

la clef

le journal

1^{er} trimestre 2012 - mars, avril, mai

n° 114

Journée médicale
SEP: vie affective et sexualité

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

Le Journal de Myéland



30 ans!

Invitations 2012

Déco de table: un
petit air de Provence

Urgence de
vivre!



Ligue belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes - 5120 NANINJE - Bureau de dépôt: Namur 1



Je contrôle ma SEP !

Vivre avec la sclérose en plaques suscite bien des questions. A qui puis-je confier que je souffre de cette affection ? Puis-je continuer à travailler ? Qu'en est-il de ma relation amoureuse ?

Et surtout, comment vivre au jour le jour avec la SEP ? C'est la raison d'être du site www.sepsouscontrole.be. Vous y trouverez une mine d'informations, d'astuces et de conseils donnés par des médecins, des infirmiers, des associations de patients et d'autres personnes atteintes de SEP. De plus, vous pouvez y poser vos questions ou partager votre histoire. Vous le remarquerez vite : ensemble, nous contrôlons la SEP. Jour après jour !



sous **contrôle**.be

Parce que l'information est un allié de poids dans le combat contre la SEP.

www.sepsouscontrole.be



Merck Serono

Merck Serono is a division of Merck

Editorial

Urgence de vivre

Il y a dans la vie, des évènements exceptionnels, des évènements charnières qui viennent bouleverser nos habitudes, nos repères et tout ce qui fait notre quotidien.

Ils viennent réveiller notre flamme intérieure, ouvrir des espaces inconnus et graver dans notre histoire, de nouveaux jalons.

On pourra se dire: "il y a eu un avant, il y a un après...".

"Pourquoi moi? Pourquoi maintenant? Cela me paraît insurmontable et comment sera ma vie après?"

"Si seulement, tout avait été différent..."

Ces instants d'ouverture de Conscience sont des moments d'intimité et de vérité: une évidence que plus jamais, notre vie sera la même.

On les appelle des points de bascule.

C'est un passage, une transition qui transforme tout et nous fait renaître de manière complètement neuve.

Il est difficile de changer de cap lorsqu'on ne s'y est pas préparé, d'accepter d'être secoué par une tempête imprévisible.

Mais il se pourrait que ce soit le plus beau des cadeaux que l'on puisse recevoir, même s'il est mal emballé.

Accepter de basculer dans une autre vie, c'est accepter une renaissance et dire adieu à nos anciens schémas et nous ouvrir à qui nous sommes réellement.

L'enjeu est important puisqu'il s'agit de cheminer au mieux dans cette existence et les points de bascule sont autant d'occasions de ressentir une certaine urgence de vivre.

Urgence de vivre? Parce que la vie n'a pas tout son temps et que nos rythmes effrénés nous masquent bien souvent l'essentiel.

L'urgence de vivre nous permet aussi de nous reconnecter à nos plus grandes forces et à nos plus merveilleux talents.

La vie est un sculpteur de génie et les évènements sont ses outils, livrés sans mode d'emploi.

Véronique DEBRY



Sommaire

mars, avril, mai 2012



3 EDITORIAL

6 ALLÔ DOCTEUR

Actualités sur les traitements de fond de la SEP, présents et à venir

8 EVASION

Promenade à travers l'histoire du Jardin botanique de Meise

9 Ath: Sortilèges, Rue et Vous!

9 Comédie musicale en Brabant wallon

10 Brusselicious 2012

INVITATION

11 Séjours de vacances

13 Journée médicale

15 La Ligue à 30 ans

17 LES LOIS ET VOS DROITS

Les transports médicaux urgents et non urgents, quelle intervention?
Nouveautés pour 2012

19 ACTIVITES PERIODIQUES (à détacher et à conserver)

23 DOSSIER

24 S'adapter à la maladie

26 Quand la maladie ouvre des horizons insoupçonnés

27 Urgence de vivre: qualité plus que quantité!

28 L'urgence de savoir qui on est vraiment...

33 Nos relations: un échange mutuel

34 Le premier jour du reste de ta vie...

36 Visite à domicile et urgence de vivre

36 Plus le temps de traîner, de quoi demain sera fait?

38 En savoir plus...

39 LU ET REGARDÉ POUR VOUS

40 A VOS FOURNEAUX

Rappel Vous n'avez pas encore payé votre affiliation?
Vous pouvez le faire sur le compte
IBAN BE40 2500 1383 0063 -
BIC: GEBABEBB en versant 15 €.

Nouveauté!

Découvrez à l'intérieur de ce numéro le premier JdM (Journal de Myéland) - dossier exclusif à destination des enfants. Instructif et attrayant, il amusera les plus jeunes pour le plaisir des plus grands!



41 DECO DE TABLE

42 POINT ACTU

Créer un bijou fantaisie...

L'escrime, un sport à la portée de tous

- 44 **Les rendez-vous de SAPASEP**
Brochure "Objectif logement" 2ème éd.
Salon Autonomies à Liège
Banc d'essai voiturettes (nouvelles dates!)
20 kms de Bruxelles

45 A VOS PLUMES

Permettre l'accessibilité et la découverte des sites naturels à un public en situation de handicap

- 46 Journée Libercity
47 Droit de réponse: les médicaments génériques
48 Expérience hivernale ou mon Toubkal à moi
49 Escapade "originale" au Tribunal du travail
50 Journée bien-être dans le Hainaut
La Clef: des passerelles qui nous rapprochent...
51 Réflexions sur le BAP
Kitcool

53 DOCUMENTATION

54 AGENDA

56 PETITES ANNONCES

57 INFOS UTILES



Phrase du trimestre

"Qu'est-ce que la primultimité?"

C'est considérer chaque chose, chaque acte comme si c'était la première et la dernière fois ou autrement dit, mettre son attention sur les êtres, les choses, les mondes qui nous entourent et ouvrir l'espace permettant d'accueillir ce qui est là."

Vladimir JANKELEVITCH, philosophe français (1903-1985)

Allô Docteur

Actualités sur les traitements de fond de la sclérose en plaques, présents et à venir

TEXTE: EMMANUEL BARTHOLOMÉ, NEUROLOGUE AU CHU TIVOLI, LA LOUVIÈRE

Par traitement de fond, j'entends les traitements qui visent à **ralentir voire stopper** l'activité de la Sclérose en Plaques (SEP). Ne seront pas couverts ici, les traitements des poussées, les traitements des symptômes séquellaires et les traitements non médicamenteux. Un traitement de fond a pour but de réduire la fréquence des poussées et surtout de réduire l'accumulation de séquelles parfois invalidantes. Pour la qualité de vie du patient à long terme, cette réduction de la progression du handicap est plus importante que la seule réduction de fréquence des poussées. Actuellement, bien que des études soient encore en cours, les traitements disponibles n'ont pas encore montré d'effet significatif sur les formes progressives de la SEP.

Depuis 20 ans, plusieurs traitements de fond de la SEP ont été mis sur le marché et ont permis de traiter des millions de patients à travers le monde. Il s'agit des interférons- β 1a (Avonex®, Rebif®), interférons- β 1b (Betaferon®, Extavia®) et du glatiramer acétate (Copaxone®). Ces derniers constituent actuellement la première ligne de traitement et permettent de réduire d'environ 30% la fréquence des poussées mais aussi de diminuer la progression du handicap. Plus ces traitements sont instaurés tôt, plus leur effet est prononcé. Ils peuvent être poursuivis sans danger pendant de nombreuses années tant que leur effet persiste.

Dans un certain nombre de cas, ces traitements sont insuffisants. Des études récentes montrent que les patients qui présentent une poussée avec séquelles invalidantes ou une poussée avec plusieurs nouvelles lésions

à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) sous un traitement de première ligne bénéficieront du passage à un traitement de deuxième ligne.

Actuellement, deux traitements de deuxième ligne sont disponibles et remboursés en Belgique. Il s'agit du natalizumab (Tysabri®) et du fingolimod (Gilenya®).

Disponible en Belgique depuis 2007, le Tysabri® est plus efficace que l'Avonex® pour réduire la fréquence des poussées et réduire la progression du handicap. De nombreux patients ne présentent plus aucun signe d'activité de la maladie (ni poussée, ni progression du handicap, ni activité sur l'IRM) et voient leur qualité de vie ou leurs séquelles s'améliorer. Il est administré sous la forme d'une perfusion intraveineuse mensuelle. Les effets secondaires du Tysabri® sont rares. On observe de rares épisodes transitoires d'inflammation de la vessie, des articulations et des sinus ou de la diarrhée. La plupart du temps, ces effets secondaires n'imposent pas l'arrêt du traitement. L'effet secondaire le plus préoccupant est la survenue d'une infection cérébrale, la Leuco Encéphalopathie Multifocale Progressive (LEMP). Elle est due à la réactivation d'un virus dormant dans le rein d'environ 60% de la population, le JC virus. Elle est mortelle dans 20% des cas, surtout si détectée trop tardivement. De multiples mesures (suivi clinique et IRM, détection du JC virus) permettent de réduire le risque de PML.



Le **Gilenya®** est remboursé en Belgique depuis le 1^{er} février 2012. Administré par la bouche sous la forme d'une gélule quotidienne, il permet aussi de réduire la fréquence des poussées et la progression du handicap par rapport au placebo, mais comparé à l'Avonex®, le Gilenya® n'a pas démontré d'effet plus important sur la progression du handicap. Deux cas de réactivation mortelle du virus de la varicelle (Herpes Zoster) empêchent son utilisation chez les patients non immunisés. Lors de la première administration du Gilenya®, un suivi du rythme cardiaque est nécessaire car le médicament peut ralentir significativement ce dernier. Cet effet secondaire reste rare et n'empêche que rarement son utilisation. Récemment, plusieurs décès cardiaques ont été observés chez des patients traités par Gilenya®. Tous ces patients avaient des antécédents de pathologie cardiovasculaire et le lien entre le Gilenya® et ces décès n'est pas démontré. Par sécurité, l'agence européenne du médicament a recommandé de renforcer le suivi de 6 heures, lors de l'instauration du traitement. Par ailleurs, un suivi ophtalmologique et hépatique est nécessaire.

En résumé, il convient de peser les bénéfices et les risques des différents traitements avant d'envisager de changer de traitement!

De nouveaux traitements viennent de clôturer la troisième phase d'étude clinique et devraient arriver sur le marché dans les prochaines années. Leurs effets sur les

poussées ou la progression du handicap sont résumés dans la table 1. Les pourcentages sont donnés à titre indicatif car il est difficile de comparer les études entre elles.

Administrés par la bouche, le BG12 et le tériflunomide pourraient devenir de nouveaux traitements de première ligne si leur sécurité d'emploi se confirme. Le **daclizumab** pourrait, pour sa part, devenir le plus puissant traitement de deuxième ligne s'il parvient à démontrer, comme le Tysabri®, sa supériorité par rapport aux traitements de première ligne, en terme de progression du handicap.

Pour les formes progressives, plusieurs études sont en cours, mais ces traitements ne seront probablement pas possibles avant plusieurs années.

En conclusion, de nombreux médicaments sont maintenant disponibles ou vont l'être dans le traitement de fond de la sclérose en plaques. Ils nous permettront de combattre toujours mieux la maladie.

Table 1: Traitements de deuxième ligne et en cours d'étude: résultats des études de phase III

	Réduction des poussées	Réduction de la progression du handicap	Réduction des poussées	Réduction de la progression du handicap
	versus* placebo**		versus traitement de première ligne	
Tysabri®	68 %	42 %	oui	oui
Gilenya®	54 %	30 %	oui	non
BG12	53 %	38 %	oui	non
Teriflunomide	31,5 %	30 %	?	?
Daclizumab	55 %	57 %	?	?
Alemtizumab	?	?	oui	non

*versus: avec, en face de

**placebo: substance ne contenant aucun composé chimique ayant une activité démontrée

Evasion

Promenade à travers l'histoire du Jardin botanique de Meise

Parcourez à votre rythme le vert domaine sous l'angle de son histoire. Savez-vous où se situe la drève des Reines? Où se dressait le château d'Hoogvorst au 13^{ème} s.? Ou bien voulez-vous en savoir plus sur le style paysager anglais du 18^{ème} s. ou sur la Métairie, la ferme du château? Cette promenade vous entraîne dans des parties peu connues du Jardin botanique et vous permet de redécouvrir un pan passionnant de notre histoire.

Renseignements au 02/260 09 70 ou info@br.fgov.be

Pour la promenade, de bonnes chaussures ou des bottes sont recommandées!

Entrée: 5 €; + de 60 ans et handicapés: 4 €; – de 12 ans et étudiants: **gratuit**. Le ticket donne accès à l'ensemble des collections dont les serres (partiellement en rénovation).



Jardin botanique national de Belgique

Domaine de Bouchout - Nieuwelaan, 38 - 1860 Meise (à 3 km de l'Atomium).

Autoroute A 12 Bruxelles-Anvers, sortie 3 "Meise".

A partir de la Gare du Nord de Bruxelles ou de la station de métro Roi Baudouin (ligne 6), prenez le bus 'De Lijn' 250 ou 251.

Le Jardin botanique est ouvert tous les jours à partir de 9 h30.



Tour Restos du Coeur 2012

De nombreux artistes belges et français se réuniront à nouveau pour cette 5^{ème} édition haute en couleur des "Tours Restos du Cœur"! En vous offrant ce show, vous offrez 10 repas aux 15 Restos du Cœur de Belgique.

Prix: 33 €

Dates: les 2 et 3 mai au Grand Théâtre de Verviers
les 4 et 5 mai au Cirque Royal de Bruxelles

Ath: Sortilèges, Rue et Vous! Festival des Arts de la Rue

De l'aube au plus profond de la nuit, dans une ambiance conviviale, festive et familiale, laissez-vous ensorceler par ce rendez-vous incontournable de l'Ascension!

Découvrez en primeur les toutes dernières créations des Arts de la Rue: théâtre, danse, cirque, entresort, musique, arts plastiques,... toutes les disciplines sont à l'honneur.

Les rues sont envahies par de drôles de personnages qui vous entraînent dans leur univers magique, décalé et poétique.

"Sortilèges, Rue et Vous!", c'est l'occasion de partager vos émotions avec les artistes belges et français qui assiègeront le coeur de la Cité des Géants dans l'espoir de vous conquérir.

Festival entièrement gratuit et accessible.

Une organisation de la Maison Culturelle d'Ath en partenariat avec le Centre des Arts de la Rue et la Ville d'Ath.

Où? à la Grand Place d'Ath.

Site: sortileges@ath.be - www.sortileges.be

Informations: 068/26 99 99



Comédie musicale en Brabant wallon

Du vendredi 27/4 au dimanche 29/4 (20h30), du vendredi 4/5 au dimanche 6/5 (20h30).

Comédie musicale écrite par Philippe COPPÉE, mêlant textes et chansons originales, "1830" revisite la genèse ainsi que l'élan solidaire qu'a suscité la naissance de notre pays, à travers les yeux d'une pléiade de personnages hauts en couleur.

80 choristes sous la direction musicale de Robert FERRIÈRE. 20 comédiens, dans une mise en scène de Patricia DACOSSE.

Ce trio bien connu des Nivellois vous donne rendez-vous pour 6 représentations de cette première mondiale!

Où: Grand-Place de Nivelles à 1400 NIVELLES

Prix: 17,7 €

Réservations: 070/66 06 01

Réserver en ligne avec ticketnet.be

Pour plus d'informations: <http://www.netevents.be/fr/spec-tacle/203748/1830-Comedie-Musicale/#ixzz1l80rAYUI>

Découvrez-nous
en page 29!





Brusselicious 2012: du 14 février 2012 au 31 décembre 2012

Pour célébrer dignement l'année de la gastronomie, l'ASBL Demeter, en partenariat avec la Foire de Li-
bramont, met sur pied une grande exposition consa-
crée à l'alimentation sous tous ses aspects.

Votre assiette révèle qui vous êtes. C'est pourquoi
"A table!" vous confronte avec cette réalité sur le site
de Tour & Taxis.

Connaissez-vous la valeur nutritionnelle de votre plat
préférée? Contient-il des produits chimiques? D'où pro-
viennent les aliments? Pourrez-vous encore le manger
quand nous serons 9 milliards sur Terre?

A ces questions et bien d'autres, l'exposition "A table!"
apporte des réponses ludiques, scientifiquement fondées
et confrontantes.

