

la clef

le journal

4^{ème} trimestre 2014 - décembre, janvier, février

n° 125

A NE PAS MANQUER
LE CONCOURS DE FIN D'ANNÉE!

A GAGNER

1^{ER} PRIX:
UN BONGO PRESTIGE
DÉTENTE ROYALE
2^{ÈME} PRIX:
10 PLACES DE CINÉMA
OU UNE SENSEO



PB-PP
BELGIÉ(N) - BELGIQUE
N° agrément: P705108

Grandir malgré tout...

INTERVENTIONS
FINANCIÈRES 2015-2016

VACANCES À L'HORIZON!

BANC D'ESSAI DE
VOITURES ADAPTÉES



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

N°84 Parc Industriel Sud - rue des Linottes B - 6100 NANINNE - RPM: BE 0424 264 043 - Bureau de dépôt: Namur 1



**Restez maître
de votre vie.**

TEVA



*votre
partenaire
dans la SEP*

monsoutienfaceàlasep.be

La sclérose en plaques change votre vie, c'est un fait. Mais vous en restez maître. Ne renoncez pas à vos rêves. En suivant un traitement adéquat, vous pouvez parfaitement continuer à réaliser vos projets et à vivre des instants uniques. À vivre à fond, en somme. Nous vous aidons à vivre avec la SEP. Vous avez certainement une foule de questions à l'esprit. Dois-je chercher un autre emploi ? Et mon désir d'enfants ? Puis-je continuer à faire du sport ? Le site monsoutienfaceàlasep.be contient des informations sur la vie avec la SEP. Vous y trouverez aussi des réponses aux questions les plus fréquentes, des informations sur le traitement et des conseils professionnels. La visite vaut le détour !

Surfez sur monsoutienfaceàlaSEP.be et restez maître de votre vie, car elle ne s'arrête pas ici.

En cette fin d'année 2014...

Celle-ci fut riche en événements pour la Ligue et ses affiliés.

Pour la première fois en Belgique, la Ligue Nationale et les deux Ligues communautaires ont permis à plus de 2.000 personnes concernées par la SEP et leurs proches, de se retrouver le 28 mai dernier, dans le cadre de la très belle journée mondiale organisée à Pairi Daïza.

2014 fut aussi l'année d'une nouvelle édition de l'Ecole de la SEP, de l'organisation de séjours de vacances et également, de nouvelles aventures sur le site seppassorcier...

Je tiens à souligner l'engagement des bénévoles et salariés de la Ligue aux côtés de nos affiliés. Il faut également mettre à l'honneur le travail des Comités provinciaux qui, tout au long de l'année, œuvrent dans les actions sociales, culturelles ou de loisirs, en lien avec l'équipe sociale.

L'édition Chococlef 2014, quant à elle, arrive à son terme. Elle démontre une fois de plus l'engagement et la formidable aide apportés que ce soit par les équipes de bénévoles, les affiliés, les professionnels ou les partenaires.

Et pour l'année prochaine un nouveau défi nous attend pour la 30^{ème} édition de Chococlef: qu'elle soit encore plus mobilisatrice!

Par ces quelques mots, je tiens à vous souhaiter à toutes et tous une excellente fin d'année 2014 et nos meilleurs vœux pour 2015.

Alexis CONDETTE



Nous vous souhaitons de vivre des moments de résilience...

Prendre la plume, en cette fin d'année, est à la fois un honneur et une complexité. Honneur de pouvoir vous présenter des vœux de bonheur, à vous personnes atteintes de sclérose en plaques et à votre famille et complexité de le faire en totale représentativité. Nous savons que les mots et les paroles sont reçus différemment selon la réalité de tout un chacun. Approbation, désaccord... c'est logique de ne pas toujours être unanime avec un même message.

La sclérose en plaques est vécue diversement d'une personne à l'autre, mais reste cette maladie sournoise qui fait que la vie n'est plus la même pour soi comme pour ses proches; malgré les progrès indéniables de la médecine ces dernières années, le message affirmatif d'une guérison définitive n'est pas encore réalité. C'est important de continuer à y croire...

La vie permet d'avoir des occasions de se reconstruire et de traverser les événements. En physique, la **résilience** caractérise la capacité d'un matériau soumis à un impact à retrouver son état initial. A défaut de retrouver complètement la santé, nous pouvons être aptes à découvrir des capacités d'évoluer vers de nouvelles réalités de vie. C'est essentiel de prendre soin de se reconstruire...

Que ces mots vous parviennent dans des moments uniques de vos parcours de vie, traversant parfois la révolte, le déni, le découragement, l'espoir et peut-être la résilience... Que nos textes et paroles apportent réponse, questionnement, encouragement... Que vos trajectoires connaissent le ressourcement, les rencontres, les projets, les réussites... Que 2015 nous donne autant de raisons de se rejoindre, avec le même plaisir de faire un bout de chemin ensemble.

Merci pour la confiance que vous nous témoignez depuis toutes ces années.

Marc DUFOUR et toute l'équipe du service d'accompagnement SAPASEP.



We're steadfast in our commitment to the MS community, with experts dedicated to delivering new approaches for confronting this disease now and in the future.

Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down.

Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

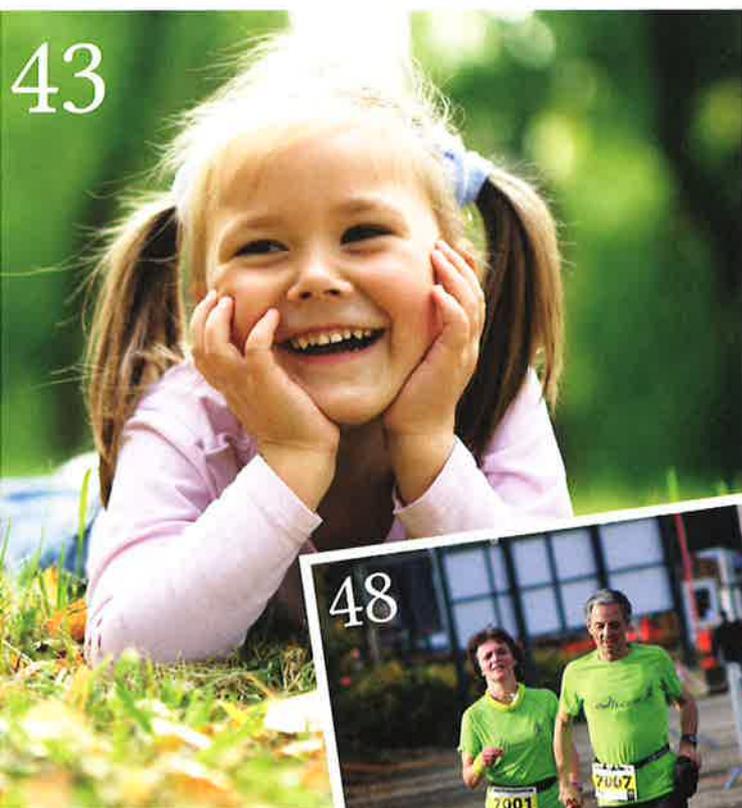
Challenge accepted.

www.genzyme.com

©2013 Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved. MS/EU/077/01/01/13

genzyme
A SANOFI COMPANY

- 3 EDITORIAL
- 6 ALLÔ DOCTEUR
Maîtrise de l'information
- 7 LES LOIS ET VOS DROITS
Carte de stationnement: nouvelle disposition
Renouvellement du permis de conduire...
- 8 Fonds social chauffage
- 10 ÉVASION
Domaine de Hottemme à Barvaux
Le musée de la vie wallonne
Mahymobiles
- 12 POINT ACTU
Gala de la Ligue Nationale
Brocante "fils et aiguilles"
- 14 **CONCOURS DE FIN D'ANNÉE**
- 16 A VOS FOURNEAUX
Fenouil gratiné au Philadelphia
- 17 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 21 DOSSIER
- 22 Grandir...
- 23 Va, vis et deviens...
- 24 Le ressenti de l'enfant face à la maladie...
- 27 Une mère, une fille...
- 28 Parler vrai!
- 29 C'était mon enfance, c'est tout.
- 31 Conseils pour aborder la maladie avec...
- 32 Maman ou papa a la SEP, cela change quoi?
- 34 Les enfants au week-end "détente" dans...
- 35 Ma grand-mère...
- 36 D'écran en pages, la SEP s'explique...
- 40 Elle ne parvient pas à vivre sa vie de femme
- 41 Quand les Ligues se tournent vers la jeunesse
- 44 En savoir plus...
- 45 LES RENDEZ-VOUS DE SAPASEP
- 46 LES RENDEZ-VOUS DE MOVE
- 49 A VOS PLUMES
Patch et douleur...
Je m'y retrouve...
- 50 Pourquoi pas?
- 52 SAC À DOS
L'Ecosse, la nature, les animaux et...
- 56 DOCUMENTATION
- 58 AGENDA
- 59 PETITES ANNONCES
- 61 INFOS UTILES



Toute l'équipe "La Clef"
vous souhaite de bonnes fêtes
et une belle année 2015



Maîtrise de l'information

Dans la revue «MS in focus» de janvier 2014, on trouve sous la plume de Sally SHAW (Melbourne/Australie) un petit article intéressant, relatif aux très nombreuses informations qui circulent presque quotidiennement sur la sclérose en plaques, ses causes et son traitement.

Face à cette avalanche d'informations, la question qui se pose à tous est la suivante: ***comment savoir qu'une information qui traite des causes de la maladie ou d'un traitement quel qu'il soit est une information sérieuse qui mérite toute notre attention ou, tout au contraire, une information qui ne repose sur aucune base sérieuse?***

Pour répondre à cette question essentielle, Sally SHAW préconise une approche qui comporte une série de points bien précis:

- Si l'information provient d'un site web, qui est responsable de ce site? Une organisation scientifique, professionnelle ou gouvernementale, une société pharmaceutique ou commerciale...?
- Le contenu de l'information est-il suffisamment détaillé pour permettre une vérification? Comprend-il des sources scientifiques en provenance de revues scientifiques considérées comme fiables?

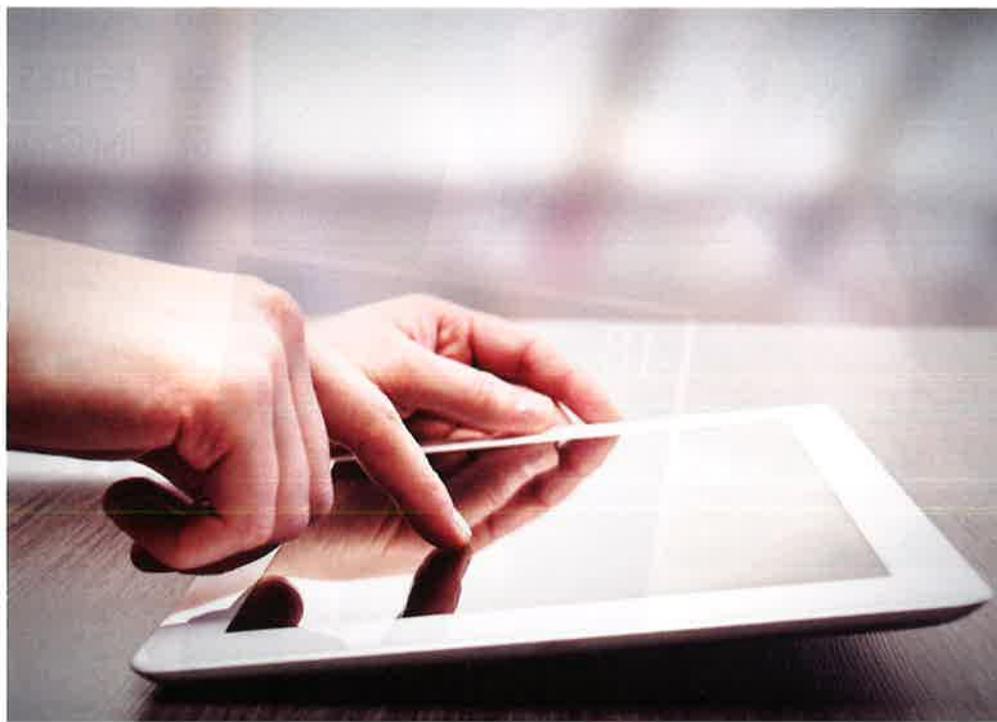
Ces sources démontrent-elles que l'information en question fait l'objet d'un suivi adéquat?

- S'il s'agit d'une information relative au traitement de la SEP, ce traitement est-il présenté comme seule option (alors que d'autres options sont disponibles)? S'agit-il d'un traitement particulièrement coûteux?

- L'information est-elle présentée sous le sceau du secret, comme s'il s'agissait d'une recherche peu accessible, secrète et quelque peu mystérieuse (alors que la vraie recherche n'a rien à cacher)?

Enfin, Sally SHAW ajoute que chacun d'entre nous aurait intérêt à se familiariser avec une série de notions de base, telles que essais cliniques contrôlés et randomisés, études qualitatives et quantitatives, études non conclusives, significations statistiques (plus values), etc.

Toutes ces notions contribuent à développer chez chacun ce qu'on pourrait appeler un esprit critique de bon aloi.



Le saviez-vous?

Carte de stationnement: nouvelle disposition

Jusqu'à présent, les personnes désireuses d'obtenir une carte de stationnement, devaient être reconnues par le SPF Direction générale personnes handicapées, avec une difficulté de déplacement de 2 points.

Une **nouvelle disposition** est d'application depuis début septembre 2014.

Les personnes ayant reçu un **accord** de leur mutualité pour l'achat d'une voiturette, un scooter ou un tricycle orthopédique peuvent, dorénavant, recevoir une **carte de stationnement**, si elles le souhaitent.

La mutualité informe elle-même la DG HAN* du fait que la personne ait droit à une aide à la mobilité et souhaite une carte de stationnement. La DG HAN fera alors immédiatement le nécessaire pour envoyer la carte à la personne sans que cette dernière ne doive répondre à des questions supplémentaires.

Quelques précisions:

- Par "aides à la mobilité", on entend les voiturettes manuelles, électriques, les scooters et les tricycles orthopédiques.

- Le règlement **n'est pas valable** pour les systèmes de station debout, les aides à la marche, les coussins pour la prévention des escarres et les systèmes modulaires pour le soutien de la position d'assise. Les cadres de marche ou déambulateurs, par exemple, n'entrent donc pas en ligne de compte.

- Les personnes qui reçoivent une voiturette via le système de prêt appliqué dans les maisons de repos, ne sont (provisoirement) pas concernées par la procédure.

Il a également été convenu que les mutualités ne seraient **pas tenues** d'envoyer la preuve d'autorisation d'achat.

* DG HAN: Direction Générale personnes HANdicapées.

Renouvellement du permis de conduire "adapté"

Lors de la matinée Législation du samedi 18/10/2014, un représentant du CARA a exposé les différentes démarches et procédures concernant le permis de conduire adapté.

Certaines personnes ont posé la question quant au coût de ce renouvellement de permis.

Le CARA a informé de l'existence d'un Arrêté Royal du 20/09/2009, autorisant la **prolongation gratuite** des permis de conduire du **groupe 1** (A3, A, B, B et G) pour raisons médicales et ne donnant pas lieu au paiement d'une redevance.

Il a attiré l'attention sur le fait que certaines communes peuvent néanmoins réclamer une participation, sous forme de taxe communale.

N'hésitez donc pas, si vous êtes dans le cas, à demander les détails d'un paiement éventuel.

Erratum

Dans le journal La clef n°124 de septembre 2014, une erreur s'est glissée dans l'article «coup de pouce financier bienvenu» page 11, paragraphe Région Bruxelles-Capitale.

"Introduction de la demande de logement dans les **3 mois**" et non dans les 6 mois.



Fonds social chauffage

En cette période hivernale, il n'est pas inutile de rappeler l'existence du fonds social chauffage.

Une aide financière de maximum 300€ pour une commande de 1.500 litres maximum est prévue.

