome avec du bonheur à donner, un amour au cœur et des skis aux pieds, je m'arrache de mon siège et me lance sur les traces d'Hélène».

La Demi-pensionnaire, Didier van Cauwelaert, Le Livre de Poche, 1999 (pp. 57-59)

En résumé ...

Que faire lorsqu'on tombe amoureux d'une jeune femme au cours d'un déjeuner, et qu'on découvre au dessert qu'elle se déplace en fauteuil roulant ? C'est la fille la plus sexy, la plus joyeuse et la moins facile que Thomas ait jamais rencontrée ... Arraché à sa routine, malmené, envoûté par cette «demi-pensionnaire» qui l'initie à la vraie liberté, il comprendra au bout du compte que c'est lui qui vivait comme un infirme, et qu'une femme assise, parfois, peut aider un homme à se relever.

Mireille



De l'a priori à la discrimination

Il arrive que les a priori amènent certaines personnes à poser des actes discriminatoires. Il existe une loi contre la discrimination (Moniteur Belge du 17/03/2003)...

Définition de la discrimination

La discrimination consiste à traiter différemment des personnes placées dans des situations comparables en se fondant sur un ou des critères prohibés par la loi ou les engagements internationaux.

Principaux critères prohibés par la loi

Nous reprenons ici la liste exhaustive de ces différents critères :

- Âge
- Sexe
- Origine
- Situation de famille
- Orientation sexuelle
- Mœurs
- Caractéristiques génétiques
- Appartenance vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race
- Apparence physique
- **Handicap**
- **État de santé**
- État de grossesse
- Patronyme
- Opinions politiques
- Convictions religieuses
- Activités syndicales

Formes de discrimination

Il existe deux types de discrimination :

- La discrimination directe : qui est une différence de traitement qui manque de justification objective et raisonnable et qui est fondée directement sur le sexe, une prétendue race, l'ascendance, l'origine nationale ou ethnique, l'orientation sexuelle, l'état civil, la



naissance, la fortune, l'âge, la conviction religieuse ou philosophique, l'état de santé actuel ou futur, un handicap ou une caractéristique physique (article 2 § 1^{er}) ;

- La discrimination indirecte : qui existe lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre a en tant que tel un résultat dommageable pour les personnes (article 2 § 2).

L'absence d'aménagements raisonnables pour la personne handicapée constitue une discrimination au sens de la loi. Est considéré comme aménagement raisonnable, l'aménagement qui ne représente pas une charge disproportionnée, ou dont la charge est compensée de façon suffisante par des mesures existantes (article 2 § 3).

Recours

L'article 19 de la loi prévoit que, à la demande de la victime de la discrimination ou d'un des groupements autorisés, le président du tribunal de 1^{er} instance ou, selon la nature de l'acte, le président du tribunal du travail ou du tribunal de commerce, constate l'existence et ordonne la cessation d'un acte, même pénalement réprimé constituant un manquement aux dispositions de la loi.

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ci-dessous 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

SEP et relations sociales

Extrait du livre de Louis J. Rosner MD & Shelley Ross - Ed. Firsid Book - New York - trad. Ligue Belge de la SEP - CF - 1991

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

Brochure (14 pages) - 1,50 €

Réf. : 5011

Vie sociale

La SEP et les autres

Par Michel dans La Litote Forum II SEP - France - 1999

Toute maladie chronique engendre des difficultés relationnelles avec les Autres. Qui sont les Autres? Quelles sont les difficultés que peut identifier un praticien pouvant se positionner comme dans une situation intermédiaire? Ne fait-il pas partie des Autres? Cet article lance la réflexion à ce sujet.

Article (2 pages)

Réf. : 5046

Psycho / Philo

Problèmes de relations et dynamique psychologique dans la SEP

Par Dr Véri M. - Soc. Suisse 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)

Réf. : 3012



Y a-t-il du neuf dans le traitement de la SEP ?

La recherche de nouveaux médicaments en matière de SEP est devenue très active, et tout le monde s'en félicite. Fait intéressant, cette recherche est orientée dans des directions très variées, ce qui indique qu'aucun aspect de la maladie n'est laissé de côté. Parmi les nouvelles molécules actuellement étudiées chez des malades, on trouve des antioxydants et des anti-inflammatoires. On trouve des molécules capables de moduler les lymphocytes T ou les lymphocytes B. On trouve aussi des immunosuppresseurs. Bref, on trouve des produits spécialement indiqués pour les phases aiguës de l'affection (les poussées) et aussi des produits qui visent la SEP progressive ou les SEP particulièrement agressives.

Dans les lignes qui suivent, vous trouverez les noms de quelques molécules actuellement à l'essai. Il est très probable que toutes ne deviendront pas des médicaments actifs et sûrs pour la SEP: la recherche doit toujours faire face à des surprises désagréables et à des obstacles inattendus. Il faut aussi rappeler ici que la réalisation d'une étude de phase III prend plusieurs années et que les démarches nécessaires pour obtenir un enregistrement et un remboursement peuvent exiger un minimum de deux années supplémentaires. Mais le progrès thérapeutique est en route et on peut envisager l'avenir avec un optimisme raisonnable.

- Le fingolimod: produit qui freine la stimulation et la circulation des lymphocytes T.

