

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2012 - septembre, octobre, novembre n° 116

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

N° agrément: P705108

Le grand retour
du JdM!

Fatigue,
quand tu nous tiens!

La nature comme
dans un fauteuil

La sagesse du CORPS

Automne/hiver:
le pot au feu irrésistible!



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
LBS - asbl

Editorial

Notre corps sait. . .

Notre corps, gardien de nos mémoires, sait...

Il nous invite à poursuivre un voyage inédit: celui de notre vie, quelle que soit sa destination.

Tel un voilier, il trace sa route au fil des années.

Et si d'aventures, le vent se lève, la pluie le martèle ou les rochers le menacent, il sait.

Il sait garder le cap, se reconstruire avec intelligence quand les blessures le marquent et se redresser encore dans le creux de la vague.

Instinctivement, notre corps recherche l'équilibre et l'harmonie mais pas dans l'immobilité car c'est la vie qui l'anime.

Comme le balancier qui rythme le temps, comme le voilier qui tangué d'un bord à l'autre, le corps, jour après jour, oscille en passant par des points d'équilibre et de stabilité.

Il tente, en quelque sorte, de rester centré et souple à la fois.

Nous sommes les capitaines de notre voilier, les gardiens de notre corps.

S'il nous arrive de perdre le contact, de ne plus entendre les besoins de fluidité et d'union à la vie, le corps nous envoie alors des signaux, au départ imperceptibles puis de plus en plus pressants, car il s'agit ni plus ni moins de préserver les forces vitales.

Apprivoiser ce corps, s'en faire un allié et un ami demandent du temps, de l'humilité, du bon sens et un certain savoir. Mais n'est-ce pas un challenge passionnant? Retrouver les mémoires de ce corps, sa sagesse infinie et ses liens profonds et subtils avec le Vivant tout entier.

Véronique DEBRY



Dans ce numéro, la suite des aventures
d'Eliott et Leïla dans le nouveau JdM!
Dossier "spécial enfants"

27



41 LU ET REGARDÉ POUR VOUS

42 A VOS PLUMES

Je voudrais vous dire...

43 POINT ACTU

Nouvelle animation "Savoir Et Partage"

Le journal La Clef recrute!

44 Un nouveau service d'écoute

Les p'tis coups de pouce

Centre de documentation en ligne

Des changements à la Ligue

45 Les rendez-vous de SAPASEP

Symphonie d'automne

Be Ergonomic

46 Résultat de l'enquête "Move"

49 DOCUMENTATION

51 PETITES ANNONCES

52 AGENDA

53 INFOS UTILES



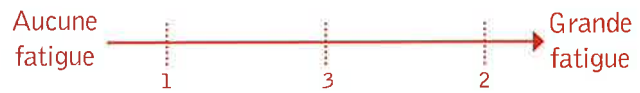
Peut-on mesurer objectivement cette fatigue?

Comme on peut s'en douter, la fatigue est un phénomène essentiellement subjectif, c'est une sensation, et toute sensation est difficile à mesurer de manière objective et quantitative. Or, il peut être important de pouvoir quantifier ce phénomène chez un patient, surtout si l'on souhaite apprécier l'effet éventuel d'un traitement médicamenteux sur cette fatigue, ou l'effet d'une revalidation, d'une relaxation, d'un entraînement physique ou sportif. Cela peut être aussi important pour éventuellement relier cette fatigue à certaines activités de la vie de tous les jours ou à certaines conditions atmosphériques.

C'est la raison pour laquelle de nombreux spécialistes se sont penchés sur cette question et ont mis au point une variété d'échelles d'évaluation de la fatigue.

Il s'agit de questionnaires que l'on peut aisément répéter de jour en jour ou de semaine en semaine. Il en existe une dizaine, dont certains sont très faciles à réaliser. L'échelle d'évaluation la plus simple, mais qui peut être considérée comme raisonnablement fiable et reproductible, est ce qu'on appelle la V.A.S. pour la fatigue (de l'anglais: Visual Analogue Scale).

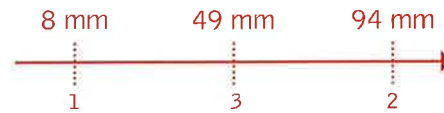
Cette échelle consiste en une ligne de 10 cm de long sur laquelle le patient est invité à indiquer sa sensation de fatigue. S'il se sent en pleine forme, il placera une petite flèche du côté gauche de la ligne (1), et s'il se sent très fatigué, il placera cette flèche du côté droit (2).



S'il se sent moyennement fatigué, il placera sa flèche au milieu de cette ligne (3).

Le résultat de cette évaluation est exprimé en millimètres. Il suffit, pour obtenir cette valeur, de mesurer avec une règle la distance qu'il y a entre les flèches indiquées par le patient et l'extrémité gauche de la ligne.

À titre d'exemple, la flèche 1 se situe à 8 mm, la flèche 3 à 49 mm, et la 2 à 94 mm.



Chaque fois qu'on réalise ce test, on fournit au patient une feuille vierge ne présentant qu'une seule ligne, de telle sorte que le patient n'ait pas d'accès à ses notations précédentes.

Cela évite qu'il soit influencé d'une manière quelconque, et cela l'oblige à se réévaluer en toute objectivité.



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



*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)



La route du fruit, Fléron

Province de Liège

Parking existant: oui - Places personnes handicapées: oui

Cheminement depuis le parking: se diriger vers l'entrée de L'Espace sport à 50 mètres (bien visible).

Jours et heures de présence: tous les jours de l'année, de 8h30 à 17h.

Sanitaires existants: oui

Sanitaires adaptés: oui

Aire pique-nique: non

Description: cette promenade vous propose de flâner à travers un paisible village de campagne. L'aménagement particulièrement soigné permet un parcours sans obstacle. Le départ se situe face à l'entrée du hall sportif. En contournant le bâtiment par le nord-est, une rampe d'accès conduit sur le RAVEL; en le suivant vers la droite, le chemin est coupé par la rue "Chantraine" que l'on prend à gauche jusqu'au carrefour. On traverse ensuite 2 passages piétons pour passer devant un vieux château d'eau. Ensuite, descendre la rue "de Fléron" sur \pm 50 mètres.

A droite, emprunter un chemin empierré vers les terrains de football.

A mi-chemin, prendre à gauche sur un sentier herbeux en passant entre les terrains pour aboutir sur le parking d'une buvette "sportive".

Continuer sur la route en face. Arrivé sur la rue de Fléron, changer de trottoir (à gauche de la route). Ce trottoir aménagé conduit à une place (la place de l'étang) puis continuer à gauche vers la rue de la Carrière. A droite, une chapelle de la Vierge invite à continuer vers l'église St-Antoine.

Après l'église, suivre la rue des Pommiers où l'on peut admirer d'anciennes maisons garnies de petites potales.

Rue Colonel PIRON, à l'abri bus, traverser la route et continuer sur le trottoir de droite en descendant.

Après avoir dépassé le carrefour, continuer tout droit sur \pm 50 mètres.

Ensuite, toujours à droite, prendre la rue RENARD aux nombreux jolis jardins de particuliers.

A droite, prendre une voie sans issue (la rue Cdt DUCHENE) jusqu'au fond pour y emprunter une première venelle sur la gauche. Traverser la rue SPIRLET puis en face, une seconde venelle vers le RAVEL.

Tourner à droite pour retrouver le chemin jusqu'au point de départ (le hall sportif).

Caractéristiques naturelles du site: village campagnard et coquet; petites maisons soignées et fleuries et un beau point de vue sur le Sart-Tilman.

Sô Bechefa, Vielsalm

Province du Luxembourg

Adresse

Forêt Domaniale du Grand Bois Vielsalm à 6690 Vielsalm

Remarques: le départ est bien indiqué, suivre d'abord sur 150m un sentier qui part vers la droite pour aboutir à une longue ligne droite de 800m. Là, on ne voit plus le balisage.

