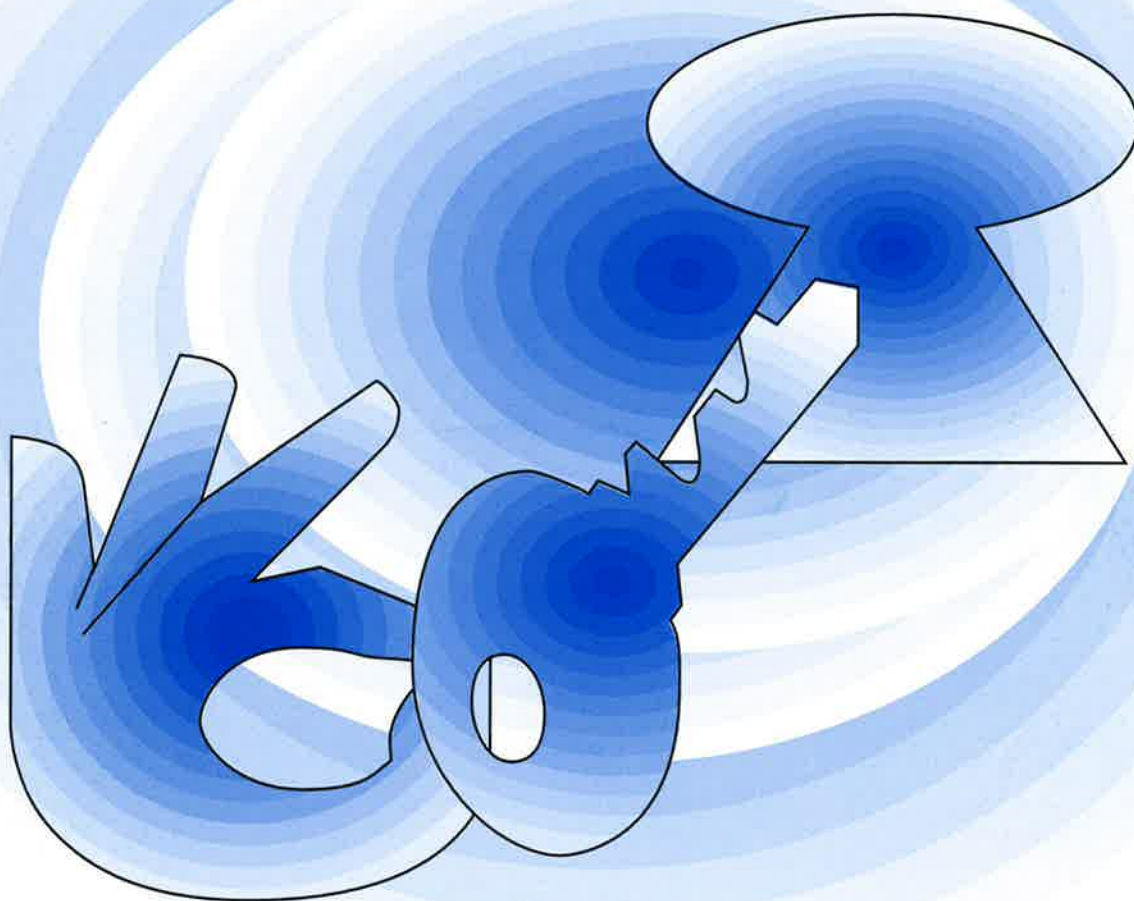


LA CLEF

BELGIQUE - BELGIE		
P.P.		
5000 NAMUR 1		
P.P.	7	760

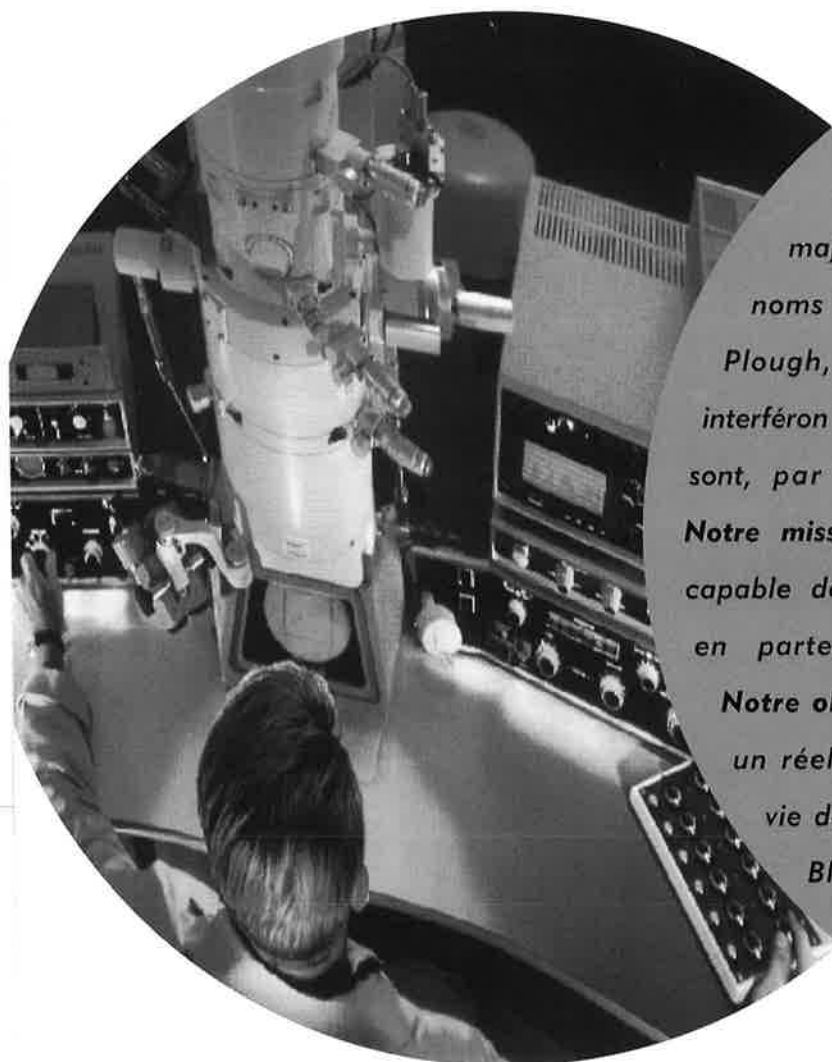


2^E TRIMESTRE 2000 - N° 67

PERIODIQUE TRIMESTRIEL

EDITEUR RESPONSABLE : E. BODART - ZONING ARTISANAL - RUE DES LINOTTES 6 - 5100 NANINNE
BUREAU DE DÉPÔT: NAMUR 1

BIOINNOVATION



Notre héritage :

BIOGEN, à la pointe de la recherche, est à l'origine de la découverte de thérapeutiques majeures, commercialisées sous licence par de grands noms de l'industrie pharmaceutique comme Schering Plough, MSD et SmithKline Beecham. L'Intron® A interféron α recombinant et les vaccins contre l'hépatite sont, par exemple, issus de la technologie BIOGEN.

Notre mission : Construire un grand groupe pharmaceutique capable de mettre au point des thérapeutiques innovantes en partenariat avec les professionnels de la santé.

Notre objectif : Développer de nouveaux produits apportant un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité de vie des patients. Le dernier produit issu de la Recherche BIOGEN est l'interféron β 1-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.

BIOGEN

UN AUTRE SENS A LA BIOTECH-NOLOGIE

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tel 00 31 20 575 91 50 - Fax 00 31 20 575 91 80

Journée "Portes ouvertes" au Centre de Rencontre de la Ligue

1^{er} septembre - 11h-16h

Une occasion exceptionnelle de découvrir le Centre de Rencontre de Naninne et l'ensemble des services de la Ligue !

Au cours de cette journée, vous pourrez :

- ✓ rencontrer dans une atmosphère chaleureuse d'autres personnes vivant au quotidien avec la sclérose en plaques ...
- ✓ visiter le Centre de Rencontre ...
- ✓ rencontrer l'équipe sociale ...
- ✓ poser vos questions aux groupes de travail (Documentation, Emploi, Législation, Logement, Habitat, Vacances, « La Clef », Informatique, Informations-Rencontres) ...
- ✓ visualiser des équipements adaptés et parcourir la piste d'essai pour voiturettes ...

Au cours de la journée se tiendra aussi la traditionnelle conférence de presse lançant l'opération Chococlef (lisez à ce propos « La Clef », page 8).

Pour votre facilité, un service de transport est organisé à cette occasion. Quatre autocars avec élévateur rejoindront le Centre de Rencontre après s'être arrêté à :

- ✓ Mouscron, Tournai, Mons, La Louvière, Charleroi
- ✓ Bruxelles nord, Bruxelles sud, Wavre, Gembloux
- ✓ Verviers, Liège, Huy
- ✓ Arlon, Bastogne, Marche

Vous recevrez pendant l'été de plus amples détails sur cette journée. Cependant, nous avons besoin pour notre organisation de savoir quelles personnes sont intéressées par le service de transport

Si vous souhaitez utiliser le service de transport pour participer à cette journée, merci de renvoyer le talon ci-dessous à votre service social.

TALON-RÉPONSE « TRANSPORT »

À RENVOYER À VOTRE SERVICE SOCIAL AVANT LE 20 JUILLET

Nom : Prénom :

Rue et n° :

Code postal et localité :

Téléphone :

Oui, pour participer à la journée « Portes ouvertes » du 1^{er} septembre 2000 au Centre de Rencontre, je désire utiliser le service de transport organisé au départ de :

- Mouscron, Tournai, Mons, La Louvière, Charleroi
- Bruxelles nord, Bruxelles sud, Wavre, Gembloux
- Verviers, Liège, Huy
- Arlon, Bastogne, Marche

J'entoure le point d'arrêt (ville) où je souhaite monter dans le car.

Editorial	5	La créativité en action	VI
Le saviez-vous ?		S'adapter à la S.P. de mon mari	VII
Le site Internet de la Ligue	6	Oui, mais	VII
Une organisation d'infirmières	7	Demander de l'aide?	VIII
Du nouveau au groupe Logement	7	Le point de vue d'un neurologue	VIII
Conférence de presse Chococlef	8	Avoir des projets, c'est donner un sens à sa vie	XII
Législation		Ma vision de la « qualité de vie »	XII
Maladies chroniques: enfin le dossier médical global!	9	Courses dans une grande surface	XIII
Du nouveau au groupe		Pour en savoir plus	XIV
Documentation	10	Témoignages / courrier des lecteurs	
DOSSIER : Qualité de vie		Comment combattre le syndrome de fatigue chronique ?	12
«Qualité de vie» : au singulier ou au pluriel ?	I	Liberté chérie, si chère à défendre (1)	13
Micro-trottoir	II	Mer du Nord	14
Courir, courir	II	Des nouvelles du groupe Dynamo	15
Travail, repos et S.P.	III	Petites annonces	16
Travail et S.P.	III	Agenda	17
To work or not to work	IV	Les adresses de la Ligue	19
Mettre du sel dans sa vie, être créatif, cela fait partie aussi de la qualité de vie	V		

Editeur responsable : E. Bodart.

Rédacteur en chef : C. Dradin.

Comité de Rédaction :

E. Bodart, M. Garrais, G. Tychon, M. De Bruyne.

Cellule de Créativité :

E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, H. Goethals, M. Guillaume.

Comité de Lecture :

H. et M. De Bruyne, R. Dewallef.

Mise en page et maquette :

C. Dradin • Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Impression :

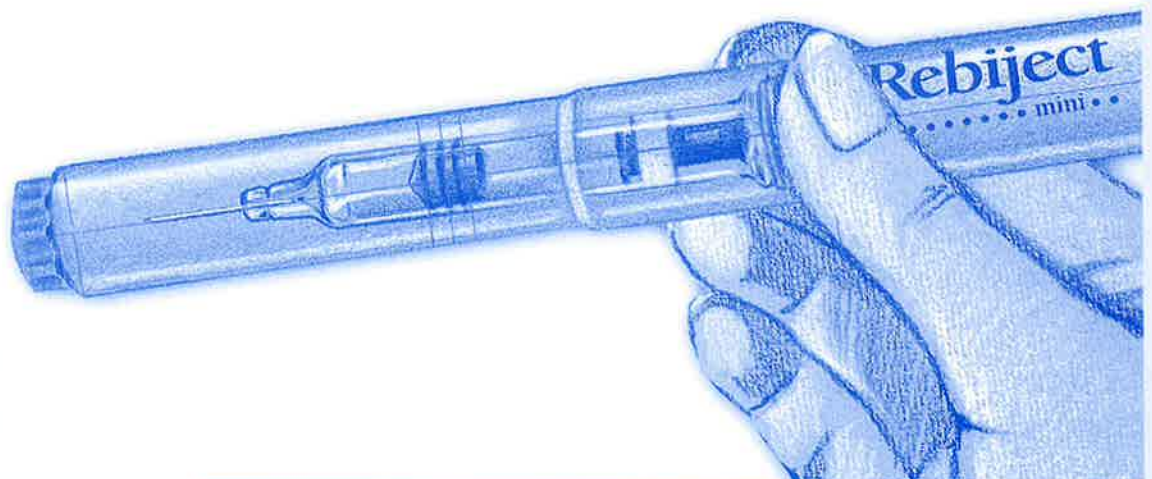
Imprimerie Nuance 4 - Naninne

Graphisme :

Couverture : M. Mertens

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration

Les articles et les publicités paraissant dans cette revue n'engagent que leurs auteurs, et non la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française a.s.b.l.