Attention: le Fonds n'intervient pas pour les combustibles tels que gaz naturel, gaz propane et butane en bouteille.

Qui y a droit?

3 catégories peuvent y prétendre:

1) Personnes bénéficiant de l'intervention majorée Inami (ancien BIM) dont les revenus ne dépassent pas 16.965,47€, majorés de 3.140,77€ par personne à charge.

2) Les personnes aux revenus limités dont les revenus imposables bruts sont inférieurs ou égal à 16.965,47€, majorés de 3.140,77€ par personne à charge.

3) Les personnes endettées bénéficiant d'un service de médiation de dettes ou d'un règlement collectif de dettes et qui sont incapables de payer leur facture de fuel.

A qui s'adresser?

Au CPAS de votre commune, dans les 60 jours maximum suivant la livraison.



**MONTE-ESCALIERS, DOMESTIQUES
ET ASCENSEURS À PLATEAU**

DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT

APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 950

SERVICE
24/24 - 7/7



Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | info@comfortlift.be
VISITEZ NOTRE SITE WEB : WWW.COMFORTLIFT.BE



**Nous
augmentons
votre
confort**

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

B11B-BEL-29425

LA CLEF 9

Bons plans en hiver: des expositions accessibles à tous!

Domaine de Hottemme à Barvaux

Ouvert au public depuis 1980, ce centre d'éveil à la nature et au développement durable, véritable joyau éducatif et culturel, dispose d'une exposition dédiée à la découverte de l'histoire naturelle de nos campagnes et de nos bois, avec le souci permanent de la protection de l'environnement, de la biodiversité.

Vous pouvez y admirer les hôtes de nos régions campagnardes et forestières, du plus petit roitelet au grand cerf.

Cette exposition remarquable, tant du point de vue pédagogique que scientifique, est accessible à tous. Le parc, arboré et fleuri, réservé à la promenade pédestre, est accessible gratuitement, tous les jours, toute l'année.

Infos pratiques

Tarifs individuels:

Parc: libre (gratuit)

Expo: payant: adulte 2€, senior: 1,25€, enfant (-12 ans): gratuit.

Ouverture:

Ouvert mardi, mercredi et jeudi de 9h30 à 17h et dimanche de 13h à 17h.

Fermé le 25/12 et le 01/01.

Le domaine et le parc sont-ils accessibles aux personnes à mobilité réduite?

Le parc est accessible partiellement aux personnes à mobilité réduite: en partie pour fauteuils à pneus lisses (avec accompagnement), totalement pour fauteuils électriques

Le centre est, quant à lui, totalement accessible aux personnes à mobilité réduite.

Les sanitaires sont adaptés.

Parking

Parking PMR: 2 places réservées devant l'entrée du centre.

Parking de 15 places devant l'entrée du parc.

Parking de 50 places à côté du centre, accessible aux cars.

Les chiens sont-ils admis?

Les chiens sont les bienvenus dans le parc et le centre d'exposition mais doivent impérativement être tenus en laisse.



Le musée de la vie wallonne

Installé dans un ancien couvent, le musée de la vie wallonne offre au visiteur, un regard neuf sur la vie des gens en Wallonie, du siècle dernier à nos jours. La scénographie, moderne, présente les collections de manière attractive. Le musée propose des visites et activités adaptées à tous les âges, ainsi que des spectacles de marionnettes.

Points forts de l'accessibilité:

Parking: présence d'emplacements réservés.

Entrée de plain-pied.

Guichet surbaissé à l'arrière.

Chaise roulante mise à disposition des visiteurs marchant difficilement.

Présence d'un ascenseur et d'un wc adapté.



Infos pratiques

Tarifs: adultes 5€, seniors et étudiants 4€, enfants 3€, entrée gratuite pour enfants de moins de 6 ans et le 1^{er} dimanche du mois.

3^{ème} dimanche du mois: visite guidée gratuite à 14h.

Audioguides gratuits.

Fermé la première semaine de janvier, les 1^{er} mai, 1^{er} novembre et 25 décembre.

Fermé le lundi sauf pour les groupes sur réservation.

Cour des Mineurs, 1 – 4000 Liège

Tél.: 04/237 90 50

Email: info@viewallonne.be

www.viewallonne.be



Mahymobiles

Il était une fois... la collection Mahy, jamais égalée tant sa diversité est unique au monde! Voitures anciennes, voitures vedettes de cinéma et de bandes dessinées, camions, bus, châssis, miniatures, autos à pédales, grands-bis, bicyclettes, motos, machines à vapeur, carrosses... bref, tout ce qui se rapporte à l'automobile et au transport routier depuis 1895 est représenté à Mahymobiles, au travers plus de 300 véhicules. Chaque engin a une histoire ou une anecdote et tout y respire la passion. Autre fait inédit: une vue plongeante du haut des passerelles sur une partie "des réserves", trésors cachés que chaque visiteur rêve de voir. Après toutes ces aventures, détendez-vous à la cafétéria pendant que les enfants s'amuse sur la mini-piste. Grâce à ces réserves inépuisables (500 pièces), l'exposition est modifiée régulièrement.

Ouverture:

15/03 au 31/10: jeudi et samedi 13h - 17h • dimanche et jours fériés 10h - 17h.

Tarifs:

adultes 8 € - enfants (<12) 5 € - enfants (<3) gratuit

• Accessible aux PMR

Durée visite: 2h00

En tant que visiteur individuel, puis-je visiter le musée en hiver ou en dehors des heures d'ouverture mentionnées sur le site?

L'équipe de Mahymobiles accueille de nombreux groupes sur rendez-vous et il est toujours possible d'envoyer un mail à info@mahymobiles.be et de demander si le musée est ouvert.

Rue Erna 3 - 7900 Leuze-en-Hainaut

Tél: 069/35 45 45 - Fax: 069/35 44 83

Email: mahymobiles@skynet.be

www.mahymobiles.be

Le musée est-il accessible aux personnes à mobilité réduite?

Toutes les salles et passerelles (6000 m²), à l'exception du balcon panoramique, sont accessibles aux personnes à mobilité réduite. Le musée dispose également d'une tribune qui est mise gratuitement à disposition.

Les chiens sont-ils admis au musée?

Les chiens sont les bienvenus mais doivent impérativement être tenus en laisse.

Gala de la Ligue Nationale

Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochain Concert de Gala aura lieu **le mardi 3 mars 2015**, à 20 heures, au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Avec les dirigeants de la Chapelle Musicale Reine Elisabeth, nous avons décidé de mettre à l'honneur des jeunes talents résidant à la Chapelle. Nous les entendrons dans des œuvres de Mozart et Haydn, au violon et au violoncelle. Puis l'Ensemble Orchestral de Bruxelles, sous la baguette du chef d'orchestre Jacques VANHERENTHALS, qui accompagnera les solistes dans la première partie, fera vibrer la salle avec un récital d'arias.

Prix des places: 65,- / 45,- / 35,- / 30,- / 20,-€.

Prix spécial pour jeunes (-26 ans): 15,-€.

Prix spécial pour les affilié(e)s + 1 accompagnateur: 10,-€ par place.

La réservation des places débutera vers la mi-janvier 2015.

Pour faciliter l'accueil et pour le bon déroulement de la soirée, il est indispensable que les affilié(e)s à mobilité réduite réservent leurs places via les comités provinciaux. Ceux-ci vous communiqueront de plus amples renseignements en temps voulu.

Brocante

«Fils et aiguilles»

9^{ème} édition, en collaboration avec la LBSP-CF ASBL

Les 20 & 21 mars 2015 de 10h00 à 17h00 à la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques à Naninne.

Petites restaurations et boissons prévues. Les bénéfices de cette brocante sont reversés à la Ligue.

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

Adresse du jour: rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Retrouvez votre liberté ...

Le système WalkAide®

... sans pied tombant

Le système WalkAide stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élevation 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.



TESTEZ GRATUITEMENT!
Contactez-nous au
+32 (0)54 50 40 05



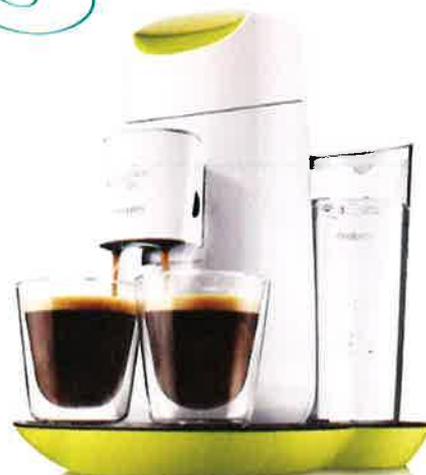
Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of B&Co. *Your future is dynamic.*

Ortho-Medico NV · Mutsaardstraat 46B · B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 51 54 51 · Fax +32(0)54 50 47 02
www.orthomedico.eu · info@orthomedico.be

CONCOURS DE FIN D'ANNÉE

BONGO
de belevenisbon



1ER PRIX:

Un bongo prestige détente royale

Un séjour détente royale, il n'y a pas de meilleure solution pour atteindre le comble de la relaxation. Outre les deux nuitées dans l'un des hôtels minutieusement sélectionnés, vous profiterez des installations thermales ainsi que des soins prodigués par l'équipe de beauté. Un sentiment de bien-être vous envahira entièrement...

2ÈME PRIX (au choix):

10 places de cinéma

Cinéphile dans l'âme ou simplement envie d'une petite sortie à deux? Nous vous offrons 10 séances valables dans le cinéma de votre choix.

ou

Une machine à café Senseo Twist

Partager un petit moment de détente autour d'une tasse de café, seul ou entre amis, voici ce que vous propose la Senseo Twist.

Comment participer?

C'est très simple. Répondez aux 5 questions du quiz ci-contre, ainsi qu'à la question subsidiaire et renvoyez votre bulletin de participation avant le vendredi **16 janvier 2015** (par courrier postal ou par Email).

Attention: un seul bulletin de participation par famille - seules les personnes atteintes de SEP peuvent participer.

Le gagnant sera averti personnellement fin janvier.

Quiz de Noël

1. Le Père Noël vit à Rovaniemi. Mais où se trouve Rovaniemi?
 - a. Suède
 - b. Norvège
 - c. Finlande
2. Les toutes premières décorations des sapins étaient constituées de fruits, parmi lesquels on comptait:
 - a. des bananes
 - b. des myrtilles
 - c. des pommes
3. Aux Etats-Unis, le Père Noël a pour nom:
 - a. Santa Fé
 - b. Claus Barbie
 - c. Santa Claus
4. Comment nomme-t-on le sac dans lequel le Père Noël transporte ses cadeaux?
 - a. la hotte
 - b. le baluchon
 - c. la besace
5. Qu'accroche-t-on parfois au manteau de la cheminée pour y recevoir des cadeaux?
 - a. des mitaines
 - b. des chaussettes
 - c. les deux



BULLETIN DE PARTICIPATION

Nom: Prénom:

Adresse:

Code postal et Localité:

Téléphone: Gsm:

Email:

RÉPONSES: 1. 2. 3. 4. 5.

Question subsidiaire: Combien de bulletins de participation aurons-nous reçu le 16 janvier à minuit? (en sachant que La Clef est envoyée à environ 2.400 personnes atteintes de SEP)

Choix du 2^{ème} prix: places de cinéma machine à café Senseo

A retourner:

- soit par courrier à:

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

- soit par mail: sdallava@ligue.ms-sep.be

AVANT LE 16-01-2015 À MINUIT.

Fenouil gratiné au Philadelphia



25 min



bon marché



Ingrédients pour 2 pers.

2 fenouils (1 par pers.)
4 pommes de terre
1 échalote
300 ml de lait
80g de Philadelphia
150 g d'émincés de porc en morceaux
Tomates séchées (2 tranches)
Beurre
Gruyère râpé

Préchauffer le four à 200°C.

Laver les bulbes de fenouil, jeter la base et les morceaux durs. Couper les bulbes en 8.

Dans une poêle profonde, faire fondre un morceau de beurre et y jeter les morceaux. Laisser colorer légèrement durant quelques minutes, en remuant de temps en temps.

Laver et couper les pommes de terre en morceaux, les ajouter aux morceaux de fenouil.

Couvrir de 300ml de lait, saler, poivrer, couvrir et laisser cuire à feu doux durant 20 minutes.

Pendant ce temps, faire fondre un morceau de beurre dans une poêle et y dorer une échalote hachée. Ajouter la viande coupée en petits morceaux, saler et poivrer, remuer jusqu'à cuisson complète. Comme la viande est émincée et coupée

en morceaux, la cuisson ne prend que quelques minutes. A la fin de la cuisson, ajouter deux tranches de tomates séchées à l'huile, coupées en tout petits morceaux.

Lorsque les légumes sont cuits, ajouter les 80g de Philadelphia qui feront épaissir la sauce, bien mélanger jusqu'à obtenir une sauce un peu épaisse et sans grumeau.

Verser les légumes dans un plat à gratin, ajouter la viande par dessus et parsemer de gruyère râpé.

Mettre le plat au four durant 10 à 15 minutes, le temps de le réchauffer et de gratiner.

Ce plat est un délice absolu. A manger l'hiver au coin du feu, en se réchauffant!



CÔTÉ MUSIQUE



KENDJI

KENDJI GIRAC - LABEL ULM - SEPTEMBRE 2014 -
CATÉGORIE CHANSON FRANÇAISE - ENVIRON 15€

Né en 1996 en Dordogne, Kendji GIRAC n'est pas inconnu du petit écran puisqu'il est ressorti grand gagnant de "The Voice" France Saison 3. D'origine gitane, son style musical est emprunt de flamenco. Son premier opus a été classé numéro un des ventes en France, début septembre. Depuis Christophe WILLEM, aucun gagnant de télé-crochet n'avait remporté directement un tel succès. Déjà très populaire, vous serez peut-être séduit par son style peu habituel au travers de titres tels que "Andalouse", "Mi amor", "Je m'abandonne" ou "Avec toi".

ALAIN SOUCHON & LAURENT VOULZY

A. SOUCHON, L. VOULZY - LABEL PARLOPHONE -
NOVEMBRE 2014 - CATÉGORIE CHANSON FRANÇAISE -
ENVIRON 17€.

Amis dans la vie, 40 ans de carrière chacun, compositeurs mutuels, artistes exceptionnels, ils nous font sans doute leur plus beau cadeau: un duo pour un nouvel opus! Quelques titres: "Oiseau malin", "Idylle anglo-normande", "Ils étaient deux garçons", "La baie des fourmis".

ROMANS - EN LIBRAIRIE

PAR TERRE - HISTOIRE D'UNE VIE

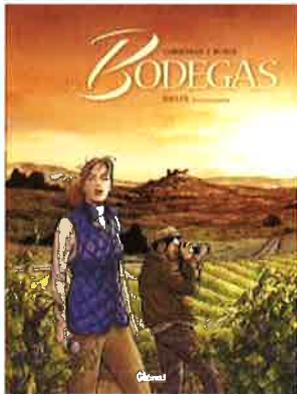
MIKE, REN FRÉDÉRIC - ED. PANDORE - MAI 2014 -
CATÉGORIE BIOGRAPHIE.

Mike est artiste, chanteur, humoriste. Il y a plusieurs années, il était à l'affiche d'une quotidienne très matinale, sur une radio belge bien connue. Puis un jour, victime d'un accident de moto, il en ressort tétraplégique. Mike ne se morfond pas. Après un temps, il se relève et parvient à retrouver son métier d'animateur radio sur d'autres ondes. Aujourd'hui, il officie sur DH Radio. Au travers de son autobiographie, il pose une véritable bombe; parce qu'il est fort, drôle et émouvant. Il ose mettre en cause les suivis médicaux. Il parle de la vie tout simplement. Il évoque l'amour, le sexe, l'amitié, la paternité et fait preuve aussi de sagesse.

LE JOUR OÙ J'AI APPRIS À VIVRE

LAURENT GOUNELLE - ED. KERO - OCTOBRE 2014 -
CATÉGORIE ROMAN LITTÉRAIRE.