Au croisement avec la route asphaltée, prendre à droite sur 200m et au prochain croisement, laisser le chemin "brigadiers Rondeux" sur votre gauche et prendre à droite le large sentier forestier qui retourne d'un trait au parking de la clairière.

La signalisation est très mauvaise tout au long du parcours; les $\frac{3}{4}$ des marquages ont disparu et cela provoque quelques incertitudes de parcours.

Appréciation: accessible uniquement aux personnes en voiturette électrique ou en voiturette manuelle, accompagnées de 2 aidants.

Caractéristiques naturelles du site: milieu forestier, forêt de feuillus et résineux, on retrouve ici une diversité de hêtraies et pessières.

Droits des patients

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

Depuis 2002, la Belgique dispose d'une loi relative aux droits du patient.

Celle-ci précise les caractéristiques de la relation entre le patient et le praticien professionnel et vise à améliorer la qualité des prestations de soins de santé.

Qui est visé par la Loi?

- *le patient*: toute personne qui reçoit des soins de santé à sa demande ou non.

- *le praticien professionnel*: médecins, pharmaciens, sages-femmes, kinésithérapeutes, bandagistes, diététiciens, ergothérapeutes, logopèdes....

- *le domaine des soins de santé*: tous les services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, déterminer ou améliorer l'état de santé d'un patient.

Donc, ceci peut concerner par exemple: service de révalidation, médecine des assurances, soins palliatifs, etc.

Quels sont les droits du patient?

- *Bénéficier d'une prestation de soins de qualité*: bénéficiaire des meilleurs soins possibles, dispensés dans le respect de la dignité humaine et de l'autonomie du patient, sans discrimination (classe sociale, orientation sexuelle, conviction philosophique).

- *Choisir librement* le praticien professionnel; à tout moment le patient peut consulter un autre praticien.

- *Etre informé sur son état de santé*: les informations nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable doivent être communiquées dans un langage clair et adapté au patient. Celui-ci peut également désigner une personne de confiance (membre de la famille, ami, ou toute autre personne) pour l'assister.

- *Consentir librement à la prestation de soins, avec information préalable*: avant d'entamer un traitement, le praticien doit obtenir le consentement libre et éclairé du patient à celui-ci.

Ce consentement sera exprimé de manière verbale par le patient ou déduit de son comportement par le praticien.

- *Disposer d'un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie*. Le praticien tient à jour et conserve en lieu sûr un dossier pour chaque patient. Si le patient change de prestataires de soins, il peut demander le transfert de son dossier afin d'assurer la continuité des soins.

- *Etre assuré de la protection de sa vie privée*: l'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers (ex. pour la conclusion d'une assurance vie).

- *Introduire une plainte auprès d'un service de médiation*: toute personne peut introduire une plainte auprès du service de médiation compétent.

Dans un hôpital, le patient peut contacter le service de médiation de celui-ci.

Si la plainte vise un professionnel d'un service ambulatoire (hors hôpital) médecin généraliste ou spécialiste, infirmière, dentiste..., le patient peut s'adresser au service de médiation fédéral SPF "Droits du patient", place Victor Horta 40/10 - 1060 BRUXELLES - 02/524 85 21.





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 naturelle 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 BSA 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

Déco de table

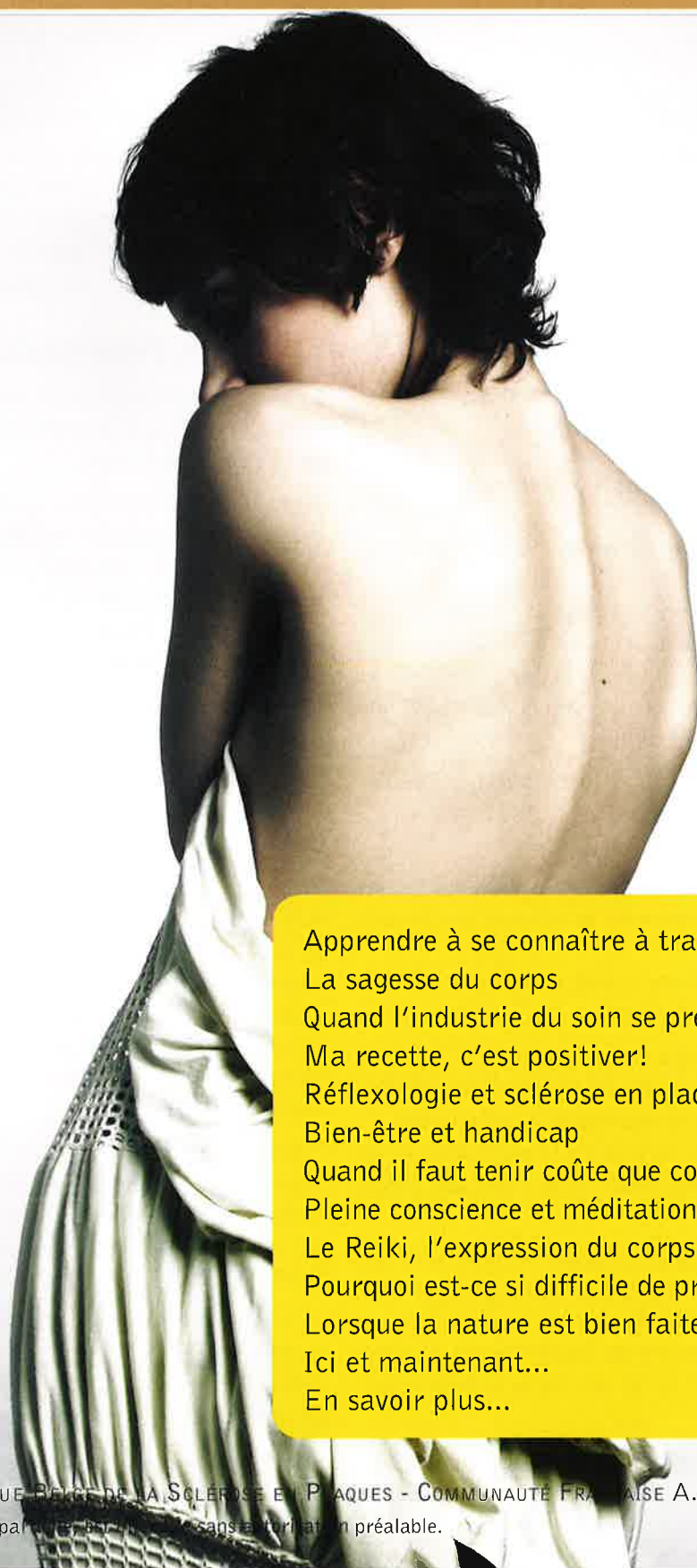
RÉALISATION: CHRISTINE DECOSTER

Couleur d'automne...



DOSSIER

La sagesse du corps



Apprendre à se connaître à travers...	20
La sagesse du corps	23
Quand l'industrie du soin se préoccupe...	24
Ma recette, c'est positiver!	25
Réflexologie et sclérose en plaques	26
Bien-être et handicap	31
Quand il faut tenir coûte que coûte	32
Pleine conscience et méditation	33
Le Reiki, l'expression du corps	34
Pourquoi est-ce si difficile de prendre...	35
Lorsque la nature est bien faite...	36
Ici et maintenant...	38
En savoir plus...	38

Finalement, dans les trois approches, il y a la volonté de s'adresser à la globalité de la personne (yoga vient d'ailleurs de yug en sanskrit qui veut dire "réunir"; réunir toutes les dimensions de l'individu indivisible et réunir l'individu aux autres individus et l'ensemble des individus au monde dans lequel ils évoluent). Inévitablement, lorsqu'on va corriger une posture, lorsqu'on va se redresser, c'est toute l'image de soi qui est bouleversée.

Pourquoi un tel engouement ?