“Ma piqûre ne me fait pas peur”

L'injection est indispensable au traitement de certains patients.

Serono MS Care met à votre disposition le Rebiject, un auto-injecteur compact et pratique.

Demandez conseil à votre médecin traitant.

Rebiject®
.....mini.....

Editorial

Imaginez, imaginons ...

Imaginons que, grâce aux travaux de la biologie génétique, la chirurgie génique puisse «trafiquer» nos gènes responsables de la prédisposition à la sclérose en plaques ! Ce jour-là, merci aux chercheurs; ils seront enfin devenus des trouveurs ! La Ligue consacrerait ses dernières ressources à permettre que, tous, nous puissions bénéficier des soins appropriés. Allez, du train où vont les choses, nous leur donnons encore généreusement dix ans pour y parvenir.

Imaginons que la Ligue dispose de tous les moyens financiers et humains nécessaires pour nous aider à «vivre avec», le temps d'arriver au rêve ultime cité !

Imaginons seulement que l'on puisse arrêter l'évolution de la maladie ! C'est pour bientôt puisque les interférons parviennent déjà à la ralentir dans un certain nombre de cas.

Imaginons que la sclérose en plaques nous permette de poursuivre notre vie quotidienne comme avant ! Célébrer l'amour avec notre partenaire comme avant, poursuivre notre travail comme avant, faire des projets comme avant. Pour les deux premières occurrences, c'est le cas pour les plus chanceux d'entre nous; pour la dernière, c'est le cas de ceux d'entre nous qui ont trouvé en eux les ressources nécessaires pour faire face à la nouvelle donne.

Imaginons que les barrières psychologiques et sociales face à la sclérose en plaque tombent ! Plus personne ne dirait de nous «un malade S.P.», mais dirait «une personne atteinte de sclérose en plaques». Car la maladie ne nous empêche pas de rester une personne. Et puis, avez-vous remarqué

combien de personnes ont tendance à infantiliser une personne malade ? Un patient, c'est un terme technique médical, de plus en plus obsolète. D'abord, parce qu'il n'y a rien de plus impatient qu'un malade; a fortiori une personne atteinte de sclérose en plaques !

A la Ligue de la Sclérose en Plaques, quand on parle des affiliés, il s'agit bien de désigner les personnes atteintes de sclérose en plaques. Toutes les autres catégories de personnes qui gravitent autour des affiliés sont soit : nos pauvres accompagnants, les généreux donateurs, les gentils bénévoles et autres sympathisants. Mais des affiliés, il n'y a que nous ! Le conseil d'administration de la Ligue - Communauté Française a bien compris l'importance de ce problème de terminologie et a résolument adopté le terme d'affilié.

Tous les vœux cités depuis le début, loin d'être des vœux pieux, se réaliseront un jour. C'est certain. Le dernier, il nous appartient de le réaliser immédiatement. Dès aujourd'hui, braves gens, qu'on se le dise dans les chaumières comme dans les châteaux : si vous entendez encore parler de nous en termes désuets ou déplacés, percevez illico une amende de 50 FB auprès du responsable. (soit 1,24 €). Somme que vous ferez suivre dans la caisse de votre trésorier provincial de la Ligue. Si nous nous y mettons tous, vous verrez que ce rêve deviendra vite réalité.

Les rêves se réalisent toujours ...
progressivement ... un jour ...

Il faut d'abord y croire;
puis, il «suffit» de le vouloir.

Un affilié, Jean Gérard

Le site Internet de la Ligue

Ce n'est un secret pour personne : les moyens de communication se diversifient et, de plus en plus, Internet représente une source d'information majeure, quel que soit le sujet. Ainsi en est-il du thème de la santé, qui est devenu numéro 1 au hit-parade des sujets recherchés sur la toile. Dans ce thème très large, les informations relatives aux maladies et à leur traitement viennent en tête.

Quant à la sclérose en plaques, on relevait début d'année plus de 100 sites qui y étaient consacrés ! Ils sont surtout utilisés par des personnes atteintes de S.P., par leurs proches, par des professionnels de la santé (infirmiers, médecins, ...) et par des associations.

La Ligue, tant au niveau national que communautaire, a pris conscience qu'elle pouvait **utiliser Internet pour mieux se faire connaître** auprès :

- des personnes atteintes de S.P. (notamment en début de maladie);
- de leur entourage;
- des professionnels de la santé;
- des sympathisants.

Par sa présence sur la toile, elle vise à **susciter leur intérêt** et les invite à **entrer en contact avec ses services**.



Vous pouvez dès à présent visiter le site Internet www.ms-sep.be créé par la Ligue Nationale et les deux ligues communautaires.

Vous y trouverez :

- des informations sur la sclérose en plaques;
- la présentation des différents services de la Ligue (service d'accompagnement, groupes de travail, groupes d'entraide et de rencontre, Centre de rencontre, documentation, aides financières, ...);
- la structuration des ligues belges;
- une invitation aux sympathisants et partenaires actifs;
- des nouvelles de la recherche scientifique;
- l'agenda de nos prochaines activités (en développement).

Si vous souhaitez entrer en contact avec le siège social de Naninne, vous pouvez envoyer un courrier électronique à l'adresse suivante : ligue.sp@ms-sep.be. (Les permanences sociales ne sont pas dotées d'une connexion Internet.)

Cécile Dradin



Le confortec seat est entièrement adaptable aux besoins individuels du patient, grâce à un concept qui combine un grand nombre d'éléments pour atteindre l'objectif final: un positionnement optimal et un confort maximum.

Développé au départ des mensurations individuelles, le siège est parfaitement adapté à chaque personne.

L'assise est pourvue de 5 cm mousse Tempur, et les côtés de 2,5 cm.

Le siège modelé est rehaussé sur les côtés pour maintenir légèrement le bassin et éviter de glisser latéralement.

Parce que la qualité de vie et le confort du patient sont primordiaux chez Ortec, le confortec seat est toujours recouvert de cuir. Le siège peut être garni sur demande d'un recouvrement spécial anti-dérapant, élastique et prévu pour les problèmes d'incontinence. Cette couche augmente encore le confort de l'assise.

ORTEC sprl Orthopédie Technique
RESEARCHPARK – ZONE 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel: 016/40.60.50

Une organisation d'infirmières

International Organization of Multiple Sclerosis Nurses, en abrégé IOMSN, est la première et la seule organisation internationale se consacrant uniquement aux besoins et aux objectifs d'infirmier(e)s professionnel(les) qui s'occupent, partout dans le monde, de personnes atteintes de sclérose en plaques. Par la formation, l'éducation, l'interconnexion, le partage de connaissances, l'IOMSN soutient les infirmier(e)s dans leur effort continuels visant à rendre l'espoir.

Parlez-en à votre infirmier(e), il/elle sera peut-être intéressé(e) !

International Organization of Multiple Sclerosis Nurses

P.O. Box 450, Teaneck, NJ 07666, USA

Tél. 00-1-201-384.2752 - Fax 00-1-201-384.3954

Site internet : <http://www.iomsn.org>

E-mail : iomsn@aol.com

ORTOPEDIA INVACARE SUNRISE

MEYRA Küschall QUICKIE

AMIGO Action JAY

ROHO OPALE 

 **SCANDINAVIAN MOBILITY**



Rue Général Eenens-sstraat , 96
Bruxelles 1030 Brussel
Tél: 02/215.01.98 - Fax: 02/242.51.91.

Voiturettes manuelles - voiturettes électroniques
Tricycles électroniques
Soulève - malades - Adaptations de salle de bain
Lits d'hôpitaux

Service technique assuré par des spécialistes



15 ans d'expérience !

- Agréé toutes mutuelles -

Du nouveau au groupe Logement

Renforcement de l'équipe : bienvenue à Mlle Françoise DEMANDE, engagée pour des fonctions d'ergothérapeute à mi-temps, au profit des activités du groupe Logement - permanence le mercredi de 9h à 12h.

Pour toutes vos questions relatives à la gestion des dossiers financiers du groupe Logement (prêt, leasing, ...), vous pouvez dès à présent composer le 081/40.15.55, les 1^{er} et 3^e mardis de chaque mois, entre 10h et 14h. En dehors de ces permanences, il sera techniquement impossible de communiquer les renseignements financiers nécessaires.

Récapitulatif des permanences

Mercredi de 9h à 12h :

Mlle Françoise DEMANDE, ergothérapeute

Mercredi de 13h à 17h :

M. Marc DUFOUR, ergothérapeute

1^{er} et 3^e mardis du mois, de 10h à 14h :

permanence « financière ».



Conférence de presse Chococlef

Vous exprimez régulièrement à la Ligue votre souhait que la sclérose en plaques soit mieux connue du grand public.

Vous regrettez que certaines personnes manquent de compréhension par rapport aux symptômes que vous ressentez, par rapport aux difficultés que vous éprouvez.

Vous souffrez de certaines réactions blessantes de vos proches, de vos collègues, de votre employeur, d'inconnus dans la rue, ...

Vous aimeriez que l'idée selon laquelle «S.P. = voiturette» laisse la place à une conception plus exacte et plus nuancée de la réalité.

Chaque année, la Ligue entreprend différentes actions qui, peu à peu, modifient l'image habituellement répandue de la sclérose en plaques.

Le vendredi 1^{er} septembre, les journalistes de la presse écrite, radio et télévisée seront conviés à une conférence de presse. Ils recevront des informations sur la S.P. et la Ligue et pourront rencontrer différents interlocuteurs : neurologue, personnes atteintes de S.P., représentants de la Ligue, ... Suite à cette conférence de presse, ils annonceront le lancement de l'opération Chococlef.

Une manifestation plus large que cette seule conférence de presse est en cours de préparation. Vous y serez conviés par le biais d'un courrier personnel, mentionnant le programme détaillé. Surveillez donc votre boîte aux lettres pendant le mois d'août, et réservez la date dans votre agenda !

Opération Chococlef : du 7 au 10/9 et du 14 au 17/9

Chaque année, en septembre, un grand nombre de bénévoles, atteints ou non de S.P., se mobilisent pour faire connaître la Ligue et récolter les fonds indispensables au maintien de ses services. L'opération Chococlef représente plus de 40 % des ressources financières de l'A.S.B.L.!

Pour que la Ligue poursuive ses services, aidez-nous :

- Faites connaître l'opération, demandez des affiches et parlez-en autour de vous !
- Encouragez votre entourage à participer en tant que vendeur bénévole pendant quelques heures !
- Sensibilisez les responsables des écoles, clubs, commerces, entreprises ... que vous connaissez pour qu'ils prévoient une vente dans leurs locaux !
- Si vous en avez la possibilité, devenez, vous aussi, vendeur de chocolat !

Pour toute information et pour obtenir des affiches, contactez le responsable Chococlef de votre région ou le service social.

EUROMOVE

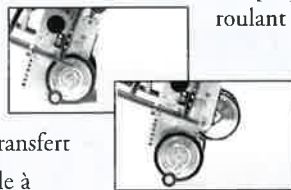
EUROMOVE sprl *les autres produits*



**POUR VOTRE FAUTEUIL
ROULANT MANUEL :**

Scalamobil

- monte escalier électrique
- franchir les escaliers dans son propre fauteuil roulant



- pas de transfert
- adaptable à presque tout type de fauteuil manuel
- transportable
- sécurité
- facilité

Pour renseignement ou démonstration



EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax: 02/358.59.51

Geneviève Tychon, Directrice

Maladies chroniques : enfin le dossier médical global !

Depuis mai 1999, les personnes âgées de 60 ans et plus peuvent, lors d'une visite au cabinet de leur médecin généraliste, lui demander de gérer leur dossier médical global (D.M.G.). Il s'agit d'un dossier qui doit contenir toute l'information médicale relative à un patient et garantir un meilleur suivi des soins de santé qui lui sont prodigués. Dans ce cas, le ticket modérateur d'une visite médicale au cabinet de ce médecin est réduit de 30 %.