- Le laquinimod: produit qui régule les populations de lymphocytes T.
- La cladribine: produit qui module assez spécifiquement une population particulière de lymphocytes qu'on appelle auxiliaires.
- L'acide fumarique et le dimethyl fumarate (BG 12): produits spécialement actifs sur l'aspect inflammatoire des lésions (spécialement destinés aux poussées). Le BG 12 est déjà utilisé dans le traitement du psoriasis.
- Le rituximab: immunosuppresseur détruisant de manière sélective les lymphocytes B. Il s'agit d'un produit spécialement actif chez les malades dont les anticorps circulants jouent un rôle important (spécialement destiné aux poussées).
- La pixantrone: produit immunosuppresseur comparable à la mitoxantrone, avec l'avantage d'être beaucoup moins toxique pour le cœur.

Il va de soi que cette liste n'est pas exhaustive. Beaucoup d'autres molécules sont à l'essai, soit chez l'animal d'expérience, soit en phases I et II.

La Ligue est très attentive à l'évolution de toute cette recherche, et elle se fera toujours un devoir et un plaisir d'informer ses membres chaque fois que des progrès sensibles sont réalisés dans le traitement de la SEP.

Dr J.-P. Rihoux

PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE NATIONALE :



QUI : personnes atteintes de la SEP

BUT : sonder anonymement l'impact de la SEP sur la vie quotidienne

QUAND PARTICIPER : 20 JUIN 2008 - 31 AOÛT

COMMENT PARTICIPER :

- ① online sur les sites : www.ms-sep.be ou www.ms-gateway.be
- ② par poste (sans frais de poste): le questionnaire à obtenir gratuitement au
 - **Dedicated Research** au numéro 02/ 344 00 88
 - secrétariat de la **Ligue de la SEP** au numéro 081/ 40 15 15



BAY-520-05-05-08

Les résultats seront
communiqués en
automne 2008.

Le numéro ICE peut aider en cas d'urgence

Lorsqu'un accident survient ou dans d'autres cas d'urgence, il est souvent utile que les secouristes puissent joindre un proche de la victime. Comment faire? La liste des contacts de son GSM reprend sans aucun doute cette information, mais comment savoir quelle personne prévenir?

C'est simple: utilisez le numéro ICE (In Case of Emergency = en cas d'urgence)! Pour aider ceux qui vous viendront peut-être un jour en aide, créez dans votre GSM un contact nommé ICE et introduisez le numéro de **la personne à contacter en cas d'urgence**. Les secouristes sauront ainsi directement qui contacter.

Le numéro ICE s'utilise de plus en plus de par le monde. Il est donc également utile lors d'une urgence **à l'étranger**. Dès lors, n'oubliez pas d'encoder **l'indicatif du pays** avant le numéro de téléphone de votre personne de contact (pour la Belgique, encodez +32).

Si vous désirez que plusieurs personnes soient contactées en cas d'urgence, vous pouvez introduire plusieurs numéros (ICE1, ICE2, ...).

Enfin, lorsque votre contact vous appelle, évitez que votre GSM affiche «ICE». Pour cela, faites suivre son numéro d'une astérisque (par exemple, +32 456 987654*). Ainsi, votre GSM reconnaîtra le numéro d'appel et continuera à afficher le nom habituel de votre contact.

Evidemment, si vous perdez votre GSM ou s'il est verrouillé par un code, le numéro ICE sera inutile.

Attention! Si vous vous trouvez en présence d'une personne qui a besoin d'aide, occupez-vous d'abord de lui porter secours et d'appeler les services d'urgence. Ne contactez **jamais** un numéro ICE à partir du GSM de quelqu'un: les services de secours s'en chargeront éventuellement.

N.B.: Toujours dans le but de faciliter la tâche des services de secours, veillez à placer dans un endroit facilement accessible (par exemple, auprès de votre carte d'identité), une carte indiquant votre groupe sanguin et d'autres renseignements médicaux importants (allergie à un traitement, ...).



Prix de l'amour - Extension de l'abattement sur les revenus du conjoint pour les personnes bénéficiant de l'allocation d'intégration de catégories 1 et 2

Contexte

L'allocation d'intégration pour personne handicapée est accordée à la personne qui, en raison de la réduction de son autonomie, doit supporter des frais supplémentaires.

Pour le calcul de l'allocation d'intégration, il est tenu compte des revenus professionnels, des revenus de remplacement et autres revenus du demandeur, mais également des revenus de la personne avec qui il forme un ménage. Une partie des revenus du partenaire est immunisée pour le calcul de l'allocation.



Décision

Sur proposition de Mme Laurette Onkelinx, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, le Conseil des ministres a approuvé, le 20 mars 2008, un projet d'arrêté royal qui aligne le montant de l'abattement sur les revenus du partenaire pour les personnes handicapées bénéficiant de l'allocation d'intégration de catégories 1 et 2 sur celui des personnes des catégories 3, 4 et 5.

Au 1^{er} juillet 2008, les montants annuels immunisés des revenus du partenaire s'élèveront désormais à 19 544,82 euros pour les bénéficiaires des cinq catégories de l'allocation d'intégration.

Que faire?