Ce n'est certainement pas un hasard qu'il y ait un tel engouement du public et même des soignants pour ces approches d'éducation somatique ou pour le yoga, le Tai chi et le Qi Gong.

Si elles explosent aujourd'hui, c'est parce que nous sommes arrivés à un point de caricature.

Nous sommes dans une situation où notre civilisation a d'abord nié l'émotion puis le corps exprimant l'émotion. La démarche intellectuelle largement plébiscitée a fini par atteindre ses limites et certains se sont rendus compte qu'il ne suffit plus de commander avec la tête. Combien ont proclamé, en toute bonne foi: "non je ne suis pas fatigué, il faut encore que je travaille 4 heures de plus!".

Quand on assiste à une telle déconnexion de cette réalité du corps, il n'est pas étonnant de voir bon nombre de

personnes rechercher alors des voies nouvelles, parfois inédites, pour renouer avec elles-mêmes et puiser dans cette source infinie de sagesse qu'est le corps.

Dès qu'il y a une prise de conscience des limites du corps, de ses besoins, automatiquement la façon d'être change.

Performance et apparence

Aujourd'hui, il y a de multiples approches de cette corporalité.

Il y en a une en particulier qui paraît encore caricaturale: c'est avec sa tête qu'on a décidé de faire quelque chose de son corps!

On va donc à la salle de sport, on se fait violence bien souvent, on s'entraîne, on façonne ce corps, on le domine mais on ne l'écoute pas.

C'est une voie, certes, encore très privilégiée par l'idéologie de la performance, de l'apparence et de la toute puissance de la volonté et de la pensée sur les choses et sur le monde physique en particulier.

Et si instant après instant, il serait possible de vivre en pleine conscience... d'accompagner ce mouvement lent et régulier de la vie en se mouvant avec douceur et fluidité.

Etre pleinement dans l'instant, prendre le temps de s'arrêter et expérimenter la méditation.

"Méditer, c'est cultiver son esprit, l'aider à avoir une vision plus juste de la réalité, se familiariser avec la tolérance, l'altruisme, la tendresse, qualités dont nous avons tous le potentiel, mais que nous ne déployons que par instants fugaces. Aujourd'hui, on s'accorde à penser qu'une neuroscience contemplative existe et qu'elle reste à explorer." Mathieu RICARD.

On est loin de la performance et de l'apparence!

La tenségrité

La tenségrité est avant tout un terme d'architecture. Il caractérise la faculté d'une structure à se stabiliser par le jeu des forces de tension et de compression qui s'y répartissent et s'y équilibrent. Les structures établies par la tenségrité sont donc stabilisées, non par la résistance de chacun de leurs constituants, mais par la répartition et l'équilibre des contraintes mécaniques dans la totalité de la structure.

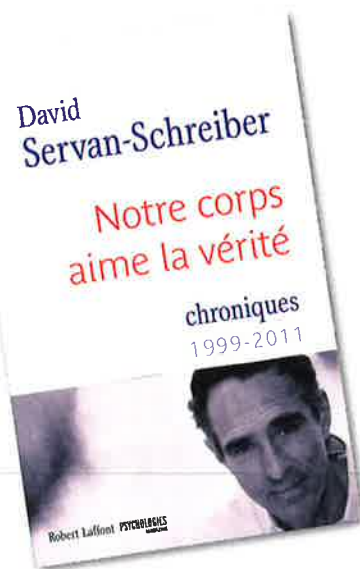
On sait que notre corps, soumis aux lois de la gravité, est construit d'une certaine manière lui permettant de tenir globalement dans cette gravité et de garder une sorte de flexibilité qui l'empêche de se rompre. C'est la rencontre de la tension et de la gravité: c'est un jeu qui



A découvrir...

Médecin et chercheur en neurosciences formé aux États-Unis, David SERVAN-SCHREIBER a créé et dirigé un centre de médecine intégrée à l'université de Pittsburgh, où il a enseigné en qualité de professeur de psychiatrie clinique. À l'âge de 31 ans, on lui a découvert une tumeur au cerveau. Défiant tous les pronostics médicaux, il est parvenu à vivre avec son cancer pendant dix-neuf ans.

Il est décédé en juillet 2011, après un parcours hors du commun.



De 1999 à 2011, David SERVAN-SCHREIBER a rédigé de nombreuses chroniques pour Psychologies Magazine.

Dans cet ensemble d'articles, il souligne l'importance des relations affectives, de la nutrition, de la méditation, du sport et du travail sur le corps dans la lutte contre la maladie, le mal-être ou les dépressions.

Il nous rappelle l'impact immense de nos émotions sur notre santé, la nécessité d'apprendre à mieux les maîtriser et l'apport très intéressant des médecines alternatives (acupuncture, phytothérapie...).

Pour David SERVAN-SCHREIBER, l'espoir se situe dans la combinaison des thérapies conventionnelles et des thérapies complémentaires. Toutes les études le prouvent, et dessinent une nouvelle médecine et une nouvelle psychologie positives, radicalement révolutionnaires, à la portée de chacun d'entre nous.

Livre à lire à la fois pour les connaissances et les ouvertures apportées mais aussi pour l'humanité que l'auteur a su mettre dans tous ses écrits.

La sagesse du corps

TEXTE: KARINE

Je n'aime pas trop me pencher sur mon corps. Je l'écoute quand il me dit stop, c'est tout. Je n'aime pas non plus les "spécialistes" qui promettent de s'en occuper, de le dorloter, et qui sont souvent des charlatans plus absorbés par le fait d'extorquer de l'argent que par le bonheur ou la guérison qu'ils promettent d'apporter.

Cela dit, rien ne m'interdit de savourer un bon massage dans une atmosphère douce et embaumée par un parfum envoûtant! Mais il faut que le but soit clair: la détente et seulement cela.

J'ai tout particulièrement apprécié un jour un massage marocain. Pas de promesse autre que celle de passer un bon moment. Cela a d'ailleurs commencé par un épisode amusant!

Ma meilleure amie m'offre pour mon anniversaire un massage à l'huile d'argan, précédé par un gommage ainsi qu'un hammam et suivi par un thé à la menthe. Le tout a bien commencé: quelques ablutions dans une

atmosphère pas trop surchauffée... puis vint le gommage: une charmante personne est venue me chercher, m'a couchée sur une table en marbre et là, j'ai cru revivre un épisode des "bronzés"! J'ai été gommée, aspergée, retournée comme une crêpe!

Cela dit, c'était... vigoureux mais pas désagréable!

Ensuite vint le hammam que je n'ai pas trop prolongé, puis le massage. Là, moi qui étais très méfiante au départ, je me suis retrouvée à rêver durant un long moment délicieux avec une seule envie: que ça continue!

Un massage doux, profond, qui a réussi à me faire remonter tellement d'émotions que je me suis mise à pleurer! Pas de pleurs de tristesse, oh non, juste du relâchement et du bonheur.

Finalement il n'y a pas de mal à se faire du bien...

Ma recette, c'est positiver!

TEXTE: KARINE

Il y a toujours des choses positives à retirer de tout. Même dans les moments les plus moches, il y a une lueur à l'horizon. La vie me l'a appris et cela se confirme d'années en années.

Je suis un traitement de cortisone en intraveineux à l'hôpital durant 5 jours. Le premier matin, je suis intimidée face à tous ces gens que je vais apprendre à connaître et dont je ne connais pas l'histoire. On me désigne un fauteuil dans un box de 4 personnes, les trois autres sont déjà en cours de traitement. Certains sont seuls et se taisent, d'autres ont auprès d'eux une famille parfois bruyante qui les accompagne. Je pensais retrouver les mêmes personnes chaque jour mais je me trompais. Ce n'est pas plus mal finalement, cela augmente le nombre de rencontres!

L'épouse d'un monsieur tout pâle m'explique les soucis de celui-ci: il y a quelques mois, il a débuté une leucémie foudroyante, il est sorti, il y a peu, de l'hôpital et vient de commencer une chimiothérapie en ambulatoire. Il n'arrive plus à manger, rien ne passe, rien ne lui plaît et a apparemment beaucoup maigri.