Jonathan se promène sur les quais de San Francisco un dimanche, quand soudain, une bohémienne lui prend la main et lui lit son avenir. Son regard se fige, elle devient livide. A cet instant, plus rien ne sera pareil. Il aurait préféré ne rien savoir. Seulement, il sait! Sa vision de la vie va ainsi radicalement changer. L'auteur, Laurent GOUNELLE, nous livre ici, un somptueux roman lumineux et positif, dont l'intrigue se base sur des expériences scientifiques réelles. Sans doute un nouveau best-seller à l'encre de son art!



LE COIN DES BD

BODEGAS - RIOJA, PREMIÈRE PARTIE - T1
E. CORBEYRAN, F. RUIZGE - ED. GLÉNAT - COLL. GRAFICA
- OCTOBRE 2014 - CATÉGORIE SCIENCE-FICTION.

Lors d'une dégustation en aveugle, tous sont unanimes, un vin espagnol totalement inconnu obtient la note maximale. Les journalistes affluent sur le site de la petite propriété espagnole. Seulement, le propriétaire est absent et les employés ont, comme consigne, de ne répondre à aucune question. Un véritable mythe se construit et les spéculations vont bon train, tandis que le propriétaire reste introuvable.

ACTU CINÉ

LA FAMILLE BÉLIER

DE ÉRIC LARTIGAU - AVEC KARINE VIARD ET FRANÇOIS DAMIENS - 17 DÉCEMBRE 2014 - DURÉE 1H32 - CATÉGORIE COMÉDIE.

Dans la famille Bélier, tout le monde est sourd sauf Paula. Elle a 16 ans et est une interprète indispensable à ses parents, dans le quotidien et dans l'exploitation familiale. Poussée par son professeur de musique, elle découvre qu'elle a un véritable don pour le chant. Elle se décide à préparer le concours de Radio France. Difficile choix, quand il s'agit de s'éloigner de la famille, de prendre un peu son envol et de laisser ses proches dans la difficulté. Seulement, comment ses parents vont-ils pouvoir réagir à ce départ? Paula va-t-elle aller au bout de son rêve ou y renoncera-t-elle car elle sait que, jusqu'ici, elle leur était indispensable?

ACTU DVD & BLUE-RAY

QU'EST-CE QU'ON A FAIT AU BON DIEU?

FILM FRANÇAIS DE PHILIPPE DE CHAUVERON AVEC CHRISTIAN CLAVIER, CHANTAL LAUBY, ARY ABITTAN...

Claude et Marie VERNEUIL, issus de la grande bourgeoisie catholique provinciale, sont des parents plutôt "vieille France". Mais ils se sont toujours obligés à faire preuve d'ouverture d'esprit... Les pilules furent cependant bien difficiles à avaler quand leur première fille épousa un musulman, leur seconde un juif et leur troisième un chinois.

Leurs espoirs de voir enfin l'une d'elles se marier à l'église se cristallisent donc sur la cadette, qui, alléluia, vient de rencontrer un bon catholique.

Film sympathique et souriant, bien mené par son réalisateur et tenu à bout de bras par tous les comédiens anciens et nouveaux.

LA LISTE DE MES ENVIES

FILM FRANÇAIS DE DIDIER LE PÊCHEUR AVEC MATHILDE SEIGNIER, MARC LAVOINE ET VIRGINIE HOCQ.

Lorsque la petite mercière d'Arras découvre qu'elle a gagné 18 millions à la loterie et qu'elle peut désormais s'offrir tout ce qu'elle veut, elle n'a qu'une crainte: perdre cette vie modeste faite de bonheurs simples qu'elle chérit par-dessus tout. Mais le destin est obstiné, et c'est en renonçant trop longtemps à cette bonne fortune qu'elle va déclencher, bien malgré elle, un ouragan qui va tout changer. Tout, sauf elle.

L'argent amène beaucoup de soucis. L'héroïne, jouée par Mathilde, ne veut absolument pas gagner au loto, ce qui lui arrive bien évidemment avec tous les ennuis supposés et plus encore... Très joli film, très bons acteurs, bonne morale; regardez ce film et vous m'en direz des nouvelles!



TREMBLEMENTS?

Un symptôme banal qui peut cacher une sclérose en plaques. Apprendre à connaître ou reconnaître la maladie rapidement, c'est déjà un premier pas vers le soulagement.

L'art de bien soigner la SEP repose sur une approche globale :
Un traitement efficace, un traitement bien toléré mais aussi un schéma d'administration optimal, une éducation à la prise en charge, des outils améliorant le suivi du traitement.

Pour faire un choix clair, parlez-en à votre neurologue.



sous controle.be

A focus on MS



Benefits today and tomorrow



L.BE.10.2013.1521

 **BETAPLUS[®]**
my support programme

Grandir malgré tout...



Grandir...	22	Maman ou papa a la SEP, cela change quoi?	32
Va, vis et deviens...	23	Les enfants au week-end "détente" dans...	34
Le ressenti de l'enfant face à la maladie...	24	Ma grand-mère...	35
Une mère, une fille...	27	D'écran en pages, la SEP s'explique...	36
Parler vrai!	28	Elle ne parvient pas à vivre sa vie de femme	40
C'était mon enfance, c'est tout.	29	Quand les Ligues se tournent vers la jeunesse	41
Conseils pour aborder la maladie avec...	31	En savoir plus...	44

Grandir...

Grandir malgré tout...

Grandir malgré la maladie, la différence, les responsabilités.

Grandir et poser un autre regard sur la vie.

Ce dossier a été construit autour de témoignages parce que ce qui est vécu est bien souvent plus parlant que de longs discours théoriques.

Tranche de vie, arrêt sur image, photographie d'un instant: c'est la vie de ces enfants confrontés à la SEP.

Ces témoignages touchent, confrontent, interpellent mais ne laissent pas indifférent...



Va, vis et deviens... *

Je me souviens de toi, Laura... Je me souviens de ton regard, le jour où tu as appris que ta maman était malade, atteinte de sclérose en plaques.

Tu étais l'aînée de deux enfants et ta maman, vous élevant seule, travaillait la nuit pour être proche et présente près de vous.

Trois vies bouleversées, plus jamais les mêmes qu'avant.

Ce regard de petite fille, un instant posé sur la vie, l'avenir, ton avenir! Jamais je ne l'oublierai...

Les années passant, j'ai suivi, pas à pas, ta révolte et ton chagrin, trop souvent secrets. J'ai assisté, impuissant, à tes rêves d'enfant s'effaçant peu à peu devant une réalité quotidienne trop lourde à porter. Le mot est lâché: tu devais... assumer les courses, le ménage, les repas, les lessives, le repassage, tout cela ajouté aux études que tu tentais de poursuivre.

Vous n'aviez pas d'aide extérieure car vos revenus, trop modestes, ne pouvaient être consacrés à cela.

Combien de fois, t'es-tu absentée de l'école car il fallait soutenir ta maman, l'accompagner à l'hôpital, la prendre en charge quand elle plongeait dans des crises de désespoir ou que son état s'aggravait.

Combien de fois aussi t'es-tu heurtée à des problèmes quotidiens dont bon nombre d'entre nous n'avons même pas conscience: conduire ta maman à la salle de bains située à l'étage était chaque jour un défi, tant son état déclinait.

Sortir de votre maison, outre le combat moral, devenait progressivement impossible car les marches et le sentier menant à votre maison étaient impraticables en voiturette.

Et puis... Et puis, adolescente et jeune adulte, il y avait cette angoisse sourde qui n'était pas de ton âge: trouver du matériel adapté (voiturette, béquille), gérer un budget, faire valoir tes droits, t'informer et tenir le coup, coûte que coûte!

Va, vis et deviens...

Oui, tu es devenue quelqu'un, quelqu'un de fort et sensible à la fois, quelqu'un dont je suis fier. Mais à quel prix?

Car jamais, ma petite fille, jamais je n'oublierai ton regard un certain mardi de septembre...



Arnaud, ton grand-père

Le ressenti de l'enfant face à la maladie grave de son parent: quelques réflexions

A ce jour, il n'existe pas encore d'études concernant le ressenti psychologique de l'enfant lorsque son parent est atteint de la sclérose en plaques. Toutefois, de nombreux auteurs se sont intéressés à l'impact psychologique de la maladie grave, par exemple le cancer, sur la famille et plus précisément sur les enfants. Les aspects psychologiques liés à ces études sur les maladies graves peuvent se transposer auprès des familles dont l'un des membres est atteint de la sclérose en plaques.

Le ressenti des enfants est spécifique. Néanmoins, certains sentiments et certaines attitudes peuvent être communs aux membres de la famille

De ce fait, l'article est scindé en deux parties: l'une consacrée à l'impact psychologique de la maladie sur la famille et l'autre centrée sur les spécificités psychologiques de l'enfant.

Temps un: la famille

L'arrivée de la maladie crée un véritable bouleversement tant émotionnel que fonctionnel au sein de la famille. L'équilibre familial est rompu. L'annonce du diagnostic amène de l'angoisse, de la tristesse, du stress auprès des membres de la famille. Ces derniers oscilleraient entre l'espoir et le désespoir d'une guérison.

La dynamique et la structure de la famille sont ébranlées. Il y a une réorganisation de la vie quotidienne. Les rôles et les responsabilités de chacun se diversifient. De nouvelles fonctions apparaissent. Par exemple, les enfants sont plus sollicités pour les tâches ménagères. Dans certaines familles, un phénomène de parentification émerge. L'enfant prend des responsabilités plus importantes dans la famille. Il devient le soignant, le confident, le parent du parent. Une parentification minimale ne porte pas préjudice à l'enfant, elle peut même l'aider dans son développement psychologique. Quand

la parentification s'installe dans le temps, qu'elle requière des capacités démesurées par rapport aux compétences de l'enfant; la parentification devient alors destructrice pour l'enfant.

Les familles parviennent généralement à dépasser l'annonce du diagnostic. L'environnement familial a une influence psychologique considérable sur chacun des membres de la famille. L'intensité de la souffrance, la détresse psychologique dépendent de la cohésion et de l'adaptabilité de la famille. Deux dysfonctionnements sont alors possibles: soit il y a trop de cohésion ce qui peut amener à de la fusion, voire à un excès d'identification, soit il y a trop peu de cohésion ce qui génère un détachement affectif entre les proches. Une famille unie a une meilleure capacité d'adaptation face à la maladie.

En outre, la maladie vient tester les ressources familiales. Cela suppose donc une certaine souplesse au niveau de l'organisation familiale étant donné que les rôles de chacun s'échangent. Lors de ces changements, les conjoints et les enfants sont plus sensibles au manque de flexibilité dans la répartition des rôles, des règles et de la structure hiérarchique. Le fait d'endosser de nouveaux rôles, d'autres responsabilités est parfois à l'origine de nombreuses souffrances car les enfants et/ou le conjoint ne sont pas préparés à ces changements.





Temps deux: les enfants

Dans la société européenne actuelle, il semble difficile d'aborder des sujets tels que la maladie grave, la mort et le deuil avec les enfants. Cela n'a pas toujours été le cas. Au 12^{ème} siècle, la maladie et la mort sont omniprésentes et frappent tous les âges. Elles font partie du quotidien. L'enfant n'est pas épargné. La maladie grave et la mort commencent à être taboues au 19^{ème} siècle. Aujourd'hui, la mort et la maladie ont peu de place dans la société. Tout le monde doit guérir. La manière dont l'enfant comprend et ressent la maladie grave est influencée par la société, l'époque dans laquelle il vit.

Les tabous actuels, comme la maladie et/ou la mort, entraînent un écart entre les malades et les non malades, les mourants et les vivants. Aussi, ces tabous finissent par créer un profond malaise dans les discussions avec les enfants. Les parents ne parlent pas de la maladie, de la mort avec leurs enfants. Ils ont le sentiment de protéger leurs enfants en évitant ces sujets. Or, les enfants ressentent les émotions de l'entourage et ils comprennent rapidement qu'il y a un problème. Lorsqu'un parent est atteint d'une maladie grave, beaucoup d'enfants se sentent abandonnés, tristes ou en colère car les parents sont moins disponibles. Ces derniers sont souvent pris dans leurs propres difficultés liées à la maladie ou non et ne perçoivent pas toujours les problèmes auxquels sont confrontés leurs enfants.

Sans explication donnée par l'adulte, l'enfant est angoissé face à la situation familiale qu'il ne comprend pas et il imagine être la cause de la maladie. En effet, le jeune enfant croit que sa pensée est surpuissante. Si le parent du même sexe est malade, l'enfant comprend cela comme étant la réalisation de son désir Oedipien («*Je veux maman/papa rien que pour moi*»). Par conséquent, l'enfant peut se sentir coupable. L'enfant plus grand, quant à lui, se crée ses propres réponses face à ses questions. Le risque pour l'enfant est alors d'avoir des réponses plus effrayantes que la réalité. Aussi, lorsqu'aucun mot n'est mis sur le ressenti de l'enfant, celui-ci peut avoir l'impression d'une discordance entre lui et la réalité.

Aussi, le nouveau contexte familial entraîne un réajustement au niveau des relations entre les membres de la famille. Par conséquent, certains conflits peuvent émerger ou s'exacerber. La maladie ne permet pas une résolution ou une diminution des conflits déjà présents, elle a plutôt tendance à accentuer ces conflits. La maladie ne permet pas non plus d'éviter les conflits familiaux.

Toute crise, liée à une maladie ou non, permet à la famille de se développer. Toutefois, la famille n'est pas toujours prête pour le changement. Elle peut résister voire nier la maladie du proche. Chaque membre de la famille tente de se protéger de la douleur. Un moyen de se protéger, par exemple, est de projeter sa colère, sa tristesse sur autrui.

Des altérations au niveau de la communication peuvent apparaître, suite à la maladie. Ces difficultés sont généralement dues à l'avenir incertain qui attend la famille. Des tensions émergent. Par conséquent, il est donc important de maintenir une communication ouverte afin de favoriser l'expression et l'écoute de chaque membre. De plus, le soutien et l'accompagnement de la famille sont essentiels, étant donné que la cellule familiale est le soutien principal de la personne atteinte d'une maladie.

La façon dont les adultes réagissent à une incidence sur l'enfant. La perception de l'enfant est également liée à la manière dont l'adulte a annoncé la maladie et à l'impact de la maladie sur la dynamique familiale. Les enfants sont moins effrayés face à un diagnostic car ils ont des représentations différentes de l'adulte. Ils n'anticipent pas les conséquences de la maladie, ils peuvent donc vivre «au jour, le jour».

Les enfants protègent aussi leurs parents. Ils ne posent plus de questions car ils savent que le sujet est douloureux. Lorsque l'enfant se tait par rapport à la maladie, le parent peut alors être attentif à certains de ses comportements. L'enfant développe une agitation motrice importante, ses jeux se teintent de ce qu'il a vu ou imaginé. Il répète ses jeux pour pouvoir comprendre la situation.

D'autres troubles peuvent apparaître tels que l'énurésie¹, l'encoprésie², les terreurs nocturnes, une régression par rapport aux apprentissages scolaires, l'isolement par rapport aux camarades de classe.

En conclusion, la communication est primordiale au sein de la cellule familiale. Il est important d'expliquer, par des mots simples, la maladie à l'enfant. Enfin, le rôle des parents et de l'entourage est aussi de soutenir ainsi que de contenir les réactions de l'enfant.

1 «*Incontinence d'urine chez l'enfant, d'origine psychologique, à un âge où la propreté est habituellement acquise*». Dictionnaire Larousse (2010).

2 «*Incontinence fécale d'origine psychologique chez un enfant ayant dépassé l'âge normal de la propreté*». Dictionnaire Larousse (2010).





Une mère, une fille...

La SEP de maman a débuté juste avant ses 40 ans. Elle s'est réellement remarquée, le jour où elle n'a plus pu marcher. Comme on ne connaissait pas vraiment les symptômes, elle n'a pas été prise en charge dès le début de la maladie.