Jusqu'à présent, les personnes dont l'état de santé imposait une visite à domicile ou en maison de repos et de soins étaient exclues du bénéfice de cette disposition.

A partir du 01.06.2000, cette restriction tombe et le dossier médical global pour les visites à domicile devient également possible :

- pour les personnes âgées de 75 ans et plus;
- pour les malades chroniques (voir ci-dessous) de tout âge.

Concrètement, cela signifie que ces personnes peuvent aussi bénéficier du ticket modérateur réduit. La quote-part personnelle sur les honoraires du médecin gestionnaire du D.M.G. est réduite de 30 %.

En pratique, la personne concernée devra demander, à l'occasion de la prochaine visite du médecin généraliste de son choix, d'ouvrir un tel dossier. Le médecin percevra, à ce moment-là, un supplément d'honoraires de 500 F (entièrement remboursé par la mutuelle) mais, pour les visites suivantes, le ticket modérateur sera réduit de 30 %.

En principe, les mutualités informeront leurs affiliés de ces nouvelles modalités et de la procédure à suivre.

Nous suivrons de près les informations que nous pourrions recueillir à propos de ces nouvelles dispositions en matière d'assurance-maladie. Nous n'avons pas voulu tarder à faire paraître le présent article. Il n'est toutefois pas impossible que nous ayons à rectifier ou à mieux préciser certaines données dans la mesure où, pour l'accès

aux conditions de statut de malades chroniques, les textes d'alors faisaient référence à des chiffres de tickets modérateurs de 1997/98. Nous donnons dans le prochain numéro de *La Clef* les précisions ou rectifications nécessaires.

« Malades chroniques » : définition

Dans l'article paru dans le numéro 60 de *La Clef*, en septembre 1998, nous avons précisé les catégories de personnes susceptibles de bénéficier de l'intervention forfaitaire aux malades chroniques. Il s'agissait à ce moment-là d'une allocation de 10.000 F allouée pour l'année 1998 et qui, en principe, ne devait pas être reconduite. Elle fut cependant maintenue en 1999.

Ces personnes devaient à ce moment répondre à deux critères :

1. Avoir payé 10.000 F de tickets modérateurs par an, pendant deux années consécutives. (Si le « titulaire » avait payé 15.000 F de tickets modérateurs pour lui-même et les personnes à charge, même si la personne « bénéficiaire » n'avait pas atteint le plafond de 10.000 F, l'intervention était également accordée).
2. Se trouver dans une des situations suivantes :
 - forfait B ou C en soins infirmiers à domicile pendant trois mois;
 - statut E kiné (pathologie lourde) pendant six mois;
 - allocations familiales majorées pour enfants handicapés;
 - allocation d'intégration pour handicapés (cat. III ou IV), même si la personne ne bénéficie pas de l'allocation en raison des conditions de revenus (nouveau depuis le 01/01/1999);
 - allocation pour aide aux personnes âgées (cat. II, III ou IV), même si la personne ne bénéficie pas de l'allocation en raison des conditions de revenus (nouveau depuis le 01/01/1999);
 - allocation pour aide de tierce personne;
 - allocation forfaitaire pour aide de tierce personne chez les personnes touchant une indemnité avec personne à charge.

DU NOUVEAU AU GROUPE DOCUMENTATION

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

MÉDICAL RECHERCHE

Le GSM de nouveau dangereux

Dans Science et Vie - 1999

Des scientifiques reviennent à la charge. Les ondes émises par les GSM rendent perméable la barrière hémato-méningée et mettent le cerveau à la merci de l'attaque de virus et bactéries en affectant de surcroît le fonctionnement du système nerveux. Des études sont en cours, qui mettent les ministères de la Santé devant un cas de conscience face à un marché en pleine expansion.

Article (1 page)

N° 1182

MÉDICAL RECHERCHE

Points forts du congrès de Bâle sur le plan médical

Dans Fortissimo - Soc. Suisse S.P. - 1999

Diverses études thérapeutiques ont été évoquées : les effets de la copaxone, traitement par plasmaphérèse, étude sur les cytokines anormales.

Article (2 pages)

N° 1184

MÉDICAL RECHERCHE

Les métalloprotéases de la matrice (MMP)

Par Andrea Gerfin dans Fortissimo - Soc. Suisse S.P. - 2000

Les MMP sont les précurseurs d'une réaction immunitaire excessive au niveau cérébral. Une équipe de chercheurs suisses a entrepris de caractériser la fonction des différentes MMP, afin de rendre possible l'utilisation d'anti-inflammatoires spécifiques (les inhibiteurs des MMP), notamment pour le traitement de la S.P.

Article (2 pages)

N° 1185

MÉDICAL TRAITEMENT

Avertissement concernant le produit Tolpa

Pr. C. Sindic - 2000

Avertissement concernant un produit soi-disant miracle, dont la composition reste mystérieuse. Il traiterait certaines affections et aurait une incidence sur la S.P.

Article (1 page)

N° 1183

VIE SOCIALE

Volontariat - mode d'emploi

Fondation Roi Baudouin - 1999

9 questions pour un engagement concret. Assurance, remboursement des frais, responsabilité, statut du bénévole, droits et devoirs respectifs. Les 9 questions les plus souvent posées en la matière, tant par des personnes désireuses de s'engager bénévolement que par des responsables d'associations. Des réponses claires, précises, nuancées, illustrées par des exemples concrets.

Brochure - 36 pages (gratuit)

N° 5055

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

Pour votre fauteuil roulant manuel:

Scalamobil:
monte escalier électrique

E-fix:
motorisation électrique

E-motion:
assistance à la propulsion

Pendel:
moto pour votre fauteuil

Rollfiets:
vélo pousse-pousse

scooters électriques,
tricycles, fauteuil verticalisateur,
entraîneur thérapeutique

Pour renseignement ou démonstration

Entraîneur thérapeutique



Rollfiets



Pendel



EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-St-Genèse
Tél.: 02/358.59.86 • Fax: 02/358.59.51

VIE SOCIALE TÉMOIGNAGE**Ça marche ?**

Ed. Luc Pire - 1999

7 écrivains et 2 dessinateurs revisitent l'accessibilité aux personnes handicapées en alliant l'allégorie et la fiction, la critique et la réflexion, l'humour et l'émotion. Parce que l'accessibilité physique, morale et économique de la personne handicapée est la condition primordiale de son autonomie et de son intégration dans une société plurielle. Un hymne à la différence, aux différences.

Livre - 190 pages (495 F)

N° 5054

HABITAT**Le guide du chaisard**

Ouvrage collectif - Ed. Parcours - 2000

Guide pratique de la personne à mobilité réduite. Véritable guide-ressource, le «Chaisard partage son expérience. Il répond, en une vingtaine de chapitres, aux questions que l'on se pose lorsqu'on est en chaise. Il est structuré de manière claire et pratique. Pas de longs articles indigestes : des informations concrètes, précises, incisives, pour s'équiper, se promener, faire du sport, bref être mieux informé.

Livre - 134 pages (gratuit)

N° 7009

**ITB[®]****Thérapie Intrathécale Baclofène****Traitement de la spasticité rebelle**

- Sclérose en plaques
- Lésion médullaire
- Infirmité motrice cérébrale
- Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie

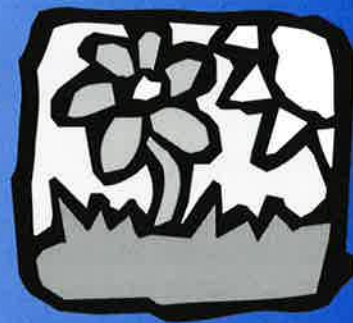
Medtronic 

Tel : 02/456 09 14

Fax : 02/460 58 44

Dossier

Qualité de vie



« QUALITÉ DE VIE » : AU SINGULIER OU AU PLURIEL ?

L'expression est généralement posée au singulier, indiquant une globalité. Toutefois, force est de constater que lorsqu'on se demande ou qu'on demande à d'autres ce qu'est la qualité de vie, la réponse est très multiple.

Beaucoup de personnes à qui la question est posée trouvent qu'il est difficile d'y répondre et qu'à part quelques grands principes essentiels qui pourraient être repris par chacun d'entre nous, cela soulève parfois plus d'interrogations que cela n'amène de réponses.

Personnellement, j'aurais plutôt tendance à parler de « qualités de vie », car il me semble que cela recoupe, pour les uns et pour les autres, une quantité de choses d'une incroyable diversité.

Pour certains, la qualité de vie signifie quelque chose de précis, de bien arrêté, à quoi ils ont déjà réfléchi et qui pour eux est impératif. Mais on remarque que cela est assez rare. Bien souvent, même si les gens y ont mûrement réfléchi, ils sont incapables d'apporter une réponse tenant à un ou deux éléments clairement définis. Très vite, en même temps qu'ils donnent leur réponse, ils désirent ajouter quelque élément qui, de fil en aiguille, en amène encore un autre !

Je pense aussi que, pour beaucoup d'entre nous, la réponse varie très fort en fonction du moment où la question est posée : ce qui pouvait paraître l'essentiel d'une bonne qualité de vie à un moment de notre existence peut très facilement, à quelques mois et parfois même à quelques jours d'intervalle,

nous sembler futile, dérisoire, inutile. Avec, en plus, cette impression d'avoir loupé l'essentiel ...

J'ai tendance à croire (en tout cas pour moi-même) que la vie n'a de qualité que par cette multitude de petites choses qui font qu'une journée peut être formidable, tout juste acceptable ou franchement détestable. Mais j'aurais parfois bien des difficultés à mettre le doigt sur ce qui a fait pencher la balance d'un côté ou de l'autre.

Si j'y réfléchis, je me rends compte que c'est bien souvent mon moral et mon état d'esprit, ma réceptivité du jour à tel ou tel élément extérieur qui ont fait de ma journée ce qu'elle a été. Je m'explique : le silence et le calme ne sont pas un impératif à ma qualité de vie. Mais il est clair que si vous me demandez quels sont les éléments essentiels à ma qualité de vie alors que j'ai eu la veille des travaux à côté de chez moi (bruits de marteau-piqueur, ...), ma réponse mentionnera certainement : le silence, le calme, le chant des petits oiseaux !

Toutes ces notions sont donc probablement versatiles et changeantes. Elles le sont sans doute d'autant plus lorsqu'un élément non programmé chamboule notre vie et que, tout à coup, il manque une pièce à notre « légo » parfois si patiemment ou si difficilement érigé.

C'est pourquoi je suppose que la qualité de la vie est faite des petites qualités du quotidien, de tout un assemblage de petites choses, plus faciles à mettre en place et à construire que d'essayer de surnager au milieu de grands principes souvent assez inaccessibles.

J'y mettrais donc plus volontiers le pluriel !



MICRO-TROTTOIR POUR VOUS, QU'EST-CE QUE LA «QUALITÉ DE VIE»?

Etre dans une ville agréable à vivre, où chacun a sa place avec un logement convenable, adapté aux besoins et pour un prix abordable. Avoir les moyens pour vivre : se loger, se nourrir, se soigner et avoir des loisirs. Qu'il y ait une solidarité entre les gens.

(B.S., assistante sociale)

Qualité de vie, cela éveille pour moi beaucoup de choses, mais voici celles qui me paraissent essentielles : importance de l'environnement du lieu où l'on habite (calme, présence de la nature ...), mais aussi la santé et principalement la manière dont on s'occupe de soi sur le plan intellectuel, moral, de l'hygiène de vie ... et être en harmonie avec l'homme avec qui je vis pour créer une grande complicité dans notre couple.

(N.V., enseignante)

Pour moi, ce qui me vient en tête sans réfléchir c'est : le silence, les relations avec les autres et la qualité de l'alimentation.

(M.C., indépendant)

Des moyens financiers suffisants. La tranquillité d'esprit. A mon sens, la vie est belle tant que l'on ne la gâche pas !

(D.V., restaurateur)

Avoir un confort minimum. Pas de stress. Farniente, voyages, détente.

(J.D., secrétaire)

Avoir le temps et du temps pour faire ce que j'aime. Relaxation et «déstress», vacances, repos et dormir. Nourriture saine. Et pouvoir faire de temps à autre «une petite folie»!

(C.M., assistante sociale)

Avoir la santé, pas plus, pas moins.

(A.P., technicien retraité)

Bien profiter de la vie et en faire profiter les autres. Etre entourée et entourer les autres. Donner le plus qu'on peut aux autres.

(I.T., pensionnée)

Ma qualité de vie, j'essaie de la cultiver un peu tous les jours en prenant soin de moi: la tête, le cœur et le corps!