A midi, on nous apporte notre plateau et il est vrai que ce n'est pas bien appétissant: deux tartines toutes blanches sous cellophane, un peu de beurre trop dur, du fromage que mes enfants appelleraient "feuilles de plastic" sans goût, une crème à l'aspect "chimique"... bof... Il est vrai que pour quelqu'un qui n'a plus goût à rien, ce n'est pas terriblement tentant. Moi, ne sachant pas si j'allais recevoir quelque chose, j'ai apporté des fraises: dans les situations difficiles, il faut savoir se gâter! Les fraises sont bien rouges, bien juteuses et sucrées, même si c'est le début de la saison. Je les propose au monsieur, il fait la moue puis dodeline de la tête: il hésite! Je venais d'apprendre qu'il était italien, je lui dis: "fermez les yeux, imaginez que vous êtes en Italie, puis goûtez-les". Il essaie, semble apprécier, en reprend une, me dit qu'elles sont bonnes, continue et s'excuse de vider le ravier! Son épouse est en larmes, elle ne l'avait plus vu manger de si bon appétit depuis longtemps. Et moi là dedans? Je me dis que je n'ai pas fait cette poussée pour rien!

Le lendemain, autre jolie rencontre: en face de moi s'installe une dame qui, comme moi, fait une poussée. Elle se déplace en fauteuil roulant et regrette de ne pas être capable de le diriger mieux que ce qu'elle ne fait: elle n'a pas l'habitude...

Nous discutons d'emblée de nos pathologies, de l'évolution, de nos traitements, de notre neurologue commune que l'on trouve formidable. Elle me parle de sa famille qui semble l'entourer beaucoup, de ses enfants qui la trouvent formidablement "normale" malgré ses difficultés. Elle travaille, est très active et volontaire, très positive aussi. Je me sens un peu perdue face à elle en pensant que mon mari et mes enfants sont à l'étranger, et que je n'ai voulu affoler personne autour de moi et je suis donc très seule. En même temps, je me dis: "tiens le coup, c'est juste un mauvais cap à passer, tu peux y arriver seule!"

Nous parlons de tout et de rien, de la Ligue, elle me présente son frère, atteint par la SEP lui aussi. L'injection se passe sans que je ne voie le temps passer, il est déjà temps de partir, j'espère la revoir le lendemain. La rencontre avec cette personne m'a fait du bien, un bien fou même! Le lendemain est un autre jour, je croiserai d'autres personnes qui auront chacune leur histoire, leurs souffrances et leurs bonheurs.

Le personnel infirmier est charmant, a toujours un mot gentil, se rend compte de l'épuisement qui s'installe de jour en jour et fait tout pour que les injections se passent le mieux possible. Le dernier jour arrive, heureusement parce que je n'avais plus le courage de papoter! Dans ma chambre l'ambiance est plus sombre, les gens parlent peu. Ou est-ce moi qui ai épuisé mon capital patience? L'infirmière semble énervée, me pique dans le "bon" bras et du coup me voilà immobilisée, quand elle m'enlève le cathéter elle tire brusquement sur le pansement: aïe, ça fait mal!

Il est temps que tout cela se termine!

Je rentre chez moi avec l'envie d'écrire, de dire merci et bon courage à toutes ces personnes que je ne reverrai sans doute jamais mais qui m'ont fait tellement de bien durant cette semaine qui aurait pu être pénible, et qui grâce à elles, ne l'a pas été.

Le JdM

Le Journal de Myéland

N°2



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

DOSSIER DÉTACHABLE "SPÉCIAL ENFANT"



★ @doc: Les faiblesses musculaires

★ C'est dans la boîte

★ Le conte "les aventures d'Arthur"
Premier volet: "Un monde inconnu"

★ La malle aux folies

★ Mmm, voici le temps du chocolat!

Salut!

On est content de te retrouver pour ce 2ème numéro du Journal de Myéland.

Oui, sois-en certain, notre imagination et notre fantaisie sont présentes dans les JdM afin de t'aider à mieux comprendre la Sclérose en Plaques. Ce journal te parvient avec la revue "La Clef" de ton papa ou de ta maman. Découvre-le avec eux, puis détache-le et emmène-le où tu voudras... Peut-être le montreras-tu à ton institutrice... N'oublie surtout pas de t'amuser!

Dans chaque numéro, tu retrouveras une question posée par un enfant sur le site www.seppassorcier.be. Toute l'équipe, répondra de manière précise et ludique à celle-ci. Nos amis les Sepiens prendront la parole pour t'expliquer quelques symptômes de la SEP parfois plus difficiles à comprendre. Sans oublier des jeux, des idées lectures, des informations sur la Grande Magicienne,...

Mais ce n'est pas tout... tu découvriras un conte. Entre dans l'univers de Myéland et au fil des JdM, perces-en tous les mystères. Un concours te sera proposé pour mettre en œuvre toute ton imagination.

A bientôt et bonne lecture,



Leïla et Elliot



C'est dans la boîte

Depuis quelques mois, www.seppassorcier.be te permet de surfer dans l'univers de Myéland.

Tu aimes le monde de Leïla et Elliot mais tu souhaites peut-être l'améliorer? Alors **la boîte à idées** est là pour toi.

Rends-toi immédiatement sur ton site favori et remplis la boîte de tes idées les plus folles; fais-la déborder de tes suggestions les plus inventives.

Il n'y a pas de mauvaises idées; alors défoule-toi!



Les 30 ans de la Ligue

Le 26 mai dernier, 650 personnes sont venues au Centre de Rencontre de Naninne fêter les 30 ans de la Grande Magicienne. Une centaine d'enfants étaient présents pour partager les nombreuses surprises et savourer avec elle son délicieux gâteau au chocolat.

Pendant cette journée, des clowns et des acrobates ont donné le ton à l'amusement et au divertissement. Des maquilleuses ont transformé beaucoup d'enfants en princesses, en animaux, en fées, Une sorcière a raconté des histoires plus fantastiques les unes que les autres; les châteaux gonflables étaient remplis de petits cascadeurs dont tu faisais peut être partie.

Cette journée était aussi l'occasion d'inaugurer le site Internet que tu aimes tant. Il ne manquait rien, même le soleil était au rendez-vous. Leïla en a profité pour bronzer un peu pendant qu'Elliot dégustait de délicieuses glaces. Peut-être les as-tu partagées avec lui?

Nous te remercions d'être venu et espérons que tu auras passé une aussi belle journée que Leïla, Elliot et nous tous.



Chococlef

Ce mois de septembre, c'est l'action "Chococlef".

Cette opération représente la plus grande rentrée d'argent de la Grande Magicienne. Grâce à la **vente des chocolats**, elle peut soutenir financièrement ton papa/ta maman, organiser des activités, des vacances, etc. C'est très important.

En plus, le chocolat c'est très bon!

Toi aussi tu veux participer et aider toutes les personnes atteintes de SEP? Regarde-bien à la sortie des magasins ou dans les pharmacies si tu vois des bénévoles de la Grande Magicienne.

Peut-être aimerais-tu en vendre ou faire participer ton école? Tu peux nous contacter, avec l'aide de tes parents, via le site Internet: www.seppassorcier.be, par Email: info@sep-pas-sorcier.be ou téléphoner au **081/ 40 15 55**.

Merci pour ton soutien!



Bien-être et handicap

TEXTE: ANNE

Lorsque le handicap est physique, la recherche constante du bien-être corporel est synonyme d'une meilleure qualité de vie.

En effet, le corps est médicalisé, manipulé, parfois plusieurs fois par jour. La personne peut alors se sentir véritablement "dépossédée" d'une partie d'elle-même, notamment dans les cas de grande dépendance.