Nous sommes trois enfants, je suis la deuxième. J'ai beaucoup de points communs avec maman. Vivre la maladie actuellement me rappelle les moments où sa maman avait ses problèmes cognitifs: confusion, oubli, buter sur des mots ou oublier les choses ou événements.

Je revis tout cela à présent. Mon père n'a pas toujours eu le tact qu'il fallait vis-à-vis d'elle et sa vie aurait pu être plus agréable, plus supportable si elle avait vécu maintenant. Elle s'en est allée à 72 ans et la SEP l'a accompagnée au moins 35 ans. Nous la soutenions, mon papa, mes frères et sœur, à tour de rôle. Je me souviens que c'était très difficile pour moi de côtoyer les malades plus atteints qu'elle. Penser qu'elle aurait, elle aussi, un jour à vivre cette perte d'autonomie, me hantait.

J'ai partagé ses peines et ses pleurs de 1978 jusqu'en l'an 2000. Puis en 2003, me voilà atteinte de SEP, à 40 ans.

Les moments forts étaient les passages chez les médecins spécialistes à Neder-Over-Heembeek ou à Fraiture.

J'étais très fusionnelle avec ma maman mais j'ai vécu dans le silence en me demandant pourquoi? Aucun accompagnement n'existait à ce moment-là. Je l'ai vue pleurer, pleurer.

Sa joie de vivre? Perdue et même sa vie de grand-mère... n'en parlons pas. Je n'ai jamais fait les boutiques ou des promenades avec elle.

Quand je vois une mère et une fille, bras dessus, bras dessous, quel bonheur!

Maman a été très courageuse mais pas très heureuse.

Regards croisés...

*"J'avais 9 ans quand j'ai su que ma maman était malade. On ne m'a rien dit. Mes questions étaient: "Est-ce qu'elle va rester comme ça? Va-t-elle empirer?"
J'avais vraiment peur.*

Luc, 18 ans

TEXTE: VÉRONIQUE (PROPOS RECUEILLIS AUPRÈS DE JULIE)

Parler vrai!

David ressent très fort tout ce qui se passe autour de lui: son papa a la SEP depuis 6 mois...

Nous avons décidé de ne pas lui cacher la réalité.

Nous voulions éviter un décalage possible entre ce qu'il pourrait ressentir au plus profond de lui-même, ce qui est juste et la parole de ses parents, si précieuse.

Nous sommes persuadés que si on lui cache des choses, David va se sentir isolé dans sa souffrance et ne pourra intégrer cette réalité avec laquelle il devra bien cheminer.

Il imaginera pire encore que la réalité.

Se sentir seul, dans le doute et le non-dit, est sûrement plus dévastateur que l'annonce de la vérité.

«Parler vrai» à un enfant, comme le soulignait Françoise DOLTO, c'est être authentique, même si les émotions se bousculent, même si les sentiments sont confus et déstabilisants.

David n'a pas besoin d'une image fausse de sérénité, de famille idéale.

En lui disant la vérité, ni plus, ni moins, c'est lui faire confiance, c'est reconnaître ses ressources personnelles et lui permettre de se construire, même à partir d'un manque.

TEXTE: OLIVIER

Je suis l'heureux papa de 2 enfants.

Ma fille avait 16 ans et mon fils 14 ans au moment du diagnostic.

Peu de temps après, mon épouse et moi-même, nous les avons rapidement informés.

Nous leur avons expliqué la maladie, un peu de la même manière que la neurologue l'avait fait avec nous: sans leur cacher de choses mais sans dramatiser. Nous leur avons aussi parlé du traitement et expliqué le besoin, pour moi, de faire des siestes et de vivre un peu plus calmement qu'auparavant. Ils ont compris et accepté facilement. Beaucoup plus facilement que ce que je ne le craignais!

Par rapport au traitement, j'ai demandé à mes enfants de me laisser bien tranquille lors de l'injection quotidienne de façon à pouvoir bien m'appliquer.

Parfois, il nous est arrivé de mettre des morceaux de papier à la place des seringues dans les injecteurs. Cela nous permettait de nous livrer à des exercices de tirs dans la cuisine. Notre record a été mesuré à plus de 4m50! Il y a moyen de vraiment bien s'amuser avec ces injecteurs.

La maladie n'a pas modifié nos relations. Nous lui accordons peu de place. Nous avons insisté sur le fait qu'ils peuvent, s'ils en ressentent le besoin, nous poser leurs questions ou en parler. Ceci est vrai pour la SEP mais aussi pour beaucoup d'autres choses (parfois bien moins faciles à expliquer!).



C'était mon enfance, c'est tout.

J'ai 60 ans. Aujourd'hui encore, j'ai mon enfance douloureuse en mémoire.

A cette époque, il n'y avait aucun traitement pour la SEP, même si elle était très évolutive. C'était le cas de la maladie de ma tante.

Très jeune, mes parents m'ont confiée à la garde de mes grands-parents. Il en fut de même pour ma cousine, fille de cette tante malade. Nous avons donc grandi à deux, entourées d'une famille aimante mais écartées de l'amour parental. Nous les voyions très souvent mais autant que je m'en souviens, les conversations tournaient toujours autour de la SEP de ma tante.

Mes parents et mon oncle avaient décidé de s'occuper d'elle à plein temps: son handicap évoluait rapidement, aucun médecin ne pouvait l'aider. La famille s'est donc unie pour d'une part, prendre soin d'elle et d'autre part, pour nous élever.

Je ne pourrais pas dire si j'en ai voulu à mes parents... je ne crois pas. Mais ma vie a été marquée par leur absence, par les privations (cette tante étant invalide, son mari était à son chevet, les autres membres de la famille les entouraient et les aidaient financièrement).

J'ai toujours trouvé cela normal... mais je me souviens encore qu'on ne partait pas en vacances: «on ne va pas laisser ta tante», on ne faisait pas de dépenses inutiles: «ta tante en a bien besoin», on n'allait pas souvent au restaurant: «ta tante n'y a pas accès»...

C'était mon enfance, c'est tout.

Je ne me comparais pas aux autres petites filles qui menaient des vies plus insouciantes, c'était ma vie et je l'aimais comme elle était.

Puis arriva l'adolescence, je ne me rebellais pas mais je savais qu'il se passerait quelque chose qui changerait ma vie.

Mon grand-père adoré est décédé, usé par une vie d'efforts.

Je suis donc restée avec ma grand-mère et ma cousine, âgée d'un an de plus que moi.

Ma tante est, elle aussi, décédée un an plus tard à l'hôpital, après une énième poussée qui avait affaibli même ses poumons.

Nous étions tout à coup perdus... tous, nous avons vécu pour entourer cette tante de tout notre amour, jusqu'à nous oublier nous-mêmes.

Dès que je l'ai pu, à l'âge de 18 ans, je suis partie faire mes études de kinésithérapeute loin de la maison.

Je pleurais toute la semaine d'être éloignée des miens mais j'étais à peu près certaine d'avoir fait le bon choix.



Il me fallait mettre de la distance pour cesser de souffrir et pour m'aider à me découvrir moi-même et faire mes propres choix.

A l'internat, je pleurais toute la semaine. Je rentrais chez moi le week-end mais je ne savais plus où me situer: devais-je aller chez mes parents? Ces derniers étaient-ils bien mes parents? Ma plume n'était-elle pas auprès de ma grand-mère? Le vide laissé par ma tante était énorme. La vie de la famille semblait ne plus avoir de sens sans elle et moi je ne trouvais pas ma place.

Une fois mon diplôme en poche, je suis restée travailler à Bruxelles et quand le temps me le permettait, je rentrais dire bonjour à tous.

Je n'ai jamais vraiment pu construire ma vie, cherchant à m'impliquer au maximum dans le suivi, le soutien de mes patients et cherchant auprès de mes amis l'affection qui m'avait tant manquée.

Quand une amie m'a appris qu'elle-même était atteinte de SEP, j'ai eu beaucoup de mal à supporter le choc.

Puis, la voyant évoluer favorablement avec les traitements d'aujourd'hui, je suis restée très présente et j'ai, peu à peu, réussi à contenir mes peurs.

Actuellement, ma famille me reproche de l'avoir abandonnée... Je suis seulement à 80 kms d'elle et je la vois souvent. Je suis partie pour sauver ma peau sans doute... mais mes proches ne se rendent pas compte du gouffre qui nous sépare et de la nécessité de cette distance.

Je vis, je travaille, je suis souvent heureuse mais je n'oublie rien et mon existence sera, à jamais, marquée par ce début de vie difficile.

J'adorais cette tante assise, j'adorais mes grands-parents, mon oncle et je considère toujours ma cousine comme ma sœur... Je sais qu'ils m'aiment en retour mais visiblement, ça ne suffit pas, ni à eux, ni à moi.

Regards croisés...

"J'ai été un mauvais fils, maman, quand ta SEP est arrivée dans notre vie..."

"Mais non mon grand, tu as fait ce que tu as pu du haut de tes 10 ans, c'était à moi de te protéger et je n'ai pas pu...j'étais débordée par l'annonce de ce diagnostic que je refusais totalement et par les symptômes qui paralysaient mon corps".

"J'aurais dû faire mieux maman..."

"Tu as eu des réactions d'enfant qui s'est protégé d'une maman déficiente pendant quelques temps, tu as été parfait. Ce sont les adultes qui m'entouraient qui se sont occupés de moi, toi tu as été laissé un peu de côté, c'est à moi de m'excuser.

On a continué à s'aimer très fort, c'est ça le principal!"

Lucas 27 ans et sa maman Renée

Conseils pour aborder la maladie avec votre enfant

- Osez en parler avec des mots vrais et justes adaptés à son âge;
- Vérifiez toujours ce qu'il a compris;
- Laissez-le poser des questions et s'il n'en pose pas, demandez-lui s'il veut en poser sans l'y forcer;
- Laissez-lui le temps de s'exprimer, de parler de ses peurs, de ce qu'il ressent;
- Rassurez-le avec des mots simples. Comprendre la maladie l'aidera à calmer ses émotions.
- Pensez à lui rappeler qu'il est un enfant et qu'il doit en profiter même s'il veut parfois vous aider. Votre rôle est de l'encourager à s'amuser et à prévoir des activités de loisirs.
- L'enfant a l'impression d'avoir du contrôle sur la situation. Les plus petits font souvent appel aux pensées magiques «*Si je n'en parle plus, la maladie disparaîtra*»,...
- L'enfant peut se sentir coupable de votre maladie. Rassurez-le quant à sa responsabilité.
- Faire un travail de classe (élocution sur la SEP) peut aider les enfants à comprendre et mieux appréhender la maladie et couper court aux méchancetés. Ne négligez pas les moqueries ou commentaires désagréables des camarades de classe ou de parents.
- Si l'enfant est en âge de le faire, il peut vous accompagner chez le médecin pour lui poser ses questions.
- Laissez-le évoquer ses sentiments, même si c'est à quelqu'un d'extérieur. Il est parfois plus facile pour un enfant de parler de ce qui le touche à quelqu'un d'autre pour ne pas vous blesser, ou pour l'aider à avancer.
- Invitez-le à aller sur le site www.seppassorcier.be et faites appel à l'équipe s'il en a besoin.



Maman ou papa a la SEP... Cela change quoi?

Ils ont un parent atteint de SEP et ils vivent ou ont vécu (pour les plus âgés) avec celui-ci différentes étapes de la maladie: l'annonce du diagnostic, les questions, les peurs, le suivi médical, les hospitalisations, les poussées, les conséquences de la maladie,...

Ils ont, peu ou pas souvent, la possibilité d'exprimer leur vécu. Nous leur donnons ici l'occasion de nous confier ce qui est, ou pas, différent dans leur vie de tous les jours, en raison de la SEP de leur parent... Leurs témoignages sont sincères et plein d'émotions.

Merci à eux d'avoir accepté de nous confier une partie de leur jardin secret...



*« Si maman n'avait pas été malade, je serais moins inquiète tout le temps pour sa santé. J'aurais peut-être eu moins de responsabilités. Papa aurait peut-être moins de choses à faire à la maison (même si maman insiste toujours pour faire plein de choses) et il serait peut-être moins stressé par moments. Je pense que ma vie aurait été différente...
Vis-à-vis des poussées, on est toujours un peu inquiet et on fait toujours un peu attention à ce qu'on dit pour ne pas que maman s'énerve (même si des fois on s'énerve un peu entre nous, ça se remet en place après). On essaie aussi qu'elle n'ait pas de choc émotionnel. C'est vrai que j'aurais peut-être préféré avoir une maman qui n'a pas la SEP, mais bon, je l'aime comme elle est et je ne veux surtout pas qu'on la change! Quand elle a eu une grosse poussée, j'ai eu très peur. Franchement, je croyais qu'elle ne saurait plus marcher. Après, j'ai eu quelques moments de stress mais maman était toujours là pour me rassurer. »*

Anonyme



«Avoir une maman qui a la sclérose en plaques et qui, de plus, est une battante, m'a fait grandir en me disant que je ne devais jamais baisser les bras. Souvent, je me plains de maux de tous les jours et puis je relativise car ma mère, elle doit se battre chaque jour. Je ne peux pas aller la voir, moi ou mes enfants, en étant enrhumés. Ce serait trop dangereux pour elle. Ce sont des risques que nous ne pouvons pas prendre. Ce sont de petites pensées à avoir pour essayer de garder ma maman, le plus longtemps possible dans nos vies. Derrière sa maladie, maman reste quelqu'un avec un cœur énorme et beaucoup d'amour...»

Melody

« Depuis que papa a la SEP, j'ai un regard plus compréhensif envers les personnes qui sont un peu plus lentes, plus âgées,... J'avais 5 ans quand la maladie de papa s'est déclarée et pour moi, vis-à-vis des autres papas, je n'ai pas constaté de changement si ce n'est le fait de partir moins en vacances en raison de la SEP qui ne lui permettait plus d'assumer de longs trajets. »

Gianni



« Oui, ça change une vie d'avoir un parent atteint de SEP car on est dans l'inconnu, dans l'impuissance face à cette maladie qui est imprévisible et peu connue. On se sent aussi abandonné car on doit se débrouiller pour que le parent en question ait une hygiène de vie plus ou moins correcte (on n'est pas assez informé); ce qui n'est pas facile, beaucoup de temps consacré,... beaucoup d'inquiétudes face à un futur incertain... »

Miléna

Je me souviens de ma première animation dans le cadre de la Ligue, où une jeune fille avait crié en pleurs: «C'est de ma faute si maman est malade».

L'incompréhension par rapport à la fatigue ressort aussi souvent: «Papa ne veut pas venir jouer avec moi» ou «Maman dort beaucoup»...

Mais il y a aussi, régulièrement du positif: «J'essaie de ne pas énerver papa ou maman» ou «Je suis content car maintenant papa est tout le temps à la maison».

Alain



Les enfants au week-end "détente" dans les Ardennes

Au total, 21 personnes atteintes de sclérose en plaques ont participé à un week-end détente, organisé conjointement avec la Ligue de la sclérose en plaques (communautés francophone et néerlandophone) et les Mutualités Libres.

Huit enfants francophones, de 4 à 12 ans, accompagnaient leurs parents.

Durant les ateliers "bien-être" destinés aux parents, les enfants étaient pris en charge afin de permettre aux parents de profiter pleinement.

Selon leurs envies, les enfants pouvaient participer à des activités telles que: jeux de société, dessin, lecture, piscine, promenade et jeux extérieurs,....

Et également trouver des moments informels pour s'exprimer par rapport à la SEP, leur vie quotidienne et les relations avec leurs parents.

Le lien de confiance établi avec les animatrices, la liberté de pouvoir se confier, sans la présence des parents ont permis le partage des craintes, des questions et des non-dits liés à la maladie.

Un moment plus intense a été prévu durant ce week-end: la lecture d'un petit livre illustré, intitulé "La petite casserole d'Anatole" d'Isabelle CARRIER aux éditions Bilboquet.