(F.R., employée)

COURIR, COURIR...

«Rien ne sert de courir, il faut partir à point». Voilà un conseil judicieux et pourtant trop souvent ignoré ! Laetitia se le dit souvent.

Réveil à 6h45. A peine sortie de son lit, la voilà projetée dans la salle de bains, la tête prête à exploser, emplies de toutes ces choses qu'il ne faut pas oublier : aller chercher Julien à la crèche, sortir le rôti du réfrigérateur, commander le livre de Justine, terminer la lettre pour grand-mère, changer le bac du chat ... Stop ! Pause, s'il vous plaît, l'ordinateur est en surchauffe !

Et ce temps qui tourne trop vite, les rêves aux oubliettes, les tartines avalées, celles de midi vite préparées, les départs précipités, et cette maudite horloge qui tourne toujours ! Voiture, boulot, voiture, retour, Laetitia court, court ...

Il est 22 heures, elle s'affale dans le fauteuil, rassurée d'être arrivée au bout de son programme mais épuisée, vidée, avec ce sentiment qu'une fois de plus la vie lui a échappé.

Finalement, «partir à point» cela veut dire quoi ?

C'est savoir se fixer des priorités. C'est laisser de la place à un petit moment à soi. C'est pouvoir rire de soi et se donner des objectifs raisonnables, ne pas vouloir à tout prix réaliser tout le même jour. C'est prendre conscience que la qualité de la vie ne s'improvise pas, qu'elle demande souvent une bataille avec soi-même au jour le jour.

Propos recueillis par V. Debry





TRAVAIL, REPOS ET S.P.

Nous, qui sommes atteints de sclérose en plaques, combien de fois n'avons-nous pas entendu ces mots : « Il faut vous ménager, il faut vous reposer, il faut faire la sieste ... » ? Mais cela me paraît difficile pour ceux qui travaillent encore à temps plein.

J'aurai bientôt 52 ans. Il y a maintenant 15 ans (sans doute plus) que cette maladie est ma compagne de tous les jours et 34 ans que je travaille. Cela commence à peser de plus en plus et je cherche en vain dans mon emploi du temps des instants pour me reposer.

Ayant appris que certaines dispositions ont été prises pour que les personnes atteintes de maladies graves puissent travailler à mi-temps, j'en ai parlé à mon médecin, qui en a fait la demande au médecin de la santé et du travail. Les procédures et conditions diffèrent certainement d'un organisme à l'autre, mais elles aboutissent au même résultat.

Je travaille maintenant depuis deux mois à mi-temps l'après-midi et trouve que c'est une excellente solution.

Je passe des soirées plus tranquilles, sans cette vilaine pensée « Je dois encore me lever à 6 heures du matin ». Je dors beaucoup mieux et plus longtemps. 4 heures de travail par jour, c'est moins fatigant et moins stressant. Cela change tout, l'avenir paraît un peu moins noir car, comme le disent les médecins, la fatigue et le stress sont néfastes pour la sclérose en plaques.

Tant que je tiendrai le coup, cela est mieux que rien et, dès que je serai retraitée (on ne sait pas dans combien de temps), je pourrai, si cela est encore possible, exercer un peu de travail bénévole. Merci de m'avoir lue et bon courage à tous !

Maria

« L'important n'est pas de donner des années à la vie, mais bien de la vie aux années. »

(J.F. Bernardin, chanteur corse)

TRAVAIL ET S.P.

Depuis quelques années, en tant qu'assistante sociale au sein du groupe Emploi de la Ligue, j'accompagne les personnes atteintes de sclérose en plaques dans le domaine plus précis de la vie professionnelle.

Dans ce domaine, certaines personnes se retrouvent face à des dilemmes ... Dois-je arrêter de travailler ? Quelles sont mes possibilités de réorientation professionnelle ? Que vais-je devenir si j'arrête de travailler ? Comment trouver un emploi ?

A l'époque où le travail reste une valeur importante de reconnaissance sociale, les personnes ont le sentiment d'être perdues, dévalorisées, si elles ne peuvent continuer cette vie. C'est avec toutes ces questions qu'elles s'adressent à notre groupe.

A ce moment, je pense qu'il est tout d'abord important d'écouter la personne, d'analyser avec elle la situation. Ensemble, nous essayons de mettre à jour les ressources qui peuvent être utilisées et de dégager les perspectives.

Une fois ce bilan terminé, notre objectif est d'accompagner la personne dans la formulation de projets réalisables en repartant de ses aspirations. Ces projets visent le maintien au travail ou l'orientation vers une autre activité.

Lorsqu'un ou plusieurs projets sont définis, nous déterminons et planifions les étapes à franchir. Nous accordons une attention particulière aux conditions de concrétisation du parcours personnel. Tout changement important provoquant aussi des zones d'inconfort, l'écoute est aux freins et aux craintes ressenties.

Tout ce processus n'est pas simple. Ces périodes sont parfois source de déstabilisation, de découragement et de dépression liés à l'éloignement de ses valeurs personnelles.

L'atteinte progressive des objectifs définis fait, par contre, naître un sentiment de réussite, qui permet de reprendre confiance en soi, de continuer et d'avancer dans la vie, quelles que soient les difficultés rencontrées.

Michèle Jacques, travailleur social



TO WORK OR NOT TO WORK

Voilà la question que je me pose encore actuellement, après deux ans et demi d'arrêt de travail.

Diagnostiquée atteinte de sclérose en plaques en 1997, j'ai dû abandonner mon travail de secrétaire à temps plein.

La première année, je ne me suis pas posé trop de questions. J'étais plutôt centrée sur la sclérose en plaques : essayer de la connaître mieux, m'adapter à ce nouveau statut, etc. L'année 1998 a été bien remplie !

J'ai travaillé pendant 20 ans. J'ai connu à peu près tous les contrats les plus « foireux ». Je m'explique : « stagiaire ONEM », « chômeuse mise au travail », « troisième circuit de travail » et enfin « projet PRIME ». C'est vrai, cela vous permet de gagner votre vie durant des années, MAIS, il y a un MAIS ! Si vous tombez malade, bonjour la mutuelle. D'accord, nous avons la chance en Belgique d'avoir une bonne couverture sociale. Seulement, simplement parce que vous n'avez pas eu la chance d'être « nommée », vous touchez moins.

Ensuite, après le problème « pognon », arrive, avec ses gros sabots, l'autre, « l'existentiel ».

Pas assez bien pour reprendre son boulot, mais pas assez mal pour ne plus en avoir un ! Est-ce possible de reprendre après un arrêt aussi long ? Y a-t-il moyen de trouver un emploi adapté à mon nouveau rythme de vie (assez chaotique, je précise) ? Face à la famille, c'est encore pire ! « Elle » est là et « elle » ne gagne plus sa vie. On ne vous le dit pas, bien sûr, mais le reproche est continu et palpable, du moins à vos yeux. Les leurs sont clos sur vos problèmes.

Alors on fonce, on décide de faire du bénévolat, ou d'aider le tas d'amis en mal de vivre, dépressifs, toujours là à vous demander. Vous devenez alors carrement paria !

Paria, parce que dans notre société, vous devez soit être femme au foyer et faire votre boulot, soit travailler à l'extérieur, soit être malade, mais alors tout à fait. C'est un ordre établi. En faisant du bénévolat, on ne rentre pas un franc, on est moins disponible et le ménage reste en plan. Atroce !

Il faut essayer de comprendre que le bénévolat, c'est nous qui le choisissons, en fonction de nos capacités, et les amis ça ne demande qu'une grande oreille, un sacré moral et pas une force physique que l'on n'a plus. Et surtout on se sent de nouveau utile à quelques-uns.

Il y a aussi l'AWIPH. Moi, naïvement, je croyais que ces braves gens allaient me trouver du travail. Du tout, du tout, vous devez trouver et, s'ils le décident, ils octroieront un pourcentage de votre salaire à l'employeur. C'est comme ça, ou je n'ai pas encore tout « pigé ».

Certains m'ont dit de m'asseoir et de réfléchir, de me dire sereinement « tu ne saurais plus travailler ». C'est vrai et je le sais. Je me suis assise, hélas, je n'arrive pas encore à lâcher prise. Ma reconnaissance sociale, j'y tenais et joliment encore !

Bon, je finirai bien par me faire une raison. Je crois même que j'ai trouvé un bon moyen : BOIRE ! Mais si, boire tous les jours un cocktail ! Je vous en livre le secret : un zeste de dérision, une larme de rire, cinq traits d'humour, le tout garni de bonne humeur. Et hop, vous avalez le tout « cul sec » et ça vous remonte d'un coup !

Geneviève

P.S. : Personnellement, j'ai un entourage et un mari en or ; je suis aidée tant au niveau du ménage que pour le reste. Et je dédie mon premier article à mon époux !





METTRE DU SEL DANS SA VIE, ÊTRE CRÉATIF, CELA FAIT AUSSI PARTIE DE LA QUALITÉ DE VIE

La créativité fait partie intégrante de notre vie. Plus qu'un don du ciel, une grâce, c'est une disposition intérieure accessible à tous : **un état d'esprit**.

Pour créer, il faut faire fi de la routine, prendre des risques, se donner les moyens, s'ouvrir à l'inconnu, **connaître ses atouts**.

A la découverte de notre créativité, nous butons parfois sur notre désir de tout réaliser à la perfection, notre peur de ne pas être comme les autres, notre négativité ; nous devons **déjouer nos blocages**.

Etre créatif, c'est avant tout un état d'esprit

Julie adore le théâtre, la mise en scène. Malheureusement, son état de santé, ses finances ne lui permettent pas de monter la pièce qui lui tient tant à cœur. La frustration est telle qu'elle décide de monter la pièce chez elle. Décor : son living. Les comédiens se rendent chez elle 5 jours sur 7 et la capacité du salon permet d'accueillir 20 spectateurs au maximum. Depuis un mois, Julie fait salle comble.

Ainsi, l'élan créateur naît en général d'une insatisfaction. Les plus créatifs sont ceux qui sont poussés par leur frustration.

Il faut avoir la capacité de discuter l'ordre apparemment naturel des choses et ne pas se satisfaire de ce qui est déjà créé et connu.

Pour créer, il faut être curieux, garder son esprit en éveil, repérer les associations d'idées qui se passent à notre insu, les partager avec les autres, leur donner vie.

C'est un état d'esprit fait d'acceptation que, a priori, tout ce qui vient de notre imagination, de notre expérience, de notre réflexion, vaut le coup et mérite qu'on s'y arrête.

Etre créatif, c'est connaître ses atouts

Etre créatif, c'est savoir s'émerveiller de la création des autres, mais aussi de choses naturellement belles. Nous pouvons les partager, les associer avec d'autres, jouer, nous amuser.

Un des atouts majeurs est notre capacité à nous laisser toucher, à laisser vibrer notre sensibilité.

Marie souhaite offrir un cadeau à sa meilleure amie. Elle projette de réserver une après-midi à parcourir les rues commerçantes et fouiner dans les magasins. Elle descend dans son jardin, elle s'y sent bien. Elle connaît chaque arbre, chaque fleur et se laisse envahir par la douceur des lieux. Machinalement, elle ramasse deux, trois brindilles, quelques pierres et des fleurs. Elle essaie de les assembler, se prend au jeu et bientôt naît sous ses doigts une magnifique composition.

Marie s'est fait confiance. Elle a renoncé à faire ce qu'elle connaît bien : acheter dans un magasin. Elle a préféré se lancer dans l'aventure.

Si je crée, c'est qu'émerge en moi ce que je ne connais pas, au risque d'être dérangé, surpris, bousculé. Dans le fait de créer, il peut y avoir un risque et ce risque fait peur ; c'est pourquoi les grands moments de création sont plutôt rares.

Etre créatif, c'est déjouer nos blocages

Les ennemis de la créativité sont en tout premier lieu **le stress** et **la fatigue**. Ils ne permettent pas ce temps de latence nécessaire, ces moments où, a priori, on ne fait rien sauf accueillir des informations.

Le perfectionnisme nous laisse souvent croire que seule, l'action forcenée portera ses fruits. Les erreurs, les tâtonnements, les coups pour rien permettent de s'exercer à créer.

La peur d'être rejeté, de ne pas être aimé est aussi un frein à la créativité. En recherchant systématiquement l'approbation des autres, nous nous coupons de notre intuition comme de notre originalité.

La négativité : nous nous critiquons avant même d'avoir commencé ! D'une part, parce que nous



voulons respecter scrupuleusement les modèles ou décisions d'autrui et nous nions alors nos besoins. D'autre part, parce que nous obéissons inconsciemment aux croyances parentales : «Toi, tu ne seras jamais un bon manuel», «Crois-tu que les filles s'intéressent à la mécanique ?»