Certaines méthodes de découvertes sensorielles et/ou de relaxation peuvent lui permettre de se réapproprier son corps mais aussi de soulager la douleur et d'éprouver une réelle sensation d'apaisement et de confort.

Ces méthodes sont également très efficaces pour atténuer certains troubles du comportement mais aussi pour favoriser la vie relationnelle et la communication.

Le **snoezelen** en est une excellente illustration. Né aux Pays-Bas dans les années 70, il est issu de la contraction des mots "snuffelen" - renifler - et "doezelen" - somnoler, en d'autres termes: éprouver, ressentir, d'une part, et se détendre, se relâcher, de l'autre.

Il se définit davantage comme une approche, un concept, que comme une méthode ou une thérapie.

Il consiste à créer un espace favorable à la détente, la découverte de soi, l'exploration des sens. En aménageant une pièce avec du matériel adéquat (colonnes à bulles, coussins, matelas à eau,...) et en y associant des lumières douces, des couleurs et des sons apaisants, le snoezelen peut se révéler être une véritable source de bien-être.

Quel que soit le type de handicap, et même en dehors de l'espace consacré (par exemple dans un cadre naturel), il offre un instant d'apaisement, durant lequel

chaque personne, suivant son propre rythme, pourra être à l'écoute d'elle-même et s'ouvrir au monde extérieur, en expérimentant toutes sortes de sensations, le tout dans un climat de confort et de sécurité.

Dans certaines institutions, l'esprit **snoezelen** commence à se développer et à s'appliquer au quotidien. Poursuivant ce même objectif d'ouverture et de bien-être, des centres n'hésitent pas à y associer d'autres méthodes, telles que l'hippothérapie, les massages aux huiles essentielles, l'aqua-relax dont la chaleur de l'eau et l'état d'apesanteur prodiguent une détente quasi instantanée... D'autres réaménagent les espaces de vie communs, en y apportant des couleurs ou en modifiant la luminosité...

Outre les bienfaits corporels, cette nouvelle approche génère un mieux-être global dont les répercussions psychologiques et sociales sont indéniables. De plus, ces techniques de relaxation et ces moments d'éveil multi-sensoriel favorisent l'épanouissement de la vie affective, relationnelle et/ou sexuelle.

Un professionnel nous expliquait que la relaxation en milieu aquatique associée à d'autres méthodes de balnéothérapie se révélait indispensable pour améliorer le sommeil de certaines personnes.

Plus d'informations: www.snoezelen.be
Tiré de: Bien-être, beauté et handicap 2009,
ASPH, Rue Saint-Jean 32/38 - 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 - Fax. 02/515 06 58
E-mail: asph@mutsoc.be





TEXTE: JULIETTE DEGREEF
TÉMOIGNAGE DE KARLA ET
FRANÇOISE

Pleine conscience et méditation

A l'initiative du Docteur SELDRAYERS, neurologue à Charleroi, Françoise et Karla, affiliées à la Ligue, ont participé à une "expérience" un peu particulière qu'elles ont beaucoup appréciée, et qui, aujourd'hui, les aide encore face aux problèmes cognitifs importants (mémoire, concentration,...) qu'elles rencontrent dans la vie de tous les jours.

L'expérience a duré 14 semaines à raison d'une séance d'environ 2h30 chaque semaine.

En petits groupes (elles étaient 8), elles ont ainsi eu l'opportunité de vivre des moments intenses de découverte de "La Pleine Conscience (Mindfulness)". Elles ont participé à des ateliers d'entraînement cérébral – "ProCog –SEP" (exercices oraux et écrits sur des chiffres, lettres et dessins).

"Assises, les yeux fermés, et en se centrant sur notre respiration, nous étions amenées à prendre conscience de notre corps. Le thérapeute nous recentrait, nous ramenait au point d'où nous étions parties car notre esprit s'évadait à certains moments... Une participante a quitté la salle à un moment donné, tant cet exercice "remuait notre corps" à l'intérieur de nous-mêmes; Suivaient ensuite des échanges sur le ressenti de chacun d'entre-nous et quelques phrases sur lesquelles nous méditons. Ensuite, pour terminer la séance, nous pouvions profiter du "feedback" du thérapeute qui, par ses interventions, nous permettait de prendre conscience de certaines choses, de mieux nous connaître et "d'avancer"..."

"L'entraînement cérébral était lui aussi fort intéressant (liste de mots, calculs, mots croisés,...), mais au début,

ce n'était pas évident du tout de se "dévoiler" devant les autres personnes SEP. Nous savions que nous étions toutes concernées par les problèmes cognitifs mais nous ignorions les limites précises de chacune; nous avions donc toutes peur d'être jugées pour nos "manques". Heureusement, un climat de confiance s'est très vite installé dans le petit groupe, et finalement, la dérision nous a beaucoup aidées."

A leur grand regret, les séances de "Pleine Conscience" et "ProCog-SEP" sont terminées mais à la demande du groupe, une suite devrait voir le jour prochainement. En attendant, Françoise et Karla se retrouvent une fois par mois avec les 6 autres participantes.

"Je sais désormais que je ne suis pas la seule à vivre tous ces soucis qui découlent de la maladie. J'ai des outils, plus de confiance en moi et je peux parer pour le moment à mes problèmes cognitifs, je peux me battre, m'améliorer." Karla

"Du plaisir, c'est surtout cela que l'expérience m'a apporté, du plaisir à observer, à me concentrer. Décupabiliser, pouvoir de nouveau assumer des tâches administratives assez lourdes. Je m'autorise désormais à prendre plus de temps pour apprécier les choses. Je m'excuse encore beaucoup et je voudrais avoir plus de temps pour poursuivre ce chemin sur moi-même." Françoise

Un tout grand merci à toutes les deux pour ce témoignage.

Pourquoi est-ce si difficile de prendre soin de soi?

TEXTE: JULIETTE DEGREEF

Prendre soin de soi, s'adapter aux limites imposées par la SEP, et trouver un nouveau mode de vie conciliant besoins liés à la maladie et épanouissement personnel n'est apparemment pas inné.

En voici peut-être l'explication:

"Il y a deux façons de vivre son corps, explique le psychanalyste J-D NASIO. Soit en l'oubliant et en identifiant son corps à son être ("je suis mon corps"), soit en pensant à lui et en tenant son corps pour son bien le plus précieux ("j'ai un corps").

Plus concrètement, cela signifie que lorsque nous ne faisons qu'un avec notre corps, nous ne pouvons pas nous dédoubler, et donc le prendre comme objet de soins.

"L'être humain ne peut pas "se faire exister" par lui-même, il ne peut se passer de l'autre. C'est pourquoi on prend soin de soi non pour soi, mais en fonction du regard des autres. Pour préserver une appartenance".

Robert NEUBURGER, psychiatre et psychothérapeute

Si on ne se sent pas assez important, si on doute de sa valeur, si on n'a pas trouvé sa place, prendre soin de soi n'a pas de sens.

"Savoir s'occuper de soi ou se négliger dépend à la fois de notre histoire personnelle et de notre éducation."

Michèle FREUD (psychotérapeute).

Ne pas oser prendre du temps pour soi sans culpabi-

lité, considérer que s'occuper de soi est une perte de temps, une preuve d'égoïsme, associer repos et paresse... Toutes ces croyances peuvent apparemment nous rendre sourds à nos besoins et freiner notre aspiration au mieux-être.

Certaines personnes atteintes de SEP ont, au fil des années, peu à peu trouvé un certain "équilibre" entre maladie et nombreux moments de bonheur. D'autres, par contre, n'arrivent pas ou mettent très longtemps à "dépasser" cette étape où on "accepte" que son corps ait changé mais néanmoins, on peut encore vivre un tas de belles expériences mais différemment...

Les unes et les autres ont souvent des difficultés à se comprendre car atteintes de la même maladie, elles constatent qu'elles ne vivent pas les choses de la même façon.