Cette histoire a pu faire réfléchir les enfants sur les difficultés momentanées ou permanentes que chacun peut rencontrer dans sa vie. Cette histoire simple et sensible a également mis en évidence un autre regard sur la maladie, le handicap et l'acceptation de la différence.

A l'issue de ce week-end, des liens se sont tissés, aussi bien entre les parents que les enfants et chacun est reparti avec de bons souvenirs.



Regards croisés...

"J'ai aidé ma sœur en lui faisant comprendre ce qu'était la SEP. Elle sait qu'elle peut compter sur moi. Comme lorsque ma petite sœur a vu ma mère malade, elle est partie pleurer et puis elle ne voulait pas qu'elle rentre à l'hôpital. J'ai dit: ça va aller de mieux en mieux après, tu sais elle ne restera pas là tout le temps, elle va revenir. Et puis là, ma petite sœur s'est sentie comme en sécurité."

Luc, 18 ans

Ma grand-mère...

J'ai 14 ans. Je m'appelle Amélie.

Ma grand-mère est une petite dame qui ressemble à "Mamie nova". Une grand-mère adorable qui est très importante pour moi.

Elle aimait faire des gâteaux, elle voulait partir à l'étranger quelques jours avec moi, m'apprendre à danser et faire du vélo le long du canal.

Elle voulait... mais elle ne peut plus.

Pas à cause de l'âge, pas à cause de ses occupations mais parce que la maladie lui a coupé ses rêves.

Ma grand-mère est optimiste, une optimiste forcenée et ce qu'elle ne peut plus faire ne la chagrine pas trop! "Ce n'est rien, il y a tant d'autres choses à faire" me dit-elle en riant.

Je lui souris aussi mais j'ai peur.

Je me demande si un jour elle sera en voiturette, si on trouvera des traitements qui pourront la guérir, si je serais là pour l'aider.

La sclérose en plaques a effacé mon insouciance. Je sais que la vie n'est pas un long fleuve tranquille, qu'un jour, tout peut s'écrouler.

Chaque moment avec ma grand-mère est précieux parce que demain ne sera peut-être plus comme aujourd'hui. Ce que je fais avec elle maintenant ne sera peut-être plus possible dans le futur.

J'observe plus l'avancée de la maladie au fil des jours que les rides qui s'installent peu à peu sur son visage. La vieillesse, c'est normal, c'est le cours de la vie mais pas la maladie.

Pourquoi elle? Pourquoi doit-elle vivre cela?

La révolte et la tristesse montent parfois en moi. Et le comble c'est que c'est ma grand-mère qui me reconforte et me rassure quand je vacille!

Je pressens, qu'au fond d'elle-même, le doute et l'inquiétude se confondent mais jamais elle ne le montre.

Ma grand-mère m'apprend chaque jour à ne jamais abandonner, à croire en la vie, à développer toutes mes capacités pour avancer.

"La maladie n'est pas un cadeau mais on peut la rendre plus légère" me dit-elle.

Je crois que j'ai de la chance finalement parce que ce que je vis avec elle est riche et si précieux.



D'écran en pages, la SEP s'explique aux enfants

« Que tu lui donnes un crayon et l'enfant bâtit sa maison. » (G. Bécaud)

Pour un enfant, il est facile de se forger un univers. D'un petit dessin, il crée tout un monde. C'est sur ces traces que la Ligue marche depuis plusieurs années.

Elle a utilisé les empreintes laissées par les enfants et enfilé ses bottes de 7 lieues pour bondir dans son imagination.

Quelles idées en sont nées? Comment ont-elles germé puis évolué? Quels services la Ligue offre-t-elle pour les enfants de personnes atteintes de SEP?

Ouvrez le rideau et découvrez les coulisses et les origines d'un univers dessiné pour vos enfants... et vous.

Il y a longtemps...

La Ligue organisait des "matinées enfants-ados". Elles s'articulaient autour de séances d'informations menées par un neurologue, une psychologue et quelques travailleurs sociaux. Dans un espace exclusif réservé aux enfants, la maladie était abordée au travers d'un conte. Chaque enfant pouvait ensuite poser des questions et déposer tout ce qui était douloureux et non-dit.

L'animation s'est essouffée au fil du temps mais le concept de base allait servir à construire d'autres outils.

Quelques années après...
pour les petits et l'écran...

Les questions des enfants (et des parents) restaient sans réponse, jusqu'à ce qu'une idée novatrice et originale voie le jour.

Lors de la fête de ses 30 ans, en 2012, la Ligue pose comme cerise sur son gâteau d'anniversaire, l'inauguration d'un site Internet:

www.seppassorcier.be.

Construit par une cellule de créativité: neurologue, psychologue, infirmière, professionnels de la Ligue et quelques affiliés, ce site est exclusivement dédié aux enfants.

www.seppassorcier.be s'articule, dès lors, autour de deux mascottes originales: Elliot & Leïla. Ils accompagnent les garçons et les filles dans un monde magique appelé "Myéland", par le biais de différents menus.



Par exemple, dans “Sepquoi”, Leïla présente la maladie dans un langage simple avec des croquis et des vidéos. Puisqu’un dessin vaut mieux qu’un long discours, les symptômes sont mimés par d’autres personnages originaux: les Sepiens. La sclérose en plaques est symbolisée par une créature mystérieuse et étrange: un dragon prénommé Sepfire.

Pour s’assurer de la bonne compréhension de tous les mots, un “Dico” est présent en permanence. Quelques “Jeux” permettent aussi d’approfondir ses connaissances sur la pathologie. Le quiz, par exemple, est un agréable moment à partager en famille tout en s’informant. Une “Bibliothèque” est ouverte également dont certains ouvrages peuvent être transmis gratuitement.

Mais sepassorcier ne se contente pas de donner des informations, il se veut aussi un recueil. Ainsi, Elliot anime “On en parle”: un portail de questions/réponses entre les enfants et une psychologue. Ils peuvent, dès lors, poster toutes leurs interrogations en lien, de près ou de loin, avec la SEP.

La “Boîte à idées” ne demande aussi qu’à s’ouvrir pour recevoir les idées et suggestions de vos enfants sur le site en lui-même.

Certes, la Belgique n’est pas le premier pays à proposer un tel support. Depuis plusieurs années déjà, le Canada s’est lancé dans l’aventure. Cependant, sepassorcier.be est différent. Non seulement il surfe sur la tendance de la magie et du fantastique mais il dispose aussi d’autres atouts, comme par exemple, la présentation de la SEP et des symptômes de manière imagée. A ce jour, il demeure l’un des seuls sites en Europe à aborder le handicap avec les enfants.

L’univers du site et ce qu’il propose vous attire mais vous n’avez pas Internet? Vous ne souhaitez peut-être pas que vos enfants utilisent trop souvent l’ordinateur? Vous aimeriez aborder cet univers au moyen d’un support différent? La Ligue vous propose un autre outil très sympathique.



www.sepassorcier.be vise plusieurs objectifs:

- Aborder la sclérose en plaques en profondeur mais de manière ludique et légère.
- Offrir une explication claire, simple, précise et adaptée sur la maladie et la dédramatiser.
- Permettre aux enfants de se représenter la maladie et de prendre distance.
- Proposer un espace de questions/réponses.
- Entrouvrir la porte du dialogue entre les parents et les enfants.



De pas en pages... est né un géant de papier...

Tout le monde doit avoir accès à l'univers de seppassorcier. Ainsi, la Ligue offre à ses affiliés un autre service parallèle à ce site.

En effet, depuis près de 3 ans, pendant que vous feuillotez "La Clef", vos enfants dévorent peut-être "Le Journal de Myéland".

Cette revue rédigée par une équipe pluridisciplinaire est construite autour de questions posées sur le site par un enfant:

- "Est-ce que maman/papa va être dans un fauteuil roulant?"
- "Pourquoi papa ne travaille-t-il plus?"
- "Maman a la SEP et est enceinte, quels sont les risques?"
- "Papa peut-il continuer à m'aider dans mes devoirs?"
- "Je viens d'apprendre que maman a la SEP. Je suis perdu.", tout fraîchement sorti de presse.

En plus des réponses apportées par un médecin et/ou une psychologue, votre enfant peut aussi parcourir des articles en lien avec le thème abordé. Plusieurs sorties, jeux et livres sont également suggérés.

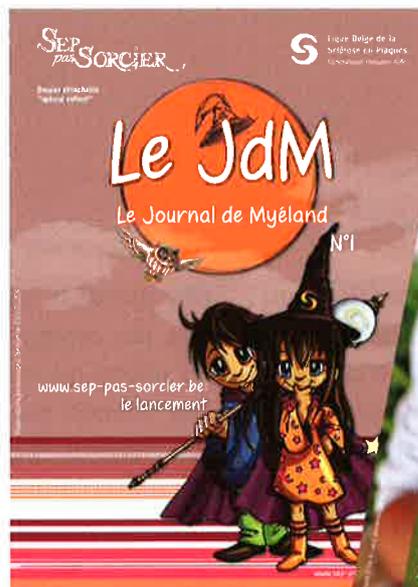
Pour chaque numéro, Elliot va à la rencontre de célébrités touchées de près ou de loin par la sclérose en plaques. Il les questionne sur leur métier mais surtout parle avec elles du handicap. Interviewer des personnalités, c'est proposer une vitrine pour la Ligue et mieux informer sur la SEP.

Mais ce n'est pas tout! Le JdM possède aussi son propre conte: «Les aventures d'Arthur», un jeune garçon qui apprend la sclérose en plaques de sa maman et décide de parcourir le monde de Fireworld, à la recherche de réponses aux questions qu'il se pose sur la SEP. Seulement, son périple est parsemé d'embûches... .

Vos enfants peuvent également suivre de plus près, les aventures de ce jeune héros sur www.seppassorcier.be.

Alors une fois "La Clef" refermée, n'hésitez plus, parcourez "le JdM" avec vos petites têtes blondes.

Le feuilleter, c'est l'adopter... .



Sur la route...

Depuis 2012, la Ligue met en place un espace de parole réservé aux enfants dans le cadre de "l'Ecole de la SEP" réservée aux diagnostiqués récents. Lors de la 5ème séance, les enfants rejoignent le monde de Myéland en 3D! Après un moment de questions/réponses en présence d'une psychologue, ils peuvent se défouler et extérioriser en jetant des projectiles sur le méchant Sepfire. Il leur est proposé également de reconstituer des puzzles thématiques, de dessiner leurs ressentis

En 2013, en fêtant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a invité les enfants à ouvrir les grilles du Domaine de Chevetogne. Ils pouvaient ainsi rejoindre, pour un moment, le monde de Myéland: marmite de bonbons, fioles de potions magiques, jeux thématiques, prises de photos avec les mascottes en 3D occupaient une place privilégiée pour petits et grands.

Il arrive également que des écoles ou certaines familles s'adressent directement à seppassorcier pour obtenir une animation personnalisée.

Quelle que soit l'animation, à chaque fois, les enfants repartent avec des cadeaux.

Des chiffres et des leds...

13.096: nombre de visites depuis son lancement en mai 2012;

64.932 pages lues;

3.100 exemplaires imprimés pour chaque numéro de JdM;

21 personnages centraux, site et JdM confondus.

Allô le monde...

Il n'y a pas de frontière avec Internet, ni de barrière pour partager ses émotions depuis l'étranger.

A plusieurs reprises, des personnes atteintes de SEP d'autres pays (France, Suisse, Canada, Espagne, Luxembourg) postent un petit message sur le site en demandant de la documentation, des livres ou brochures proposés par www.seppassorcier.be.

Le Réseau SEP IDF Ouest de France a invité les membres de l'équipe de seppassorcier.be à évoquer le site lors d'une journée patients. Seppassorcier est adopté au-delà de la Belgique. Nos mascottes voyagent partout et la Ligue en est heureuse et fière.

Au centre de Paris, le Centre National de Référence des Maladies Neuro-inflammatoires de l'Enfant, suivant environ 600 enfants atteints de SEP, profite du site Internet et du JdM comme moyen didactique pour aborder avec eux, leur maladie. Maintenant, seppassorcier.be ne s'adresse plus seulement aux enfants de parents atteints mais aux enfants atteints eux-mêmes. Quoi de mieux pour les rassurer un temps soit peu.

Opération chocolat, il était une fois...

A l'occasion de l'Opération Chococlef 2014, un flyer d'une page recto-verso a été distribué dans plusieurs écoles de Wallonie et à Bruxelles, afin de les solliciter à participer à l'opération. Une explication sur l'importance de cette récolte de fonds est ainsi donnée au travers de l'univers de Myéland.



Avec vos crayons...

"Super site que je viens de découvrir!! Grand bravo à vous pour toutes ces explications simples, rassurantes et aussi correctes en restant à la portée des enfants."

"Je regrette de ne le connaître qu'aujourd'hui et de ne pas l'avoir eu "sous la main" plus tôt quand j'ai dû expliquer la maladie à mes enfants."

"Ma fille est chaque fois impatiente de recevoir le prochain JdM pour découvrir la suite des aventures d'Arthur."

"Votre site est fort apprécié en France."



Elle ne parvient pas à vivre sa vie de femme...

Mon amie tétraplégique a 58 ans.

Elle se bat comme une lionne pour continuer à vivre sa vie de femme, sa vie de mère malgré les épreuves qu'elle a dû et doit encore traverser.

Elle a trois filles qui sont adultes maintenant, la dernière vient de terminer ses études et pourrait quitter la maison mais...

Son mari, pilier de stabilité dans sa vie en fauteuil, vient de décider de partir.

En douceur, sans l'abandonner, en continuant à l'aider financièrement mais il a eu besoin de s'éloigner.

Elle voudrait ne pas lui en vouloir mais n'y parvient pas, ses filles la soutiennent beaucoup dans cette épreuve.

Les deux premières sont parties en sachant que leur papa était là, auprès de leur maman.

La troisième s'occupe beaucoup de sa maman, l'installe au lit le soir, passe tout son temps libre auprès d'elle.

La cadette n'est pas parvenue à vivre sa vie d'ado, elle ne parvient pas non plus à se lancer dans sa vie de femme. Ces derniers temps, elle a terriblement grossi, ne se maquille plus, évite qu'on puisse la regarder en tant que «femme». Elle a une attitude étrange envers cette mère adorée et protégée: elle la chérit et semble la détester en même temps.

Elle sait qu'elle se refroidit vite, elle la couvre d'un châle spontanément mais d'un geste presque violent.

Mon amie a une voiture aménagée pour pouvoir attacher son fauteuil à l'arrière. Je ne l'ai jamais fait et il y a plusieurs sécurités à mettre et vérifier. Sa fille me confie les clés et dit à sa mère: "tu te débrouilleras pour lui expliquer comment ça marche" et elle claque la porte.

J'étais un peu stupéfaite (tout comme mes deux autres amies), quand nous avons vu qu'elle nous observait derrière un rideau: elle n'abandonnait pas sa maman, loin de là, elle nous surveillait pour s'assurer que nous prenions les mesures nécessaires à sa sécurité.

Cette jeune femme refuse, pour le moment, de se faire aider, malgré des propositions faites par tout son entourage. Elle ne supporte ni d'être empêchée de s'en aller vivre sa vie, ni de partir, ni le handicap de sa maman, ni l'abandon de son papa, ni la présence des infirmières, ni leur absence....

Tout son entourage essaie de l'aider mais il faudra que cela vienne d'elle-même visiblement...

Regards croisés...

Je le vois bien quand ça ne va pas et je lui dis: "Papa va donc te coucher un peu." Parce que mon père il travaille encore et il bouge tout le temps. C'est un actif. Je lui dis: "Va te reposer un peu, je vais prendre ta place." Et il y va, il m'écoute.

Julie, 15 ans



Quand les Ligues se tournent vers la jeunesse

Au Québec

Nous organisons le Camp de vacances SEP qui accueille des jeunes de 7 à 17 ans dont un parent a la SEP.