Tout d'abord, il est essentiel de rappeler que la mesure ne concerne que les personnes handicapées qui relèvent de la catégorie 1 ou 2 en allocation d'intégration et qui vivent avec un partenaire qui dispose de revenus.

Si la personne handicapée est dans cette situation, trois possibilités :

- La personne handicapée ne perçoit pas encore d'allocation d'intégration, qu'elle ait déjà ou pas un dossier auprès de la Direction générale Personnes handicapées (appelée aussi «la Vierge noire»): elle doit introduire une demande auprès de son administration communale au plus tôt le 1^{er} juin 2008 ;
- La personne handicapée perçoit déjà une allocation d'intégration qui a été réduite en raison des revenus de son partenaire: la Direction générale Personnes handicapées va revoir automatiquement le dossier, et paiera éventuellement des arriérés à partir du 1^{er} juillet 2008 ;
- La personne handicapée a introduit une demande avant le 1^{er} juin 2008, et cette demande est toujours à l'examen au 1^{er} juillet 2008: la Direction générale Personnes handicapées va revoir automatiquement le dossier au 1^{er} juillet 2008.

Vous pouvez obtenir de l'information complémentaire auprès du Centre de contact de la Direction générale Personnes handicapées

Centre de Contact

Courriel: HandiF@minsoc.fed.be

Tél.: 02/507 87 99 - Fax: 02/509 81 85

Logopédie : info utile - Rappel

Dans le cadre de troubles chroniques de la parole consécutifs à des maladies évolutives (sclérose en plaques, maladie de Parkinson,...), les patients ont droit à **un remboursement** de leurs séances de logopédie **non limité dans le temps**.

Afin de bénéficier de ces interventions, le patient doit obtenir l'accord du médecin-conseil de sa mutualité et, pour ce faire, doit lui faire parvenir un formulaire de demande, la prescription du médecin et le bilan logopédique réalisé par un(e) logopède.

Le groupe Législation

Nouvelles du groupe Défense des intérêts collectifs

Dans le numéro précédent de La Clef, nous vous faisons part de notre déception: les ministres wallons concernés par les programmes communaux d'action en matière de logement n'avaient encore donné aucune réponse consistante au courrier adressé en novembre 2007 par la Ligue en partenariat avec Alteo et l'ASPH.

Le 21 avril, nous avons enfin reçu une réponse détaillée du ministre du Logement, Monsieur A. Antoine.

Il nous confirme que le développement de projets spécifiques de logement pour les personnes à mobilité réduite bénéficie d'un subventionnement prioritaire de la Région wallonne, sans imposer que les logements soient d'emblée adaptés aux besoins précis d'un demandeur déterminé; la Région wallonne encourage donc la création de logements adaptables comme nous le demandons.

Le ministre souligne que la circulaire du 21 mars 2008 précise, conformément à notre demande, qu'en application des règles du Code wallon de l'aménagement du territoire (le CWATUP), les rez-de-chaussée des immeubles collectifs devront obligatoirement être accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Il considère que les améliorations apportées en matière de subventionnement des programmes communaux (notamment le relèvement des taux de subvention ou encore la possibilité de dérogations au coût maximum des logements lorsque ceux-ci sont rendus accessibles aux personnes à mobilité réduite) constituent des incitants suffisants au développement de projets de logements adaptables.

Contrairement à ce que nous espérions, des objectifs chiffrés de création de logements adaptables ne sont pas fixés. C'est en effet à chaque commune, écrit-il, d'élaborer son programme en fonction du recensement de ses besoins.

S'il n'est plus question d'un nouveau cahier des charges en matière d'accessibilité, l'annonce de la parution prochaine d'un guide de bonnes pratiques constitue néanmoins une avancée positive. Rédigé sous l'égide des ministres Antoine et Donfut, avec des associations spécialisées en matière d'accessibilité, ce guide devrait permettre aux communes intéressées de concrétiser plus facilement leurs projets de création de logements adaptables.

Notre campagne de sensibilisation des pouvoirs communaux est en cours. Avec l'aide de quelques affiliés qui ont accepté de jouer le rôle de personne de contact dans leur commune, nous sommes en train d'interpeller quelques responsables afin que leur commune présente un maximum de projets de logements adaptables pour le 15 juin 2008, date à laquelle les programmes doivent être introduits à la Région wallonne.

N.B. : Le courrier du Ministre Antoine fait également état de mesures prises en 2007 afin d'améliorer l'accès des personnes handicapées aux logements sociaux. Un écho en sera donné dans le prochain numéro de La Clef, car elles méritent d'être mieux connues.

*Francis Esser, Responsable du groupe
et conseiller auprès de la Commission des affiliés
085/41 34 20 - Courriel : f.esser@belgacom.net*

Gérer la fatigue et travailler

J'ai 37 ans, deux petits enfants en bas âge. On a découvert ma SEP à l'âge de 27 ans. Je suis quelqu'un qui aime énormément rire et surtout j'aime faire rire les gens. J'ai la très grande chance d'être animatrice de Bibliothèque pour les enfants depuis la crèche jusqu'en 6^e primaire. Si un matin j'arrive plus fatiguée que les autres jours, il suffit que j'entre dans leur classe et leur joie me fait oublier la fatigue quelques heures.