Se rendre compte qu'une connaissance est épanouie malgré la maladie et ses conséquences, peut parfois être culpabilisant pour celui ou celle qui n'y arrive pas.

A l'inverse, il est parfois frustrant pour une personne SEP qui a trouvé une façon "zen" de vivre avec sa maladie, de se trouver face à d'autres malades qui, eux, se focalisent davantage sur ce qui ne va pas (ou plus) plutôt que de positiver. Il est de toute façon indispensable de toujours se centrer sur son vécu et ses besoins personnels qui sont les seuls à pouvoir guider nos choix.



que le stade précoce du développement -au niveau fœtal particulièrement- mais on sait aujourd'hui que certains neurones sont continuellement formés dans le cerveau adulte. Toutefois, il semble que ce processus chez l'adulte est très limité et ne pourrait prétendre au remplacement de neurones lésés ou défectueux dans tout le système nerveux. Si l'étude et la meilleure compréhension de cette neurogenèse laisse espérer de nouvelles découvertes dans ce domaine, on ne peut à ce jour en tirer parti.

- La **plasticité synaptique** est un processus extrêmement fréquent dans le système nerveux. Elle résulte le plus souvent d'un apprentissage ou de l'expérience et persiste tout au long de l'existence. Dans ce cas, il y a changement structurel de la circuiterie de certaines synapses. Certaines deviennent actives et d'autres sont mises au silence.
- La **plasticité cérébrale**: notre système nerveux est capable de compenser et de s'adapter face aux attaques auxquelles il peut être confronté suite à différentes pathologies, accident vasculaire cérébral ou sclérose en plaques, par exemple. Dans ce cas, l'activité rendue difficile, voire impossible dans la zone lésée est déplacée vers une ou plusieurs autres zones.

En cas de SEP, des lésions ou "plaques" apparaissent à la fois à plusieurs endroits et peuvent également changer de place. Il faut garder à l'esprit ce qu'on appelle le "paradoxe clinico-radiologique", c'est-à-dire que pour l'ensemble des plaques apparentes à l'IRM, en moyenne, seule une sur dix a une incidence dans la vie du patient.

Ce paradoxe peut être expliqué de différentes manières;

- certaines lésions seraient "silencieuses" parce que situées dans des zones non-fonctionnelles du cerveau.
- certaines pourraient avoir bénéficié d'une remyélinisation spontanée.
- par contre, d'autres font l'objet d'une réorganisation corticale permettant la récupération progressive et parfois totale d'une fonction supprimée ou déficitaire. Réorganisation corticale signifie qu'une nouvelle zone du cerveau prend le relais de la zone défaillante pour effectuer le travail que cette zone lésée n'est plus capable d'effectuer. Ce processus est parfois assez rapide, mais souvent il nécessite une certaine durée et une phase d'apprentissage pour se mettre en place. Tout au long de notre vie, c'est par l'action et le plus souvent par essai et erreur que le cerveau apprend.

A l'heure actuelle, une méthode d'imagerie cérébrale assez récente appelée IRMf ou imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (variante de la classique IRM) permet de visualiser, de manière directe, l'activité cérébrale et la localisation des zones cérébrales actives pendant que le sujet effectue une tâche qui lui est demandée.

Depuis quelques années une équipe marseillaise (Pelletier et al. 1, 2) a réalisé plusieurs expériences en imagerie fonctionnelle comparant les résultats de patients atteints de SEP avec ceux d'individus sains alors qu'ils réalisaient des tâches motrices et cognitives. Ces travaux ont montré que pour réaliser la même tâche avec souvent des performances équivalentes aux sujets sains, l'activation des zones cérébrales chez les patients était différente. Lorsque la zone habituellement requise pour réaliser la tâche demandée est atteinte par une plaque de démyélinisation, d'autres zones normalement non utilisées lors de la réalisation de cette activité prennent le relais et sont activées. Ceci laisse penser que cette augmentation et cette différenciation d'activité cérébrale permet de compenser l'effet des lésions et confirment l'aspect malléable du cerveau.

Une étude (3) réalisée en 2012, démontre l'existence d'une plasticité cérébrale structurale chez des personnes atteintes de SEP en réponse à un protocole de rééducation en vue d'aider les patients à récupérer ou maintenir leurs aptitudes fonctionnelles et leur autonomie. Il est évident que la pratique de la kinésithérapie, d'une activité sportive et/ou d'un entraînement cognitif recommandés par certains praticiens favorisent également ce processus. L'intérêt de ces études est d'apporter une preuve scientifique confirmant l'authenticité et l'efficacité du phénomène de plasticité.

Il faut garder à l'esprit que cette caractéristique du système nerveux n'est pas illimitée; dans certains cas, la récupération n'est que partielle, voire très limitée. La difficulté est alors de trouver le juste équilibre entre patience, persévérance d'une part et acceptation de certaines réalités d'autre part.

(1) Pelletier J. (2008) Plasticité cérébrale et SEP: données de l'imagerie fonctionnelle (exposé oral).

(2) Pelletier J. et al. (2009), Plasticity in MS: from Functional Imaging to Rehabilitation, *Int MS J Apr*; 16(1), pp. 26-31

(3) Robinet E. et al. (2012) Étude de la plasticité cérébrale structurale induite par la rééducation dans la sclérose en plaques, *Revue neurologique*: volume 168, Supplément 1, pp S1-S33.



tout simplement. On inspire et on reçoit l'énergie de l'univers, on expire et on respire le parfum d'une fleur, on goûte la saveur d'un fou rire entre amis. **On n'a pas besoin de faire pour être.**

Je ne sais pas comment la jeune femme dynamique que j'étais à 38 ans et qui avait déjà eu sa dose de souffrances, aurait survécu à l'annonce de la maladie.

Mon univers, ma vie, mes rêves se sont effondrés mais j'avais déjà acquis cette précieuse capacité de laissez-passer et zazen m'a permis de rebondir. Ensuite, la pratique quotidienne (mais une pratique hebdo est déjà très bien) m'a aidée à reprendre contact avec ce corps atteint d'une maladie incurable. Zazen m'a appris à l'écouter, à l'entendre, à l'aimer. Mon rôle d'enseignante avait commencé à m'apprendre à aider les autres mais avec la maladie, il m'a appris à m'aider moi-même en même temps que les autres, en apprenant à parler de ma maladie sans fausse pudeur, en gérant les coups de blues et les coups de fatigue. Ce que zazen m'a apporté est inestimable et ma pratique aujourd'hui ressemble à un continuel "merci". Tenir

sur mes pieds, de plus en plus solide, de plus en plus forte n'était pas une promesse de zazen. Zazen ne promet rien, il en était un bénéfice secondaire parmi d'autres. Zazen est souvent conseillé par les thérapeutes aux personnes en dépression, il est aussi pratiqué dans les hôpitaux par des personnes atteintes d'un cancer car zazen est réellement une sagesse du corps, de l'esprit et aussi du cœur car il réunit ces trois pôles dans une même pratique. Le corps dans la concentration sur la posture, l'esprit dans le laissez-passer et le lâcher-prise ainsi que le cœur dans l'ouverture aux autres sans laquelle zazen ne serait qu'une technique de relaxation comme il y en a partout.

Ces quelques lignes n'étant qu'une très brève introduction à zazen destinée à vous donner envie d'en savoir plus.

Annick DUPONT - Dojo zen de Mons - rue Spira 6 à 7000 Mons, 0497/42 34 94.

L'adresse du site du dojo: zenmons.be
Email: heishin.dupont@gmail.com

Je suis disposée à faire une conférence avec vous, votre famille pour approfondir ce dont nous avons parlé et aborder d'autres points qui pourraient vous intéresser.

Romans - En librairie

« **La liste de mes envies** » - Grégoire DELACOURT - Edition J-C LATES - mars 2012.