Sans oublier le regard -souvent décalé- que des artistes

contemporains jettent sur notre façon de se nourrir.
Le parcours de l'exposition est réalisé avec la parti-
cipation de grands chefs qui nous font découvrir leurs
secrets gastronomiques et donnent la vision de l'ali-
mentation d'aujourd'hui et demain.

Une manière spectaculaire d'entamer l'année de la
gastronomie!

Tour & Taxis av. du Port 86

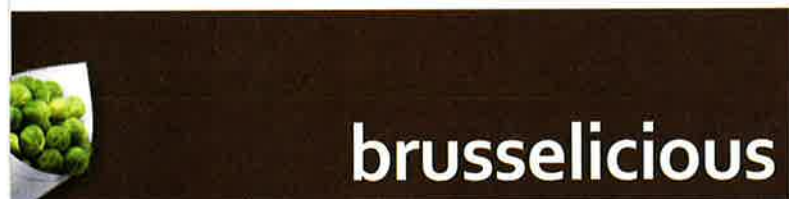
1000 Bruxelles

Tél.: 02/549 60 49

info@expo-a-table.be

http://www.expo-a-table.be

Prix: 12 € (tarif plein) ou 6 € (enseignant, groupe sco-
laire,...)



Le tram fait partie du paysage bruxellois au même
titre que sa gastronomie; il est donc normal de les
associer sous leurs meilleurs aspects à l'occasion de
Brusselicious. Et nous avons le plaisir de vous propo-
ser une découverte de Bruxelles pas comme les autres:
un tram meublé blanc et design qui emmène 34 convi-
ves pour deux heures de visite des plus beaux sites de
la ville tout en savourant un menu succulent et surpre-
nant, imaginé et concocté par un chef étoilé qui s'amu-
se à revisiter les grands classiques de la gastronomie
bruxelloise.

Trop fort! du mardi au jeudi à 20h00, le vendredi et le
samedi à 19h00 et 21h30, le dimanche à 12h00 - 34
couverts - **prix unique tout compris de 75 €**
Réservations prochainement via le site.
Départs: place Poelaert.

Place Poelaert - 1000 Bruxelles
<http://www.brusselicious.be>

Les **super-héros** de la gastronomie bruxelloise descen-
dent sur la ville. Imaginez: choux de Bruxelles, table-
ttes de chocolat, moules, verres à bière et cornets de
frites géants, décorés, détournés, customisés et trans-
formés de manière originale par des artistes à l'imagi-
nation débordante. Dès les premiers beaux jours, cette
scénographie urbaine monumentale va envahir les rues
et places les plus connues de la capitale. En été, ils se-
ront rassemblés dans une gigantesque exposition: lieu
tenu secret, histoire de faire saliver tout le monde du
22/06 au 21/09: exposition dans un lieu unique.

Accommodant sa programmation pour Brusselicious
2012, **CINEMATEK** convie le public à des séances
gourmandes associant projections de films et dégus-
tations. En 24 films, le cycle CHEZ CINEMATEK se
décline autour de six thèmes composant un menu à
l'échelle de l'année.

Centre Ville - 1000 Bruxelles
<http://www.brusselicious.be>
Prix: **gratuit**

CINEMATEK - r. Baron Horta 9 - 1000 Bruxelles
Tél: 02/551 19 19 - info@cinematek.be
<http://www.cinematek.be>
Prix: **12 €**

Séjours de vacances

Vous souhaitez partir en vacances, vivre des moments de détente, de dépaysement, de plaisir et de rencontres. Mais souvent, les obstacles liés à l'accessibilité, l'organisation ou les transports vous arrêtent. Attentive à ces réalités, la **Ligue de la sclérose en plaques a décidé d'organiser 3 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. Vous aurez la liberté d'organiser votre séjour comme vous l'entendez.

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

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

du samedi 2 juin au samedi 9 juin 2012

La côte belge: Mariakerke

Centre de loisirs «Ravelingen» - Zeedijk 290 - MARIAKERKE

Etablissement accessible, appartement partagé avec salle de bains et toilette (certaines adaptées), téléphone et télévision. Piscine et salle de fitness.

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

Infos pratiques

Responsable: Mme SCHROEDER

Tél. 02/740 02 93 - gsm: 0498/10 84 66
Groupe Vacances - LBSP-CF

380 € par personne en pension complète.

Inscription auprès de la responsable au plus tard pour le 20-04-2012 (45 pers. max.)



du dimanche 3 juin au samedi 9 juin 2012

Infos pratiques

Responsables: M. et Mme GEBARA

Tél. 067/33 05 70

Groupe Espoir - Comité Brabant wallon

381 € par personne en chambre double + 120 € pour l'aidant, soit 501 € pour un affilié ayant besoin d'aide.

L'aidant, quant à lui, paye 175 € pour sa semaine.

456 € par personne en chambre single.

Pension complète, draps et serviettes de toilette et de bain.

Inscription obligatoire auprès du responsable au plus tard pour le 30-04-2012

La côte belge: Oostende

Hôtel «Royal Astrid» - Wellingtonstraat 1 - OOSTENDE (Hôtel ***)

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

Piscine, animations (balades, salle de fitness, hammam,...).

Possibilité pour les soins infirmiers de faire appel à des infirmières locales indépendantes.

du lundi 17 septembre au samedi 22 septembre 2012

La côte belge: Oostduinkerke

Centre de vacances «Ter Helme» - Kinderlaan 49 - OOSTDUINKERKE

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

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

Présence permanente de responsables de la Ligue de la sclérose en plaques, d'infirmières et d'aidants bénévoles.

Infos pratiques

Responsable: Mme SCHROEDER

Tél. 02/740 02 93 - gsm: 0498/10 84 66

Groupe Vacances - LBSP-CF

330 € par personne en pension complète.

Inscription auprès de la responsable au plus tard pour le 20-04-2012 (16 pers. max.)





Journée médicale

Samedi 16 juin 2012 au Centre de Rencontre de Naninne

Sclérose en plaques et son impact sur la vie affective et la sexualité

Programme

9h00-9h30:
Accueil

9h30-11h00:
Santé sexuelle et sclérose en plaques

Information médicale
Pr DE RIDDER, urologue

11h00-11h30:
Pause

11h30-12h30:
SEXualité et SEPsualité

Impact psycho-social des troubles sexuels
Mme DELADRIERE, psychologue

12h30-13h00:
Questions - réponses

13h00-14h00:
Lunch et clôture de la journée



Bulletin d'inscription

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe à la journée du 16 juin 2012

Participation aux frais:

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

Je serai accompagné(e) de personnes.

Nombre de repas désirés: repas (5 €/repas)

A retourner à :

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

Je verse la somme de € au compte
n° BE40 2500 1383 0063 de la Ligue en mention-
nant en communication «Journée info-rencontre»
pour le 6-06-12 au plus tard.



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.

LBE09.2010.0315





Le samedi **26 mai 2012**, la Ligue
fête ses **30 ans**,
de 10h30 à 18h au Centre de Rencontre de Naninne

*A vos agendas!
Nous vous attendons nombreux!*

Programme de la journée

A partir de 10h30

Accueil et apéritif
Quizz "spécial 30 ans" avec cadeaux à la clé

De 12h à 14h

Barbecue accompagné de différentes salades de saison,
pains artisanaux et boissons.

A 13h30

Lancement officiel du site Internet "enfants" avec la découverte de www.sep-pas-sorcier.be.

De 14h30 à 17h

- Atelier "chocolat" animé par Jean GALLER
- Séance de dédicace par Bédu, dessinateur de la bande dessinée "les Psys" et Parrain officiel de la Ligue.

A 15h30

Gâteau d'anniversaire et sa farandole de gourmandises.

Durant toute la journée

- Animations musicales
- Maquillage enfants
- Château gonflable
- Jeux
- Tombola
- Concours enfants et adultes
- Bar, glaces, bonbons, ...
- Stand documentation
- Clown,...

Participation:

5 € / personne (entrée, activités, buffet) à payer sur place. Gratuit pour les enfants de - de 12 ans.

Les transports groupés seront organisés; contactez au plus vite le travailleur social de votre province.



Vos enfants trouveront leur bulletin d'inscription à compléter p 32.



Bulletin d'inscription

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone

Je participe à la journée du **26 mai 2012**

Participation: 5 €/ personne (entrée, activités, buffet)

Nombre d'adultes:

Nombre d'enfants:

(gratuit pour les - de 12 ans)

Je paierai sur place la somme de €.

A retourner **par courrier** à:
Ligue Belge de la Sorcèze en Plaquez - CF/ASBL
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Ou via le site **Internet**:
www.mre-sep.be/Activités/Pour_tous

**Inscription souhaitée pour
le 16 avril au plus tard**



30 ans!

Avis aux volontaires, on a besoin de vous!

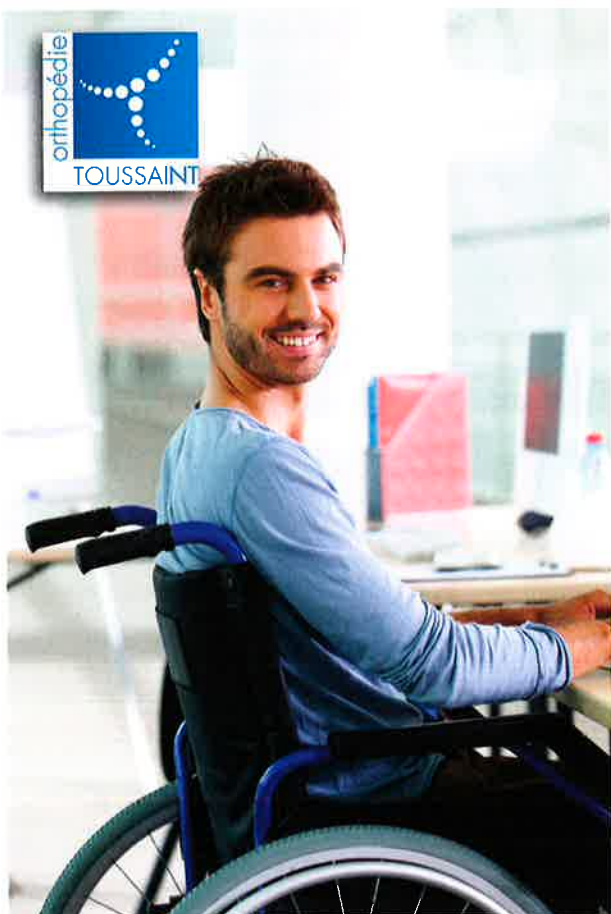
Vous avez envie de vous investir dans la préparation du 30^{ème} anniversaire de la Ligue?

Vous pouvez nous aider à préparer et/ou à organiser cette journée:

- Planifier les transports des provinces vers le Centre de Rencontre de Naninne
- Mettre en place les infrastructures (chapiteaux, tables,...)
- Recherche de lots pour la tombola
- Tenue d'un stand
- Animation
- Soutien d'une activité
- Autre...

Intéressé(e)?

Prenez contact dès à présent avec **Valentine DELVAUX** au **081/40 15 55** ou par mail: **vdelvaux@ligue.ms-sep.be**



*Au service
de votre quotidien*

Une gamme de voiturettes, de scooters, de matériels d'aide à la vie journalière (lit, matelas, lève personne, chaise de douche, accessoires pour le repas, barres d'appui,...), orthopédie.

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

- Charleroi** ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A)

Les transports médicaux urgents et non urgents, quelle intervention ?

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Les médicaments et les traitements pèsent lourd dans le budget des personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap.

Mais le transport de malade, qu'il soit urgent ou non, a également un coût non négligeable.

Grâce à l'assurance obligatoire et à l'assurance complémentaire des mutualités, ces personnes peuvent heureusement bénéficier d'une série d'interventions financières.

Transport urgent

Pour le patient transporté en urgence à l'hôpital (via le 100), la facture peut être élevée. Les montants portés à sa charge sont fixés par le ministère de la santé publique et indexés, chaque année, au 1^{er} janvier.

La mutualité, dans le cadre de l'intervention obligatoire, intervient pour 50 % de ces frais.

Pour le solde restant à charge du patient, chaque mutualité peut octroyer, dans le cadre de l'assurance complémentaire, une intervention supplémentaire.

Transport non-urgent

Le transport de malade non-urgent concerne tout transport en ambulance ou autre moyen de transport non pris en charge par le 100.

Pour ce type de transport, il n'y a pas de réglementation uniforme.

Par contre, chaque mutualité octroie diverses interventions, uniquement via l'assurance complémentaire.

Si vous vous trouvez dans une de ces 2 situations, prenez contact avec votre mutualité qui vous expliquera la procédure à suivre pour l'intervention financière prévue.

Nouveautés pour 2012

Assurance complémentaire des mutualités

Depuis le 1^{er} janvier 2012, l'assurance complémentaire est obligatoire pour tout titulaire.

Dorénavant dans un ménage constitué de 2 titulaires, il y aura une cotisation par titulaire à payer.

Le montant de cette cotisation varie d'une mutualité à l'autre. Elle couvre divers avantages spécifiques à chaque mutualité également.

Si vous souhaitez plus d'informations à ce sujet, vous pouvez vous adresser soit au service social de votre mutuelle ou de la Ligue pour vous aider dans cette recherche.

Il est possible également d'obtenir ces informations en consultant les sites Internet de ces mutualités, par exemples :

- Mutualités chrétiennes: www.mc.be
- Mutualités socialistes: www.mutsoc.be
- Mutualités neutres: www.symbio.be
- Partena: www.partenamut.be
- Euromut: www.euromut.be

Médicaments moins chers

Une mesure importante est entrée en vigueur au 1^{er} mars 2012: lorsqu'un médecin prescrira une **MOLECULE** (par ex: paracétamol) et non une marque précise, le pharmacien aura l'obligation de vendre le médicament le moins cher de la gamme (un générique par exemple).

Toutefois, pour une même gamme de médicaments (ayant la même molécule) il faudra regarder quel est le moins cher.

Il est prévu également de mettre en place un système de contrôle des prix des médicaments.

Concrètement, à l'avenir, les prix des médicaments en Belgique, pourraient être diminués s'ils dépassent la moyenne des prix dans les pays voisins (Pays-Bas, France, Allemagne et Luxembourg).

Bien sûr, pas question de les augmenter s'ils sont plus bas chez nous!





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

- lits électriques
- lève-personnes
- fauteuils roulants
- matelas standards et anti-escarres
- incontinence
- chaises de toilettes et de douche



aks
— BENELUX —

votre soin, notre priorité
www.aksbenelux.be

Tegelrijstraat 1018 B-3850 Nieuwerkerken T.: 32-(0)11/690.100 F.: 32-(0)11/690.109 E.: info@aksbenelux.be

Si votre capacité de marche est limitée par MS...

Le nouveau système **WalkAide**®

peut considérablement vous aider à améliorer votre mobilité



Testez GRATUITEMENT!
Téléphonez au bureau au
054 50 40 05 en indiquant
"Demo Walkaide"

Retrouvez votre
indépendance pas à pas



Le système **WalkAide**® stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provoquant une démarche plus naturel et beaucoup moins fatigante.

WalkAide® a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

WalkAide® : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moëlle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.

Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of TMS *Your future is dynamic*

Ortho-Medico Mutsaardstraat 47 • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 50 40 05 • Fax +32(0)54 50 20 28
info@orthomedico.be
www.orthomedico.be

Activités périodiques

Brabant wallon - 010/24 16 86

Actif-Neurones

3 jeudis / mois - de 13h30 à 16h30 - Rixensart

Yes Wii can

1 fois / mois à l'actif-neurones.

Une console Wii est à la disposition des participants avec des jeux de mémoire ou de détente.

Les inSEParables (groupe de parole)

1 vendredi / mois - de 17h30 à 19h30 - Wavre (Wavre hôtel)

Discussions choisies par le groupe avec animation par une bénévole.

Ouvert aux personnes autonomes et semi-autonomes.

Café-rencontre

1 fois / mois - Wavre

Discussion amicale sur un thème choisi ensemble.

Ouvert aux personnes moins valides.