Je me suis battue pendant 12 ans pour obtenir un peu de terrain et avoir quelques animaux, notamment un cheval. Avec lui, j'ai découvert le monde de l'éthologie¹, il y a deux ans. Deux ans sans poussée, juste la fatigue qui, quelquefois encore, me terrasse sans crier gare. J'essaye de la maîtriser en gérant mon énergie. Si j'ai envie de soulever des montagnes, je me contente de collines pour pouvoir encore me lever demain.

Avec mon neurologue, j'ai décidé de ne pas me soigner par interféron, mais uniquement avec de l'Amantan, et de me ménager des plages de repos pour contrer la fatigue. Ces plages, nous les plaçons pendant les congés scolaires. Ceci me permet de ne pas perdre «mes écoles» en restant crédible par un minimum d'absences. Évidemment, je suis consciente que je ne peux imposer un « planning » à mon corps.

J'ai une équipe de travail formidable. Il y a eu des périodes d'incompréhension, c'est sûr, mais à présent, il me semble que mes collègues ont fini par accepter l'idée que je ne montrerai jamais au grand jour les difficultés physiques liées à la SEP.

Je ne peux m'empêcher d'être enjouée, même si cinq minutes plus tôt, j'ai dû m'accrocher à un rayonnage parce que je me suis relevée trop vite et que mon excès de fatigue me donne le tournis. Ou encore à cause de mes lombaires, qui auraient bien besoin de voir le kiné.

J'ai une responsable hors du commun. Une responsable qui n'hésite pas à demander l'avis de son personnel pour un travail effectué ou qui n'hésite pas à reconnaître une éventuelle erreur qu'elle aurait pu commettre. Bref, quelqu'un avec qui on aime travailler.

¹ Étude scientifique du comportement des animaux dans leur milieu naturel (Larousse)

Il y a deux ans, j'ai contracté un streptococcus Beta hémolytique du groupe A (la gangrène). A la deuxième hospitalisation, c'est sur mon lieu de travail que l'ambulance est venue me chercher. Je suis restée dix jours à l'hôpital et le médecin m'a dit que j'avais beaucoup de chance que l'on n'ait pas dû m'amputer !

C'est à partir de là que mon neurologue m'a mise en garde par rapport à mon état d'épuisement. Et cela fait presque 2 ans que nous avons décidé d'établir ce type de thérapie: Amantan et plages de repos. J'avais demandé des congés sans solde pour son application, mais ma responsable avait refusé.

Il y a quelques jours, nous avons eu une franche explication où je lui ai une nouvelle fois expliqué que ce repos m'était indispensable. Elle m'a avoué qu'au début de cette thérapie, elle avait « tiqué », mais qu'elle s'était renseignée et avait appris qu'une dirigeante de service ayant également la SEP avait dû être hospitalisée pour épuisement. Donc, maintenant, elle me croit. Cela fait 3 ans que j'essayais de lui faire comprendre le côté invisible de la SEP! Mais il est vrai que j'avais oublié qu'un jour elle m'avait dit: « Tu sais, quand on est malade, on est pâle et transpirant! ».

Mireille

Chers lecteurs,

Vous avez été nombreux à manifester votre contentement lors de la sortie du numéro précédent et du dossier «Séduction En Perspective». Grand merci: cela nous aide beaucoup !

Que la revue vous plaise ou vous déplaise, bien sûr, continuez à nous le faire savoir par téléphone, par courrier postal ou électronique ou via votre assistant(e) social(e) !

Notre but est de répondre à vos attentes, faites-les nous connaître !

La Cellule de Créativité

Quand la vie nous joue des tours

J'ai presque 18 ans lorsque je rencontre mon prince charmant et pas tout à fait 20 lorsque l'on se marie. C'est sûr : nous aurons 4 enfants. Une vie de rêve, quoi !

Vingt-et-un mois plus tard naît notre petit prince. Il est adorable, facile, tout va bien. Non, justement, tout ne va pas bien. J'ai ... Les jambes comme froissées. Je marche avec une sensation bizarre. Je consulte des médecins durant des mois qui paraissent des années. Est-ce normal de se réveiller la nuit et de chercher son bras gauche avec sa main droite ?

La maladie atteint d'autres parties du corps. Mon fils va sur ses 3 ans et mes « problèmes » vont, viennent, disparaissent, resurgissent. Une tante me traîne chez son médecin qui comprend tout de suite ce que j'ai. Rendez-vous en urgence chez un neurologue, hospitalisation tout aussi urgente pour examens plus approfondis.

Quinze jours d'hôpital : ponction lombaire affreuse, infiltrations, transfusions, ... aboutiront à ces trois vilaines lettres, « SEP ». Le neurologue passe de temps à autre, me pose des questions (combien d'enfants, ...) et me suggère d'avoir une vie pleine de calme, de repos et de tranquillité. J'ai maintenant 24 ans, et quel avenir !

1975, nous quittons la France pour nous installer à Bruxelles. Ma vie suit son cours, je fais une poussée tous les 18-24 mois, chaque fois traitée par cortisone. Je ressemble au bonhomme Michelin. Je suis aussi désespérée : nous avons tellement envie de fonder une grande famille. J'explique, je parle. Puisqu'il n'y a pas d'hérédité, je discute avec le neurologue qui me suit pour lui faire comprendre que l'adoption d'un enfant est très difficile. Il me donne enfin le feu vert, mais parcours du combattant pour être enceinte. Enfin, fin 1979, ma petite fille adorable arrive.