Ce camp existe depuis 2007. Les trois premières années, il était offert à des jeunes de 8 à 14 ans. Depuis 2010, nous organisons deux camps distincts, chacun d'une durée d'une semaine. Le premier camp, fin juin, s'adresse maintenant à 30 enfants de 7 à 11 ans et le 2^{ème} camp, début août, s'adresse à 30 adolescents de 12 à 17 ans.

Chaque jour, nous alternons activités sur la sclérose en plaques et activités de camp de vacances.

Voici un aperçu des activités sur la SEP:

Présentation de la SEP et échanges, course à relais et simulation de symptômes pour mieux comprendre ce que vivent leurs parents, discussions avec une personne atteinte de SEP qui passe la semaine au camp avec le groupe, activité d'improvisation avec des mises en situations sur la SEP, ateliers sur la communication et les émotions, jeux-questionnaires sur la SEP, survie en forêt, géocaching (chasse aux trésors avec énigmes sur la SEP), bande dessinée sur la SEP avec notre mascotte Guili (une fourmi).

Les activités sont différentes d'un camp à l'autre mais il y a, notamment: canot, kayak, natation, escalade, tir à l'arc, sports d'équipe, feux de camp, camping. Il y a aussi de l'équitation, des arts martiaux, du tennis, du vélo, du cirque et de l'athlétisme dans un des deux camps.

Les objectifs du camp sont les suivants:

- Permettre aux jeunes de se divertir et d'avoir du plaisir.
- Offrir aux jeunes, qui vivent une situation semblable, l'occasion de se rencontrer et de partager leur expérience.
- Démystifier la SEP grâce à des jeux et des activités variés.
- Donner du répit aux parents.

Dans chaque camp, le groupe de 30 jeunes est divisé en 3 sous-groupes de 10. Chaque sous-groupe est encadré par un animateur SEP et un animateur du camp. L'animateur SEP est responsable d'animer les activités sur la SEP, les soirées et de surveiller pendant la nuit. Il accompagne également les jeunes pendant toutes les autres activités. L'animateur du camp, quant à lui, est responsable d'animer les activités propres au camp.

Je suis responsable des camps de vacances au complet et je m'occupe d'un sous-groupe à chaque camp.

Les autres animateurs SEP sont des employés de bureaux régionaux de la Société canadienne de la



SEP ou des jeunes adultes qui ont, eux-mêmes, un parent atteint de SEP.

Grâce à de généreux commanditaires, le camp de vacances est offert entièrement gratuitement aux jeunes, qui viennent de partout au Québec.

La page Facebook Volet jeunesse SEP permet aux parents de suivre les jeunes pendant le camp, et aux jeunes d'y retrouver des souvenirs après le séjour.

Chaque année, nous organisons également à l'automne, le **congrès Espoir famille** qui s'adresse aux personnes atteintes de SEP et leur famille (conjoint, enfants). Dans ce cadre, un programme d'activités, le Programme Jeunes, est organisé spécialement pour les jeunes de 6 à 17 ans. Les activités ressemblent à celles du camp

de vacances mais la dynamique est différente puisque le congrès se déroule pendant une fin de semaine dans un hôtel. Il y a des activités sur la SEP le samedi et le dimanche matin et une sortie récréative le samedi après-midi (il s'agit souvent d'une sortie dans un centre sportif où les jeunes peuvent faire de la natation, de l'escalade et du trampoline).

Nous offrons également, depuis 2002, deux autres ressources pour les jeunes dont un parent a la SEP: le magazine trimestriel *Les nerfs!* et le site Internet *la Colonie SEP*. Ils proposent de l'information vulgarisée sur la SEP, adaptée aux jeunes, ainsi que des témoignages, des entrevues et des jeux.

TEXTE: BARBARA CLERC, ASSISTANTE SOCIALE HES - CONSEIL SOCIAL CENTRE SEP
PROPOS RECUEILLIS PAR KARINE

En Suisse

Un camp enfants dont l'un des parents est atteint de sclérose en plaques est organisé chaque année.

Cette année, il s'est déroulé du 10 au 15 août, en compagnie de 19 enfants âgés entre 8 et 16 ans et encadrés par 4 animateurs.

La semaine s'est déroulée sous le signe de la bonne humeur, autour d'activités ludiques telles que: loto, jeux de connaissance, accro branche, piscine, visite d'une chocolaterie, boum...

La journée du mercredi était plus particulièrement consacrée à la sclérose en plaques. Les enfants ont fait une sorte de parcours avec différents postes illustrant les symptômes de la SEP: parcours en béquilles, en fauteuil roulant, puzzle avec gants, memory, tennis de table avec lunettes spéciales, parcours à l'aveugle, jeu de force...

En début d'après-midi, il y a eu un moment de discussion à propos de la sclérose en plaques. L'après-midi s'est terminé avec un rallye SEP autour du chalet où les enfants ont logé durant la semaine.



Au Luxembourg:

La Ligue de la sclérose en plaques au Luxembourg (Multiple Sclérose Luxembourg) ne propose pas d'activités spécifiques pour les enfants de personnes atteintes de SEP et c'est donc indirectement, souvent en accompagnant la famille, que ces jeunes peuvent profiter des diverses activités de MSL.

- Consultations psychologiques individuelles sur demande.
- Ecole de la SEP une fois/an pendant 4 jours où les personnes récemment diagnostiquées et leur famille peuvent trouver réponses à leurs diverses questions (médicales, légales et sociales).
- Groupe de parole animé par une psychologue une fois/mois le soir pendant 2 heures.

- Conférence annuelle ouverte au public sur un sujet traitant de la SEP.

- Fêtes annuelles pour se rencontrer et passer un moment agréable.

- Journal trimestriel (sujets et nouvelles pouvant intéresser les membres).

- Entraînement en chaise roulante où les familles sont invitées à faire connaissance avec le maniement de la chaise roulante manuelle.

- Participation à des mouvements de sensibilisation dans les lieux publics.

- Le service «Hallo Taxi», qui met à disposition de la personne atteinte de SEP et son accompagnant, une voiture et un chauffeur.

Regards croisés...

Mes amies sont merveilleuses, elles sont toujours là pour m'écouter. Lorsque je leur parle, je n'ai pas toujours l'impression qu'elles comprennent, mais je sais qu'elles essaient.

Jacynthe, 15 ans



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 FICHER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

PSYCHO/PHILO

LES ENFANTS DE FAMILLE SEP. APPRENDRE À VIVRE DANS UN PAYS INCONNU.

PAR JULIA PAPST, LICENCIÉE EN PSYCHOLOGIE DANS SP ACTUEL - SOC SUISSE SEP - 1996

La SEP transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde: ce que doivent faire les parents, ce que les enfants peuvent faire, ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent SEP et conjoint.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 3022

VIE SOCIALE

FACE À LA MALADIE, FAMILLES ET PROCHES NE SONT PAS ÉPARGNÉS

PAR LE PROF. PASQUALE CALABRESE, NEUROPSYCHOLOGUE DANS FORTE - SOC. SUISSE SEP - 2012

Les personnes atteintes de SEP doivent faire face à une modification de leur état de santé pour le restant de leur existence. La SEP affecte donc aussi indirectement les proches et la famille du patient.

Prémices de la maladie, choc du diagnostic, retour à la vie normale, restrictions physiques, répercussions sur le couple et soutien apporté par les associations sont les sujets abordés dans cet article.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 5169

PSYCHO/PHILO

DOSSIER: PAPA/MAMAN A LA SEP

PAR LE GROUPE "LA CLEF" - LIGUE BELGE SEP COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 2004

Ce dossier comprend de nombreux témoignages de parents et d'enfants de personnes atteintes de SEP. Il examine la rencontre avec la myéline et nous indique comment encourager les enfants à parler de la SEP.

ARTICLE - 14 PAGES

N° 3072

VIE SOCIALE

COMMENT PARLER DE LA SEP À SES ENFANTS

PAR MONIQUE DEVINE - PSYCHOLOGUE - SOC. CANADIENNE DE LA SEP - 2000

Parler de la SEP avec ses enfants... pour être sur la même longueur d'onde.

Réactions générales - Réactions selon l'âge. Les difficultés qui se présentent lorsque l'on a une SEP.

BROCHURE - 36 PAGES - PRIX: 1 €

N° 5107

VIE SOCIALE

TU CONNAIS QUELQU'UN QUI A LA SEP?

DE LA SOC. CANADIENNE DE LA SEP - 1982

Cette brochure s'adresse aux jeunes de 8 à 15 ans qui peuvent lire seul ou avec l'un de leurs parents. En plus de donner des renseignements fondamentaux, elle explore les sentiments, les craintes, l'angoisse et les pré-occupations des enfants dont un des parents est atteint de SEP.

BROCHURE - 26 PAGES - 1,25 €

N° 5010

VIE SOCIALE

GUIDE POUR LES PROCHES AIDANTS

DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SEP - 2007

Une partie "décisions pratiques" aborde les aspects concrets de la vie quotidienne des proches. La deuxième partie: "soutien émotionnel", se penche sur les problèmes psychologiques que l'aidant peut rencontrer et propose des solutions pour les traverser avec succès.

BROCHURE - 25 PAGES - 1 €

N° 5149

Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et "aimer" notre page Move sep!

Venez visiter notre site internet:

www.sapasep.be



Les rendez-vous de SAPASEP



(Logement - Move - Emploi - Mobilité)

Avis aux internautes

Janvier 2015

Banc d'essai de voitures adaptées

Vous envisagez de changer de véhicule? Vous recherchez une voiture plus adaptée à vos besoins? Vous souhaitez bénéficier de petites aides techniques pour accéder à l'habitable? Vous éprouvez des difficultés pour transférer des personnes à mobilité réduite?

Venez tester des aides techniques aux transferts, apprendre les bons gestes de manutention, visualiser et comparer différents modèles de véhicules adaptés pour une meilleure accessibilité comme conducteur ou comme passager.

Vous possédez un véhicule que vous avez aménagé et qui vous donne satisfaction?

Nous vous invitons à venir avec votre voiture adaptée afin de faire partager votre expérience aux futurs bénéficiaires.

Des ergothérapeutes seront présents.

Date: 24 février 2015 de 10h à 18h00

Lieu: Marché couvert de Hannut

Adresse: rue des Combattants 1 - 4280 HANNUT



Février 2015

Banc d'essai des aides techniques à Bertrix

Cette année nous nous rendons dans la province du Luxembourg. Nous prévoyons cela, le **mardi 10 février 2015**, à l'AVJ de Bertrix (Champs Morais 82 - 6880 BERTRIX).

Ce banc d'essai vous donnera la possibilité de visualiser, de tester et de comparer diverses aides techniques pour les activités de la vie quotidienne: manger (couverts adaptés, rebord d'assiette, set antidérapants,...), préparer les repas (éplucheur adapté, planche à tartiner, ouvre-bocal,...), se laver (siège douche, aqualift, planche de bains ...), s'habiller (enfile-bas,...), rehausseur de WC, matelas, relax releveur, table de lit, soulève-personne, planche et disque de transfert, téléphone grandes touches, chaise de travail, support de lecture (porte-livre, loupe,...), aides à l'écriture, plan incliné, rampe,...

Pendant la journée, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes.

Mars - avril 2015

Banc d'essai de voiturettes

C'est devenu le rendez-vous de celles et ceux qui recherchent une aide à la mobilité: voiturette, vélo, scooter et autres équipements qui permettent de se déplacer.

Les concepts du banc d'essai: choisir et être conseillé en toute liberté.

Présence des ergothérapeutes du service d'accompagnement.

Où? Au centre de rencontre à Naninne du **lundi 30 mars au vendredi 3 avril 2015**.

Intéressés par toutes ces activités? **L'entrée est libre et une réservation est souhaitée.**

Pour plus d'informations et inscription, contactez notre service SAPASEP au **081/58 53 44** ou par mail à **info@sapasep.be**.

LES RENDEZ-VOUS DE MOVE



COURS DE FITNESS EN RÉGION BRUXELLOISE

Attention: changement d'adresse!

Move propose un cours de Fitness tous les vendredis matin de 10h à 11h30.

A partir du 31 octobre 2014, ce cours se déroulera au Basic Fit à la rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos.

Un coach est présent pour vous encadrer. Un petit groupe de personnes atteintes de SEP y participe. Ce sera l'occasion pour vous de travailler le renforcement musculaire, l'équilibre,...

Vous souhaitez rejoindre le groupe?

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux (19,95€/mois).

MARCHE NORDIQUE À LIÈGE

Une initiation à la marche nordique démarre sur Liège... **6 séances débuteront à partir du mois de mars 2015** (les samedis à Seraing au Bois de la Vecquée, avenue du Ban, au niveau du barbecue et la flèche Boncelles).

Ces cours sont encadrés par une monitrice de la Ligue de la marche nordique, à raison d'une fois par semaine.

Les dates et le prix de participation vous seront précisés par la suite.

Vous aimez la marche? Vous souhaitez connaître les bienfaits de cette activité sur votre corps, moral,...?

Alors tentez l'expérience!

MARCHE NORDIQUE À NAMUR

Ce projet est en cours de concrétisation... des séances de découvertes vous seront également proposés en 2015.

Ces cours seront aussi encadrés par une monitrice de la Ligue de la marche nordique.

La marche nordique permet de travailler la musculature, l'équilibre, la coordination,...



20 KM DE BRUXELLES LE 31-05-2015

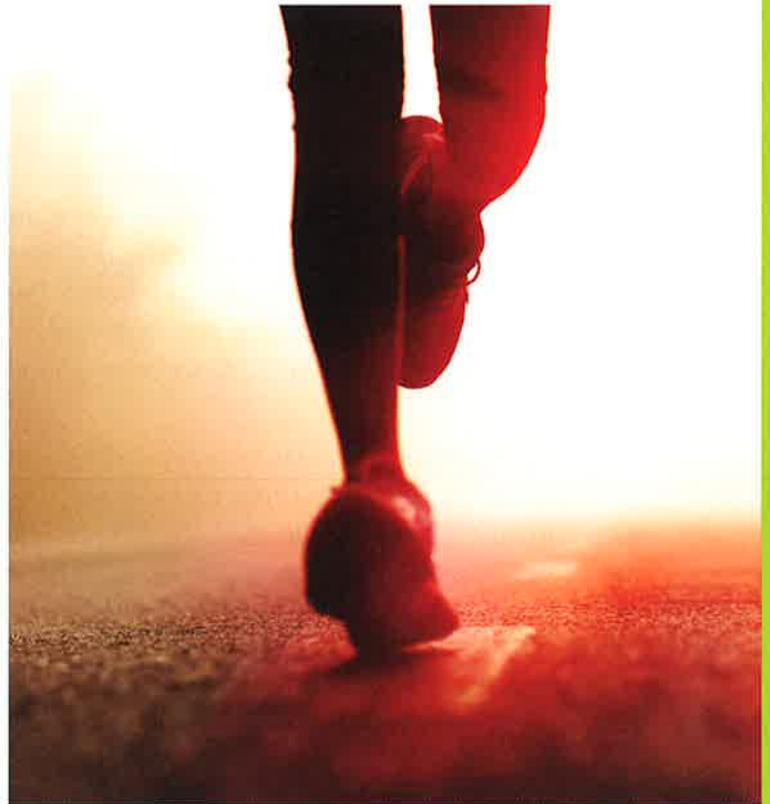
N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP!



Pour la quatrième année consécutive, une équipe "Move" se constituera. Les 20 km c'est avant tout un défi personnel, au sein d'une activité collective. Deux mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'une voiturette ou d'une joelette.

Move (Coralie TITTI) réceptionne les inscriptions pour le mois de février 2015!



Pour toutes ces activités à venir, n'hésitez pas à contacter "Move" pour une information, une inscription, un conseil et même un coaching personnalisé: info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44. (Mme Coralie TITTI).



NOUVEAUTÉ: VENTE DE T-SHIRT

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?
Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Nous avons sûrement votre taille
(tailles homme et femme: XS à XXL)
10 € le t-shirt.

Passez commande auprès de Move:
personne de contact: Coralie TITTI.
Merci!

CE MERCREDI 17 SEPTEMBRE SUR LE CIRCUIT DE METTET...