Atelier broderie

1^{er} lundi - Walhain

Sophrologie

2 à 3 fois / mois - le mercredi - Limal

Espoir

1 fois / mois - Rixensart - 065/33 05 70

Pop'corn

Sortie au cinéma - 1 fois tous les 2 mois - "Cinescope" de Louvain-la-Neuve

Shop'In

Sortie dans un grand centre commercial - 1 à 2 fois / an



Bruxelles - 02/740 02 90



Atelier du mardi

Tous les mardis - Uccle

Jeux de société, cartes, scrabble - 02/345 31 31

Dynamo

Repas-rencontre tous les 2 mois au siège de Bruxelles: échange et discussions.

Cinéma

Tous les 2 mois - UCG de Brouckère - Film au choix - Echange autour d'un verre après la séance.

Activité culturelle

1 fois / mois - exposition, concert, visite...

Besep

1 fois / semaine - groupe de sport.

Marche nordique adaptée

Projet en cours de réalisation.

Hainaut - 065/87 42 99 - 071/20 21 75

Les mousquetaires

* 4^{ème} jeudi du mois - de 13h à 16h30
Groupe de parole (échanges, jeux, excursions, activités de loisirs) - 071/20 21 75

* Rendez-vous cinéma
2^{ème} jeudi du mois - Charleroi - 071/20 21 75

Malgré tout (groupe de parole et de loisirs)
1^{er} mardi du mois - de 14h à 16h30 - Mons
065/87 42 99

Alpha (groupe de parole)
2^{ème} mardi du mois - de 14h à 16h - St-Vaast
071/20 21 75

Groupe de Bury
2^{ème} mercredi du mois - de 13h30 à 17h00
Braffe (Maison du village) - 069/34 43 59

Atelier "bijoux" - de 13h30 à 16h
1^{er} et 3^{ème} jeudi du mois - Tertre -
0494/28 17 47

Atelier "Doris"
2^{ème} jeudi du mois - de 14h00 à 16h30 - Tertre
0474/97 01 87

Les roseaux (groupe de parole)
* 1^{er} jeudi du mois - de 13h à 16h - Manage
Atelier peinture - 071/20 21 75

* 3^{ème} jeudi du mois - de 13h à 16h - Manage
Groupe de parole - 071/20 21 75

Les papillons (groupe de parole et de loisirs)
1^{er} mercredi du mois - de 14h à 16h30 - Chimay
0472/26 01 19 - 0496/74 24 11

Tenir Bon
4^{ème} mardi du mois - 16h30 - Ath - 068/28 47 27

Carpe Diem
4^{ème} mercredi du mois - de 14h00 à 16h30
Mouscron - 056/34 32 47

Delta (groupe de parole et de loisirs)
4^{ème} jeudi du mois - de 14h00 à 16h30 - Tertre
065/87 42 99

Groupe de parole animé par une AS de la Ligue
2^{ème} mercredi du mois - de 14h à 16h - Tertre
065/87 42 99

Liège - 04/344 22 62

Ateliers créatifs

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



Luxembourg - 084/21 45 89

Pour les différents ateliers: renseignements et inscriptions
auprès de l'équipe sociale: 084/21 45 89

Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Pour les différents ateliers créatifs du Centre de Rencontre (aquarelle, ateliers créatifs,...): renseignements
et inscriptions auprès du secrétariat: 081/40 15 55.

Namur - 081/40 04 06

Promenade en Joélette

1 fois / mois - La Montagne Intérieure
081/21 20 78 - 0474/99 27 73

Goûter du 3^{ème} mardi

3^{ème} mardi du mois - de 14h à 17h - Naninne
Jeux de société ou de cartes - 081/51 19 63

Groupe des XII

Activités ponctuelles - 082/66 67 54



FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



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

For more information about Multiple Sclerosis :

www.biogenidec.be











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

thérapie MOTOMed



nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau · nouveau

programme d'entraînement SEP!

- 
 hypertension
- 
 surpoids
- 
 cardio
- 
 ostéoporose
- 
 rhumatisme
- 
 Parkinson
- 
 AVC
- 
 artériosclérose
- 
 douleur
- 
 diabète 2



essai gratuit!

>>> Chaque jour, des milliers de Belges s'exercent sur nos MOTOMeds!
 >>> Nous restons l'entraîneur thérapeutique le plus vendu en Belgique!

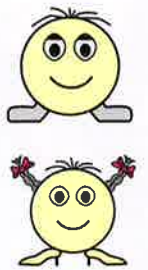
MOTOMed est utile!

- réduit les spasmes
- assouplit les muscles
- améliore la circulation sanguine
- prévient les problèmes intestinaux
- rend les patients plus autonomes
- redécouvre les forces résiduelles
- rend plus mobile
- **Nouveau:** programmes d'entraînement spécifiques pour Sclérose en Plaques, Parkinson et CVA!

MOTOMed est amusant!

S'entraîner sur le MOTOMed n'est pas seulement utile, mais également très amusant!

Avec les figures drôles MOTOMax et MOTOMaxi vous collectionnez des points de manière ludique et donc vos entraînements ne sont jamais ennuyeux. Vous restez plus motivés, plus concentrés et en plus, vous combinez en même temps une activité physique et mentale!



MOTOMed est unique!



grandes touches & écran couleur



avec entraîneur bras



pour patients allités



En savoir plus?

Enraf-Nonius • Ingberthoeweweg 3d • 2630 Aartselaar
 T. 03 451 00 70 • F. 03 451 00 75 • info@enraf-nonius.be

DOSSIER

Urgence de vivre!



On se cache en
page 29!

S'adapter à la maladie	24
Quand la maladie ouvre des horizons...	26
Urgence de vivre: qualité plus que quantité!	27
L'urgence de savoir qui on est vraiment...	28
Nos relations: un échange mutuel	33
Le premier jour du reste de ta vie...	34
Visites à domicile et urgence de vivre	36
Plus le temps de traîner, de quoi demain...	37
En savoir plus...	38

S'adapter à la maladie

TEXTE: PROFESSEUR CHARLES KORNREICH
CHEF DE CLINIQUE CHU BRUGMANN,
CHARGÉ DE COURS UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

Il existe une très grande variété de réponses émotionnelles et comportementales face à la maladie. Certaines personnes semblent affronter des maladies dévastatrices, sans remède connu, avec courage et sens de l'humour. D'autres réagissent, face à des maladies facilement traitables, par des difficultés à surmonter des émotions très intenses comme la peur, la colère et le désespoir. Les caractéristiques de la maladie en terme de sévérité et/ou de chronicité ne permettent pas de faire des pronostics quant à la réponse émotionnelle des patients atteints. Ces réactions dépendent du type de personnalité, des mécanismes d'adaptation au stress mis en place par tout un chacun et de ce qu'on appelle les mécanismes de défense, c'est-à-dire les mécanismes mentaux qu'une personne met en place pour se protéger d'une réalité trop dure.

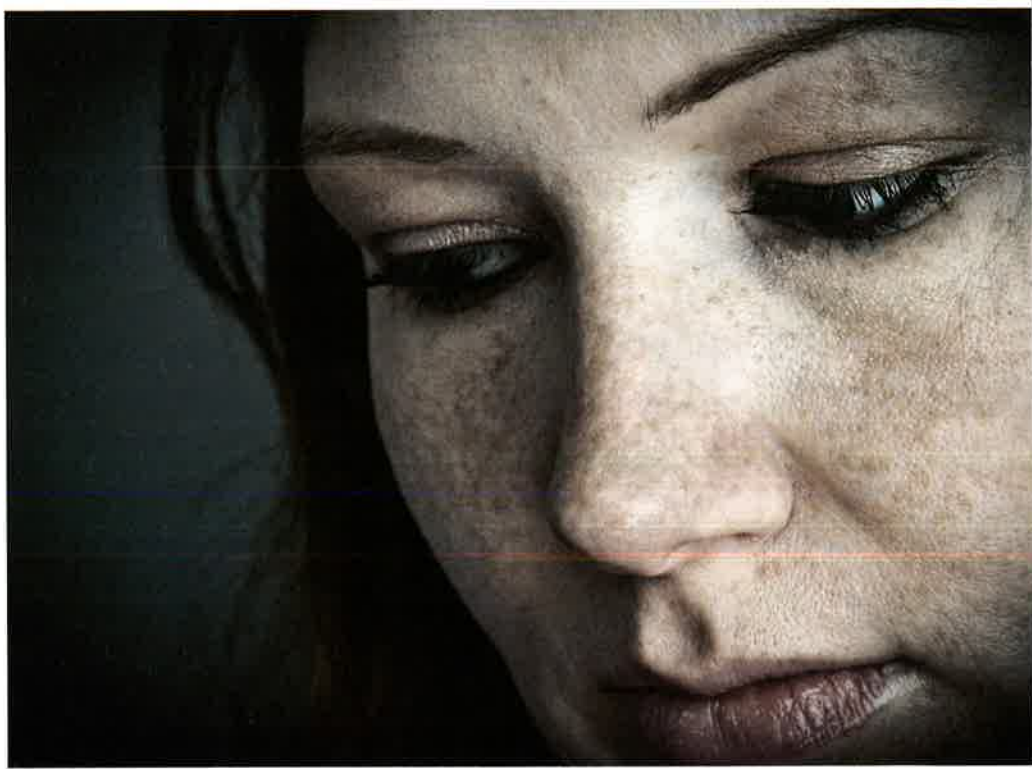
La maladie mène presque inévitablement à une blessure narcissique, à un réexamen des illusions d'invulnérabilité que chacun d'entre nous entretient à des degrés divers. Le patient malade peut se sentir déficient, faible et moins désirable pour les autres. La maladie vient bouleverser les croyances d'indépendance, d'autosuffisance, d'indestructibilité du corps, du sens de contrôle sur le monde et sur nos destins.

Les maladies chroniques requièrent des changements profonds et permanents de la manière dont les personnes se voient. Un changement d'image corporelle provoque souvent désorientation et anxiété. Il n'est pas rare d'assister à une résurgence d'angoisses de séparation vis-à-vis de l'entourage.

Les handicaps liés à la maladie peuvent avoir un impact important sur les activités de la vie quotidienne. Ce qui était auparavant routinier, sans nécessité de planification consciente, peut devenir difficile et fastidieux. Les handicaps peuvent interférer avec un retour à la vie professionnelle, entraînant une diminution des sentiments

de productivité et d'utilité. Finalement, la confrontation avec sa propre mortalité, un élément que nous enfouissons la plupart du temps dans les replis de notre conscience, peut forcer une réflexion approfondie sur sa propre existence et ébranler les rêves de futur que nous avons jusqu'alors.

Lorsque le stress est présent, nos caractéristiques habituelles de personnalité sont souvent amplifiées. Un patient un peu obsessionnel peut devenir rigide, contrôlant et inflexible lorsqu'il est confronté à une hospitalisation; un patient avec une personnalité quelque peu dépendante, peut se montrer "collant", très en demande d'aide de manière continuelle et excessive dans des circonstances similaires. Un patient avec une personnalité théâtrale, axée sur le désir de plaire et d'être aimé peut utiliser le déni et se montrer très sensible au regard d'autrui. Des patients qui ont dans leur histoire été mal aimés et pour lesquels les moments de maladie ont été les seuls où on s'est préoccupé d'eux peuvent mettre leur souffrance et leur détresse en avant, de manière démonstrative pour solliciter de l'attention et de l'amour. Des personnalités naturellement méfiantes peuvent considérer la maladie comme une preuve indiquant que le monde est contre eux et se montrer suspicieux et en colère contre leurs proches et les soignants. Finalement, des caractéristiques narcissiques



de la personnalité peuvent apparaître sous forme d'une exigence de recevoir les meilleurs soins dispensés par les personnes les plus connues dans le domaine et par des demandes d'exclusivité et de privilèges particuliers durant leur traitement. Il n'est pas toujours facile pour l'entourage de faire face à ces exacerbations des traits habituels de personnalité.

Outre le type de personnalité, la manière de s'adapter aux situations stressantes peut fortement varier selon les personnes: depuis le détachement et l'évitement jusqu'à la tentative de contrôler ses émotions et ses actions; de la recherche de support social émotionnel à la planification et à la résolution de problèmes pratiques en passant par les tentatives de redéfinir la situation de manière positive. La plupart des personnes utilisent un mélange de stratégies d'adaptation en fonction du moment et de la situation: par exemple à l'annonce du diagnostic, la recherche de support social peut être prédominante et lorsque la maladie est installée, une tentative de planification du traitement et des conséquences peut s'installer. En général, les stratégies d'adaptation centrées sur la situation sont plus adaptatives que celles qui se focalisent sur les émotions, dans la mesure où elles sont associées à une plus grande recherche d'efficacité et, notamment, d'adhérence au traitement. Le type de mode d'adaptation dépend également de la manière dont la maladie est conçue: comme un combat contre un ennemi, comme une punition, comme une faiblesse, voire comme un soulagement.

Les mécanismes de défense sont une manière de faire face à une réalité insoutenable. Notre esprit peut alors déformer la réalité de manière à la rendre supportable. Le plus connu et le plus répandu des mécanismes de défense est le déni qui peut prendre plusieurs formes:

rejet du diagnostic, minimisation des symptômes, évitement du traitement médical, absence de réaction émotionnelle apparente. Celui-ci n'est pas nécessairement néfaste, sauf bien sûr, quand il empêche la personne de recourir à un traitement dans les délais adéquats: lorsqu'une patiente atteinte de cancer du sein présente du déni par rapport à sa maladie, cela peut retarder les soins appropriés et diminuer son espérance de vie. Par contre, chez un patient atteint de cancer terminal, le même déni peut lui permettre de maximiser sa qualité de vie pour les quelques mois qui le séparent du décès. Les émotions de peur et de tristesse peuvent parfois submerger les patients, devenir chroniques, invalidantes et évoluer vers un état dépressif, qui nécessite une prise en charge spécifique. Les troubles de l'humeur sont très fréquents dans la sclérose en plaques: outre la difficulté d'accepter une maladie chronique, la fatigue, les éventuelles douleurs et certains traitements immunologiques sont susceptibles d'accentuer ces tendances.

Certains modes d'adaptation sont positifs et porteurs d'espoir: il s'agit de la recherche de support social, soit auprès des proches, soit auprès d'associations de patients souffrant de la même affection. Il s'agit également des comportements altruistes: en aidant les autres, on peut retrouver un sentiment d'utilité et une gratification. Finalement, la maladie engendre souvent une réorientation des priorités de vie: les petites contrariétés de l'existence peuvent être relativisées, des dimensions spirituelles sont parfois explorées et peuvent aboutir à un processus de croissance personnelle.

Avez-vous déjà ressenti une certaine

"Chaque matin je me lève en me disant que c'est peut-être le dernier... où je peux me lever. Alors, j'en profite à fond: je fais plein de choses, je vois plein de gens et j'essaie de ne retenir que le positif des choses. Une conversation sympa, une musique entraînante, un film émouvant... tout me plaît, je savoure le tout à fond!" R.

"Ce qui est insupportable c'est que le "temps de faire" s'arrête. Que ce soit à cause de l'âge, d'une maladie ou de la mort, mais que ça s'arrête. Moi j'ai encore plein de choses à vivre!" P.

urgence de vivre?

Quand la maladie ouvre des horizons insoupçonnés...

TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE

Face à l'annonce d'un diagnostic sévère, il y a cette impression de sentir son univers s'écrouler... la peur de ne plus pouvoir réaliser ses rêves... pire encore, de ne plus avoir de rêves à réaliser... Je vous propose de nous laisser guider par l'itinéraire d'un artiste qui a traversé cette expérience difficile.

Au début des années 40, alors qu'il poursuit une carrière de peintre, de sculpteur et de lithographe particulièrement éblouissante, Henri Matisse (1869-1954) connaît de graves problèmes de santé. Il est opéré en urgence d'une occlusion intestinale et manque d'y laisser la vie. Ses médecins ne lui donnent plus que six mois à vivre mais il se remet doucement et vivra encore treize ans. Pourtant, sa santé déficiente ne lui permettra plus ni de rester debout, ni de tenir un pinceau pendant un long moment.

Alors qu'il commence à remonter la pente, Matisse se dit: *"Tout ce que tu vis maintenant, c'est un cadeau, alors fais ce que tu veux! Il faut se donner entièrement, dans ses forces comme dans ses faiblesses"*.