Qui n'a pas rêvé de gagner le gros lot... qui plus est depuis l'existence de l'Euro Millions. Jocelyne, mercière car elle n'a pas pu devenir styliste, rédactrice d'un blog de dentellières, mère de trois enfants dont un décédé, n'y croit pas lorsque la cagnotte lui tombe dessus. Tandis que son couple bat de l'aile, Jocelyne rêve subitement d'une nouvelle vie. Aura-t-elle davantage gagné que tous les millions qui l'attendent?

Grégoire Delacourt

La liste de mes envies



« **Le péché des anges** » - Charlotte LINK - Presses de la Cité Etranger - Polars et Suspens - juin 2012.

Max et Mario sont frères jumeaux au physique angélique, totalement identique, hormis un détail: l'un est dangereux, l'autre pas. Seule Janet, leur mère, parvient à les distinguer. L'un des deux, atteint de troubles psychiatriques, doit être interné. Janet prend alors une terrible décision. Les années passent et Mario décide de partir en vacances, seul, dans le sud de la France. Au même moment, Max panique et s'échappe de l'hôpital.

Bandes dessinées

« **Les schtroumpfs - 120 blagues - Gags 5** » - Tome 3 - Jean VAN HAMME - Ed. Lombard - 20 avril 2012.

Que se passe-t-il dans le village des Schtroumpfs entre deux grandes aventures? Voici de nouvelles petites tranches de vie des Schtroumpfs sous forme de strips humoristiques.



Actu ciné et blue-ray

« **Hasta la vista** », film belge de Geoffrey ENTHOVEN, avec Robrecht VANDEN THOREN, Johan HELDENBERGH, Gilles DE SCHRIJVER,...

Trois jeunes d'une vingtaine d'années aiment le vin et les femmes, mais ils sont encore vierges. Sous prétexte d'une route des vins, ils embarquent pour un voyage en Espagne dans l'espoir d'avoir leur première expérience sexuelle. Rien ne les arrêtera... Pas même leurs handicaps: l'un est aveugle, l'autre est confiné sur une chaise roulante et le troisième est complètement paralysé.



Grâce au réalisateur français Claude LÉLOUCH attendant dans un multiplex canadien pour une présentation, qui est entré dans une salle par hasard et découvre ce film qui le ravit à tel point qu'il décide de le distribuer en France.

Merci M. LÉLOUCH pour votre découverte et merci M. ENTHOVEN pour votre réalisation...



« **Comme un chef** », film français de Daniel COHEN avec Michaël YOUN, Jean RENO, Raphaëlle AGOGUÉ,...

Jacky Bonnot, 32 ans, amateur de grande cuisine, au talent certain, rêve de succès et de grand restaurant. La situation financière de son couple le contraint

cependant d'accepter des petits boulots de cuisinier qu'il n'arrive pas à conserver. Jusqu'au jour où il croise le chemin d'Alexandre LAGARDE, grand chef étoilé dont la situation confortable est mise en danger par le groupe financier propriétaire de ses restaurants...

Comédie française souriante qui ne manque pas de nous ouvrir l'appétit...

Nouvelle animation "Savoir Et Partage"

Le "marathon de lecture" mis sur les rails depuis plus de 10 ans par Mesdames REMACLE, du FONTBAR-RÉ et ARNO est remplacé à partir du 1^{er} septembre 2012 par "Savoir Et Partage".

Comme pour l'ancien marathon de lecture, une équipe de volontaires visite les écoles ou bien reçoit les élèves qui peuvent se déplacer, directement à la Ligue de Naninne.

Notre objectif étant de sensibiliser les enfants à la sclérose en plaques et au handicap en général, nos animations interactives s'adressent aux élèves de 10 à 15 ans.

Une petite explication du système nerveux pour faire comprendre les dysfonctionnements de la maladie, des manipulations de différents objets pour mettre les enfants en situation de handicap, un parcours en voiturette, et enfin, des échanges entre les enfants et la

volontaire malade, voilà en gros l'essentiel de nos animations. Nous essayons par là de leur faire comprendre et accepter les différences, nous espérons aussi, par l'intermédiaire des enfants, toucher les parents et le grand public.

Savoir Et Partage ne demandera donc plus aux élèves de lire. En effet, les écoles ont maintenant beaucoup d'activités de ce type et nous ne solliciterons plus de parrainage.

Nous demanderons aux classes participantes un petit travail collectif au sujet de l'animation et la promesse de faire un bon accueil à nos opérations "chococlef".

Parlez-en autour de vous, nous sommes en attente d'écoles désireuses d'accueillir nos animations et de volontaires pour témoigner de leur maladie.

Contact: Liliane TRAUFLER, volontaire. 081/21 32 86



Le journal La Clef, cellule de créativité recrute!

Des bénévoles tous horizons, atteints ou non de SEP, conjoints, amis etc. pour rédiger des articles, trouver des auteurs, dénicher le thème du trimestre, fouiner et faire partager la bonne information!

Vous aimez écrire? Lire? Créer? Chercher? Alors, n'hésitez plus et contactez V. DEBRY au 081/40 15 55 le mercredi matin ou envoyez un mail à: laclef@ligue.ms-sep.be

A noter: une partie du travail peut se faire à domicile.

la clef
le journal

Les rendez-vous de SAPASEP

Symphonie d'automne

Il s'agit d'une résidence sécurisée à louer en plein centre de Péruwelz.

Elle est composée de 16 appartements (de 1 à 3 chambres) tout confort, adaptées aux personnes âgées ou à mobilité réduite.

C'est un nouveau concept qui constitue une solution aux sentiments d'insécurité et de solitude qui apparaissent au cours de la vie (3^{ème} âge, maladie, mobilité réduite, deuil).

Les appartements neufs sont prêts à l'installation (peintures et voilages, cuisine équipée, séjour lumineux, salle de bains douche plain-pied). L'immeuble est composé d'un ascenseur, d'un ouvre-porte électrique et interphone ainsi que d'un système de vidéo-surveillance. Un parking est prévu à l'arrière du bâtiment.

Possibilité de bail traditionnel de courte ou de longue durée.

Le loyer varie entre 550 et 800€ selon la superficie du logement (40 à 110 m²). Un montant forfaitaire pour certaines charges est demandé (le nettoyage, la maintenance technique,...).

Les petits animaux de compagnie sont acceptés.

La résidence peut également vous offrir, à la demande, un accompagnement et une assistance tels que: rendez-vous médicaux, courses,...

Nous vous invitons à visiter le site pour plus d'informations sur www.symphoniedautomne.be

Pour tout renseignement: rue Flament, 11-13 - 7600 PERUWELZ - tél. 0473/32 28 88.

Symphonie d'Automne
Résidence sécurisée **A LOUER**

Appartements tout confort adaptés aux personnes âgées et à mobilité réduite

Ascenseur - Parking
Rue - Surveillance
Encadrement

☎: 0473 322 888
www.symphoniedautomne.be



Be Ergonomic: laver et sécher son linge en toute simplicité!

Les tâches ménagères telles que l'utilisation de la machine à laver et du séchoir sont quelques fois vues comme corvées au quotidien. En effet, ces tâches requièrent bien des actions auxquelles on ne pense pas toujours: porter le linge, s'abaisser, se redresser, transporter le linge, porter les mannes,...

Toutes ces petites actions qui n'ont l'air de rien mais qui à force de répétition ou de mauvais mouvements du tronc peuvent créer le mal de dos.

C'est pourquoi M. Eric BEAUDELET a décidé de

créer un nouveau concept pour soulager le travail ménager au quotidien: un meuble qui surélève les machines.

Ce meuble permet d'avoir un accès direct aux tambours des machines.

Grâce à son plateau coulissant, vous pourrez également déposer votre manne de linge à hauteur et éviter de devoir vous baisser pour la transporter.

Equippé d'un rangement sortant, vos produits

d'entretiens sont constamment à portée de main.

Alors n'attendez plus, joignez l'utile au pratique!