Certaines personnes sont sans cesse dans la **réverie stérile**, la réflexion. Avant de se lancer, elles n'en finissent pas de décortiquer les conséquences, les éventuelles alternatives, les résultats possibles, etc. En fin de compte, elles ne font rien.

Finalement, la créativité est précieuse et fragile. Elle n'obéit pas au doigt et à l'œil. Elle demande des efforts. Mais on y gagne un bien inestimable : une meilleure connaissance de soi, car on entre en contact avec son être profond, on renoue avec ses émotions, ses sensations, son intuition, son histoire ...

La créativité est une énergie obstinée : lorsqu'elle est appauvrie, elle lance des signaux sans appel (somatisation, dépression, fatigue insurmontable, ...) pour rappeler que quelque chose ne circule pas.

Alors, être créatif, c'est ajouter du sel dans sa vie, c'est gagner en qualité de vie.

V. Debry

inspiré du dossier Créativité, service Psychologie, mars 2000

LA CRÉATIVITÉ EN ACTION

J'aime bien raconter cette histoire. Elle est le témoignage d'une amitié, mais c'est aussi une histoire de créativité. Il y a dix ans, peut-être plus ... elle commence ainsi.

Jacques et moi, nous menons une conversation qui roule sans doute sur les chaises roulantes, leurs batteries, l'accessibilité des lieux publics, les pistes d'orientation ...

Le téléphone sonne. Péniblement, je me dirige vers l'appareil, je soulève le bras, j'étends les doigts et ... ma main retombe à côté du cornet alors que la sonnerie s'arrête. Frustration.

Entre-temps, Jacques est resté les yeux dans le vague. Il a l'air absent, mais il n'en pense pas moins.

Quelque temps plus tard, il m'apporte le résultat de ses recherches : un micro, un circuit électronique similaire à ceux où l'on voit s'allumer les spots sous l'impulsion des «boum, boum» dans les boîtes de nuit et, enfin, un téléphone «mains libres» où la fonction «décrocher – raccrocher», habituellement effectuée à l'aide d'un bouton à pousser, est maintenant réalisée par une impulsion fournie par le circuit électronique.

Comment ça marche ?

Quand le téléphone sonne, il faut faire un bruit qui ressemble au «boum, boum» de la boîte de nuit (comme je ne peux pas faire «boum, boum», je fais «clic, clac» avec la langue) et, comme par miracle, le téléphone se décroche.

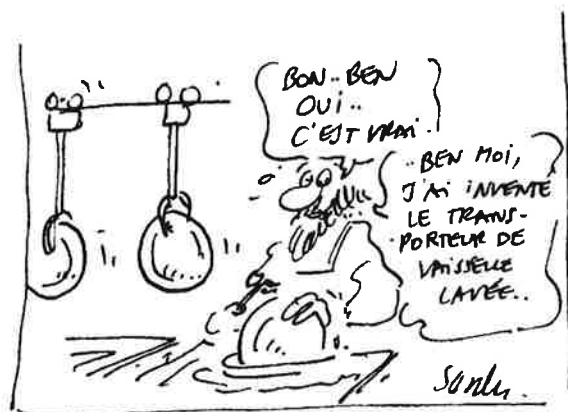
Formidable, quelques sonneries ont à peine le temps de s'écouler que mon correspondant m'entend répondre au bout du fil. C'était le début de mon retour au monde de la communication, la reprise en main d'un instrument de travail indispensable...

C'était il y a dix ans, avant les fax, les mails et Internet.

Depuis des années maintenant, quand le téléphone sonne, mon correspondant ne doit pas attendre plus de quelques sonneries avant d'entendre ma réponse. Je suis tranquille et ceux qui m'appellent ne doivent pas craindre de me déranger.

À l'heure actuelle, ce «bricolage» paraît bien désuet. À l'heure des reconnaissances vocales et de la communication planétaire, on pourrait faire beaucoup mieux mais, comme je le disais au début de ce texte, ce n'était que le début de l'histoire.

Henri





S'ADAPTER À LA S.P. DE MON MARI

Il y a plus ou moins 16 ans que la sclérose en plaques s'est installée dans notre vie ; nous ne connaissions pas cette maladie avant le diagnostic.

Nous étions effondrés lorsque le docteur nous l'a appris. Doucement, mais sûrement, elle est bientôt devenue la maîtresse de notre vie. Nous avons dû penser aux transformations à apporter à notre maison. Pas facile. Que de luttes, que de larmes ! La voiturette fut bientôt le souci de tous les changements (portes, chambre, salle de bains ...). Il fallait faire pour le mieux, mais aussi pour que les personnes qui vivent au quotidien avec la maladie continuent à vivre. Lorsqu'on croyait avoir trouvé une solution, une autre difficulté se présentait et à nouveau les conflits se multipliaient : pas d'accord pour ceci, pas d'accord pour cela ...

Le secours d'une assistante sociale fut le bienvenu et petit à petit tout se mit en ordre. Avec la bonne volonté et le désir de continuer ce long chemin ensemble, il a fallu faire des concessions. Pas faciles, ces changements ! Cela, c'est le côté matériel !

Vient en même temps le désarroi de mon mari. Il perd doucement sa liberté, il doit se soumettre. Et moi aussi, je perds ma liberté. Je deviens ses jambes, je suis contrainte à des activités qui ne m'incombaient pas auparavant (jardin, pelouse, travaux extérieurs, déplacements en voiture, etc.) Bref, fini ce bien précieux qui s'appelle la liberté. Que de patience, pour l'un comme pour l'autre !

A cela vient s'ajouter le fait que mon mari ne voulait pas lutter, il fallait le laisser tranquille. «Fiche-moi la paix», disait-il souvent. Mais voilà, moi je n'aime pas le voir prostré ! J'ai lutté, je me disais : «Non, la maladie ne sera pas maître chez nous». J'ai cherché des activités, j'ai demandé à mes enfants de l'occuper. Mais lors de propositions d'activités, sa réponse était toujours négative. Je me suis souvent mise en colère, à pleurer, à crier ... Dur, dur !

Cependant, petit à petit, il s'est laissé convaincre. L'ordinateur est arrivé chez nous et avec beaucoup de patience, tous les jours, il gravit les pentes plus ou moins difficiles. Il s'évade de son fauteuil,

il voyage, découvre des horizons nouveaux. Il s'investit ainsi dans le bénévolat.

Tout est possible quand on veut laisser son esprit, son cœur, son âme s'ouvrir, malgré les difficultés et les exigences de cette compagne qui se nomme la sclérose en plaques.

Quant à vous, personnes handicapées, écoutez avec votre cœur, soyez gentilles, attentives, aimables : protégez les personnes de votre entourage. La maladie n'est pas pour vous seules, mais aussi pour ceux qui chaque jour vous accompagnent et vous suivent pas à pas sur votre route.

J'espère que ce témoignage nous aidera à progresser avec cette maladie qu'est la sclérose en plaques.

Anonyme

OUI, MAIS...

Pierre souhaite sortir de chez lui, avoir ses propres activités, puis retrouver son épouse et lui raconter ce qu'il a vécu.

Et pourtant, rien ne se passe. Pierre est toujours assis dans son fauteuil, les projets restant dans sa tête. Il dit :

Oui, mais je ne me sens pas bien aujourd'hui.
Oui, mais j'ai un rendez-vous chez le médecin.
Oui, mais il fait beau.
Oui, mais il fait trop froid.
Oui, mais j'ai de la visite.
Oui, mais je dois accompagner mon épouse.
Oui, mais l'infirmière vient justement à ce moment-là.
Oui, mais je suis fatigué.
Oui, mais j'ai reçu ma piqûre d'interféron.

Ces «oui, mais ...» ont déjà égrené deux ans de sa vie. Deux ans où beaucoup de choses étaient encore possibles.

Le principal obstacle n'est pas la maladie, mais ce que nous imaginons dans notre tête : la peur de rencontrer les autres, de rompre avec des habitudes, l'effort que représente le fait de sortir de chez soi, l'inconnu ...



DEMANDER DE L'AIDE?

Avec quelques amis, nous avons programmé la visite d'une exposition temporaire au musée de l'Armée, à Bruxelles. A l'époque, à part des «jours avec et des jours sans», j'avais peu de problèmes de mobilité.

Dès mon réveil, je me suis rendu compte que c'était plutôt un «jour sans», mais qu'à cela ne tienne, nous nous sommes mis en route.

C'était sans me souvenir de la topographie du musée car, dès le premier escalier, j'avais énormément de peine à franchir chaque marche. Je pensais que mon mari verrait que cela n'allait pas et viendrait à ma rescousse, mais non, il continuait sa visite comme si de rien n'était. Les amis me jetaient quelques regards inquiets, mais n'intervenaient pas puisque mon époux ne bronchait pas. Je peinais de plus en plus. J'étais intérieurement submergée de colère. Je suppose que, comme pour la publicité du yaourt, «ce qui se passe à l'intérieur se voit aussi à l'extérieur» car, dès la fin de la visite, nos amis se sont prudemment éclipsés.

Dès que nous nous sommes retrouvés dans la voiture, j'ai explosé : «Mais enfin, tu n'as pas vu qu'aujourd'hui ça n'allait pas du tout pour marcher?». Il m'a répondu : «Si, mais comme tu ne me demandais rien, j'ai pensé que tu ne voulais pas avoir d'aide ». J'avais déjà les jambes sciées, mais là les bras m'en tombaient aussi! Alors très calmement il m'a dit : «A partir d'aujourd'hui, chaque fois que tu auras besoin d'aide, il suffira de le dire ou, sans rien me dire, de me prendre le bras, et je t'aiderai. Ne t'attends pas à ce que j'intervienne sans un signal de ta part.»

C'est vrai qu'il m'était déjà arrivé, dans certaines circonstances, de refuser son aide. Mieux valait que les choses soient claires pour l'un comme pour l'autre.

Cet incident s'est passé il y a bien des années, mais la règle est toujours d'application et, même si cela doit écorner un peu mon orgueil, quand j'ai besoin d'être aidée, je demande, c'est tout.

E.C.

LE POINT DE VUE D'UN NEUROLOGUE

Qu'est-ce que la qualité de vie ?

La qualité de vie est une notion difficile à définir, elle est très variable d'un individu à l'autre et se modifie au cours du temps.

La qualité de vie est souvent négligée par le gouvernement, par l'employeur, par soi-même. Peu de personnes réfléchissent à ce qui fait leur qualité de vie tant qu'elles sont jeunes et en bonne santé.

Cependant, peu à peu, dans notre société, la qualité de vie devient un sujet de réflexion et de préoccupation, y compris pour les firmes pharmaceutiques qui produisent des traitements.

Facteurs influençant la qualité de vie

La qualité de vie est influencée par des **facteurs personnels**, le **milieu** et les **habitudes de vie**. Dans une certaine mesure, on peut agir sur ces différents facteurs.

Moyens d'intervention sur les facteurs personnels

Les **facteurs personnels** concernent, entre autres, la santé, le handicap, la fatigue, le sommeil, les capacités intellectuelles, la douleur, ...

Pour agir, plusieurs pistes peuvent être explorées :

- Il existe trois grands types de **traitements** en sclérose en plaques :
 - Le traitement de la poussée permet de récupérer plus vite. Il accélère donc la récupération, mais ne modifie pas ou peu les séquelles.
 - Le traitement de fond vise à prévenir la survenue de poussées pour éviter l'accumulation des séquelles.
 - Le traitement symptomatique aide à mieux supporter les séquelles comme la spasticité, la dysmétrie cérébelleuse, les douleurs, les picotements, la fatigue, les problèmes urinaires, ...

- La kinésithérapie et l'activité physique.
- Connaître sa maladie (diagnostic, qu'est-ce qu'une poussée, traitements disponibles) et **tordre le cou aux préjugés** : pronostic, catastrophisation ou banalisation, recettes miracles ... Par exemple, des études ont été menées dans les années 60 sur la situation après X années de sclérose en plaques. Ces données ne sont plus valables aujourd'hui car les méthodes de diagnostic et de traitement ont évolué. De plus, avant, on s'intéressait surtout aux personnes qui n'allaient pas bien et non à celles qui, par exemple, n'avaient eu qu'une seule poussée.

Il faut distinguer la poussée d'une aggravation secondaire des symptômes. Une poussée se caractérise par un nouveau signe ou symptôme neurologique ou bien par l'aggravation d'anciens signes ou symptômes, pendant plus de 24 heures, en l'absence d'infection intercurrente. Une aggravation passagère des symptômes séquellaires peut survenir lors d'épisodes de fatigue intense, d'une exposition à la chaleur, d'une infection, ... et ce, en dehors de la survenue de tout processus inflammatoire et donc de poussée.