Curieusement, c'est grâce à son handicap qu'il va pouvoir résoudre un conflit entre le dessin et la couleur qui le préoccupait depuis plusieurs années. Installé dans son lit ou dans une chaise roulante, il découpe des papiers colorés à la gouache par son assistante. Il réalise alors que les ciseaux deviennent l'instrument du dessin. En 1950, Matisse écrit: (Cette technique) *"me porte littéralement à une très haute passion de peindre, car, en me renouvelant entièrement, je crois avoir trouvé là un des points principaux d'aspiration et de fixation plastique de notre époque (...) jamais je crois, je n'ai eu autant d'équilibre qu'en réalisant ces papiers découpés."** Il lui semble que la joie irradie davantage de son œuvre que par le passé, pourtant c'était déjà ce qu'il essayait d'exprimer depuis cinquante ans.

Dans une lettre à une connaissance, il signale: *"J'oublie complètement mes souffrances physiques et tout le désagrément de mon état actuel; je ne pense qu'à la joie de voir une fois de plus le soleil et à la possibilité de travailler encore un peu, même dans des conditions difficiles."**

Les pouvoirs personnels de l'individu persistent tout au long de l'existence et sont peu dépendants de l'état de santé; sans doute faut-il ruser et faire preuve d'un supplément d'imagination pour adapter les rêves à des situations de vie aussi inattendues que capricieuses mais bien souvent le résultat n'en est que plus satisfaisant et donne la sensation que sans cette épreuve, on n'aurait jamais vécu ces moments-là.

*H. Matisse, *Ecrits et propos sur l'art*, Paris, Hermann, 1972



Henri Matisse, *La Polynésie* © Succession Henri Matisse, 2006

Urgence de vivre: qualité plus que quantité!

TEXTE: ANONYME

L'urgence de vivre est pour moi finalement beaucoup plus une question de qualité que de quantité.

Après avoir vécu (sans regret) de nombreuses années à plus de 100 à l'heure, je réalise peu à peu que je suis très certainement passée à côté de beaucoup de choses...

"A courir après le temps, on s'épuise physiquement et moralement mais en définitive, on n'est quand même pas totalement satisfait!"

Plus le temps passe et plus j'essaie d'apprendre à "vivre autrement" tant dans ma vie familiale que professionnelle. Faire sans cesse les "bons" choix (ou en tout cas ceux que je pense être les "meilleurs"), me permet d'apprécier davantage les bons moments de la vie, d'être relativement satisfaite de moi-même et surtout de ne rien regretter (ou presque).

Ce travail sur moi-même, je le dois en grande partie aux personnes atteintes de SEP que j'accompagne au quotidien depuis de très nombreuses années au sein de la Ligue. Ces personnes trouvent en elles de telles ressources pour faire face aux difficultés de la vie de tous les jours, qu'elles m'ont permis de "grandir plus vite", et de réaliser à quel point chacun d'entre-nous est finalement en quelque sorte "maître" de son avenir.

Et si demain était différent? Si demain n'existait pas? Peu importe, c'est dans "l'ici et le maintenant" que je vis pour le moment et que je mène donc mon petit bout de chemin...

A quoi bon perdre son temps, son énergie, sa santé parfois... à des futilités alors qu'il y a tant de choses à donner, recevoir et partager...

Lucie - Pascal OBISPO

Lucie, Lucie c'est moi je sais
Il y a des soirs comme ça où tout
S'écroule autour de vous
Sans trop savoir pourquoi toujours

Regarder devant soi
Sans jamais baisser les bras, je sais
C'est pas le remède à tout
Mais faut s'forcer parfois

Lucie, Lucie dépêche toi, on vit
On ne meurt qu'une fois
Et on n'a l'temps de rien
Que c'est déjà la fin mais

C'est pas marqué dans les livres
Que le plus important à vivre
Est de vivre au jour le jour
Le temps c'est de l'amour

Même, si je n'ai pas le temps
D'assurer mes sentiments
J'ai en moi, oh de plus en plus fort
Des envies d'encore

Tu sais, non, je n'ai plus à cœur
De réparer mes erreurs ou de
Refaire c'qu'est plus à faire:
Revenir en arrière

Lucie, Lucie t'arrête pas, on ne vit
Qu'une vie à la fois

A peine le temps de savoir
Qu'il est déjà trop tard

Mmmm, Lucie, j'ai fait le tour
De tant d'histoires d'amour
J'ai bien, bien assez de courage
Pour tourner d'autres pages, sache

Que le temps nous est compté
Faut jamais se retourner en se disant:
"Que c'est dommage d'avoir passé l'âge" ...



L'urgence de savoir qui on est vraiment...

TEXTE: ANONYME

Il est urgent de découvrir comment vivre... On devient un homme ou une femme en grandissant, en franchissant, en trébuchant parfois et en se relevant. On apprend énormément au fur et à mesure que l'on vit les choses. Mais on prend conscience des choses bien souvent lorsqu'elles sont passées. On apprend à être parents par nos enfants. On apprend progressivement à vivre alors qu'on est déjà en train de vieillir. Nous écrivons le mode d'emploi de nos vies au fur et à mesure que nous les vivons.

Il est urgent de prendre le bon recul... Nos capacités à pouvoir relativiser les choses et prendre de la hauteur sont étonnement rattrapées par nos tendances à se préoccuper de futilités et de détails... Même conscient de cette réalité, il est souvent difficile d'être constant dans notre approche de la quintessence même de notre existence. On peut aujourd'hui philosopher sur notre bref passage dans l'univers, on peut tout aussi bien demain se recentrer sur un détail de notre vie... La distance parcourue entre ces deux approches est vertigineuse, et nous arrivons fort bien à la parcourir. Nous avons cette fabuleuse capacité de voyager dans la perception de notre vie.

Il est urgent de prendre soin de soi... Des événements comme la maladie peuvent pousser notre conscience dans ces zones que nous n'avons pas l'habitude d'explorer. L'atteinte dans notre corps permet d'autant plus aisément cet exercice. Galilée disait à ce propos: *"On doit faire attention à son corps pour que la conscience demeure."* Il y aurait donc un lien fort entre l'attention que nous portons à notre corps et la perception de notre existence.

Il est peut-être urgent de ne pas vivre d'urgence. Encore un paradoxe de notre existence et de nos façons de mener nos vies. Se réveiller un jour en prenant conscience qu'il faut changer ne nous ressemble que très peu. Se reprocher des choses que l'on n'a pas fait s'assimile assez à un mauvais procès, ne trouvez-vous pas? Alors il est peut-être urgent d'accepter de vivre

la vie comme elle est, avec notre inexpérience mais aussi avec nos découvertes, avec notre grande capacité à philosopher et notre aisance déconcertante de se centrer sur des vanités, avec cette erreur fondamentale de s'occuper vraiment de soi que quand le corps nous le rappelle. C'est en vivant les choses que l'on apprend à les vivre. C'est en s'écoutant que l'on parvient à se connaître. C'est en traversant les événements qu'on perçoit ce qu'on a vraiment vécu.

Et pourtant l'horloge tourne, et on se questionne. Mais puisqu'il n'y a pas de plan tout fait, puisque nos parcours sont uniques, mais aussi parce que nos lendemains sont inattendus, il est peut-être urgent de savoir qui on est vraiment, de ressentir ce que l'on vit réellement au moment présent, et de profiter encore de ce qu'on a vécu. Et puisqu'il n'y a pas de vrais enseignements sur la vie, autres que ceux qu'on peut retirer de ses propres expériences. Il est surtout urgent de ne pas croire aveuglément qu'il faut changer fondamentalement pour vivre différemment. Le changement est bien souvent une représentation de l'esprit en décalage avec notre nature; quoiqu'on fasse, on reste toujours soi-même. Il est d'ailleurs plus facile de demander aux autres de changer, parce que tout simplement on est dans l'impossibilité de le faire soi-même. Vivre différemment, c'est peut-être vivre consciemment.

Et toi cher inconnu, qui rédige ces quelques lignes, il est peut-être temps d'appliquer ces propos à ta propre existence. Partage ta vision de la vie, mais reste conscient que tu vis les mêmes réalités de l'existence, comme tout un chacun. Sois humble dans ce que tu communique aux autres, si toi-même tu recherches le vrai sens de ta vie. Et surtout poursuit cette fabuleuse quête de ton identité. Car comme dit le poète Khalil Gibran, *"le moi est une recherche sans limites et sans mesures"*.

Avez-vous déjà ressenti une certaine urgence de

"J'ai bien profité de la vie (de trop pour certains...) et je ne regrette rien..."

"L'urgence de vivre, c'était quand on était jeune (le boulot, les enfants, la maison,...), aujourd'hui, on prend vraiment « le temps de vivre..."

VIVRE?

Dossier détachable
"spécial enfant"

Le JdM

Le Journal de Myéland

N°1



www.sep-pas-sorcier.be:
le lancement





Salut!

Tu trouveras peut-être curieux de commencer par salut. "Salut!" veut dire en fait "sois en bonne santé!". Mais Leïla et Elliot, que tu découvriras dans ce journal écrit pour toi, te raconteront que tout le monde n'est pas en bonne santé.

Nous avons même presque tous une petite ou une grande souffrance: nous avons mal au ventre, au cœur, nous sommes parfois très malheureux, nous avons un rhume, une grippe, une bronchite, une maladie plus sérieuse ou encore une blessure plus ou moins grave.

Beaucoup de blessures ou de maladies sont compliquées parce qu'il y a le mal qu'on voit et celui qu'on ne voit pas. Et le mal qu'on ne voit pas est souvent très pénible.

Leïla et Elliot vont être tes guides sur le site et dans ce journal. Ils vont t'aider à comprendre ce que ressentent des personnes comme ton papa, ta maman ou tes amis qui souffrent de sclérose en plaques (SEP). Tu pourras apprendre à les aider, participer à des jeux et il y aura même des concours.

Comme la SEP est une maladie qui existe presque partout dans le monde, Leïla et Elliot lanceront leur grande chaîne d'amitié ce 26 mai 2012 avec tous ceux qui souffrent de la SEP dans le monde. Ils comptent sur toi! Rejoins-les sur www.sep-pas-sorcier.be.

Charles van der STRATEN
Président de la Ligue Nationale Belge
de la Sclérose en Plaques
Messageur d'honneur de Leïla et Elliot

Il était une fois...

Il était une fois, une Mystérieuse Magicienne qui se faisait appeler la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques. Afin d'attirer du monde, elle s'entoura de plusieurs personnes pour accueillir, informer et défendre les personnes atteintes de SEP. Pour soutenir les familles, elle mit en place différentes actions.

Comme toute Grande Magicienne, la Ligue avait plus d'une baguette dans sa poche. Elle s'étendit de contrée en contrée.

Le jour arriva où elle se rendit compte que la SEP était difficile à comprendre pour des enfants. Elle imagina dans un premier temps un "Marathon de Lecture" et des "Matinées enfants-ados". Mais bien vite, elle sut que cela ne serait pas suffisant.

Alors elle se munit de ses ingrédients secrets, de son vieux chaudron et de toute son imagination pour créer deux drôles de petits sorciers: Leïla et Elliot.

Une fois sortis de la marmite et bien séchés, tous leurs membres s'articulèrent et ils purent bouger comme de vrais êtres vivants.

La Grande Magicienne leur confia deux missions: la création d'un monde magique dénommé "Myéland" et la construction d'un site Internet "sep-pas-sorcier". Tous les enfants de proches touchés par la SEP vont enfin pouvoir s'informer, poser des questions, s'exprimer,...

Ces missions bientôt accomplies, Leïla et Elliot ont encore développé un nouveau pouvoir; créer une revue pour les enfants de parents atteints: "Le Journal de Myéland (JdM)". Bientôt, l'univers de Myéland sera entre tes mains.

"Le JdM" sera en quelque sorte ton carnet de bord pour en savoir davantage sur le monde de Myéland et sur la SEP. Si tu as des remarques ou des suggestions, il te suffira d'adresser un message à Leïla ou Elliot (voir coordonnées en dernière page).

Qui se cache à Myéland?



Prénom: *Leïla*
Yeux: bleus
Cheveux: longs et bruns

Créée avec l'encre des rêves et la peau du soleil, Leïla est une jeune sorcière très instruite qui a beaucoup étudié et observé la sclérose en plaques pour pouvoir te l'expliquer. Elle est aussi très sympa et généreuse puisqu'elle te prêtera volontiers ses livres et te donnera la main si tu te perds à Myéland. Elle aime aussi rire et s'amuser avec son inséparable ami Elliot.

Mais que cache-t-elle encore sous son chapeau ?



Prénom: *Elliot*
Yeux: marrons
Cheveux: bruns et en bataille

Né des plus belles feuilles des arbres et du ciel bleu, Elliot est un jeune sorcier qui a aussi le pouvoir de t'expliquer la sclérose en plaques. Curieux, intrépide et plein d'imagination, il a inventé des tas de jeux pour s'amuser avec toi. Il adore aussi faire des blagues à son amie Leïla.

Mais à quoi peut bien lui servir son sceptre magique ?



Prénom: *Ella*
Yeux: jaunes
Plumage: beige

Les yeux d'Ella ont été dessinés avec de l'or pour mieux voir tes messages. Ce hibou adore transporter les lettres ou Email pour les apporter à Elliot qu'elle ne quitte jamais.

Ella s'amuse à survoler Myéland à la recherche de nouveaux sorciers. Si tu la vois...

Prénom : *SEPFIRE*
Yeux : noirs
Ecailles : rouges

Ce grand dragon a été envoyé par la SEP pour la représenter à Myéland. Imprévisible, étrange et méchant, il peut surgir à tout moment pour attaquer et montrer que la maladie est présente.

Myéland est-il en danger?



Prénom : *Les Sepiens*
Yeux : bleus
Cheveux : rouges

Ces petits personnages bizarres ont pris racine dans la terre de Myéland et sont dotés d'un pouvoir très particulier. En effet, ils sont capables de prendre plusieurs formes pour te montrer des symptômes de la SEP.

Mais d'où leur vient leur drôle de coiffure ?



SEP pas SORCIER



Sep pas sorcier... fallait y penser!

“Le JdM” maintenant né, viens découvrir l’univers de Myéland au travers de son site Internet.

Leïla, Elliot et les autres habitants de Myéland pourront t’accompagner à chacun de tes pas dans “Sep-pas-sorcier”. Grâce à eux, tu arriveras peut-être à mieux comprendre la maladie avec des mots simples et des images attrayantes.

Des jeux, des concours, une bibliothèque riche en livres et bandes dessinées rendront ton voyage dans Myéland encore plus agréable. Tu découvriras aussi un espace de parole personnel et des astuces pour vivre mieux, au quotidien, la maladie de ton papa ou de ta maman.

Il fallait y penser, mais ça y est! En attendant le prochain numéro “Le JdM”, vient surfer avec nous, dès le **26 mai 2012** sur **www.sep-pas-sorcier.be**.

On te le promet, tu t’amuseras bien tout en connaissant mieux la SEP et/ou en apprenant ce qu’est la SEP.



Rendez-vous des sorciers

Viens fêter les 30 ans de la Grande Magicienne avec nous !

La Grande Magicienne t’invite à sa fête d’anniversaire le 26 mai 2012 à Myéland de 10h30 à 18 heures.

Au programme:

Présentation et lancement du site seppassorcier à 13h30 avec boissons magiques, bonbons enchantés, repas ensorcelant, château gonflable, maquillage de sorcier, concours et bien d’autres surprises !

Déguise-toi en sorcier!

Mets ta cape, ton chapeau et dévoile-nous la phrase secrète des sorciers: “*Abacadabra, bonjour Leïla, mistigri-mistigrotte, bonjour Elliot*” une surprise t’attendra!

Demande à tes parents pour participer et renvoyer ton inscription!

par courrier (LBSP-CF – SEppasSorcier – rue des Linottes 6 à 5100 Naninne) ou par E-mail: **info@sep-pas-sorcier.be**



Inscription à l’anniversaire de la Grande Magicienne le 26 mai 2012

Nom et prénom

Age

Parents

Téléphone

Réponse souhaitée
pour le **16 avril 2012**
au plus tard



N’oublie
pas de venir nous
découvrir sur
www.sep-pas-sorcier.be
le 26 mai 2012

Nos relations: un échange mutuel

TEXTE: ANONYME

Je suis sans doute mal placé pour vous dire de quoi est faite la maladie. Je suis juste une personne qui vous "accompagne" quelque peu dans ce chemin de traversée, à un moment ou un autre, de votre/vos difficulté(s) venant se greffer sur cette satanée maladie. J'ai commencé à travailler auprès des personnes atteintes de SEP il y a environ onze ans. Toutes les situations rencontrées m'ont déjà permis d'en retirer certains rapports à la vie. Je m'en explique...