Trois ans plus tard, mon père décède. Je fais une grosse poussée, sans comparaison avec les précédentes. J'ai horriblement mal aux jambes, cela serre jour et nuit. Cortisone et cette fois, il me reste des séquelles. Je traîne un peu la jambe, mais cela n'est toujours pas perceptible pour les personnes qui ne connaissent pas la maladie. En fait, à part la famille, quasi personne n'est au courant ; je n'ai pas envie d'être regardée comme un animal curieux.

Les années passent. Mon prince est toujours charmant, il m'aide énormément, accepte mes sautes d'humeur, mes annulations de sortie lorsque je suis fatiguée... Je ne sais pas où je serais sans lui. Les enfants grandissent avec les mêmes problèmes que les autres enfants ; simplement, ils savent que maman n'est pas toujours bien et ne m'en font pas trop voir.

Mon aîné termine ses études et enchaîne travail, fiançailles, mariage et naissance d'un fils. Je ne maîtrise plus rien : trop d'événements à la fois. Nouvelle poussée après 19 ans de trêve.

Cette fois, plus la peine de jouer les autruches : je traîne sérieusement la jambe. Je prends enfin la décision de me faire membre de la Ligue et là, je découvre toute une infrastructure qui m'aide et me conseille, qui répond présent lorsque j'en ai besoin. Je fais les démarches nécessaires pour être reconnue handicapée, même si au début, ce n'est pas facile à entendre. Je fais de la kiné deux fois par semaine, réaménage la salle de bain et les WC.

J'aimerais terminer là ma prose et vous dire que je trouve toujours que la vie est belle, même si cela a été fait de choix nécessaires, voire obligatoires.

Hélas ! Il y a un an et demi, ma fille a eu d'importants troubles visuels et a reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Je ne parlerai pas des larmes versées de part et d'autre et, pour la première fois, je vois mon mari vaciller... Cortisone pendant une semaine, puis Avonex. C'est avec courage que ma fille accepte ce traitement hebdomadaire. Douleurs fulgurantes, nuits difficiles. Après environ 6 mois, le corps accepte enfin, cela va mieux.

Ma fille nous étonne par son courage. Elle revit comme avant, prend sa vie à bras-le-corps. Dans quelques mois, elle sera chez elle, comme elle en rêve depuis longtemps.

Voilà, je vous ai ouvert mon cœur et un peu la fenêtre de notre vie, même si je ne la trouve plus aussi belle. Mais l'exemple de ma fille me fait avancer malgré tout, jour après jour. Comme le dit le proverbe : « A chaque jour suffit sa peine ».

Monique

Du nouveau au groupe Documentation

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

Médical recherche

Congrès de l'ECTRIMS à Prague (octobre 2007)

Par Dr Olivier Heinzlet dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2008

Fréquence de la SEP - Possibilité de changer de traitement - Traitement de fond et grossesse - Thérapeutiques - Intérêt des traitements de fond à long terme - Efficacité comparée des différents médicaments - Nouveaux traitements. Cet article fait suite à la principale réunion annuelle pour médecins et chercheurs sur la SEP

Article (3 pages)

Réf. : 1350

Médical diagnostic

Bilan urodynamique: même pas peur !

Par Delphine Siegrist dans Faireface SEP - APF SEP France - 2007

L'évocation de son nom suffit souvent à susciter de l'angoisse. Le bilan urodynamique hérite, à tort, d'une mauvaise réputation. C'est en effet grâce à lui qu'en cas de troubles urinaires, un diagnostic peut être posé et un traitement adéquat adopté. Pour mieux vivre.

Article (2 pages)

Réf. : 1348

Médical traitement

Traitements de fond actuels des formes de la SEP

Par O. Clot-Faybesse dans Faireface SEP - APF SEP France - 2007

Des progrès majeurs ont été accomplis ces dernières années. Les immunomodulateurs et immunosuppresseurs actuels réduisent significativement la sévérité des poussées de SEP. L'article contient un encart relatif aux recherches en cours pour les traitements d'avenir.

Article (2 pages)

Réf. : 1346

Médical traitement

Les bienfaits de la rééducation précoce

Par Jean-Louis Rochon dans Faireface SEP - APF SEP France - 2007

Dès que la personne s'en plaint, tous les symptômes de la SEP peuvent faire l'objet d'une rééducation par des spécialistes. Plus elle commence tôt, plus elle a d'effet et moins elle impose de contraintes.

Article (2 pages)

Réf. : 1347

Médical traitement

Le torticolis spasmodique (TS)

Par Dr J. J. Hoffmann dans Facteur Santé - AFSEP - 2008

Relativement fréquent chez les personnes atteintes de SEP, le TS peut être pris en charge par un arsenal thérapeutique reposant essentiellement sur la toxine botulique. Une rééducation kinésithérapeutique bien suivie sera un complément indispensable. Définition du TS et glossaire.