Milieu et habitudes de vie : facilitateurs ou obstacles ?

Les facteurs relatifs au **milieu de vie** sont, par exemples : le confort, l'habitat, le couple, la famille, l'équilibre au travail, les collègues, l'argent, le climat,...

Parmi les **habitudes de vie**, citons : les relations sociales, les loisirs, le repos, l'amour et la sexualité, le stress, la bonne humeur, l'alimentation, le sport, ...

Il n'y a pas de recette miracle pour avoir une bonne qualité de vie. Elle est influencée par ces différents facteurs de façon très variable d'une personne à l'autre.

Il est inutile de s'obstiner à vouloir faire quelque chose que l'on ne peut plus faire. Poser des choix et faire le deuil de certaines activités est nécessaire et permet ensuite de découvrir d'autres plaisirs jusqu'alors inconnus.

L'habitat et le milieu de travail peuvent être adaptés. Pour améliorer son milieu de vie, on peut avoir accès à certaines aides sociales. Il est préférable d'avoir accepté son diagnostic pour y avoir recours.

Un dialogue avec son conjoint, sa famille, ses amis, des collègues, des assistants sociaux ... est souvent précieux.

Changer ses habitudes de vie, le milieu ?

- Pas parce qu'on y est forcé, mais pour un MIEUX
- Choix et donc deuil de certaines activités
- Accès à d'autres plaisirs
- Gestion de l'emploi du temps
- Gestion du stress (par exemple, atelier yoga de la Ligue, ...)

Plusieurs moyens peuvent être mis en œuvre pour **modifier les facteurs liés au milieu et aux habitudes de vie** :

- aménagement du temps de travail;
- sommeil, siestes, rythmes réguliers;
- alimentation saine;
- techniques de relaxation;



- aide psychologique;
- groupes de discussion;
- activité physique (pas intense comme la musculation ou le squash), sport d'endurance (natation, ...).

Questions – réponses

Qu'en est-il des effets secondaires des interférons ?

En général, les effets secondaires de l'interféron s'estompent après quelques semaines ou quelques mois. Toutefois, chez certains, ils restent toujours présents. Il ne faut pas oublier qu'il existe des traitements qui combattent le syndrome grippal.

Pouvez-vous nous parler de la douleur ?

La douleur n'est pas liée à l'une ou l'autre forme de S.P. Chez les uns, une plaque se localise sur un endroit du système nerveux lié à la douleur, chez d'autres, elle se localise ailleurs.

La douleur est très difficile à vivre, il faut avoir recours aux traitements existants pour ce symptôme.

La chaleur aggrave-t-elle la S.P. ?

C'est un facteur que chacun doit tester, car certains réagissent mal au froid et d'autres, au chaud.

La fatigue accumulée ne risque-t-elle pas de provoquer une poussée, comme on l'entend souvent dire ?

Personnellement, je pense que l'état de la personne ne sera plus mauvais que temporairement, mais pas qu'une poussée réelle surviendra.

Par ailleurs, une poussée qui survient lorsque l'on est fatigué est plus difficile à vivre et à supporter que lorsqu'on est en pleine forme. C'est à chacun de trouver son équilibre entre sa vie, ses activités et les limites posées par la maladie. Il ne faut exagérer ni dans un sens, ni dans l'autre.

Merci d'avoir, vous, médecin, parlé de l'aspect « qualité de vie », qui est souvent négligé. Mon neurologue me dit que je ne dois pas forcer ; vous nous dites qu'il faut quand même « y aller un peu ». Comment le malade peut-il s'y retrouver ?

Je pense qu'il est primordial d'améliorer progressivement son endurance, sans pour autant forcer. Le médecin doit en informer les patients en parlant, entre autres, de la kinésithérapie.

Avant la S.P., j'avais une vie infernale. Je travaillais beaucoup et je n'avais pas assez de temps pour ma famille. Suite à mon diagnostic, j'ai entamé une réflexion qui a duré plusieurs mois. J'ai retourné le problème : la S.P. doit être un moteur pour que je trie ce qui doit changer dans ma vie.

Ce message est capital, c'est le plus important à retenir. Dans le même ordre d'idée, on constate qu'un infarctus léger et bien soigné sert souvent d'alerte pour que celui qui l'a subi change ses habitudes de vie et améliore sa qualité de vie.

Je connais quelqu'un qui a la S.P., mais qui refuse de l'admettre. Cette personne brûle la chandelle par les deux bouts et ne se ménage pas. Sa maladie évoluera-t-elle plus vite ?

Non, la S.P. n'évoluera pas plus vite. Par contre, il est possible que la maladie pose un jour des limites inévitables. A ce moment-là, ce sera d'autant plus difficile à admettre.

Dois-je faire une croix sur tous mes projets à cause de la sclérose en plaques ?

L'évolution de la sclérose en plaques peut être très différente d'une personne à l'autre. Il est impossible de prédire l'évolution d'une personne. Par ailleurs, il existe de plus en plus de traitements qui visent à ralentir la progression de la maladie.

Il est important de tenir compte de la sclérose en plaques dans ses habitudes de vie, mais il ne faut pas forcément modifier tous ses projets. On peut continuer à avoir des projets, tout en étant conscient que certains ne seront peut-être pas réalisés. Rappelons-nous qu'un accident peut arriver à n'importe qui et changer le cours de sa vie.



L'état psychologique de la personne peut-il influencer la progression de la maladie ?

L'état psychologique (dépression, stress, ...) n'augmente pas le nombre de plaques, n'aggrave pas la sclérose en plaques.

Mais, si l'on réduit ses activités parce que l'on est déprimé, les séquelles seront plus importantes à cause du manque d'entraînement. De même, un sportif de haut niveau qui reste alité pendant 15 jours perd 50 % de ses capacités.

Il est important de parler de son état psychologique avec le médecin, car il existe des traitements. Il est normal d'avoir une réaction de dépression face à une maladie comme la S.P. En parler est primordial : avec sa famille, un ami, un psychologue, un psychiatre (ces derniers ne sont pas là uniquement pour les fous !)

Quelle est l'importance de l'alimentation ? Que penser des apports vitaminiques ?

Je suis dubitatif concernant la parution récente intitulée «On peut guérir la sclérose en plaques». Cette affirmation est clairement abusive et publicitaire. Les preuves avancées dans ce livre sont utilisées dans le seul but de démontrer l'hypothèse choisie. Pour établir des connaissances certaines, il faut respecter une méthode scientifique, ce qui n'a pas été le cas. Il faudrait, par exemple, observer et tester sur un certain nombre de patients un régime alimentaire précis pour en étudier les effets.

Je ne suis pas contre les médecines alternatives. Les médecins qui les pratiquent ont une écoute très attentive et prennent en compte le patient dans sa globalité. Il faut toutefois être prudent, car il existe des charlatans.

Trois critères doivent, à mon avis, être respectés :

- le médecin ne doit pas exclure d'autres types de traitement;
- le prix doit être raisonnable et le médecin ne peut pas vendre de traitement (c'est illégal);
- il doit réellement s'agir de médecine douce (pas de médicaments déguisés : plantes chinoises, phytothérapie, ...)



J'ai fait 10 séances d'ostéopathie car j'avais des douleurs musculaires dans les membres. J'en ai été très satisfaite. Je me demande si ces séances ne m'ont pas fait plus de bien que l'interféron ...

L'interféron ne fait pas du bien: il ralentit l'évolution de la S.P., mais n'améliore pas l'état du patient.

Les manipulations de vertèbres peuvent être dangereuses, il faut être prudent et prendre l'avis d'un médecin avant les manipulations.

La radiesthésie peut-elle être utile ?

Je connais mal cette technique. Mais, par exemple, si le praticien vend des petits flacons à des prix exorbitants, il faut vous méfier.

Conclusion

L'amélioration de la qualité de vie est le fruit d'un travail d'équipe, d'une collaboration :

- dans le couple;
- dans la famille;
- avec les amis;
- avec les collègues;
- avec les médecins et paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, infirmiers, bénévoles, ...);
- avec les assistants sociaux.

Dr Emmanuel Bartholomé, neurologue, Hôpital Erasme



AVOIR DES PROJETS, C'EST DONNER UN SENS À SA VIE

Magali a 35 ans. On lui a diagnostiqué la sclérose en plaques il y a quatre ans. A l'époque, elle travaille à l'Etat. Elle s'y ennue ferme, mais elle se dit qu'elle ne doit pas se plaindre car elle a du travail.

Son rêve, c'est les animaux, particulièrement les chiens. Magali a une véritable passion pour les «toutous», surtout les plus mal lotis : les abandonnés, les vieux, ceux dont personne ne veut. Son projet : en accueillir chez elle, créer un mini-refuge.

Mais voilà, son médecin le lui déconseille formellement : «Vous n'y pensez pas ! La fatigue, le stress, les obligations, tout cela ne fait pas bon ménage avec votre maladie, il faut vous préserver.»

Les voisins voient ce projet d'un mauvais œil : les nuisances sonores, les maladies possibles, les dégradations sont autant d'éléments négatifs, insupportables dans un quartier calme.

La belle-famille en rajoute : «Enfin, tout cela va coûter ! Et ta santé, y as-tu pensé ?»

Le mari reste prudemment silencieux, hésitant.

Magali n'en démord pas. Ce projet, c'est toute sa vie et, maladie ou pas maladie, elle est décidée à le réaliser, mais pas n'importe comment.

Tout d'abord, elle ne travaille plus qu'à mi-temps ; puis elle convainc son mari de déménager et de s'installer dans une zone rurale ; enfin, elle accueille un, deux, puis trois chiens.

Elle décide ensuite d'ouvrir une pension pour chiens et chats et abandonne tout à fait son travail. Une partie des revenus de la pension lui permet de financer son mini-refuge, qui accueille actuellement pas moins de ... 18 chiens.

Et sa maladie ? Magali répond en boutade : «Je ne m'adapte pas à ma maladie, c'est ma maladie qui s'adapte à moi.» Bien sûr, elle connaît des moments de fatigue, des obstacles, des doutes, mais finalement, grâce à sa ténacité et sa passion, les problèmes finissent toujours pas trouver une solution.

Magali conclut en disant : «Pour moi, avoir des projets, c'est vital, c'est donner un sens à ma vie.»

Propos recueillis par V. Debry

MA VISION DE LA «QUALITÉ DE VIE»

Aussi loin que je puisse me souvenir, ma présence sur terre a suscité en moi bien des interrogations. Au fil des années, j'ai esquissé bien des scénarios, acquis quelques réponses et bien peu de certitudes.

J'en suis arrivé à la conclusion que j'étais à tout le moins, comme chaque citoyen du monde, dépositaire d'un patrimoine universel à transmettre aux générations futures et qu'en utilisant au mieux mes potentialités innées et acquises, il me paraissait important de tendre à une certaine qualité de vie.

En cours de route, et comme beaucoup d'autres, je n'ai pas été épargné par les coups du sort. Victime de plusieurs accidents, l'un d'eux m'a gratifié de douleurs permanentes tout en me privant d'une part importante de ma mobilité. J'ai dû m'adapter aux circonstances. Quand il fut impossible de faire autrement, j'ai supprimé certaines activités, que j'ai remplacées par d'autres. Je n'arrive pas toujours à dissimuler ma souffrance (est-ce d'ailleurs bien nécessaire ?), mais j'essaie de rester, pour moi-même et ceux qui m'entourent, une source d'énergie, de rayonnement, de vitalité.

Je reçois bien souvent en retour le sourire et la joie que j'ai voulu partager. Ce qui fait ma qualité de vie, c'est par exemple ma capacité à apprécier, à savourer l'instant présent, même dans son aspect répétitif, qui n'enlève rien à son caractère unique, tel le fait de partager un repas ou de voir le soleil se lever. «Carpe diem» disait déjà Horace, poète latin.

Vivre, ce n'est pas faire sans cesse quelque chose. Dans mes relations avec les autres, je prends le plus souvent possible le temps d'être disponible, d'écouter, d'échanger. Pourtant, je n'ai ni téléphone, ni GSM, ni fax, ni e-mail, ni Internet. Ce n'est pas que je sois contre le progrès technique, mais nous n'avons jamais eu autant de moyens de communication à notre disposition et peut-être n'avons-nous jamais aussi mal communiqué.

Je privilégie le contact direct, souvent improvisé. Je me déplace sans avoir la certitude de trouver les amis au nid. De toute façon, j'ai toujours un livre en poche, quelqu'un à qui parler ou quelque chose à admirer.