Pour toutes informations complémentaires, n'hésitez pas à contacter un ergothérapeute du service d'accompagnement.

Site www.bdi-edw.net

Vous pouvez également contacter M. Eric BEAUDELET au tél/fax: 071/78 75 95 - Gsm: 0474/98 96 10 - Email: eric.baudelet@busmail.net



Quel sport souhaitez-vous pratiquer?

- 37 Sans réponse
- 37 Marche
- 17 Natation
- 10 Kiné
- 10 Yoga
- 9 Vélo
- 8 Fitness
- 8 Course à pied
- 7 Vélo d'appartement
- 5 Aquagym
- 4 Equitation
- 4 Tennis de table
- 3 Cyclo-danse
- 3 Musculation
- 3 Step
- 3 Stretching
- 2 Badminton
- 2 Cardio-training en salle
- 2 Exercices sur tapis
- 2 Sport en salle
- 2 Tai-chi.

Vos attentes vis-à-vis de la Ligue et de SAPASEP

Info	66	48,89 %
Aide financière	53	39,26 %
Facilité d'équipements	38	28,15 %
Cellule de réflexion	49	36,30 %
Transport	19	14,07 %
Encadrement	47	34,81 %
Musculation	34	25,19 %
Marche	37	25,19 %
Natation	45	33,33 %
Equitation	15	11,11 %

Plus de détails et chiffres complets sur www.ms-sep.be.

Sur base de vos avis, des projets vont certainement se concrétiser.

Nous ne manquerons pas de vous consulter et de vous informer.

Si vous avez d'autres observations, n'hésitez pas à nous les faire parvenir à l'adresse suivante: sapasep@ligue.ms-sep.be



Documentation



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

UCL - Recherche sur la SEP

Sur le site Web de l'UCL – 2012

Le Fonds Charcot 2012 soutient une double équipe de chercheurs de l'UCL.

Font partie des lauréats les Drs Vincent VAN PESCH, Karima JNAOUL et Christian SINDIC ainsi que les Drs Catherine UYTENHOVE et Jacques VAN SNICK.

Les scientifiques ont étudié le rôle de la molécule Interkeunline 17 dans l'apparition de la SEP.

Article - 1 page

N° 1426

Les traitements par voie orale: situation actuelle

Par le Prof. SINDIC, neurologue dans le bulletin de la Fondation Charcot – 2012

Fin 2011, plus de 30 molécules faisaient l'objet d'essais thérapeutiques dans la SEP.

Actuellement 4 molécules ont atteint un degré de développement qui laisse envisager leur utilisation en pratique clinique: le Fingolimod ou Gilenya, le seul disponible en Belgique depuis le 1er février 2012, le BG12, le Laquinimod et le Teriflunomide. L'auteur explique, par ailleurs, leurs différents modes d'action.

On peut donc s'attendre à de nombreux changements thérapeutiques dans les 2 à 3 prochaines années.

Article - 2 pages

N° 1424

SEP et toxine botulique

Par le Dr Jean-Marc FAUCHEUX, neurologue au CH à Agen dans Facteur Santé – NAFSEP – 2012

Cette toxine, utilisée sous forme d'injections cibées, est principalement indiquée dans le traitement de la spasticité ainsi que pour des troubles vésiculaires.

Une étude faite récemment a également montré son efficacité pour les tremblements.

Article - 3 pages

N° 1423

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 symptômes silencieux de la SEP

Par le Dr Pasquale CALABRESE, neurologue dans FORTE - Soc. Suisse SEP – 2012

Examen de tous les symptômes qui sont difficilement décelables par le médecin: fatigue, dépression, troubles cognitifs, problèmes vésicaux, douleurs,...

Article - 4 pages

N° 1421

SEP: nouveau traitement pour améliorer la marche

Par le Dr Caroline PAPEIX, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière - Web – 2012

Il s'agit de la fampridine à libération prolongée (FAMPYRA), ce nouveau traitement est très attendu car les études faites ont montré une réelle amélioration de la capacité de marcher.

Il agit directement sur les neurones en maintenant la conduction nerveuse dans les zones démyélinisées. On n'a pas relevé d'effets secondaires.

Il est déjà commercialisé aux Etats-Unis, au Canada et dans plusieurs pays européens (Allemagne, Grande Bretagne, Danemark, Norvège, ...).

Article - 3 pages

N° 1422

Sophrologie et SEP

Par le Dr Nathalie CHARBONNIER, Paris dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP – 2012

Interview de Véronique CARRETTE, sophrologue praticien spécialiste, sur cette technique de relaxation: exercices de respiration, de concentration, de méditation et travail sur la mémoire. Attention: le sophrologue ne remplace pas le neurologue! Il peut toutefois accompagner le patient sur un domaine particulier.

Article - 1 page

N° 2074

Petites annonces

A vendre

Soulève personne ROOPOSE

Prévu pour une personne de 150kg. Acheté 2.800€, vendu au prix de 800€.

Renseignements: M. VERBEKE, tél. 056/55 72 21

A vendre

Siège "auto" CARONY

Prix à discuter.

Renseignements: 085/71 30 45

A donner

Voiturette électrique Invacare Dragon

Année 2008, en parfait état de fonctionnement.

Renseignements: M.DACHE, tél. 081/56 87 77
- gsm: 0498/56 05 53

Co-voiturage

Concert Johnny Hallyday - 3/11/12 - Forest National

Je me déplace en chaise roulante manuelle. J'aimerais assister au concert de Johnny Hallyday en novembre à Forest National. Je serai accompagné d'une personne mais nous ne disposons pas de moyen de locomotion. Je cherche donc quelqu'un qui se rendrait à ce concert et qui serait par la même occasion disposé à nous véhiculer. J'habite à Gembloux.

Contact: M.DACHE, tél. 081/56 87 77 - gsm: 0498/56 05 53

A vendre

Scala Mobile (S-max)

Année 2007, avec chaise adaptée incluse. Le scala mobile n'a servi que 2x/semaine durant 2 ans. Batteries neuves.

Renseignements: Mme THIEBAUT - tél. 02/736 92 60 - gsm: 0497/44 91 36 -
Email: thiebautcolette@gmail.com

A vendre

Monospace Chrysler, grand voyager diesel

2.800cc, 62.000 km.

Boîte automatique, full options et siège passager "Turny" + grue de levage arrière. Année 2006.

Prix: 12.000€, à discuter.

Renseignements: Mme SURDYCK,
tél. 071/21 32 66

A donner

Soulève personne mural, marque "Handi-move"

Système de levée portable; Se monte sur une plaque murale ou une colonne; Facile à transporter; Idéal pour les endroits restreints; Utilisation avec châssis-mains ou sangles; Bras télescopique; Rotation 180°.

Renseignements: M.VANNIEUWENBORGH,
0479/56 99 24

A vendre

Scooter Vivo

Chargeur batterie et panier compris. Démontable en quelques secondes (4 pièces).

Etat: très peu utilisé, comme neuf!

Prix: 900€

Renseignements: 0474/83 71 17

A donner

Sièges type "Stannah"

Le démontage de l'installation et des sièges devra se faire par l'acquéreur.

Renseignements: Mme CORDIER, 0477/70 74 39

A vendre

Pour cause décès.

Scooter Saturnus 4 Vermeiren

Batteries: 2 x 12V, rayon d'action: 30 km, état neuf: très peu roulé (\pm 10h), achat: 22/04/2010.

Prix de vente: 1.000€.

Renseignements: 0475/47 04 36 - 0475/58 26 03

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
Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.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: 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.



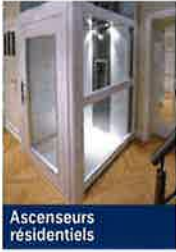
Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

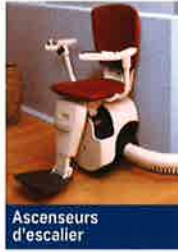
Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa et toute votre maison redevient accessible.



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**



www.handimove.com

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