Mon pied posé sur le seuil d'une maison, à la rencontre d'une personne nouvellement diagnostiquée, je m'étonne d'une question souvent soulevée: "Avez-vous la sclérose en plaques?"... non, bien sûr... mais cela ne m'empêche pas d'avoir un certain regard sur ce qui vous touche de plein fouet. Je me dis: "Bon sang, ce que la vie peut être injuste!" Dans votre détresse où toute les sphères de la vie "s'entrechoquent", je tente alors de vous apporter un regard neuf, neutre (parce que je ne suis pas atteint mais fort sensible à ce qui vous arrive) sur ce que la vie pourrait devenir.

Ce regard ne m'est pas venu "mystérieusement". Je le porte grâce à la rencontre avec vous, atteints depuis plus longtemps et qui au fil du temps, avez su ouvrir le tiroir de nouvelles espérances. Oui, quand je vois des personnes plus atteintes, gardant le sourire, trouvant

du bon dans chaque jour que Dieu leur accorde; quand d'autres gravissent certains monts concentrant toutes leurs énergies vers de nouveaux défis; oui je me dis que rien n'est impossible. L'atteinte du rêve voire de l'improbable peut advenir!

Tout n'est pas aussi rose, bien sûr ! Ce serait vous mentir en vous affirmant qu'il n'y a pas des soirs où je rentre chez moi en me disant: "Bon sang! quelle journée! Ils m'ont tous agacé!". Peut-être n'étions-nous pas mutuellement de bonne composition. Il arrive quelque fois où je ne rentre pas indemne de nos rencontres. Certaines m'amènent à savoir qu'il n'est pas fortuit de sortir la tête hors de l'eau. Bon an mal an, je tente de vous y aider.

Être "acteur social" à vos côtés change constamment mon regard. Chaque passage, chaque conversation m'apportent son lot de beauté et de leçon sur la vie. Je n'ai pas la SEP, c'est vrai, mais je suis confronté à mes propres douleurs, mes propres réalités. En vous côtoyant, j'ai su me relever de certaines épreuves. Nous sommes tous différents, avec nos affects, nos écueils et nos possibles. Et j'en retiens MON urgence de vivre: préserver une certaine qualité de vie, un sens du devoir et de la famille. L'appât du gain très peu pour moi si c'est pour me briser à petit feu! Vingt quatre heures

ne suffisent pas à concrétiser tous mes rêves mais à les maintenir en surface pour ne jamais les estomper à petite dose, profitant au maximum des moments qui traversent ma vie.

Quoiqu'il en soit, il n'est pas facile de dissiper le brouillard opaque qui submerge à un moment donné votre horizon. Peut-être, pourrai-je vous le rendre plus léger. Alors, côte à côte vos écueils prendront peut-être le pas vers d'admirables rebonds. Je vous le souhaite...



Le premier jour du reste de ta vie...

TEXTE: MIREILLE

La musique a tout au long de ma vie été un moyen d'évasion, une façon de me déconnecter et parfois de m'échapper du quotidien. Le casque vissé sur les oreilles, le volume à fond, combien de fois ai-je pu prendre du recul et savourer quelques minutes de bonheur malgré les petits ou grands tracas de la vie.

Le thème de ce dossier "Urgence de vivre!", m'a immédiatement fait penser à cette chanson d'Etienne DAHO que j'ai bien souvent écoutée "Le premier jour du reste de ta vie".

Cette chanson m'a interpellée dès la première écoute car elle pose en quelques phrases une question essentielle pour nous tous. Quel sens donner à notre vie? Pourquoi toutes ces épreuves? Comment faire face? Quels choix avons-nous face aux difficultés?

Ma vie, ces dernières années, a été bousculée par des événements graves touchant mes proches et sur lesquels je n'avais aucune prise. J'ai réagi en étant dans l'action: être présente, tout organiser et surtout en me demandant sans cesse qu'allait-il nous arriver demain, dans un mois, dans un an...?

J'ai vécu dans l'angoisse quasi permanente de la peur du lendemain. Plus moyen de me détendre, les dents serrées je ne vivais que dans l'observation des symptômes qui parfois confirmait mes craintes et ne faisait que renforcer l'angoisse.

Pourtant, nous savons tous que notre vie prendra fin un jour, que nous soyons en bonne santé ou atteint par la maladie, mais notre regard est inévitablement appelé à se transformer lorsque cette réalité nous atteint ou atteint ceux qui nous sont chers.

J'ai lu, il y a quelques mois, un article sur la vie et la maladie et j'avais été très touchée par les phrases de France PASTORELLI issue de son livre "Servitude et grandeur de la maladie":

"J'étais tombée dans cette erreur courante à tant d'entre nous de croire que lorsque la maladie s'installe, la vie est forcément bloquée, comme une horloge qu'on ne remonte plus. Je ne savais pas encore que la vie pouvait prendre toutes les formes y compris celle de la maladie, et que le malheur quel qu'il soit, c'est toujours de l'étoffe à faire de la vie, et que vivre, ce n'est pas attendre, mais faire rendre le maximum à l'heure présente."

Vivre chaque jour comme si c'était le dernier. Voilà comment nous devrions tous vivre notre vie.

Facile à dire, me direz-vous mais comment faire quand nous devons faire face à la réalité? Que notre quotidien est sans arrêt bousculé et que la fatigue nous submerge.

Pour ma part, je me suis d'abord posée la question du sens que je donnais à ma vie, pourquoi étais-je toujours dans le stress du lendemain et le regret de ce qui aurait pu être si...

Peu à peu, j'ai appris à vivre le moment présent, à être ici et maintenant, oublier les tourments du passé et mettre de côté les tracas de l'avenir. Être à 100% dans ce que je fais puisque comme tout le monde je n'ai aucune emprise sur les événements du futur. Je me dis souvent que j'ai la chance de vivre, d'autres ne l'ont plus.

Profiter du moment présent ne signifie pas faire des choses extraordinaires, des voyages merveilleux ou acheter l'objet de ses rêves. Non, j'essaie et c'est un apprentissage parfois bien difficile, de me réjouir d'être ce que je suis, de profiter des petits bonheurs avec mon entourage, ne pas perdre mon temps à critiquer les autres, ne plus me tourmenter pour des choses qui n'en valent pas la peine, de prendre le temps de faire ce que j'aime. J'ai choisi de me concentrer sur le positif. Bien sûr les difficultés quotidiennes sont toujours présentes mais je les aborde ou plutôt j'essaie de les aborder de façon différente.



Le premier jour du reste de ta vie - Etienne DAHO

Un matin comme tous les autres
Un nouveau pari
Rechercher un peu de magie
Dans cette inertie morose

Clopin clopan sous la pluie
Jouer le rôle de sa vie
Puis un soir le rideau tombe
C'est pareil pour tout l'monde

Rester debout mais à quel prix
Sacrifier son instinct et ses envies
Les plus essentielles

Mais tout peut changer aujourd'hui
Et le premier jour du reste de ta vie
Plus confidentiel

Pourquoi vouloir toujours plus beau
Plus loin plus haut
Et vouloir décrocher la lune
Quand on a les étoiles

Quand les certitudes s'effondrent
En quelques secondes

Sache que du berceau à la tombe
C'est dur pour tout l'monde

Rester debout mais à quel prix
Sacrifier son instinct et ses envies
Les plus confidentielles

Mais tout peut changer aujourd'hui
Et le premier jour du reste de ta vie
C'est providentiel

Debout peu importe le prix
Suivre son instinct et ses envies
Les plus essentielles

Tu peux exploser aujourd'hui
Et le premier jour du reste de ta vie
Non accidentel

Oui tout peut changer aujourd'hui
Et le premier jour du reste de ta vie
Plus confidentiel



Avez-vous déjà ressenti une

"Le cap de la cinquantaine est une étape et ce que je ressens depuis cette date fatidique s'apparente à un sentiment de "c'est maintenant ou peut-être jamais"! Le plus long est derrière moi, il n'y a plus de temps à perdre pour vivre tout simplement selon mes envies... Je ne compte rien changer de fondamental à ma vie actuelle: je ne compte pas quitter mon conjoint, ni ma maison, ni mon travail! Mais je ne me focalise plus sur des détails sans importance, je ne râle (presque!) plus au quotidien, je pense peu à l'avenir et vis le moment présent avec acuité... Je profite de mes proches et essaie d'être en harmonie avec moi-même..." R.

certaine urgence de vivre?

Visites à domicile et urgence de vivre

TEXTE: ANONYME

Voilà deux concepts qui, mis ensemble, n'ont pas grand chose en commun.

Comment des visites effectuées au domicile d'une personne atteinte de sclérose en plaques par un travailleur social peuvent réveiller l'urgence de vivre?

Bien sûr, la rencontre remet sans doute, à l'avant-plan du travailleur social, des priorités trop vite oubliées telles que "tant qu'on a la santé, il faut profiter de la vie!" ou "l'irruption de la maladie dans une vie oblige à faire des choix et à ne plus remettre à demain".

Et du côté de la personne atteinte de sclérose en plaques, une visite peut être un catalyseur, une prise de conscience que passé le choc du diagnostic, il est important de reprendre les rennes de sa vie parce qu'elle devient sans doute plus précieuse.

Mais au-delà de ces préoccupations, que reste-t-il d'essentiel de ces rencontres et qui reflèterait une certaine urgence de vivre?

Au cours des visites, il peut naître une volonté de se reliair, de **créer un lien**.

En filigrane, derrière des récits de vie confiés pour un instant, derrière des questions diverses liées à la maladie ou à la vie quotidienne se tisse une rencontre: celle de deux êtres qui, pour quelques heures, parleront sans doute de valeurs de vie, d'expériences personnelles, de leur intimité, du sens de la vie.

Car la maladie touche aussi au sens de la vie...

"Entre lui et moi, quel est l'enjeu? Est-ce lui, est-ce moi?"

Cette question amène une hésitation.

Mais la réponse n'est ni lui, ni moi.

Elle est: "et", c'est-à-dire le lien.

Ce lien qui devient prioritaire et qui ne peut être postposé à demain, à dans une semaine ou 3 ans.

Ce lien prend alors des allures d'urgence de vivre car il est l'essence même de toute rencontre humaine.

- **le lien entre le corps et l'esprit**: qui fait l'unité de l'être humain;

- **le lien entre les individus**: qui fait l'unité de l'humanité;

- **le lien entre l'humanité et la terre** qui fait l'unité du monde.

Lorsque nous sommes capables de rétablir ces connexions essentielles entre nous, automatiquement s'ouvrent des priorités de vie qui se fondent sur l'acceptation, le respect et la confiance.

Cette force de vie, ce lien peuvent s'identifier à une urgence car le reste devient secondaire.

Alors, oui, une visite à domicile peut ouvrir de part et d'autre des champs insoupçonnés de richesse humaine et d'intention généreuse, amorces probables d'une nouvelle façon de vivre.

Et il y a urgence...



Avez-vous déjà ressenti une certaine urgence de

"Je crois que je vis sans cesse dans "l'urgence de vivre", et ce, depuis bien longtemps. J'ai bien trop peur de ne pas avoir assez de temps pour réaliser tous mes "rêves"..."

Plus le temps de traîner, de quoi demain sera fait?

TEXTE: NINIE

Tant que je n'avais rien perdu, je ne savais pas ce que c'était de perdre. Ma tête pouvait l'imaginer, mais mes tripes ne le savaient pas. D'ailleurs, ma tête se trompait. C'était pire, bien pire que ce que je ne l'imaginai. Je parle de la motricité, de la sensibilité et de la confiance en son corps. Quand on bouge, est-ce qu'on pense qu'on bouge? Quand on sent, est-ce qu'on pense à ce qu'on ressent? C'est naturel, normal, on ne sent un membre que quand il fait mal. Mais quand on ne le sent plus ou qu'on le sent autre... c'est inimaginable.

C'est ça qui m'a fait tout d'abord dégringoler dans une dépression infernale, puissante, longue, mais émerger ensuite dans une furieuse envie de vivre.

Plus que vivre: sentir, ressentir, m'émerveiller jusqu'à en pleurer, souvent, longtemps... pleurer de joie, de tristesse, pleurer les pires moments traversés et les meilleurs à venir. Même quand tout a été récupéré, même après des heures, des semaines, des années passées à parler chez un psy, j'ai gardé cet appétit toujours insatisfait de vivre d'intenses moments comme si c'étaient les derniers. Je veux les imaginer d'abord, les rêver et ensuite les attendre, pour pouvoir enfin les vivre. Avec force, avec rage, avec émotion et avec bonheur. Chaque rayon de soleil, chaque rencontre, chaque échange avec mes enfants devenus grands, chaque paysage découvert ou redécouvert me transporte et me nourrit, et entretient mon appétit de vivre. Les années passent mais n'entament en rien cet élan, bien au contraire. Parce qu'à la crainte toujours présente de reperdre s'est ajoutée la prise de conscience de l'âge qui avance. Plus le temps de traîner, de quoi demain sera fait? Cette "urgence de vivre" comme je l'ai ap-

pelée me tenaille et me pousse à vivre ce que j'ai peur de ne plus pouvoir vivre.

Mes rêves ont bien changé avec les années et m'ont fait prendre conscience que le fait de posséder n'était finalement pas bien important. Ce qui m'importe est de vivre le plus positivement possible, le plus intensément possible. Tant pis si ça s'arrête demain mais je serai riche, riche de vécus, riche de moments d'amitié, de moments de bonheur auprès de ceux qui auront partagé mon chemin.

Je ne veux pas attendre que les gens que j'aime meurent pour penser à eux, je veux leur dire que je les aime maintenant, leur dire en face le bonheur qu'ils m'apportent et je veux partager leurs émotions. C'est ça, mon urgence de vivre!



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 (permanence en fin de revue) avec le 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.



Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

S
R
I
S
I
R
S
O
I
S
I
R
S
P
S
Y
C
H
O
/ P
H
I
L
O
P
S
Y
C
H
O
/ P
H
I
L
O
V
I
E
S
O
C
I
A
L
E
L
O
I
S
I
R
S

Voyager avec plaisir

Par Patricia MONIN – Fortissimo - Soc. Suisse SEP – 2003

Lorsque l'on est atteint de SEP, il ne faut pas pour autant renoncer à voyager. Mais celui qui part sans aucune préparation peut s'attendre à des surprises désagréables. L'auteur présente quelques conseils pour que vos vacances soient pleinement réussies.

Article - 2 pages

N° 8008

Le bonheur dans le couple malgré la SEP

Par Régine STRITTMATTER, Docteur en psychologie - Fortissimo - Soc. Suisse SEP – 1999

Les problèmes de couple arrivent en tête des thèmes abordés en consultation psychologique. Bien qu'une maladie incurable soit une épreuve pour chaque relation, il existe des stratégies et des possibilités de vivre une vie de couple harmonieuse, même dans des conditions difficiles.

Article - 2 pages

N° 3044

Et si l'on parlait d'amour?

Par Aurore DHAeyer - Le Journal Phare – 2008

Dossier dans le cadre de "Vie affective et sexuelle" examine comment accéder au plaisir, à une vie affective et sexuelle épanouissante lorsqu'on est porteur d'un handicap et comment envisager la parentalité? Les sous-titres: La place du tiers - quand le désir se heurte aux limites du corps - vie affective et handicap mental: savoir décoder la demande - l'accompagnement érotique - témoignages.

Article - 7 pages

N° 5155

Réhabilitation et meilleure estime de soi, pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP

Par R. CUTNER - Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2004

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

Article - 6 pages

N° 3067

Pour une meilleure qualité de vie

Par le Groupe La Clef - Ligue belge SEP – Communauté française – 1998

Dossier: ma santé et moi - vivre la communication - se faire plaisir - s'adapter: quelques trucs - réaliser ses projets - activité physique, loisirs, et... moi - amis ou ennemis (chaleur, infections, alcool).

Article - 11 pages

N° 5034

Vacances et loisirs: à chacun son envol

Par le Groupe La Clef - Ligue Belge SEP - Communauté française – 1997

Un dossier accompagné de témoignages et d'adresses utiles. A la recherche de ses passions, comment surmonter les résistances aux loisirs, sport et exercices avec la SEP, voyager en tenant compte de la chaleur et de la fatigue.