Je crée aussi des liens basés sur la confiance qui me permettent d'avoir des échanges très riches, très denses, très personnels. Je recueille souvent des confidences, fruits d'une discrétion absolue. Il m'arrive fréquemment d'assurer le gardiennage de maisons inoccupées.

Avec les autres, j'aime aussi réaliser des projets concrets ou partager des activités en commun. C'est souvent l'occasion de mieux connaître quelqu'un, d'affermir nos sympathies, nos amitiés. Je donne souvent des coups de main par amitié, par solidarité.

Durant plusieurs années, j'ai vécu en communauté. Ce fut une période extraordinaire de ma vie qui présentait plus d'avantages que d'inconvénients. Aujourd'hui, j'achète un maximum de biens de consommation en copropriété, participe à des groupements d'achat et troque régulièrement du savoir-faire, des services ...

Ma vision de la qualité de la vie, c'est aussi une façon de garder mes distances vis-à-vis d'une course effrénée à la consommation, à la mondialisation. Plus on consomme, plus il faut d'argent. Au prix de quels sacrifices pour la majorité d'entre nous? A l'inverse, un ami divorcé et bénéficiaire d'un seul salaire, a privilégié un 4/5 temps pour être plus proche de ses enfants et assumer sa garde alternée, tout en rognant sur ce qui lui paraissait accessoire.

Je pourrais encore longtemps vous exposer ma vision de la qualité de vie. Peut-être aurons-nous un jour l'occasion d'échanger nos points de vue?

Harry



COURSES DANS UNE GRANDE SURFACE

Jeudi après-midi, rituelles courses dans une grande surface. Poussant mon caddie, à la fois fourre-tout, aide à la marche et garde-béquille, j'avance au rythme entrecoupé de ma liste à la main.

Ah ! ne pas oublier les boîtes pour la chatte, difficile et à qui il ne faut pas ramener n'importe quoi ! Pas de chance, ce qu'elle apprécie se trouve rangé sur une étagère très en hauteur, inaccessible à ma grandeur ! Pas de vendeuse à l'horizon. Bon sang, mais c'est bien sûr : ma béquille ! J'entame la manœuvre « piste aux étoiles », lorsque accourt une dame : « Madame, madame, arrêtez, ne faites pas cela. Ça peut être dangereux : pensez, si vous l'attrapiez sur la tête ! »

Oui, cette dame doit avoir raison, même si j'ai déjà attrapé un jour un sérieux coup sur la tête à l'annonce de mon diagnostic ! Une boîte de boulettes en gelée, c'est peut-être pire ? Cela, je ne le lui dis évidemment pas, mais tout sourire, je la remercie chaleureusement de son aide. Ai-je encore besoin de quelque chose ici ? « Non, non, c'est gentil, merci. »

Pourtant, au fil des rayons, je la retrouve à ma suite, s'inquiétant de savoir si son mètre septante peut encore m'être utile. Elle voudrait tant me rendre service que je me sens un peu désolée de n'avoir besoin de rien d'autre « en hauteur ». Mais son visage indique que sa B.A. a éclairé son après-midi.

Moi aussi, Madame, votre sollicitude, un peu maladroite, m'a fait bien plaisir et je ne regrette pas que, l'espace d'un moment, il y ait eu une béquille entre nous.

Eve



Pour en savoir plus ...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

PARAMÉDICAL

La méthode Feldenkrais

SOC. SUISSE S.P. - 1986

La méthode Feldenkrais est une technique d'entraînement du corps. Elle aide à mieux exécuter et contrôler les mouvements conscients, à mieux discerner les processus émotionnels. De ce fait, elle augmente le bien-être et la vitalité. La méthode englobe une technique de groupe et un travail individuel. Cette méthode s'adresse aussi bien à des personnes saines que handicapées.

article (4 pages)

N° 2010

PARAMÉDICAL

S.P. et training autogène

PAR PAUL IMBACH, PSYCHOLOGUE, DANS S.P. ACTUEL - SOC. SUISSE S.P. - 1995

Brève explication de ce qu'est le training autogène. Cette méthode de relaxation se révèle très utile au malade S.P. pour supprimer ou gérer le stress. Cela permet de diminuer la fatigue et d'agir directement sur la douleur et la sensibilité à celle-ci.

article (1 page)

N° 2022

PARAMÉDICAL

SEP et sophrologie

DANS LA LITOTE, FORUM II SEP, FRANCE - 1998

Expérience d'un travail de groupe : pourquoi la sophrologie, définition et comment se déroule la pratique; quelques témoignages sur ce que la sophrologie apporte. Comment gérer cette activité et l'inscrire dans la continuité.

article (7 pages)

N° 2047

PARAMÉDICAL

Faire la paix avec son corps malade (4 techniques pour soulager la souffrance)

PAR ANJA JILG, DANS FORTISSIMO - SOC. SUISSE S.P. - 2000

Il existe des méthodes éprouvées qui permettent à la personne atteinte de S.P. d'améliorer son bien-être. Les 4 techniques présentées ici sont : le yoga, le Qi Gong, le shiatsu et la méthode Zilgrei.

article (3 pages)

N° 2056

PSYCHO

Composer avec la fatigue en S.P. demande compréhension et organisation

PAR DR BURNFIELD, SOC. CANADIENNE S.P. - 1984

Un spécialiste, lui-même atteint de S.P., décrit les formes de fatigue en S.P. et se penche sur ses causes physiques. Il examine une série de problèmes causés par la fatigue et envisage les solutions possibles. Il conclut sur la possibilité de s'en accommoder si elle est bien comprise. «La modération est la clé d'une vie bien remplie et heureuse, mais, à l'occasion, un petit excès ... ça y met du piquant !»

article (4 pages)

N° 3004

PSYCHO

Vaines inquiétudes

PAR ERNIE J. ZELINSKI, EXTR. L'ART DE NE PAS TRAVAILLER - ED. D'ORGANISATION

96 % de l'énergie dépensée à s'inquiéter l'est pour des choses sur lesquelles nous n'avons pas prise. L'excès d'inquiétude prédispose au stress. L'article nous suggère de profiter du moment présent ... s'il est agréable, et de choisir judicieusement l'objet de nos inquiétudes.

article (1 page)

N° 3035

PSYCHO

La quête du bonheur

DANS PME MAGAZINE - 2000

«A notre époque, la majorité est prise par l'action plutôt que par la réflexion. Il faut que les gens subissent un choc ou une perte pour qu'ils se posent les questions essentielles». Rencontre avec l'auteur du livre «La qualité de vie, art de vivre pour le XXI siècle.»

article (3 pages)

N° 3045

HYGIÈNE ALIMENTATION

Dossier : mode de vie et alimentation

DOSSIER RASSEMBLÉ PAR LE GROUPE DOCUMENTATION,
LIGUE BELGE S.P.-C.F. - 1998

10 articles abordant l'exercice physique, la chaleur, le régime alimentaire, les relations sociales, le psychisme (N° 1034, 2022, 3007, 3008, 3012, 4011, 4015, 4033, 4034 et 5008).

Dossier - 28 pages (100 F)

N° 4029

HYGIÈNE ALIMENTATION

L'instinctothérapie - Si l'on n'essaie rien, on n'obtient rien

PAR JEAN-CLAUDE NICOLAS DANS FORTISSIMO - SOC. SUISSE S.P. - 2000

Témoignage d'un amateur prudent et réaliste.

article (1 page)

N° 4035

VIE SOCIALE

Pour une meilleure qualité de vie

DANS LA CLEF, LIGUE BELGE S.P.-C.F. - 1998.

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

articles (11 pages)

N° 5034

LOISIRS

Vacances et loisirs : à chacun son envol

DANS LA CLEF, LIGUE BELGE S.P.-C.F. - 1997

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

article (14 pages)

N° 8002

Conveen : Systems

INCONTINENCE URINAIRE MASCULINE



TROUVEZ
l'homme Conveen

Conveen Security+ L'étui pénien et la poche à urine



Vos avantages

- système typiquement masculin
- pratique et facile à mettre en place
- confortable pendant la journée et discret
- un étui pénien suffit pour être protégé pendant 24 heures, même pendant la nuit
- bénéficier d'un sommeil ininterrompu grâce à une poche à urine de grande capacité (2L)

La gamme **Conveen** est disponible en bandagisterie et en pharmacie

Aujourd'hui l'incontinence urinaire masculine
se contrôle parfaitement et facilement !

OFFRE D'ESSAI GRATUIT (Bon à remplir et à renvoyer à Coloplast Belgium NV)

Nom Prénom

Date de naissance M Mme

Rue N° Code Postal

Localité Tel Fax

Souhaite recevoir: une documentation sur les produits **Conveen**

un paquet d'essai gratuit **Conveen** au diamètre : 20 mm - 25 mm - 30 mm - 35 mm - 40 mm

être informé des nouveautés **Conveen**

Coloplast Belgium NV
Humaniteitslaan 65
1601 Ruisbroek
Tel. 02/334 35 35
Fax. 02/334 35 36

Coloplast respecte rigoureusement la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la Vie Privée.

 **Coloplast**

Ø 20

Ø 25

Ø 30

Ø 35

Ø 40

Comment combattre le syndrome de fatigue chronique ?

Ce qu'il ne faut ni dire ni faire

« Tu as une mine superbe. » ou « Tu n'as pas l'air bien malade. »

Par ces paroles, vous laissez entendre que vous ne croyez pas à la gravité de son état.

« Moi aussi, je me sens fatigué. »

Cette remarque dévalue les souffrances. Le syndrome de fatigue chronique ne se limite pas à une simple fatigue. C'est une maladie douloureuse et débilitante.

« Je suis fatigué. Moi aussi, je dois avoir le syndrome de fatigue chronique. »

Cela est peut-être dit en plaisantant, mais le syndrome de fatigue chronique n'a rien de drôle.

« J'aimerais bien prendre quelques jours pour me reposer, moi aussi. »

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

Agéé de l'INAMI

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

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Les malades du syndrome de fatigue chronique ne sont pas en congé.

« Tu travaillais trop. C'est ça qui t'a rendu malade. »

C'est une autre façon de dire au malade qu'il est responsable de ce qui lui arrive.

« Comment vas-tu ? »

Ne posez cette question que si la réponse vous intéresse vraiment. En fait, le malade se sent généralement très mal, mais ne veut pas forcément se plaindre.

« Une telle a eu le syndrome de fatigue chronique et elle n'a été malade qu'un an. »

Chaque cas de syndrome de fatigue chronique variant en durée et en gravité, parler de la guérison d'un tiers peut être décourageant pour celui ou celle dont la maladie persiste plus longtemps. Ne donnez pas de conseil médical, à moins qu'on ne vous le demande et que vous ne soyez qualifié pour le faire.

Si un malade fait une rechute, ne lui laissez pas entendre que c'est sa faute.

Ce qu'il faut dire et faire

- Montrez au malade que vous prenez son état au sérieux.
- Passez un coup de téléphone ou rendez-lui visite (il est généralement préférable de téléphoner avant).
- Respectez toutes les restrictions touchant aux visites et aux appels téléphoniques.
- Si les visites sont interdites, envoyez une carte ou une lettre. Les malades attendent souvent le courrier avec impatience.
- Soyez compatissant. Pour cela, il suffit parfois de prendre au sérieux l'état du malade.
- Proposez au malade de lui faire ses courses, de l'emmener chez le médecin, etc.
- Vous pouvez dire tout simplement « Cela me fait plaisir de te voir. »

Ces conseils peuvent s'appliquer aux personnes atteintes de S.P., qui doivent vivre avec la fatigue.

Texte de Dominique Allain, extrait de
Association Forum II SEP 68, France

Ma liberté chérie et si chère à défendre (I)

Durant près de 30 ans, j'ai été une mère et une épouse comblée, une femme totalement indépendante. J'étais fleuriste (le plus beau métier du monde). Pour réapprovisionner mes magasins, je me rendais trois nuits par semaine à Bruxelles pour acheter mes fleurs, et une fois à Kontich (Anvers) pour les plantes, bibelots et accessoires divers.

Bref, je conduisais ma Chrysler plus de 1.000 kilomètres par semaine, j'allais où je voulais, quand je le devais, je gérais entièrement nos quatre commerces (achats, ventes, personnel, T.V.A., contributions, salaires, recettes et bénéfices).

Notre clientèle était fidèle et sympathique. C'était une vie très dure, mais si agréable, si distrayante !

Nous avions aussi beaucoup de copains (je n'oserais dire « amis »), plus les cousins de mon mari. Nous étions plus souvent 8 ou 10 à table que 4. J'étais aussi la grand-mère de quatre merveilleux bébés, dont ma petite Tiffany, née en 1989, que j'élevais. C'était la belle vie rêvée, que je croyais éternelle.