13 participants atteints de sclérose en plaques ont pris place, ce mercredi, aux côtés de pilotes chevronnés de VW coccinelles, quelque peu boostées.

Ingéniosité et huile de bras pour permettre l'accès dans l'habitacle, contorsionnisme pour fixer les ceintures et ensuite une forte dose d'adrénaline pour résister, durant 10 minutes, à la vitesse de ces bolides lancés à 190 km/h, aux virages serrés, aux dépassements et cris de freins qui vous font regretter un moment votre engouement du départ.

Vivre de nouvelles sensations avec certes, un zeste d'inconscience, tout un programme pour un public demandeur, qui retire de ces expériences tant de bénéfices durables.



26 OCTOBRE 2014, EN MARCHANT, COURANT, TIRANT, POUSSANT, ASSIS SUR UN HIPPOCAMPE, EN HANDBIKE, EN VTT... NOUS Y ÉTIIONS TOUS!





TEXTE: MONIQUE HENDRICKS

Patch et douleur...

J'ai une SEP depuis bientôt 15 ans qui est moyennement évolutive, je garde néanmoins un bon moral et une motivation sans borne.

Malheureusement, en janvier 2013, j'ai reçu une barrière de parking sur la tête et me suis retrouvée aux urgences de Namur sans savoir ce qui m'était arrivé. Verdict: commotion cérébrale, poignet droit, genoux droit et pied droit fort douloureux, sans parler de la tête qui me faisait horriblement souffrir, les yeux hyper-sensibles à la moindre luminosité, la mâchoire en compote, des frissons parcouraient mon crâne au moindre contact.

J'ai passé 2 mois derrière des lunettes de soleil et j'ai laissé le temps guérir ou du moins atténuer les douleurs, sans pour autant récupérer un peu de mon enthousiasme habituel. Je continuais à me traîner et à n'avoir aucune envie de sortir de mon cocon. C'est alors qu'un ami d'enfance, atteint de fibromyalgie, m'a proposé d'essayer des patchs à base de plantes.

Je me suis donc décidée à commencer une première cure! Petit à petit, mes bobos (poignet, genoux et pied) se sont faits plus silencieux et d'une manière générale, je vais beaucoup mieux.

Ces patchs viennent renforcer les traitements généraux qu'ils ne faut, bien sûr, surtout pas abandonner.

Garder le bon sens, dialoguer avec son médecin, s'informer: voilà le juste milieu pour mieux vivre avec la SEP.



Je m'y retrouve...

Je feuillette La Clef et lorsqu'un article m'intéresse, je le lis. Mais le dossier sur la douleur... je l'ai dévoré de la première à la dernière page.

Enfin, on reconnaît la douleur. Enfin, je ne suis pas seule. Le dossier est peut-être plus lourd pour ceux qui n'ont rien. Mais pour ceux qui souffrent au jour le jour, quel soulagement: les témoignages m'ont beaucoup touchée.

Merci d'avoir abordé un sujet pas facile.

TEXTE: BRIGITTE



Pourquoi pas?

Je m'appelle Lionel et j'ai un ami qui se prénomme Jacques. J'ai vécu beaucoup de choses amusantes et agréables à ses côtés, nous nous connaissons depuis presque trente ans, tout un parcours qui nous a vus nous transformer d'étudiants insoucians en pères de familles soucieux et responsables.

Il y a quatre ans, Jacques, après avoir souffert d'une longue série de symptômes inquiétants, inexplicables par les nombreux spécialistes qu'il appelait au secours, a appris qu'il souffrait de la sclérose en plaques.

Le sport et singulièrement la course à pieds ont pris une importance centrale dans la nouvelle vie de Jacques, sa vie avec la maladie.

Il s'entraîne régulièrement, il se fixe des défis auxquels je participe avec joie, même si j'arrive rarement à le suivre.

Le plaisir est là, toujours décuplé quand il est partagé.

Au fil de ses entraînements, une idée s'est imposée à lui brusquement mais avec beaucoup de clarté: il voulait courir un marathon.

Un marathon!

Je l'ai trouvé un peu fou d'envisager cette expérience mais je suis quelqu'un de raisonnable et heureusement, il ne m'écoute pas toujours.

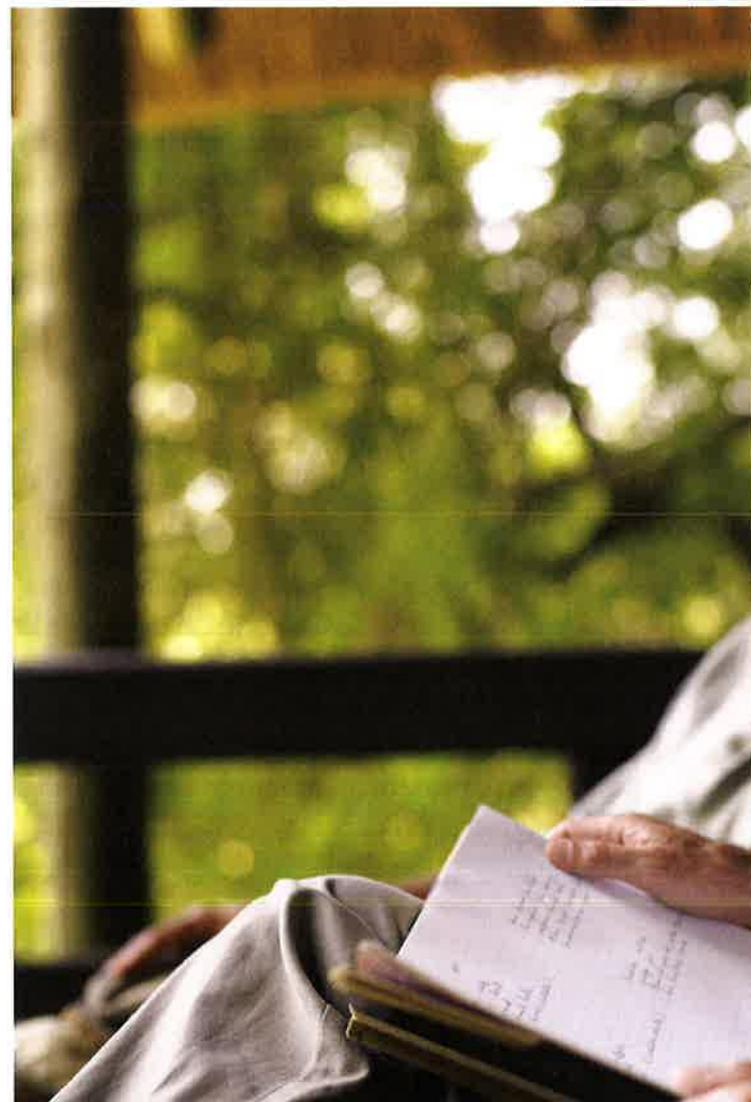
Il s'est juste dit "pourquoi pas ?" Et il s'est entraîné pour atteindre son objectif, en ayant aussi parfaitement à l'esprit que nous ne sommes pas des machines et que le moindre grain de sable peut réduire les espoirs à néant.

Dans un marathon, il y a une épreuve dans l'épreuve: le mur du trentième kilomètre. C'est le moment où, soit le corps accepte de continuer, soit il arrête net sans plus aucune force ni énergie. Même les champions très préparés y sont soumis. Au moment d'entamer un marathon, nul ne sait ce que le sort lui réservera au trentième kilomètre. Et là, il vient de terminer le marathon d'Amsterdam. Bravo! Il a franchi le mur du trentième kilomètre et a poursuivi son effort jusqu'au bout.

En plus de certaines qualités athlétiques, une volonté inébranlable est nécessaire pour accomplir cette course contre le temps et contre soi-même. Quand j'ai appris que mon ami Jacques avait terminé la course en 04h23 minutes, une émotion très forte m'a submergé.

Un mélange de joie, de fierté et d'immense respect pour ce qu'il a accompli. Mais cela n'est rien du tout en comparaison de ce qu'il vient de me confier d'avoir ressenti lui-même au moment de passer la ligne d'arrivée.

En discutant ensemble avant cette épreuve, Jacques m'expliquait qu'il faisait clairement le parallèle entre ce marathon qu'il cherche à accomplir comme un défi personnel en plus du défi de vivre sa maladie au quotidien, et tous les **marathons**



quotidiens imposés aux personnes atteintes de la SEP, lourdement pour certaines, avec la crainte d'un réveil sournois pour d'autres. Les traitements aux effets secondaires pénibles, les jambes qui ne répondent plus ou répondent mal.

C'est comme un mur du trentième kilomètre à vivre chaque jour pour certains, la souffrance est là et la volonté emmène chacun un peu plus loin. Juste un peu plus loin, c'est déjà un exploit.

Marathon aussi pour les chercheurs qui, confrontés à la complexité de la SEP, courent eux aussi toujours un peu plus loin sans avoir encore aucune idée où se trouve la ligne d'arrivée mais leurs avancées sont remarquables et leur volonté ne faiblit pas.

Marathon enfin pour les neurologues, infirmiers, kinés, assistants sociaux et autres thérapeutes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes, au quotidien, pour aider, rassurer et soigner tous les malades de la SEP.



Ces praticiens méritent félicitations et encouragements. Bravo à eux!

Jacques me fit part de son souhait de partager ses réflexions avec les lecteurs de "La Clef" qui sont tous des marathoniens, comme vous venez de le comprendre. Mais, en même temps, il n'aime pas trop se mettre en avant, il est conscient que malgré le diagnostic qui a été posé, il s'en sort relativement bien, il a plutôt de la chance de pouvoir accomplir ce type de défis.

C'est à ce moment-là que je lui ai dit que s'il ne le faisait pas, je l'écrirais moi-même cet article.

Pourquoi pas?

Pourquoi ne pas tenter de faire passer le message du "pourquoi pas" qui peut être la première pierre de bien des évolutions?

Un simple spectateur peut se montrer fier de toutes les personnes qui, atteintes de cette maladie, mobilisent leur énergie et leurs qualités pour accomplir des défis quels qu'ils soient, chacun à sa mesure.

Tout le monde est dans le même bateau et chacun rame à sa mesure.

Pour les marathoniens d'Amsterdam, comme pour les marathoniens de la SEP, les applaudissements et les encouragements discrets ou plus expansifs des proches ou d'une foule anonyme donnent certainement du courage et de l'énergie.

A certains moments tout est bon pour recharger des batteries déjà durement éprouvées.

Je ne pouvais, à travers l'expérience de mon ami Jacques, que prendre la plume pour saluer et encourager tous les marathoniens de la SEP à accomplir leurs défis quotidiens ou d'autres plus exceptionnels. Et qui sait, laisser germer une multitude de "pourquoi pas", source de tous les possibles...

Dans tous ces marathons, l'essentiel est sans doute d'oublier un peu la douleur du corps, de courir en profitant de la compagnie des autres et de se laisser distraire par le paysage.



L'Ecosse, la nature, les animaux et... les vieilles pierres!

Juillet 2014, nous voilà partis, mon mari et moi, en Ecosse.

J'étais à la fois enthousiaste par ce que nous allions y découvrir mais j'avais fort peur de passer 15 jours sous la pluie!

Il n'en fut rien, nous avons eu 10 jours de plein soleil avec une température avoisinant les 25°, un seul jour de pluie et quelques nuages. N'en tirez pas la conclusion que la pluie est une légende en Ecosse: les habitants nous ont bien dit que nous avons une chance folle!

Nous avons décidé de partir d'Amsterdam, de mettre la voiture sur un ferry et de débarquer 14h plus tard à Newcastle, tout au Nord de l'Angleterre.

C'est une solution pratique si l'on veut, une fois sur place, faire un voyage itinérant sans devoir louer de voiture. La traversée est très agréable et se déroule durant la nuit, les couchettes sont simples mais confortables. Le ferry est accessible à tous, de nombreux ascenseurs permettent de passer des cales aux étages où se trouvent restaurants, cinéma et cabines. Ne rêvons pas, même si tout est fait pour que la nuit se passe au mieux, on est fatigué en arrivant! Mais c'est une expérience intéressante que je ne regrette pas.

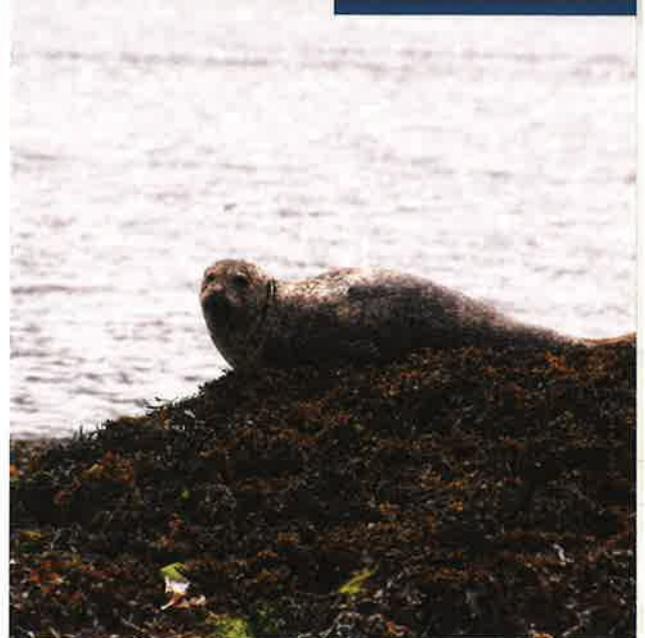
Depuis Newcastle, nous sommes partis vers le Nord en allant d'île en île dans les Hébrides Intérieures: Arran, où l'on peut voir d'impressionnants menhirs et cercles de pierres dans un paysage verdoyant.

Ensuite, 3h de traversée sur un plus petit ferry (toujours accessible à tous, salon panoramique confortable ou terrasse extérieure) pour atteindre Islay, berceau des célèbres whiskeys Lagavuline, Arberg ou Bowmore...

Nous avons bien entendu visité des distilleries! Il y en a partout, des petites et des grandes et dans les pubs ou les commerces on peut voir que les gens en consomment... régulièrement et... beaucoup!

L'Ecosse sans le whisky ne serait pas l'Ecosse!





Pas attirée du tout par les boissons fortement alcoolisées, j'ai néanmoins humé, goûté et puis bu des whiskies pour pouvoir comprendre leur fabrication, mise en fût de chêne provenant des USA et ayant tout d'abord servi à la maturation du bourbon.

J'ai compris l'odeur de bois brûlé dégagé par certains qui, auparavant, me faisaient horreur (mais dans les champs à perte de vue j'ai pu voir les tourbières, le séchage de l'orge germé (matière première du whisky), réalisé avec de la tourbe comme combustible).

En goûtant dans les distilleries, en allant du moins tourbeux au plus tourbeux, les yeux fermés, je me repassais en mémoire les paysages désertiques où paissent des milliers de moutons, souvent seuls habitants de ces contrées lointaines...

Nous avons réservé nos logements (indispensable en été!) en chambres d'hôtes: plus on va vers le Nord et plus l'offre se fait rare. Moins il y a d'habitants, moins il y a de touristes, plus il y a de moutons! Plus on va vers le Nord, plus la végétation devient aride et plus les paysages sont beaux! Les lacs, les fermes souvent abandonnées, les paysages vallonnés sont une pure merveille. Partout, le long de la mer, on peut voir des phoques. Couchés au soleil sur les rochers, ils semblent contempler la mer avec beaucoup de bonhomie. Mais qu'un congénère arrive pour lui chiper la place et c'est un concert de grognements, hurlements sinistres qui se termine bien vite en combat violent! Le gagnant se remet sur le rocher convoité et se recompose un air paisible...

De temps en temps, on aperçoit des vaches rustiques aux longs poils et grandes cornes, magnifiques!



Les gens sont partout d'une extrême gentillesse, prodiguant conseils et donnant de bons filons, de bonnes adresses... Ce pays a décidément un charme fou.