Article - 14 pages

N° 8002

Romans - En librairie

« **Le journal intime d'un arbre** » - Didier VAN CAUWELAERT – Michel LAFFON – octobre 2011.

Didier VAN CAUWELAERT nous revient avec une nouvelle fiction peu ordinaire. Tristan est un poirier de trois cents ans, planté sous Louis XV. Après une violente tempête qui vient s'abattre sur lui, se pose la question universelle de quelle serait la meilleure manière de ne pas mourir. Le récit posthume de Tristan, traversant guerres de religion et Révolution française entre autres, nous convie, au travers de ses racines et de ses bûches, à l'amour des hommes et des végétaux. Un nouveau roman drôle et captivant telle à la mesure de son auteur.



« **Ivre de vie** » - Yves DEVIE - Ed. de l'officine

Au-delà de la maladie, sont *amitiés, vies et envies. Créer, chanter, danser, flâner, rêver... aimer*, transcendent la monotonie quotidienne.

Yves surmonte à chaque instant souffrance et contrariétés, animé par un profond "Désir de vie".

Son parcours nous interpelle.

On va faire avec... On va s'en sortir!

Côté musique

Laurent VOULZY - "Lys & Love" - Décembre 2011.

Il met du temps pour arriver mais quand il sort, il tourne dans nos têtes comme un chef-d'œuvre particulier, il résonne dans nos oreilles telle une symphonie exceptionnelle. A l'image du Moyen-âge, Laurent VOULZY a mis 10 ans pour cette fois frapper plus fort qu'accoutumée.

Bandes dessinées

« **Dantès – Le Complot Politique** » - Tome 5 - BOISSERIE-GUILLAUME - Ed. Dargaud - septembre 2011.

Alexandre est un ancien trader victime d'une machination financière. Ayant changé d'identité, il est devenu le célèbre et riche Dantès. Saint-Hubert, l'homme fort de Bercy coupable de sa chute, découvre sa véritable identité. Progressivement, Alexandre découvre de nouvelles réponses à la machination financière menée contre lui, liée à un nouveau complot politico-financier.

Actu ciné et blue-ray

« **Revenge** », de Susanne BIER, avec Mikael PERSBRANDT, Trine DYRHOLM, Ulrich THOMSEN,...

Une œuvre très travaillée sans être excessivement démonstrative.

Revenant au Danemark en compagnie de son père, Christian fait la connaissance d'Elias à l'école, un jeune suédois souffre-douleur des autres élèves. Prenant sa défense, Christian, en colère suite au décès de sa mère ne perd pas une occasion de laisser exploser sa violence.



« **Le fils de l'Autre** », de Lorraine LEVY, avec Emmanuelle DEVOS, Pascal ELBE, ... - 4 avril 2012

Alors qu'il s'apprête à intégrer l'armée israélienne pour effectuer son service militaire, Joseph découvre qu'il n'est pas le fils biologique de ses parents et qu'il a été échangé à la naissance avec Yacine, l'enfant d'une famille palestinienne de Cisjordanie. La vie de ces deux familles est brutalement bouleversée par cette révélation qui les oblige à reconsidérer leurs identités respectives, leurs valeurs et leurs convictions.

« **J. Edgar** » - de Clint EASTWOOD – avec Leonardo DI CAPRIO – Janvier 2012.



Le film explore la vie publique et privée d'une des figures politiques et américaines les plus puissantes, les plus controversées et les plus énigmatiques du 20^{ème} siècle. Film tourmenté et fascinant. Actuellement en salle, le nouveau chef-d'œuvre de Clint EASTWOOD.



Œufs pochés tricolores

10 min

prix pas cher
à moyen



- ◆ 4 œufs très frais
- ◆ 4 tranches de saumon fumé
- ◆ 2 avocats
- ◆ Sel, poivre,
jus de citron vert (lime)

Pour 2 pers:

Faire bouillir de l'eau additionnée de vinaigre blanc (pas de sel!).

Durant ce laps de temps, couper les tranches de saumon en lanière, dénoyauter l'avocat et le découper d'une jolie façon.

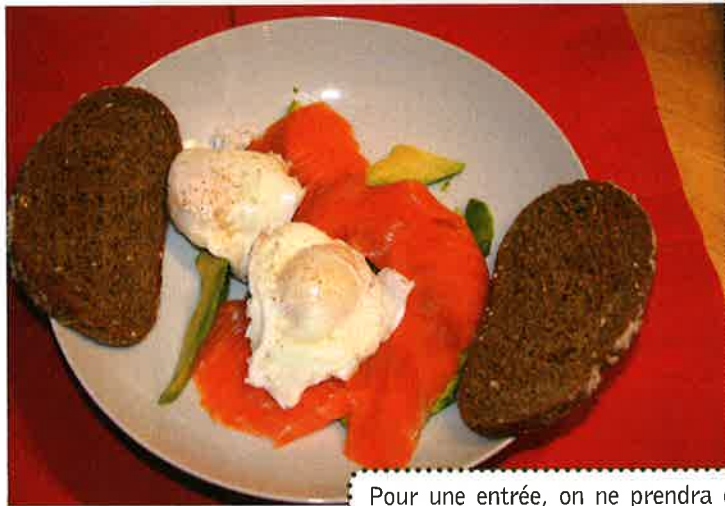
Déposer l'avocat en morceaux (ou tranches) dans les assiettes, les arroser de sel et de jus de lime, poivrer.

Déposer autour et dessus les lanières de saumon.

Lorsque l'eau bout, la maintenir frémissante et y verser les œufs préalablement cassés dans une tasse.

Maintenir les œufs durant trois minutes dans l'eau frémissante, puis couper le feu et les laisser dans l'eau encore une minute.

Prendre les œufs avec un écumoir, les déposer sur les assiettes et servir avec des toasts beurrés. C'est un délice!



Pour une entrée, on ne prendra qu'un œuf par personne et 1/2 avocat.

Milk-shake à la banane

- ◆ 1 ou 2 bananes trop mûres,
décongelées ou non
 - ◆ 2 grands verres de lait
 - ◆ Sucre ou miel
 - ◆ 1 sachet de sucre vanillé
- Facultatif:
- ◆ un autre fruit (prune, pêche, poire,
fruits rouges à la belle saison...)
 - ◆ un yaourt même maigre
 - ◆ cacao ou cannelle en poudre

Pour 2/3 pers:

Mettre dans un blender: la ou les bananes décongelées, l'autre fruit s'il y a lieu, une càs de sucre ou de miel, le sucre vanillé, le yaourt et mixer le tout durant 30 secondes.

Servir dans de grands verres et saupoudrer d'un peu de cannelle ou de cacao en poudre.

Une petite feuille de menthe par-dessus et ce sera non seulement très bon mais aussi très joli!

Ne choisissez pas le kiwi comme fruit supplémentaire, cela donnerait à l'ensemble un curieux goût de savon!



Déco de table

RÉALISATION: CHRISTINE DECOSTER

Un petit air de Provence...

A chacun son verre depuis l'apéro: c'est joli, pratique, cela fait moins de vaisselle au final. Une étiquette perforée, un brin de rafia violet et une serviette assortie sur le plateau, les convives garderont leur verre du début à la fin du repas.

Étiquette nominative: faites des petits cartons de 1,5 cm sur 5 cm, écrivez à la main ou utilisez votre ordinateur et faites un tableau en 2 colonnes, noms axés vers la droite. Ici c'est la police "Academy engrave" en taille 28, version "gras".

Vous pouvez plastifier (grâce à une plastificatrice ou en collant de l'adhésif) vos étiquettes. Il faut les perforer sur le côté gauche.

Photophores: utilisez des vases remplis de sable coloré pour faire des photophores. Pour les bougies, vous pouvez prendre de simples bougies "chauffe-plat" ou de belles bougies de style artisanal.

Plan de table: cela fait partie intégrante de la décoration: porte-nom en verre, brin de thym frais et étiquettes nominatives (imprimez vos étiquettes en double). Les étiquettes peuvent être simplement déposées sur l'assiette avec un petit brin de thym.

Une jacinthe couleur lavande, des serviettes assorties et votre table est prête!



Point Actu

“Créer un bijou de fantaisie, c’est ouvrir la porte de son monde imaginaire”

Si l’aventure vous tente, vous êtes les bienvenus à “l’atelier bijoux”. Une initiation à la fabrication de colliers, de bracelets, de boucles d’oreilles suivant votre propre rythme, vos envies et dans une ambiance chaleureuse.

Les 1^{er} et 3^{ème} jeudis à Tertre (région Mons-Borinage).
A Chimay, un après-midi par mois.

Paf (matériel compris): 5 €.

Renseignements et inscriptions: Patty Antoine, gsm: 0494/28 17 47



Journée médicale

Le groupe Info-rencontre vous signale que le syllabus de la journée médicale du 19-11-2011 est disponible au service Documentation.

Celui-ci reprend les résumés des différents intervenants: le Professeur OPSOMER et Madame DELADRIERE.



L’escrime, un sport à la portée de tous

Le **Cercle d’Escrime de Namur** a décidé d’ouvrir la pratique de ce sport aux personnes en situation de handicap.

Dans un premier temps, elle achètera le matériel de base adapté à la pratique en chaise. Dès réception de ce matériel (entre février et mars 2012), le maître d’Armes, responsable de l’escrime Handi en Belgique, organisera une demi-journée de démonstrations et d’essais à l’escrime en fauteuil.

Pour toutes les personnes à mobilité réduite, avec ou sans abdos, pratiquant ou non déjà une autre discipline sportive et désireuses de découvrir l’escrime, faites-vous connaître!

Email: thierry.pochet@gmail.com - Gsm: 0486/98 83 93.

Une invitation officielle vous sera envoyée dès que la date de la séance sera fixée.

Site: www.escrime-handisport.com

Des loisirs aquatiques pour personne en situation de handicap et leur entourage

Vous avez envie de passer un bon moment? De bouger en douceur, de vous décontracter, de retrouver des sensibilités oubliées?

“AP3 asbl-Plouf” organise une activité aquatique, libre ou encadrée, pour les personnes en situation de handicap. L’eau de la piscine publique est chauffée à 30°C. Des cabines confortables et adaptées sont bien entendu accessibles. Des aides techniques sont prévues pour la douche, le déplacement autour de la piscine, pour entrer et sortir de l’eau.

L’activité se déroule sous l’éclairage de différentes approches thérapeutiques, éducatives ou relaxantes. Des dispositifs de flottaison et du matériel d’éveil aquatique sont également mis à votre disposition. Il ne faut pas avoir obligatoirement des difficultés importantes pour pouvoir bénéficier de cet espace. Le concept est

surtout d’accueillir avec le cœur et le sourire des personnes en souffrance physique ou mentale, accompagnée ou non de leur famille et amis.

Il ne vous reste plus qu’à programmer votre participation aux prochaines séances pour votre plus grand bonheur. Les prochaines dates sont les 15/04, 13/05 et 10/06 dès 14h (sortie à 16h15).

PAF: 2 € l’entrée/pers (maillot obligatoire) - buvette fermée. Piscine de Rixensart: un dimanche/mois (rue Clermont Tonnerre, 26 A).

Renseignements: asbl AP3 PLOUF - www.ap3.be.

Mme Elisabeth RENARD - Tél. 067/77 28 80 ou

Mme Michèle ROUGE - Gsm: 0473/62 43 10

Animation: Mme Myriam BAUDE

Responsable: M. Guy PIERRET: 0495/53 14 19

HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Créativité
Sérieux
Compétence

Expérience
Compétitivité
Garantie

**Vaincre
votre handicap**



Tous systèmes de conduite pour PMR

un devis, un renseignement
N° GRATUIT: 0800/91 134

rue du cimetière 45 - 7370 DOUR
Mail: info@handicap-car.com - Site: www.handicap-car.com



HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Rue Grande 66 - 7370 Dour Tel. +32 55 65 11 97 Fax +32 65 62 17 97
Site: www.handicap-car.com Email: secretariat@handicap-car.com RCM 141.627
TVA BE 455.653.052 Compte Bancaire IBAN BE39 2700 1297 4411 BIC CDBADEFB

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	

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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

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

Les rendez-vous de SAPASEP



Vous projetez d'aménager votre logement? Vous souhaitez améliorer votre autonomie? Vous recherchez des conseils sur un équipement? Le service d'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques peut vous aider à concrétiser vos projets. Une équipe composée d'ergothérapeutes, d'une assistante sociale et d'une secrétaire vous accueillera du lundi au vendredi au 081/58 53 44 de 9h à 12h et de 13h à 16h.

Nous prendrons un rendez-vous pour vous rencontrer à votre domicile ou pour vous recevoir dans notre espace de démonstration à Naninne.

L'équipe du service d'accompagnement SAPASEP vous convie aux activités suivantes:



Actuellement

La Brochure "Objectif Logement - 2ème édition"

Ça y est! La deuxième brochure du service d'accompagnement logement a été réalisée. Vous y trouverez un recueil de photos et de témoignages d'aménagements logement. Si vous êtes intéressés, réservez-la dès à présent, auprès des ergothérapeutes ou au service Documentation (cfr coordonnées p 53).

Avec le soutien de l'AWIPH.

Avril 2012

SAPASEP sera présent au salon **AUTONOMIES** à Liège les 26, 27 et 28 avril 2012 de 10 à 18 heures. N'hésitez pas à venir nous rencontrer!

Halles des Foires de Liège - avenue Maurice-Denis 4 à 4000 Liège.

Toujours plus "d'autonomies", c'est LA priorité! C'est également celle des exposants et partenaires du salon "autonomies" qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.

Mai 2012

**Banc d'essai de voiturettes (changement de dates!)
Au Centre de Rencontre de Naninne - du lundi 7 mai au vendredi 11 mai**

Intéressés ? Prenez rendez-vous auprès de Mme Patricia LAFFUT au 081/58 53 44 du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 13h à 16h ou par mail à l'adresse suivante: p.laffut@ligue.ms-sep.be

20 kms de Bruxelles – dimanche 27 mai 2012

Venez supporter l'équipe SEP!

Le groupe SOLVAY convie ses travailleurs à courir pour la SEP aux 20 kms de Bruxelles (un don pour la Ligue pour chaque travailleur participant).

Vous souhaitez soutenir cette initiative? Vous êtes désireux de bouger pour la SEP, en marchant, en courant, en roulant ou en supportant? Possibilité de couvrir une partie de la course.

Venez composer l'équipe LIGUE-SAPASEP en vous inscrivant au 081/58 53 44.



HANDICAP | DÉPENDANCE | VIEILLISSEMENT

autonomies 6^{ème} édition

JEUDI 26, VENDREDI 27, SAMEDI 28 AVRIL 2012
10 → 18h | HALLES DES FOIRES DE LIÈGE

SINGULIERLURIEL +32 (0)4 225 20 05 www.autonomies.be

ENTRÉE GRATUITE
sur présentation de ce bon (valeur : 5 €)

Photo: Julien Warrand - 049720507

A vos
plumes...



Permettre l'accessibilité et la découverte des sites naturels à un public en situation de handicap

TEXTE: PATRICIA SIMON

Faisant partie du Conseil Consultatif des Personnes Handicapées de ma commune, j'essaie de sensibiliser les autorités aux divers problèmes que nous, personnes moins valides, rencontrons chaque jour.

Les milieux naturels et les paysages constituant l'atout majeur du tourisme de notre région de haute Ardenne, une nouvelle attente sociale voit le jour: rendre la nature accessible à tous.

Cette solidarité à l'égard d'un public en situation de handicap est cependant encore trop peu présente à l'esprit de nos dirigeants, tant au niveau national que communal.

Il existe pourtant des solutions simples d'aménagement et des moyens pour rendre accessibles les sites naturels aux personnes en situation de handicap.

Il est de la responsabilité de tous, de faciliter l'insertion sociale de ce public qui a toute sa place, tant au sein de la société que de la nature.

Aujourd'hui, peu d'espaces naturels sont accessibles à tous. Pourtant, les personnes en situation de handicap ont le même besoin, les mêmes envies d'évasion et de découverte que chacun d'entre nous.