Article (4 pages)

Réf. : 1351

Psycho / Philo

Le stress : la controverse

Par Valérie di Chiappari dans Faireface SEP
- APF SEP France - 2007

Le stress, réaction normale de l'organisme à un événement plus ou moins traumatisant, peut-il être un facteur déclenchant la SEP ou un accélérateur des poussées ? De nombreuses études vont dans ce sens ; d'autres l'infirmement. Dans le doute, il faut apprendre à vivre l'événement le mieux possible. Description des 3 phases du stress.

Article (2 pages)

Réf. : 3099

Vie sociale Législation

Avantages fiscaux pour la voiture des personnes handicapées

Par SPF Finances - 2008

La plaquette répond aux questions : pour qui ? pour quels véhicules ? quels avantages ? Utile en cas d'achat d'une voiture, d'utilisation d'une voiture ou de changement d'affectation.

Brochure (34 pages) - gratuit

Réf. : 5147

Hygiène sport

Faire du sport avec une SEP

Collectif - dans Facteur Santé - NAFSEP - 2007

La pratique d'une activité physique dans la SEP, et a fortiori d'un sport, reste encore de nos jours peu encouragée par les médecins par crainte d'une aggravation du handicap. Or, il n'en est rien et les différentes études traitant de ce sujet prouvent plutôt le contraire. Les bienfaits de l'activité physique - liste des sports possibles - 8 témoignages de pratiquants.

Article (8 pages)

Réf. : 4069

Vie sociale Législation

Une invitation au dialogue : Loi « Droits du patient »

Par SPF Santé publique, sécurité alimentaire, environnement - 2007

Sont visés par la loi : le patient, les praticiens professionnels et le domaine de soins de santé. Explication claire des 7 droits du patient reconnus par la loi. Comment fonctionnent les services de médiation.

Brochure (22 pages) - gratuit

Réf. : 5146

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs

1908-2008
100
ans



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✦ Aides à domicile & à la mobilité ✦ Bandagisterie
✦ Orthopédie ✦ Santé ✦ Bien-être ✦ Matériel médical
✦ Beauté ✦ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

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

**Adaptations
de voiture de
toutes sortes**

*Abaissement
arrière*



*Elévateur pivotant
ou "Linear"*



*Volant, système
accélérateur et freins*



*Adaptations
des pédales*



*Elévateur pour
chaise roulante*



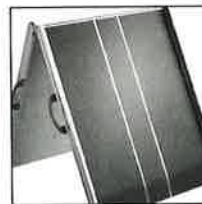
**Pour votre
adaptation
individuelle:**



*Elévateur pour
personnes*



Rampes



www.acmobility.com

Z.I. Kaiserbaracke
B-4780 RECHT

Tél. 080 310 110
Fax 080 310 135

info@acmobility.com

www.euromove.be

c-max

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



s-max

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



Poussettes



Tandem



Vélos



5^{ème} roue



Motorisation
fauteuil



Véhicules
électriques

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

Euromove sprl



MERCK
SERONO

SEP SOUS
CONTROLE.be

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

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

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

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

04/226 60 78

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

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

HENDRIKS

HENDRIKS nv/sa



OPTIMAAL REISCOMFORT
& AANGEPAST VERVOER
voor gehandicapten en rolstoelgebruikers

CONFORT OPTIMAL EN VOYAGES
& MOYENS DE TRANSPORT ADAPTE
aux personnes handicapées se déplaçant en chaises roulantes



1526 Melsbroek
1520 Parkstraatweg
Tel./Tel. 02752 54 00
Fax 02752 95 01

3998 Oupepelt
24 Langenhulst
Tel./Tel. 011 80 06 95
Fax 011 81 99 72

6110 Geel
406-504 Bogenboschweg
Tel./Tel. 09 216 50 20
Fax 09 216 50 21

2600 Aarschoten
71 Rijkswaerstraat
Tel./Tel. 02 266 44 10
Fax 02 266 44 41

E-mail info.melsbroek@hendriks.be E-mail info@h.be/liege E-mail info.geel@hendriks.be E-mail info.aarschoten@hendriks.be

S.A. ORTHOPEDIE TOUSSAINT

AU SERVICE DE VOTRE MOBILITE ET DE VOTRE CONFORT

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

Z.I. de Martinrou
8 rue du Rabiseau
6220 Fleurus

Tel : 071/82.39.10.

www.biosmose-toussaint.be

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

LC2008

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.



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 10, Fax 054 32 58 27
info@handimove.com

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



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

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

Agréé toutes mutuelles

ThyssenKrupp



Déménager... jamais !

Liberté de mouvement à chaque niveau

Intéressé ? Contactez-nous au **0800 94 366 - GRATUIT** Partout en Belgique - 24h /24h !
Esthétique et discret !
Fabrication Thyssen !

www.monolift.be
NOUVEAU - même pour escaliers étroits !