Nos pérégrinations nous ont donc menés de plus en plus au Nord, de ferry en ferry, d'île en île (Mull, Skye) pour finalement revenir sur le "continent" (heu... mais l'Angleterre est une île!).

Nous avons goûté aux spécialités locales: scallop on blackpudding (coquilles St-Jacques sur une tranche de boudin noir): un délice! Les langoustines fraîchement pêchées, au prix de n'importe quel poisson: pur bonheur!

Mais, en dehors de cela: non, l'Ecosse n'est pas d'un attrait culinaire excitant!

Les plats sont gras: tout est frit et les légumes sont rares (dans les champs aussi, n'oublions pas que nous sommes fort au Nord...).

La période mi-juillet à mi-août est idéale pour voyager là-bas: d'une part, le temps est en principe moins pluvieux que le restant de l'année, d'autre part, on trouve partout des manifestations, type Highland games (lancer de troncs, de poids, concours de cornemuse et danses folkloriques), et à Edimbourg le festival des arts (une merveille) et le Military Tatoo: festival de musiques notamment militaires des pays du Commonwealth, ainsi que spectacles et danses folkloriques.

Kilts, cornemuses et tambours celtes des 4 coins du globe, jusqu'à 1.000 figurants et devant 9.000 spectateurs assis dans la cour du château. Une pure merveille, même pour ceux qui, comme moi, n'aiment pas les armées!

Le spectacle est accessible aux personnes en voiturettes mais, même si j'ai vu quelques courageux, dont on s'occupait d'ailleurs fort bien (places au premier rang), il faut savoir que pour arriver au château où se passe le festival il faut emprunter le Royal Mail, grand-rue magnifique traversant Edimbourg... et qu'elle est en pavés d'époque. Les personnes à mobilité réduite auront du mal à se déplacer dans les ruelles très étroites sur un sol magnifiquement préservé mais peu rassurant pour qui a des problèmes d'équilibre!

Les rues sont en pente raide, il faut un accompagnant jeune, en pleine forme, dynamique et motivé (j'en ai vu!) pour profiter de l'étendue de la ville quand on est dans un fauteuil.

Le festival des arts est... grandiose, gratuit, étalé partout dans cette partie de la ville.

Toute la journée se produisent des artistes venus de partout dans le monde, que ce soit des musiciens, des jongleurs, des comédiens, des amuseurs publics, des professionnels et des amateurs, tous motivés en tous cas! Et dans quelle ambiance !

Le long de cette grande avenue, des maisons qui rappellent que l'on est dans le berceau d'Harry Potter! Les maisons hautes, assez noires, les passages et ruelles étroits, les pubs en sous-sol, les hommes en kilts et de la cornemuse partout... dépaysement assuré!

Il y a encore tant à dire: je n'ai pas parlé de la côte ouest battue par les vents, les châteaux en ruines dont certains ont servi récemment de décors de films, où l'on peut imaginer des fantômes dans les ténèbres, les saumons qui remontent les rivières et que l'on voit sauter lorsqu'ils doivent franchir





de grandes chutes pour rejoindre leur point de départ (où ils vont se reproduire... et mourir), la végétation parfois inattendue (palmiers sur certaines îles!) à cause du Gulf Stream, courant marin chaud..., des routes à voie unique où l'on s'arrête souvent pour pousser gentiment des moutons sur le bas-côté..., les lochs et les longues plages de sable blanc...

Je suis revenue de ce voyage fort fatiguée: le fait de changer d'endroit pratiquement tous les jours, les longs trajets en voiture, les mauvais pavés d'Edimbourg font de cette destination un challenge permanent. Il faut tout organiser plusieurs mois à l'avance, tout réserver (les hôtels/chambres d'hôtes, les ferrys, les festivals), en s'aidant des guides habituels qui sont très bien faits. Il faut se lever tôt parce que les trajets sont souvent longs. Il n'y a qu'en se déplaçant que l'on voit vraiment le pays.

J'ai pris des... vacances en revenant de ce... voyage, c'était bien nécessaire. Mais je ne regrette rien, c'est mal connu et magnifique pour qui aime la nature, les grands espaces, les animaux... et les vieilles pierres.

Si vous organisez un voyage là-bas, contactez-moi et je pourrai vous donner quelques tuyaux!



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 FICHER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

MÉDICAL TRAITEMENT

PREMIÈRE RÉUNION INTERNATIONALE DE
CHERCHEURS DANS LE DOMAINE DE LA SEP
PROGRESSIVE

DANS MENSEN - MS VERENIGING NEDERLAND - 2013

Au cours d'une grande réunion en février à Milan, les projets ont été présentés à plus de 170 scientifiques et médecins.

Plusieurs domaines problématiques de la SEP progressive ont été discutés: cause, système immunitaire, thérapies existantes, gènes, stratégies de recherche, revalidation...

Traduit par Mme Ghislaine GILOT, affiliée.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 1460

MÉDICAL RECHERCHE

SEP: LA PART DES GÈNES REVUE À LA BAISSÉ

SUR LE SITE WEB: FR.MEDIPEDIA.BE - 2014

On sait que l'apparition de la SEP est favorisée par une subtile combinaison de prédispositions génétiques et de facteurs environnementaux.

Selon une récente étude suédoise, le rôle joué par les gènes ne serait pas aussi important que ce que laissaient penser la plupart des recherches!

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1461

MÉDICAL TRAITEMENT

BIENTÔT UN NOUVEAU TRAITEMENT POUR LA
SEP PROGRESSIVE?

SUR LE SITE WEB : FR.MEDIPEDIA.BE - 2014

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement de la forme progressive primaire de la SEP.

Mais de nouvelles possibilités thérapeutiques sont étudiées par une équipe médicale de la Vrije Universiteit Brussel (VUB).

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1462

PARAMÉDICAL

PHYSIOTHÉRAPIE ET THÉRAPIE SPORTIVE DANS
L'EAU

PAR JENS BANSI, PHYSIOTHÉRAPEUTE, CLINIQUE DE RÉADAPTATION DE VALENS DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2014

Cet article insiste sur les bienfaits d'activité physique dans l'eau. Notamment par la détente qu'elle procure, mais aussi parce que le séjour dans l'eau est perçu comme une manière efficace de compenser les charges quotidiennes.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 2083

PSYCHO/PHILO

ADAPTATION À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC,
DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES ET DÉPRESSION
DANS LA SEP

PAR H. PETROPOULOU ET M. MONTREUIL, PSYCHOLOGUES DANS FACTEUR SANTÉ - AFSEP- 2014

L'annonce du diagnostic ne constitue que l'étape initiale d'un processus de reconstruction qui est à poursuivre au long cours.

L'adaptation de la personne qui vit avec une SEP dépendra d'un ensemble de facteurs dont le maintien d'une relation active avec l'entourage familial et social.

Le but recherché étant de trouver au fond de soi les ressources nécessaires qui vont permettre de continuer à prendre plaisir à la vie.

ARTICLE - 7 PAGES

N° 3128

HYGIÈNE

INFLUENCE DU TABAC SUR LA SEP

PAR DR CH. P. KAMM, DEPT NEUROLOGIE, CHU BERNE DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2014

Fumer nuit à la santé, surtout chez les personnes atteintes d'une maladie comme la SEP.

Cela se traduit par un plus grand nombre de poussées mais aussi une augmentation plus importante des lésions dues à la SEP dans le cerveau et la moelle épinière, visibles à l'IRM.

ARTICLE - 1 PAGE

N° 4091

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

Votre mobilité, notre passion !

Adaptations de véhicules

- > accélérateur & frein au volant
- > pilotage joystick (tétraplégique)
- > Sièges pivotants
- > Systèmes de chargement des chaises roulantes
- > Aménagement minibus
- > Adaptations de pédales



Toutes marques de voitures !!



Marche-En-Famenne

Contact Wallonie: Eric Muller
TEL: 0474 844 844 - eric.muller@trapmann.be

Anvers

Merksemsesteenweg 183 - 2100 Deurne
TEL: 03 326 13 07 - mail@trapmann.be



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

Sécurité, confort,
service et écoute
de vos besoins
sont nos priorités.

0800 95 950

Goûter

MARDI 6 JANVIER 2015

Dégustation de la galette des Rois organisée par le Groupe Espoir. Inscription souhaitée.

Renseignements et réservation: Antoine GEBARA,
tél. 067/33 05 70 - Gsm: 0473/54 93 09 -

Email: toni.gebara@gmail.com

Shopping

MARDI 13 JANVIER 2015

Shopping à Belle-Ile.

Inscription et renseignements auprès du service social.

Renseignements: 04/344 22 62.

Musée du Cinquantenaire à Bruxelles

VENDREDI 16 JANVIER 2015

Grottes de Lascaux suivi du repas sur place. P.A.F. 20€ tout compris sauf boissons - covoiturage.

Renseignements et réservation: Antoine GEBARA,
tél. 067/33 05 70 - Gsm: 0473/54 93 09 -

Email: toni.gebara@gmail.com

Goûter du Nouvel An

SAMEDI 31 JANVIER 2015

Organisé par le Comité de Namur.

Renseignements: 081/40 04 06.

Goûter crêpes

MARDI 10 FÉVRIER 2015

Crêpes de la chandeleur - Groupe Espoir. Inscription souhaitée.

Renseignements et réservation: Antoine GEBARA,
tél. 067/33 05 70 - Gsm: 0473/54 93 09 -

Email: toni.gebara@gmail.com

Goûter

MARDI 17 FÉVRIER 2015

Goûter crêpes organisé par le Comité de Liège.

Renseignements: 04/344 22 62.

Minibus

DU 09-03 AU 20-03-2015

Organisé par le Comité du Luxembourg.
Inscription et renseignements auprès du service social.

Renseignements: 084/21 45 89 ou
luxembourg@ligue.ms-sep.be

Expo

MERCREDI 18 MARS 2015

"J'avais 20 ans en 1914", gare des Guillemins à Liège, suivi du repas au musée de la vie wallonne, ensuite petite visite guidée.

P.A.F. 20€ tout compris sauf boissons.

Renseignements et réservation: Antoine GEBARA,
tél. 067/33 05 70 - Gsm: 0473/54 93 09 -

Email: toni.gebara@gmail.com



A vendre

Soulève-personne standard

Modèle Foldy de AKS

Année 2012

Prix : 618,70 €

Renseignements:
GSM: 0497/360 226



A vendre

Entraîneur membres inférieurs Motomed Viva2

Année 2010

Prix : 1.115,81€

Renseignements:
GSM: 0497/360 226



A vendre

Agréable maison 3 ch (Hainaut - entité de Mons)

Idéale pour personne à mobilité réduite (salle de bains récente avec douche à l'italienne, wc suspendu et barres d'appui, monte-escalier et accès facile par l'arrière de l'habitation).

Grande cuisine lumineuse équipée, salle à manger, salon avec cheminée en pierre et insert, buanderie, cave avec chaudière au gaz récente, terrasse couverte, garage et jardin (avec abri et barbecue).

Faire offre à partir de 130.000€.

Renseignements et visites:
GSM: 0477/538 868

A vendre

Nissan micra automatique

Année 1999 - 60.000 km. Frein manuel à droite.

Prix : 2.500,00 €

Renseignements: tél. 010/81 09 37

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 94 366

24h/24, 7j/7

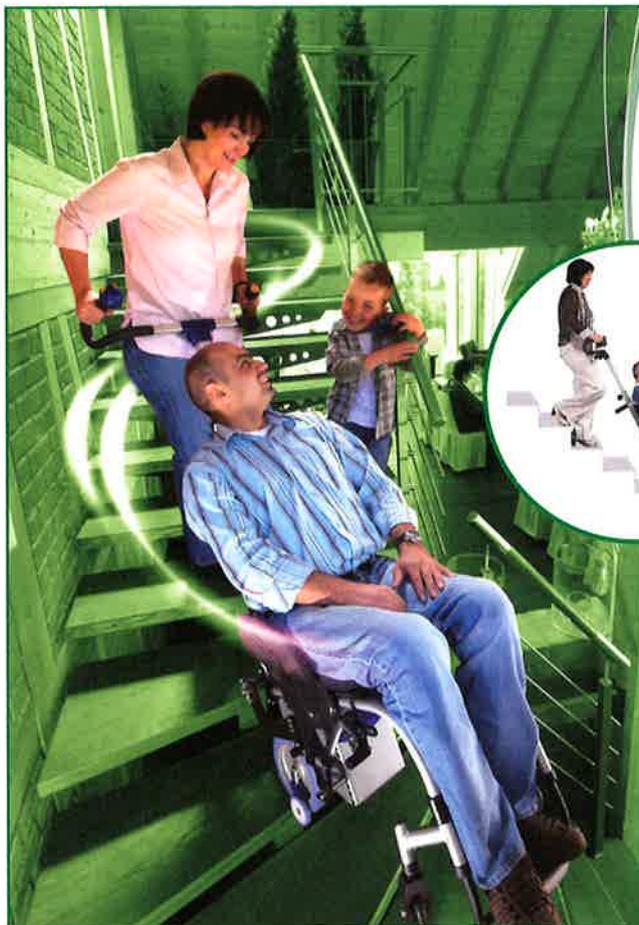


Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



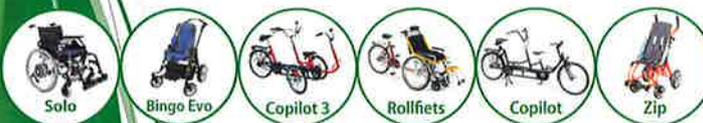


S-max

Démonstration gratuite

Le monte escalier pour votre fauteuil

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

Euromove sprl
Tél. : 02 358 59 86
www.euromove.be



orthopédie
TOUSSAINT

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 (chaussures sur mesure, prothèses, semelles,...).

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) - **Fleurus** ☎ 071/82 39 10 (rue du Rabiseau 8) - **Nalinnes** ☎ 071/21 78 86 (route de Philippeville 8)

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

LES PERMANENCES SOCIALES

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
Mme 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 GHISLAIN Bernadette: mardi 13h30 - 16h30
Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99
Nouvelle adresse
rue des Canonniers 3, 4^{ème} étage - 7000 MONS
Fax: 065/47 27 12
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB
Mme CANALE: 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 HODIAMONT: mardi 9h - 12h
Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h
Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h
Mme REUTER: vendredi 13h - 16h30

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 La Clef: O. BERGER, V. DEBRY,
V. DELVAUX, J. DEGREEF, C.GHISLAIN, K. LONTIE,
N. PARFAIT, 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.

LES PERMANENCES DU CENTRE DE RENCONTRE

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. CONDETTE: 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 et Mme DE ROO: 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 PARTENAIRES ACTIFS...

Affiliez-vous:

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

15 €/an à verser au compte
n° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Devenez volontaire:

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

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 %.

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be



LES PERMANENCES DE SAPASEP

ASBL SAPASEP

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

Service Logement
Move - Emploi - Mobilité



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

Tél. 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02

Email: info@sapasep.be - info@movesep.be
Site Internet: www.sapasep.be - www.movesep.be



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 GOURDIN: lundi 13h - 16h
Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h
Mme DESBULEUX: mardi 9h - 12h
Mme MASSET: mercredi 9h - 12h
M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h
Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Adresse mail

Vous avez une adresse mail?

N'hésitez pas à la transmettre à la Ligue de la SEP - CF à l'adresse suivante:
sdallava@ligue.ms-sep.be

Nous pourrions communiquer avec vous plus rapidement et plus efficacement (envoi d'informations diverses, rappel d'invitations, etc.).



Se transférer en toute autonomie 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



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 5 13 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



Ergo-home

consult

Aménagement du domicile
Sanitaires adaptés
Aides techniques
Literie médicale
Ergothérapie
Bien-être
...

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre
☎ 071 84 67 13
☎ 071 84 67 13
☎ 0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be

Essai à domicile

Le trimestre prochain:

Traitements émergents et recherches en cours

- Où en est la recherche?
- Nouveaux médicaments?
- Les effets secondaires
- Par-delà nos frontières...

la clef
le journal

PROCHAINE PARUTION: MARS 2015