“Qui peut le plus, peut le moins”:

Une formule toute faite pour dire que tous les aménagements pensés pour les personnes moins valides profitent également aux valides.

Tout le monde:

- utilise la télécommande
- sait lire les grandes polices de caractères;
- utilise l'ascenseur plutôt que l'escalier;
- préfère marcher sur un trottoir large et confortable plutôt qu'étroit.

Aujourd'hui, on vit mieux et plus longtemps. La popu-

lation de “papy boomers” et un nombre croissant de personnes handicapées souhaitent partir en vacances avec familles et/ou amis.

Ces Seniors et PMR (Personnes à Mobilité Réduite) présentent plusieurs intérêts pour les acteurs du secteur touristique.

Outre son nombre croissant, cette tranche de la population qui voyage, le fait souvent accompagnée; ce qui augmente le nombre de clients potentiels; elle voyage également plus facilement en basse saison et reviendra plus aisément là où elle trouvera des prestations adaptées à sa situation.

Cette clientèle, jusqu'à présent largement ignorée, mérite donc que l'on s'y attarde avec un peu plus d'intérêt!

Rendre le tourisme accessible à tous, ne doit pas seulement être considéré comme une obligation sociale mais bien comme une réelle opportunité économique et commerciale!



Journée Libercity

TEXTE: ANNE, ACCOMPAGNATRICE DE MICHÈLE
DANS LA VIE AU QUOTIDIEN

Habituées à surfer sur le site français www.jaccede.com pour y trouver de bonnes adresses, quelle aubaine d'apprendre, qu'à Bruxelles aussi, s'organise une journée de l'accessibilité.

Le bloc-notes, le mètre et l'appareil photo dans la poche, Anne et Clara sur leur vélo et Michèle en fauteuil électrique, nous voilà rejoignant le centre ville, lieu du rendez-vous de cette journée du 19 novembre 2011.

Libercity: liberté, cité... déjà beaucoup de rêves dans la tête pour de futures rencontres et balades.

Rassemblement de tous les participants autour des organisateurs pour les infos pratiques.

Jeunes acteurs de la société à venir, aînés, membres d'associations, chaisards, personnes mal voyantes, malentendantes, aidants... attentifs aux quelques discours et encouragements des politiques.

Beaucoup de questions et d'attentes tout en nous rassemblant par petits groupes pour une balade expérimentale dans différents quartiers des 19 communes de Bruxelles.

Plan de ville, casse-croûte et un magnifique soleil; chaque groupe devra remplir une fiche d'accessibilité pour des lieux bien précis à visiter et nous nous retrouverons en fin de journée au point de départ.

Clara part avec quelques appréhensions comme guide pour une personne malvoyante; sa première expérience.

Quant à nous deux, nous devons visiter 4 hôtels du centre ville accompagnées de quelques valides et de Damien, en fauteuil roulant électrique, fondateur de www.jaccede.com qui est venu de Paris.

Premier hôtel, première surprise avec son accès par 4 grosses marches; le réceptionniste interrogé n'a jamais même pensé à d'autres clients que des personnes valides en pleine santé... carton rouge!

Deuxième hôtel, porte automatique et de plain-pied avec un réceptionniste manifestement stressé de nous voir débarquer avec 2 gros fauteuils électriques. Mais, peu de temps après, il nous accorde la visite d'une des 2 chambres adaptées, des WC et de la salle à manger. Tout y est assez positif, douche à l'italienne bien grande,

espace suffisant dans la chambre, barres de tractions dans les toilettes.

Au troisième hôtel, apart-hôtel, le réceptionniste appelle le conseiller technique qui gère l'agencement des différents hôtels dans plusieurs pays. Il nous accueille les bras ouverts, trop content d'avoir enfin une personne à mobilité réduite afin de lui fournir les conseils pour l'aménagement d'une dizaine d'appartements sur la centaine à Bruxelles. Pas de chance pour la douche, toutes les salles de bains sont équipées de baignoires. Nous essayons le mobilier de la salle à manger autour d'un café et ensuite les toilettes (si difficiles à trouver à Bruxelles) où le conseiller technique prend quelques repères pour l'installation de barres d'appui. Nous quittons l'hôtel avec un sentiment très positif, comme quoi beaucoup de choses sont possibles avec de la bonne volonté.

Le dernier hôtel est de plain-pied avec une première porte automatique mais une seconde bien lourde à pousser. L'hôtesse fait appel au directeur de l'établissement qui d'emblée nous propose la visite de l'unique chambre adaptée. Belle douche à l'italienne mais les éviers sont trop hauts... nous voilà dans un endroit cosy, feutré et le responsable nous fait sourire car il tient à connaître notre classement au top des hôtels les mieux adaptés, à la fin de notre enquête.

Le soir tombe déjà, il est temps pour notre groupe de rejoindre le lieu de rendez-vous muni de nos petites notes. Nous sommes heureuses: une journée constructive, positive, des rencontres magnifiques et beaucoup d'espoir pour un espace mieux adapté à tous.

Un seul petit bémol, nous nous sommes senties bien démunies face aux autres handicaps que nous connaissons peu, pour compléter efficacement les fiches d'accessibilité.



Droit de réponse

Les génériques sont-ils des copies conformes des molécules originales?

(question posée, suite à l'article "les médicaments génériques" rédigé par le Dr Rihoux, publié dans La Clef de décembre, N° 113)

J'ai lu attentivement ce que vous avez écrit à propos des médicaments génériques et une chose m'a étonnée.

Vous écrivez que le générique est "en tous points semblables à la molécule originale et a donc les mêmes caractéristiques pharmacocinétiques".

Je vous transmets ce que j'avais moi-même trouvé comme information, émanant justement d'une société de pharmacocinétique suisse:

Il y aurait 4 types de génériques:

- identiques à la spécialité de référence (produits dans les mêmes laboratoires que la spécialité de référence);
- de composition et forme semblables à la spécialité de référence (identiques mais produits dans des labos différents);
- "essentiellement similaires", la forme pharmaceutique étant la même mais les excipients étant différents;
- "apparentés aux essentiellement similaires" (forme pharmaceutique et excipients différents).

La firme spécifie bien que tous ont une même composition qualitative et quantitative en principe actif.

Le maximum de différences entre les spécialités étudiées et leurs génériques ne pourraient pas excéder 20%, conformément à des normes européennes.

Dès lors, on trouverait bien sur le marché des médicaments vendus comme identiques mais qui ne le seraient pas vraiment ?

Je me suis intéressée à cela, suite au conseil d'une pharmacienne m'ayant proposé un générique qui n'avait ni la forme ni le goût du médicament que j'achetais habituellement (médicament en vente libre, mais prescrit par mon médecin dans le cadre de ma maladie).

Si vous pouviez m'éclairer dans ces nébuleuses informations, cela m'aiderait beaucoup... notamment dans mon choix du médicament générique ou non!

Karine LONTIE

Réponse du Docteur RIHOUX

Voilà une affiliée perspicace et bien documentée qui fait remarquer que tous les génériques ne sont pas à mettre sur le même pied: certains sont rigoureusement semblables aux molécules d'origine mais d'autres peuvent présenter quelques différences spécialement en ce qui concerne la forme, l'excipient et le goût.

Dans la pratique, les différences que l'on peut observer ne prêtent pas à conséquences à condition que le médicament générique se traduise dans le sang du patient par une concentration en molécule originale qui ne soit pas significativement différente de celle que l'on obtient avec la spécialité de référence.

Le mot "significativement" est le terme qui doit retenir toute notre attention. Il signifie en effet qu'il est possible, avec un générique, de mesurer objectivement des petites différences par rapport à la spécialité originale mais que ces différences sont considérées comme n'étant pas statistiquement et biologiquement significatives.

Quand on mesure chez un groupe de volontaires, les taux sanguins obtenus avec quelle que molécule que ce soit et puis que l'on procède à la même mesure chez un second groupe de volontaires, on n'obtient jamais de résultats absolument identiques. Il existe toujours une variabilité d'un groupe à l'autre que l'on peut qualifier de physiologique. Cela n'empêche en rien cette molécule de produire, chez la grande majorité des patients, l'effet souhaité par le médecin.

Cela dit, en médecine, on n'est jamais à l'abri de certaines surprises et lorsqu'un médicament (original ou générique) ne produit pas l'effet souhaité, il est toujours possible de faire une prise de sang destinée à mesurer le taux sanguin d'un médicament (pour vérifier soit un taux trop faible, ou normal ou trop élevé). On n'y pense peut-être pas assez souvent. Pareille mesure permet parfois de détecter des patients "non répondeurs" vis-à-vis d'une molécule, notion qui peut s'avérer intéressante quand il s'agit de traitements de longue durée.

Expérience hivernale ou mon Toubkal à moi

TEXTE: ETOILE DE NEIGE

Mon rêve n'était certes pas, au départ, de monter en raquettes un dénivelé de 250m. Néanmoins, vu les circonstances, c'est devenu magique!

Me voilà en rogne après avoir vu le reportage sur l'ascension du Toubkal parce que moi je ne ferai plus jamais ça. Alors que ma vie, C'ETAIT ÇA!

Alors à peu près folle de douleur, je me suis lancée mon défi à moi: faire une randonnée en raquettes à neige. Je vis à moitié en Suisse, donc quand l'opportunité s'est présentée –non, quand j'ai provoqué l'opportunité!– j'ai tiré mon mari par la manche et un dimanche de janvier, sous la neige et dans le brouillard, je ne lui ai pratiquement pas laissé le choix: je voulais louer des raquettes et me prouver que je pouvais gravir une pente et me balader.

Ma neurologue m'avait déjà proposé de marcher avec deux bâtons et j'avais trouvé des prétextes pour ne pas le faire. Là, raquettes aux pieds et bâtons de skis en mains, je me suis lancée à l'assaut... de la plus petite promenade pour commencer. Tout d'abord: l'étonnement! Il est plus facile de marcher avec des raquettes que de mettre un pied devant l'autre! Les pieds sont obligatoirement bien écartés, la base de marche est donc bien stable et il suffit de traîner ses pieds sans les soulever du sol: situation absolument parfaite pour moi! De plus, un système de "releveurs" permet de surélever le pied presque à l'horizontal lorsqu'on gravit

une côte, pour réduire l'effort du mollet et du même coup de la cuisse: encore mieux! Nous nous sommes arrêtés régulièrement pour souffler et à l'arrivée pour boire un thé chaud bien sucré. Je ne crois pas que mon mari ait compris combien cette réussite avait été importante pour moi: ça m'a redonné les sensations du ski que j'avais cru perdues à jamais! J'étais fière de moi, si fière! Et la montagne s'ouvre à nouveau à moi!

Je dois avouer que la descente n'a pas été à la hauteur de la montée: les muscles étaient fatigués et tremblotants mais avec les bâtons ça aide vraiment et puis peu importe l'état, l'important était d'arriver en bas! Là, pour moi la solution était un bain chaud, tout mon corps se relâchait et il ne me restait que les bons souvenirs en tête.

Vraiment, une belle expérience que je vais rééditer dès que possible.

(Ps: nul besoin d'habiter en Suisse: je me suis renseignée et dès les premières neiges on peut louer des raquettes dans les Fagnes pour quelques euros seulement.)





TEXTE: MARTINE,
PROPOS RECUEILLIS PAR JULIETTE DEGREEF

Escapade "originale" au Tribunal du travail

C'est dans le cadre d'un recours contre le SPF dont je conteste la décision en matière de reconnaissance de handicap que je suis convoquée ce jour au Tribunal du travail.

J'ai demandé à mon aide-familiale de m'y accompagner et nous voilà donc en route, à bord d'un transport adapté.

1^{ère} étape: trouver le bon bâtiment à l'aide de la convocation

Déposées par le chauffeur devant le bâtiment, nous pé-né-trons avec ma voiturette électrique dans ce que nous pensons être le Tribunal du travail. Petit périple dans le sous-sol du bâtiment pour finalement se rendre compte que nous ne sommes pas au bon endroit. Petit stress, vite, vite, nous allons être en retard pour l'audience.

Où est le chauffeur? Nous allons avoir besoin de ses services plus tôt que prévu. Ouf! Nous avons ses coordonnées et il réapparaît rapidement pour se faire expliquer par l'huissier, le chemin le plus direct pour arriver au bon endroit.

Transfert dans le véhicule, arrivée au nouveau bâtiment et "déchargement". Visite des lieux, cour d'assise,... manque de chance, nous ne sommes pas encore au bon endroit. Le stress s'installe peu à peu, l'inquiétude d'arriver trop tard pour l'audience aussi; enfin tout ce qui est "bon" pour moi compte tenu de mon état de santé...

2^{ème} étape: arrivée sur place et nouveaux rebondissements

Ça y est, nous voilà enfin sur place. Quel parcours du combattant! Pourvu qu'il ne soit pas trop tard...

Le bâtiment est ancien, le couloir étroit et ma chaise électrique heurte les murs... mais nous sommes enfin à destination!

Vite, vite, la salle d'audience n'est plus qu'à quelques mètres... Oui mais... je fais comment pour y entrer car la rampe d'accès est trop étroite pour que je puisse l'utiliser!

Petit tumulte dans la salle; moi qui voulais être "discrète", c'est plutôt réussi! Le greffier constate le "problème" et en fait référence au juge; c'est finalement sur le pas de la porte (dossier déposé sur l'escalier en brique) que se déroule l'audience qui dure quelques minutes. Durée totale des péripéties: 8h à 14h.

3^{ème} et dernière étape: suite des évènements

Un mois plus tard, je suis convoquée chez le médecin expert et me revoilà pratiquement dans la même situation (marche à l'entrée, petit hall étroit et manipulations de ma chaise plus que difficiles).

Chauffeur, aide-familiale, médecin, tout le monde y va de sa coopération et me voilà finalement installée dans ce minuscule bureau. Idem pour la sortie 1h30 plus tard; je vous passe les détails...

Epuisée, je rentre chez moi. Reste à s'acquitter de toutes ces frasques, pas loin de 200 € (déplacements et prestations de l'aide-familiale).

Mon dossier est toujours en cours à ce jour...

A méditer...

Ohé! Tu nous as
trouvés? Non?
Retourne en
page 29!



Ils y étaient et nous racontent leur journée "Bien-être" dans le Hainaut...

TEXTE: BÉATRICE, DORIS, CLAUDINE, FRANCO, MURIEL ET VÉRONIQUE
PROPOS RECUEILLIS PAR JULIETTE DEGREF

Accueil sympa (café, jus d'orange, biscuits,...) qualifié de "parfait" et comparable à un accueil de "princesse".

Journée agréable, bien organisée "on a manqué de rien" et très appréciée par la grande majorité des participants.

Au programme, divers ateliers originaux proposés en alternance tels que massages, travail de la terre, préparation et dégustation d'un repas bio équilibré ("nouveau, curieux, inhabituel, un vrai délice pour certains,...").

Les participants interrogés ont particulièrement aimé l'ambiance, les massages, la détente, les échanges entre personnes atteints de SEP, le plaisir procuré par le travail de la terre (et "le petit bonhomme" ramené en fin de journée à la maison), la rencontre puis finalement la découverte d'une nouvelle amie atteinte de SEP.

Les participants auraient, à l'unanimité, préféré qu'il fasse un peu plus chaud dans la salle; je suis certaine que les organisateurs y veilleront pour une prochaine fois...

A l'exception de deux d'entre eux pour lesquels la journée n'a pas été pleinement satisfaisante ("je m'attendais à autre chose... un local plus petit, plus cooing, d'autres ateliers,..."), "je ne pensais pas que côtoyer d'autres personnes SEP moins bien que moi, me ferait du mal moralement,..."), cette journée Bien-être a donc été très appréciée.

"Nos amis" sont apparemment déjà prêts pour la prochaine édition... : "Merci pour cette belle journée", "Des journées comme celle-là, c'est quand vous le voulez", "Merci de nous sortir de notre train-train quotidien grâce à ce type d'initiative", "Je vote pour une autre journée quand vous le voulez", "J'aime ce type de journée qui me détend, je trouve qu'il devrait y en avoir plus souvent".



La Clef: des passerelles qui nous rapprochent...

Félicitations, à toute l'équipe, pour votre revue "La Clef". Mon épouse et moi prenons plaisir en lisant le cahier qui nous lie à l'association dont nous faisons partie. On est quelquefois éloigné, pour des motifs divers, de nos organismes, de son entreprise, de nos associations qui nous représentent, parce qu'il manque des passerelles qui nous rapprochent.