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT
votre documentation

NOM : _____
PRENOM : _____
ADRESSE : _____

TEL. : _____



CLE

Ascenseurs d'escalier & résidentiels - Plates-formes Elévatrices

ThyssenKrupp Monolift sa - Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Centres régionaux: 02 217 37 84 - 061 32 15 45 - 065 31 57 06 - 04 231 18 03

CREATIVITE

SERIEUX

COMPETENCE



EXPERIENCE

COMPETITIVITE

GARANTIE

Vaincre votre Handicap

par nos adaptations et nos innovations



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

UN DEVIS, UN RENSEIGNEMENT

HANDICAP-CAR sprl

Rue du Cimetière 45 - 7370 DOUR

N° GRATUIT: **0800 / 91 134**

e-mail: j.lavenne@skynet.be

www.handicap-car.com

Par sympathie

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.

plus d'info:
056 35 85 85



Monte-escalier FLEXIRAIL®



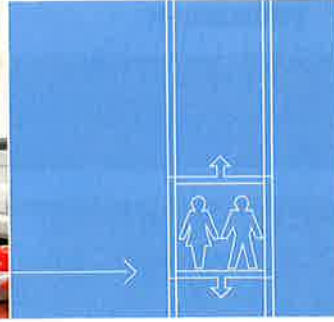
AVANSIS®, ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



EASYLIFT®, ascenseur sans gaine



MOVIS®, ascenseur avec gaine



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

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

Ascenseurs Coopman vous garantit:

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



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

envoyez ce bon et recevez plus d'information:

NOM 

ADRESSE

CODE POSTAL - LOCALITE TEL.

ref:W08.0106

Nouveau

ThERA^{vital}®

Une référence dans les hôpitaux,
les centres de réhabilitation, les centres
neurologiques, etc.

**Mais... IDÉAL AUSSI POUR
L' ENTRAÎNEMENT À LA MAISON !**



Le ThERA-vital avec écran couleur...

- Commande conviviale (sans aide de tiers)
- Pour membres inférieurs et supérieurs
- Entraînement actif et passif
- Entraînement de symétrie
- Programme anti-spasmes
- Evaluation de l'entraînement

Témoignages d'utilisateurs satisfaits...

- Patient atteint de la sclérose en plaques:
"Mes hanches et mes genoux sont plus souples et je ne souffre plus de jambes froides."
- Patient qui suit un programme de prévention des chutes:
"Grâce aux entraînements réguliers, je me sens plus stable et plus sûr de moi lors de la promenade."
- Patient atteint de la sclérose en plaques:
"Ma spasticité diminue pendant plusieurs heures, ce qui m'offre une plus grande indépendance."
- Patient atteint de la maladie de Parkinson:
"Mes mouvements sont plus fluides et je marche mieux."
- Patient souffrant d'une interruption médullaire sur L3:
"J'ai commencé les entraînements ThERA très tôt. Aujourd'hui, ma musculature des jambes n'a pas beaucoup faibli."



ThERA-vital écran couleur

Toutes les données importantes de l'entraînement sur un seul écran, claires et bien lisibles. Commande conviviale.

gymna

www.gymna.be

- * Sans aucun engagement de votre part: DEMONSTRATION à la maison!
- * À l'achat: excellente instruction et assistance par nos thérapeutes!
- * Entraîneur ThERA déjà à partir de 1770 Euro!

Gymna siège principal • Pašweg 6 C • 3740 Bilzen • tél. 089/510 550 • fax 089/510 551 • gymna@gymna.be
Gymna filiale • Jan Samijnstraat 23 • 9050 Gentbrugge • tél. 09/210 56 00 • fax 09/210 56 01 • gymna.gent@gymna.be

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 !



Enraf-Nonius sa
Ingberthoeweg 3d
2630 Aartselaar

Tél. 03 451 00 70
Fax 03 451 00 75
info@enraf-nonius.be

A VENDRE

Voiturette manuelle Meyra 2950 avec porte-cannes, accoudoirs amovibles, sangle, jamais servi, ach. 1 210 € - 520 € - 02/411 00 95 (matin)

Voiturette manuelle grand confort Vermeiren, ach. 2213 € - 1000 € - **Carlift** Charbonnier de chez Adaptcar, ach. en 2001 - 1 250 € - **Coussin gel** - 50 € - **Coussin** mousse à mémoire - 70 € - **Ceinture de confort** pour maintien dans la voiturette - 25 € - 069/77 18 27 (entre 17h30 et 21h)

Voiturette élect. Invacare Storm, 2001, avec repose-jambes manuels, batteries d'origine, commande à droite - 071/ 21 60 19

Scooter Sterling, sans batteries - 061/41 60 50

aks
— BENELUX —

aks ... améliorer la mobilité des personnes !

Nous proposons une gamme étendue d'articles de rééducation et mobilisation spécialement conçus pour améliorer la vie de tous les jours.

lits électriques - lève personne - fauteuils roulants -
matelas standard et anti-escarres - incontinence -
chaises de toilettes et de douche



aks Benelux
Tegelrijstraat 1018
3850 Nieuwerkerken
Tel. 011/690.100
Fax 011/690.109
e-mail: info@aksbenelux.be
www.aksbenelux.be



Personne de contact: Mr. Didier Schmetz 0476/711.011

Activités périodiques

Brabant wallon

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre, 1 fois / mois - Comité du Brabant wallon

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

Harmonisation aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Dion-le-Mont - 0476/39 26 66

Atelier Broderie, 1^{er} et 3^e lundi, Chastre - Comité du Brabant wallon

Sophrologie, 2 fois/mois - Comité du Brabant wallon

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

Bruxelles

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

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

Hainaut

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

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

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

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

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

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

Atelier du 2^e jeudi, activités artistiques, cuisine,... Hornu - Comité Hainaut Ouest

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

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

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

Les Papillons, 4^e mardi, Chimay - 0496/92 24 45 ou 0496/70 63 62

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

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

Delta, 4^e jeudi, Hornu - 065/63 16 15

Liège

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue SEP de Liège - 04/344 03 95

Luxembourg

Atelier décoration et art floral - Comité du Luxembourg

Atelier Relaxation - Comité du Luxembourg

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi, Athus - 063/38 80 41

Namur

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

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

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

Septembre

Excursion à l'Aquarium de Liège - 071/20 21 75

Atelier aquarelle - Comité du Luxembourg

Opération Chococlef, du 11 au 14 et du 18 au 21/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 5€) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP - Comités provinciaux

Matinée d'information pour enfants /adolescents dont un parent a la SEP, Sa 13/9 - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Vacances à Oostduinkerke (mer du Nord), du Di 14/9 au Ve 19/9, ouvert aux personnes ayant besoin d'aide de façon permanente et aux personnes semi-autonomes - 02/740 02 93 ou www.ms-sep.be

Retrouvailles de l'Ecole de la SEP, Sa 27/9, ouvert aux personnes ayant participé à l'Ecole 2008 - 081/40 15 55

Octobre

Barbecue à Chevetogne - Comité de Namur

Journée Fatigue & Bien-être, Lu 6/10, Brabant wallon
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Matinée d'information pour enfants /adolescents
dont un parent a la SEP, Sa 11/10 - 081/40 15 55 ou
www.ms-sep.be

Journée Fatigue & Bien-être, Ve 24/10, Liège
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Journée médicale, Sa 25/10, Centre de Rencontre de
Naninne - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Novembre

Mini-séjour au Nausicaa, Boulogne-sur-mer
- 02/384 04 02

Journée Fatigue & Bien-être, Ve 14/11,
Marcinelle - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Journée Fatigue & Bien-être, Sa 22/11,
Bruxelles - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Ortec

orthopédie

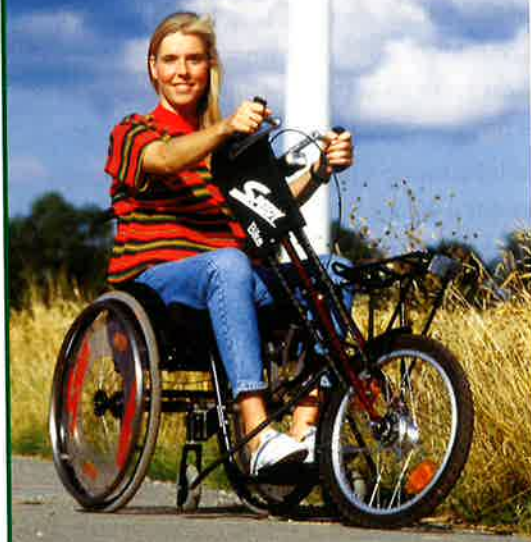
- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- volutes manuelles et électroniques
- tables de verticalisation
- aides à la marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles
- chaussures orthopédiques sur mesure

Tous nos produits sur le site
www.ortec-orthopedie.be

Ortec

Ortec Orthopedie SA
Interleuvenlaan 60
3001 Leuven
Tel. 016 40 60 50
Fax 016 40 70 50
info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Arrimage facile et très rapide



Speedy

La cinquième roue Handbike



- Adaptable à tout type de fauteuil roulant manuel
- Système d'arrimage facile : le SPEEDY est accroché en quelques secondes
- Réglage individuel pour un positionnement optimal
- Version manuelle, électrique ou manuelle avec assistance électrique (duo)
- Modèles enfant

| Manuel | | Manuel avec ass | Électrique | |
|-------------|--------------|-----------------|----------------|----------------|
| Speedy Bike | Speedy Sport | Speedy Duo | Speedy Elektra | Speedy E-light |
| | | | | |

Pour plus d'info :

www.euromove.be

Euromove sprl

Tél.: 02-358 59 86 - info@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

M. Polizzi: tous les jours

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

Mme Titti: mardi 10h-12h

M. Dufour: mercredi 13h-17h

Mme Pizzuto: jeudi 10h-12h

Mme Dall' Ava (dossiers financiers):

1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

documentation.sep@belgacom.net

Revue « La Clef »

Mme Dradin: jeudi 9h-12h

Vacances

Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

04/344 22 62

Namur

081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Fax: 081/40 06 02

CB: 250-0098441-71

Mme Debry: mardi 9h-12h

M. Rombaut:

mercredi 13h30-16h30

Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86

Rue de Bruxelles 15 - R.D.C. - 1300 Wavre

CB: 271-0212770-81

M. Gilles: mardi 9h-12h

M. Rombaut: mercredi 9h-12h

Bruxelles

02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 Bruxelles

Fax: 02/740 02 99

CB: 210-0034161-69

M. Pierlot: mardi 14h-16h30

Mme Mahieu: mercredi 9h-12h

Mme Schroeder: vendredi 9h-12h

Hainaut

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 Drago: mardi 13h30-16h30

Mme Tortolani: mercredi 9h-12h

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





Photos: Patrice Poliar-