Dans cet ouvrage de qualité, vous avez réussi, à lancer

de véritables passerelles qui rapprochent les malades des travailleurs de la Ligue, des assistants sociaux, du monde médical et des administrateurs de la Ligue.

Bravo pour votre ouvrage, pour la qualité du papier, le soin apporté à la mise en page, le choix des très belles photos, la recherche et la qualité des articles de fond et surtout les échanges entre les malades et l'équipe rédactionnelle et/ou les personnes ressources.

Josiane et Maurice

Réflexions sur le BAP

(Budget d'Assistance Personnalisée subventionné par l'AWIPH et destiné à la personne handicapée afin de lui permettre de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale et/ou professionnelle.)

TEXTE: JACQUELINE

Je voudrais vous décrire les sentiments qui m'animent après avoir fait l'expérience "d'une mise en route" du BAP.

Un côté positif: j'aurais moins de frais à ma charge (et la Ligue aussi!)

Le revers de la médaille: je deviens une assistée. Je n'avais pas pensé "assistance" dans le sens "être à charge". Je l'avais seulement envisagé comme "être accompagnée". Erreur, grossière erreur!

Résultat: j'hésite entre déception et écœurement.

Ce système du BAP pourrait aider sans déposséder, en permettant à la personne de recevoir les factures comme tout un chacun, qui les lui transmettrait ensuite pour règlement.

Qu'est-ce que c'est que ce système qui déresponsabilise les gens, qui les dépersonnalise aussi? Est-ce que cela ne fait pas partie de l'arsenal de mesures qui rend les gens passifs et soumis? En tous cas, cela ne concourt pas à favoriser l'autonomie.

PMR (Personne à Mobilité Réduite) ne veut pas dire incapable. Pourquoi faut-il que je sois privée de la gestion de mes comptes d'aide familiale par exemple? Moi et tous les autres qui avons vu tout notre environnement nous échapper et qui n'avons plus prise sur grand-chose.

Je vais laisser la demande suivre son cours parce que je ne peux pas cracher sur plus ou moins 150 €/mois et que nul ne connaît l'avenir mais c'est avec un énorme pincement au cœur.

A toute l'équipe sociale de la Ligue: quand vous présentez le BAP, n'oubliez pas de prévenir les affiliés de cet aspect-là parce que le choc est rude. Je ne vais pas interpellier les responsables dans ce sens. Je doute que l'aspect administratif de leurs fonctions leur laisse une place pour y être réceptifs.

J'espère que je ne suis pas la seule à y être sensible car si seules les personnes en situation de handicap manifestent leur désapprobation, alors tout est perdu.

Kitcool,

J'ai toujours rêvé d'être journaliste.

Et voilà, qu'à peine mes études terminées, on me propose un grand reportage au Kenya. J'étais si heureuse...

Non seulement, j'allais découvrir ce pays magnifique mais en plus, j'allais y réaliser mon rêve...

Le mois suivant j'étais fin disposée à partir: mon visa, ma valise, mon appareil photos, mes stylos, tout était prêt. Le séjour fut magnifique mais comme toujours, toutes les bonnes choses ont une fin. Ma carrière était lancée...

Entre les reportages et les articles, je n'en finissais pas. Cela me demandait beaucoup de temps et une importante

dépense d'énergie.

A ce jour, je vis ma passion différemment, j'apprends à gérer mon temps. J'ai diminué peu à peu les reportages pour finalement me concentrer uniquement sur les articles.

Aujourd'hui, il fait si beau mais j'ai encore tellement de chose à faire... Je suis prise entre le cœur et la raison.

Je voudrais tellement prendre du temps pour moi mais mes articles s'accroissent et s'accroissent.

Alors KIT à me la faire COOL, autant joindre l'utile à l'agréable...

Kitcool

La position idéale de détente dont le corps a besoin

Ce système amovible, léger et pliant vous permet de l'emporter partout.

Il s'adapte à tous les fauteuils roulants avec poignées. En trois réglages, vous obtenez une position ergonomique personnalisée.

Il offre une position relaxante instantanée sans transfert. Stabilité et solidité irréprochable.

Intéressé(e)? Contacter les ergothérapeutes de SAPASEP.



Beauraing^{sprl}

www.sbgcarcenter.com



Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Systemes de conduite



*Transfert et chargement
du fauteuil roulant*



Transport collectif et privé



VOUS ALLEZ BOUGER !

Pour découvrir toutes nos adaptations, surfez sur
www.sbgcarcenter.com

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

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 le 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.



Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

MEDICAL RECHERCHE

Infections et SEP

Par Dr Nathalie CHARBONNIER, Paris - Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2011

Examen du rôle possible des infections virales dans les poussées ainsi que du risque de SEP dû aux vaccinations.

On se souvient de l'ampleur de la polémique que cette question avait suscitée il y a quelques années...

La conclusion est que les vaccinations ne sont pas contre-indiquées, toutefois la décision doit être prise au cas par cas.

Article - 3 pages

N° 1412

MEDICAL TRAITEMENT

Nouveautés médicales à haute activité... aujourd'hui et demain

Par Pr BELACHEW et Dr GOFFETTE - Groupe Info-Rencontre - Ligue Belge SEP - Com. fr. - 2011

Compte-rendu de la journée médicale du 25 juin 2011: "Le point sur la SEP: où en sommes-nous?"

- exposé du Pr BELACHEW sur les traitements de demain

- exposé du Dr GOFFETTE sur les traitements actuels disponibles

Brochure - 19 pages - 2 €

N° 1413

MEDICAL TRAITEMENT

Quiz : SEP, vessie et toxine botulique

Par Pr Gérard AMARENCO, Neuro-Urologie, hôpital Tenon - Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2011

La toxine botulique (TB) peut être utilisée pour traiter certains troubles urinaires réfractaires observés au cours de la SEP et échappant ainsi au traitement habituel de première ligne! L'efficacité de la TB a un réel impact positif sur cette problématique de "confort" des patients.

Article - 3 pages

N° 1414

H
Y
G
I
E
N
E

Tabac et SEP

Par Dr Agnès FROMONT, neurologue, CHU de Dijon - Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2011

Des études ont montré que le tabagisme est un des facteurs environnementaux incriminés dans le déclenchement de nombreuses pathologies auto-immunes: polyarthrite rhumatoïde, SEP,... Il serait capable d'accélérer l'apparition et l'évolution de la SEP (en favorisant la transformation des formes rémittentes en formes secondaires progressives).

Article - 3 pages

N° 4084

VIE SOCIALE

La SEP chez l'enfant

Par Clémence TOURNEUR - Facteur Santé - NAF-SEP - 2011

Cet article traite de l'accompagnement de l'enfant atteint de SEP et nous donne 4 témoignages de jeunes atteints de SEP.

Article - 12 pages

N° 5167

H
A
B
I
T
A
T

Objectif logement adapté - 2^{ème} édition

Par Marc DUFOUR, Coralie TITTI, Sandrine PIZZUTO, Thomas OTTE - SAPASEP - 2012

Second recueil de témoignages et de photographies réalisé auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. Leurs aménagements en images, leur vécu, leurs anecdotes...

Brochure - 48 pages

Prix: 5 € - gratuit pour les affiliés

N° 7024

Agenda

Jardin botanique de Meise

Mardi 17 avril 2012

Promenade dans le jardin botanique de Meise.

Renseignements et inscriptions: A. GEBARA,
tél. 067/33 05 70

Voyage en Allemagne

Du lundi 6 au vendredi 10 août 2012

Voyage dans le Sauerland.

Renseignements et inscriptions: A. GEBARA,
tél. 067/33 05 70

Visite guidée "Villa Empain" à Bruxelles

Jedi 26 avril 2012

Centre d'art et de dialogue entre les cultures d'Orient et d'Occident.

Renseignements et inscriptions: secrétariat de
Bruxelles: 02/740 02 90

Excursion à Cologne

Mercredi 23 mai 2012

Sa cathédrale, la vieille ville, le Rhin,...

Renseignements et inscriptions: secrétariat de
Bruxelles: 02/740 02 90

Atelier aquarelle

Mardi 12 juin 2012 - de 10h30 à 14h30

Prix: 7 €/ personne - 10€/ couple

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du
Luxembourg: 084/21 45 89

Minibus

Du lundi 7 au samedi 19 mai 2012 (sous réserve).

Prix: 7 €/ personne - 10€/ couple

Renseignements et inscriptions: équipe sociale du
Luxembourg: 084/21 45 89



Repas de printemps

Samedi 19 mai - Salle "Chez nous" à Gouvy.

Repas convivial agrémenté d'animations diverses.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale
du Luxembourg: 084/21 45 89

Dîner annuel de Liège

Mardi 19 juin 2012

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de
Liège: 04/344 22 62



Visite de l'autrucherie à Sorinnes

Lundi 18 juin 2012

Visite de l'autrucherie à Sorinnes, balade à Maredsous.

Renseignements et inscriptions: A. GEBARA,
tél. 067/33 05 70

Parc animalier

Mardi 17 avril 2012

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de
Liège: 04/344 22 62



Excursion annuelle en car

Juin 2012

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Namur: 081/40 04 06

Visite de Hasselt

Mardi 15 mai 2012

Découverte des jardins japonais, de la distillerie de genièvre.

Renseignements et inscriptions: A. GEBARA,
tél. 067/33 05 70



Brocante «Fils et aiguilles»

6^{ème} édition, en collaboration avec la Ligue de la SEP
les 23 & 24 mars 2012 de 10h00 à 17h00 au Centre de Rencontre de la Ligue à Naninne.

Venez acheter ou vendre vos fils, tissus, boutons, livres, patchwork et autre matériel pour travaux d'aiguilles... dans une ambiance chaleureuse. Entrée visiteur: 1,00 €.

Infos et réservations: Mme Chantal CLAES
tél. 0473/619 237 - Email: anatchal@yahoo.fr

Atelier Bien-être et relaxation - province du Luxembourg

Jeudi 3 mai de 13h à 16h30 - Libin.

Apprendre ou réapprendre à bien se servir de ses membres et de son corps en toute décontraction. Il faut pouvoir se mouvoir de manière presque autonome et quitter sa voiturette sans trop de peine pour profiter pleinement de cet atelier. Prix: 12 €

Animation: Mme Myriam BAUDE - Responsable: M. Guy PIERRET:
0495/53 14 19



Actimed

— ● réseau
Solidaris

location et vente de matériel médical
Outre-Cour. 28B à 4651 HERVE
Tél : 087/66.20.31

Petites annonces

A vendre

Véhicule tout terrain SUZUKI XM27

Année: 1984 - Diesel - avec plate-forme élévatrice côté passager - 115.000 km - 8.000 € à discuter.

Renseignements:

M. VANNIEUWENBORGH, gsm: 0479/56 99 24



A louer

Crupet (Jassogne): très beau studio adapté pour personne à mobilité réduite dans un cadre exceptionnel à la grande ferme de Jassogne.

Hameau de verdure. Studio orienté Sud-Ouest. Espace de vie, salle de bains adaptée, cuisine équipée. 50m². Chauffage bois ou électricité.

Loyer: 400 € - Renseignements: 0474/28 89 23

A louer

Yvoir Centre: appartement au RDC dans un bâtiment remis tout à fait à neuf.

Appart. 1 chambre, cuisine équipée et séjour adapté, espace de rangement, salle de bains adaptée avec espace buanderie.

Garage et terrasse. Séjour et chambre orientés Sud. Possibilité de communication avec l'appartement du 1^{er} étage à louer également.

Loyer: 500 € / mois.

Très bien isolé et chauffage électrique à accumulation. Prêt pour Avril 2012 - Rens. : 0478/54 63 61

A louer

Framont (Paliseul): appartement pour pers. à mobilité réduite, 1 chambre spacieux et lumineux. Cuisine équipée et séjour bien ensoleillé avec une véranda. Salle de bains adaptée. Feu ouvert. Chauffage central. Superficie 60 m². A visiter.

Loyer: 400 € de loyer (20 €/mois de charge pour l'eau).

Renseignements: 0474/28 89 23

A vendre

• Lit électrique 1 personne, avec perroquet et matelas. Prix à convenir.

Renseignements: Mme EERDEKENS

Tél.: 04/235 76 38

A louer - Erratum

• Construction de 4 résidences services

8 résidences services ont été créées en 2001 à proximité du Centre Neurologique de Fraiture en collaboration avec la société d'habitations sociales de Huy, Meuse Condroz Logement.

4 nouvelles résidences sont en construction et devraient être opérationnelles à partir du mois de janvier 2012. Ces habitations sont spécialement conçues et équipées pour des personnes à mobilité réduite.

Renseignements: Chantal LALLEMENT,

tél.: 085/51 92 62. - E-mail : social@cnrf.be.

A vendre

• scooter électrique: modèle récent, marque connue, état excellent, chargeur, panier, etc. maintenant à 1.250 €.

• voiturette manuelle pliable toute neuve (pour voiture, intérieur, voyages);

• chaise percée, élévateur de bain, fauteuil manuel, fauteuil de transfert et déambulateur: tout est neuf.

Bon prix pour le tout ou faire offre correcte par pièce. Tél.: 0478/11 57 31

A vendre

Voiturette électrique: Storm 3 Invacar.

Prix à discuter. Gsm: 0494/81 43 05

Recherche

Recherche une petite voiture automatique ou manuelle de maximum 2007, diesel ou essence.

Gsm: 0477/88 31 32 - Mélanie DE DOBBELEER

Infos utiles

Adresses de la Ligue

LE CENTRE DE RENCONTRE

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

BRABANT WALLON - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

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

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

M. SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

HAINAUT EST - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Melle DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99

rue Olivier Lhoir 8 - 7333 TERTRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme LECHARLIER: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

LIEGE - 04/344 22 62

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

Fax: 04/344 08 63

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1

Mme JACQUES: mardi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: mercredi 9h - 12h

Mme HODIAMONT: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: mardi 13h - 16h

LUXEMBOURG - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

la clef
le journal

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité: M. ANSELIN, V. DEBRY, V. DELVAUX,
J. DEGREEF, C.GHISLAIN, K. LONTIE, M. PETERS, J.
ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.



Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Tél. 081/40 15 55

Direction

Mme NOTTE: vendredi 10h - 12h

Secrétariat

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

Affiliations

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

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

Documentation

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

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers):
1^{er} et 3^{ème} mardi 10h - 14h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h
Tél. 02/740 02 90

Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU
2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30
Tél. 081/58 53 49
Email: legislation@ligue.ms-sep.be

COMMENT DEVENIR PARTENAIRE 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° IBAN: **BE40 2500 1383 0063** - BIC: GEBABEBB

Devenez volontaire:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.



Faites un don ou un legs à la Ligue:

Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins **40 €** au compte d'une permanence sociale ou au compte
n° IBAN: **BE71 2500 1385 0069** - BIC: GEBABEBB
(affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à **8,8 %**.

ASBL SAPASEP

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

Service Logement



Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

Email: sapasep@skynet.be

Site Internet: www.ms-sep.be

LES PERMANENCES DE SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

Mme LAFFUT, du lundi au vendredi,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Direction

M. DUFOUR

Personnel

Mme COOMANS: lundi 13h - 16h

Mme MASSET: mardi 13h - 16h

M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h

Mme PIZZUTO: jeudi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 9h - 12h

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa et toute votre maison redevient accessible.



Plates-formes
élévatrices



Ascenseurs
résidentiels



Ascenseurs
d'escalier

Appel gratuit

0800 12 697

24h/24, 7j/7



Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



Metra aide à aider!

Chez vous, plus longtemps

- Devis gratuit sans engagement
- Démonstration gratuite sur demande

www.metra.be

Jan Samijnstraat 25 • 9050 Gent • Belgique
Tel +32 (0)9 227 71 74 • info@metra.be



Se transférer en toutes autonomies chez soi, avec les systèmes Handi-Move



Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg



Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27
info@handimove.com

www.handimove.com

Le trimestre prochain:

Nouveau dossier:

La Ligue a 30 ans:

Tout ce que vous voulez savoir sur la Ligue!

Les moments forts.

Mais qui se cache derrière certaines activités ou services?

Les photos et anecdotes de la journée du 26 mai.



30 ans!

la clef
le journal

Prochaine parution: le mercredi 13 juin 2012