Jusqu'au jour où cette « amie » indésirable, qui s'appelle sclérose en plaques, s'est incrustée dans ma vie et, elle au moins, est fidèle ; elle ne veut absolument plus me quitter. Elle m'a d'abord pris mon œil droit, diminué la vue de mon œil gauche, m'a pris presque entièrement mes jambes et maintenant mes mains, m'a fait gagner 40 kilos (cures de corticoïde).

De toute manière, je n'apprends rien à personne. Nous sommes en général concernés par les mêmes problèmes.

J'ai été obligée, au fil du temps, d'arrêter de conduire, ensuite de fermer et donner mes commerces les uns après les autres à mes enfants. Adieu, mon indépendance ; adieu, les amis ; les longues maladies rebutent les gens.

Naturellement, il a fallu un certain temps pour que je m'accepte telle que je devenais, que je me reconstruisse un espace vital, que je n'aie plus envie de mourir, que je demande de l'aide, que

j'arrive à vendre des choses auxquelles je tenais pour survivre. Nous étions indépendants, ce qui signifie pas de revenus pendant six mois, ensuite 13.000 francs par mois d'indemnité de mutuelle pendant six mois et, après, 28.000 francs par mois. Pour trois personnes, ce n'est pas lourd.

Les économies engrangées durant nos années de travail ont fondu comme neige au soleil en frais de médecins, de charlatans... (Hé oui, je suis aussi passée par là ; on est vraiment idiot quand plus rien ne va !) En frais d'avocat aussi : ma fille ne voulait plus nous laisser voir ses enfants et ma Tiffany nous manquait tellement. Il a fallu réclamer un droit de visite grand-parental, dont coût 25.000 francs. Nous avons aussi cautionné l'achat de sa maison. Comme elle ne payait pas, la banque a fait vendre mon magasin, qui était devenu notre appartement. Jamais nous n'aurions pensé devoir faire face à ce genre de problèmes, tant notre famille était unie. On nous appelait la « Smala ».

De plus en plus dépressive et malade, je me suis retirée de la vie sociale. Je ne voulais plus sortir avec mon mari, je me sentais grosse, moche et conne dans mon fauteuil poussé par lui, je détestais le regard des gens dans la rue, je ne voulais pas que l'on me reconnaisse, ni raconter pour la énième fois pourquoi j'en étais là.

Chez moi, on occultait ma maladie. Mon mari et mon fils n'ont jamais lu ou regardé quoi que ce soit sur la sclérose en plaques. Encore aujourd'hui, je ne sais pas ce qu'ils en savent et encore moins ce qu'ils en pensent.

Mes séjours répétés et obligatoires à l'hôpital (quatre fois un mois cette année) n'inquiètent plus personne. Je ne crois pas être devenue paranoïaque, je crois tout simplement que tout est devenu une habitude.

J'apprends à regarder le temps passer. Heureusement, j'ai deux aides familiales, Arlette et Bernadette, qui viennent quatre jours par semaine. Elles sont devenues mes amies, mes confidentes, et m'aident à remettre l'église au milieu du village. A elles seules, je peux, comme je le fais aujourd'hui avec vous, raconter mes états d'âme, mes craintes, mes espérances, mes projets, car j'en ai encore ! Elles m'ont redonné goût à la vie.

J'ai pu revoir Tiffany (que j'ai élevée pendant quatre ans et demi) et son petit frère Loïc. Notre fille nous les a confiés pendant les vacances 1998 et tout a redémarré. Une nouvelle soif d'indépendance a resurgi. Vivre à nouveau mon indépendance, mon autonomie! Mais comment ?

Jusqu'au jour béni où, grâce à la Ligue, j'ai pu la reconquérir.

D'abord un lit électrique. Plus besoin d'appeler au secours pour me lever, ni m'aider à me retourner lorsque les crampes me font souffrir. Merci la commande électrique, mais qu'est-ce que j'ai pu «emmerder» mon mari quand je l'appelais au secours (le pauvre) !

Ensuite, le siège de bain. Super chouette, pour avoir la salle de bains pour moi toute seule. Depuis le temps que je ne savais plus ce que c'était un bain dans l'intimité ! J'avais presque oublié ce grand plaisir, pouvoir rester seule aussi longtemps que j'en ai envie et, surtout, me laver moi-même.

Enfin, ô merveille, un scooter! Pouvoir aller seule de nouveau me balader, faire des courses, me fondre dans la foule, rire, parler normalement avec les gens, ces chers connus et inconnus qui vous sourient, qui ne voient plus votre handicap et qui, surtout, ne posent pas de questions.

Mais, malgré tout, cette éternelle bagarre avec mon mari pour qu'il me laisse sortir seule, qu'il accepte de me confier de l'argent pour les courses. Ce fut rude et difficile, mais j'y suis arrivée. Je vous raconterai comment dans le prochain numéro de *La Clef*.

Josette L.



Mer du Nord

J'aime la mer du Nord,
le soir,
quand le soleil,
à l'horizon
s'endort.

Les vagues ourlées de blanc
rougeoient
dans la lumière
et la plage déserte
s'étire silencieusement.

Mes yeux émerveillés se tournent vers l'infini.

Andrée Warnon



B-4780 Recht
Kaiserbaracke
Tel. +32 80 57 10 45
Fax +32 80 57 10 57
e-mail: acm@euregio.net

SOLUTIONS PERSONNALISÉES



- ACM, un nom, un concept
- Aide à la mobilité pour voitures et maisons:
 - élévateurs verticaux
 - fauteuils tournants
 - lève-personne
 - rampes

Service complet
Entretien + réparations




Des nouvelles du groupe Dynamo

Première visite à la Ligue, un peu d'appréhension de rencontrer des personnes « comme moi ». Diagnostiquée depuis juillet 1998, je n'avais jamais vraiment osé franchir le pas et me rendre dans les locaux de la Ligue, situés avenue Plasky à Bruxelles.

La réunion était fixée à 13h30. Nous étions deux, mon amie (qui a également la sclérose en plaques) et moi, à arriver bien à temps, vers 12h30. L'accueil est chaleureux, l'équipe est en pleine préparation pour la conférence qui sera donnée par le Dr Bartholomé.

Nous avons pris notre pique-nique et c'est à la bonne franquette que nous avons dégusté notre sandwich avec une boisson offerte par la maison. Je me détends, mon appréhension s'envole, l'équipe est sympa, décontractée.

Les invités arrivent peu à peu, se reconnaissent :

bonjour, embrassades, plaisir de se retrouver. Tout cela dans une effervescence bien sympathique.

13h30 : le Dr Bartholomé se présente. C'est un jeune docteur à l'allure décontractée. A l'aide de transparents, il nous explique, de façon très claire, les données neurologiques de la sclérose en plaques, les divers traitements et d'autres choses encore. Le public est attentif, intervient par des questions ; nous nous sentons tous concernés.

Une pause est prévue : biscuits, boissons, c'est encore l'occasion de rencontres.

Bien vite, l'exposé reprend. Le temps passe rapidement, les questions et les interventions sont de plus en plus nombreuses.

Il est bientôt l'heure de la clôture de la séance. Beaucoup auraient aimé qu'elle se prolonge. On émet le désir de se revoir pour permettre des échanges informels, pour le plaisir d'échanger.

On se quitte sur des poignées de mains, des embrassades chaleureuses. A la prochaine fois !

Claudine

SCHERING

Leading the way in MS treatment

N.V. Schering S.A.-J.E. Mommaertslaan 14 - 1831 Diegem (Machelen)
tel: 02/712 85 00 fax: 02/720 72 89
e mail: Schering@skypro.be website: <http://www.ms-gateway.com>



U980-B-188

A vendre

Elévateur électrique médical.

Fauteuil médical neufs, utilisés 1 mois

Tél. 065/87.21.15 avant 11h ou après 17h

Voiturette électrique extérieur Bec Sterling, très bon état

Tél. 087/78.53.47 après 16h30

Voiturette électrique Sungift 700, 1997, très peu servi (40 km), état impeccable, cape anti-pluie amovible

Tél. 064/55.80.91 après 18h

Scooter électrique Sidekick Pride

Prix : 60.000 F + batteries 8.000 F

Tél. 03/239.62.29

Lit Scandinavian Mobility, bois clair avec lifting pole, 1997, Prix neuf : 114.000 F

Siège de douche : 3.000 F - **Chaise roulante manuelle** Poirier neuve - **Matelas à air pulsé**

Tél. 02/375.97.39

Lit électrique 3 positions, perroquet, sommier à lattes et matelas, laqué bordeaux et bois.

Scooter Fortress Amigo 2000 FS, batteries sèches neuves + chargeur, siège pivotant, bras électrique pour chargement.

Chaise électronique pliable Vermeiren Express 750, siège anatomique, dossier inclinable.

Equipement de mise au bain : colonne avec siège mobile, commande manuelle, laqué blanc.

Ensemble pour toilette: armoire support de lavabo, robinets, chauffe-eau.

Véhicule utilitaire Renault Express, 1995, 125.000 km, 1.400 CC, 7 CV, C.T. OK, boîte automatique, vitres teintées, direction assistée, transformé pour transporter voiturette, plancher surbaissé pour accès aisé et autonome, système de blocage de la voiturette.

Tél. 064/22.97.66 de 18h30 à 20h

Scooter Booster électrique, état impeccable.

Prix: 50.000 F à discuter

Tél. 02/380.93.20 (répondeur)

Voiturette électrique Orthopédia 920

Tél. 085/31.22.68

A donner

Barres d'appui et 2 voiturettes ultra-légères

Tél. 02/375.97.39

Monte-personne Darimont, haut. 95 cm, larg. 1,10 m.

Tél. 065/87.42.99 mardi matin

Cherche

Voiture adaptée, commandes au volant

Tél. 082/66.77.80

Monte-personne pour accès au jardin (plate-forme à ciseaux) d'une montée maximum.

Tél. 02/521.96.75

HENDRIKS

AUTOCARS sa



Confort optimale en voyage & moyens de transport adapté aux personnes handicapées se déplaçant en chaises roulantes



1820 Melsbroek - Perksesteenweg 35D

Tél. (02)752 98 00 - Fax (02)752 98 01

E-mail: info@hendriks.be



Activités périodiques

Atelier créatif, chaque lundi,
Centre culturel de Dison
Infos : 087/35.35.86

Atelier du mardi, chaque mardi,
jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle
Infos : 02/345.31.31

Les Mousquetaires, chaque mercredi,
chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont
Infos : 071/47.11.32

Atelier créatif, chaque vendredi,
Ligue de la S.P. de Liège
Infos : 04/252.72.01

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart
Infos : 02/384.04.02

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur
Infos : 081/73.43.41

Soleil Plus, 1 fois/mois, Neder-over-Hembeek
Infos : 02/425.78.12

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles
Infos : 02/735.86.21

Amicale des S.P. des Trois Frontières
1^{er} jeudi du mois, Athus
Infos : 063/38.80.41

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma,
1^{er} jeudi du mois, Charleroi
Infos : 071/47.11.32

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast
Infos : 064/28.12.44

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois,
école communale de Bury
Infos : 069/34.43.59

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de
société, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : 081/51.19.63

S. Pérance, 3^e jeudi du mois, Forchies-la-Marche
Infos : 071/81.27.77

Cap Amitié, 3^e vendredi du mois, Mons
Infos : 065/69.01.28

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
Infos : 068/28.75.67

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron
Infos : 056/34.32.47

Delta, 4^e jeudi du mois, pour personnes atteintes
de S.P. âgées de 30 à 50 ans, Quaregnon
Infos : 065/63.16.15

Les Mousquetaires, 4^e jeudi du mois, Marcinelle
Infos : 071/47.11.32



Juin 2000

Vacances à Ostende, du Lu 26/6 au Ve 30/6
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Vacances au Domaine de Belle Bouche,
à Mézières-sur-Brenne (sud Sologne – France),
du Lu 26/6 au Lu 3/7, organisées par le comité
du Hainaut
Infos : 064/22.24.02



Juillet 2000

Ommegang, Ma 4/7, 20h, Grand'Place de
Bruxelles
Infos : Comité de Bruxelles

Barbecue, Sa 8/7
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Croisière sur la Lys, Ma 25/7
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

MONOLIFT

LA solution
pour monter à l'étage !

à partir de 130.000 Fr.
TVA excl.

- Offre gratuite
- Primes de l'état
- Livraison rapide
- Grand choix de coloris
- Sur batteries
- Service 24 h sur 24 h
dans votre region



Informations sur simple demande à:

THYSSEN DE REUS s.a.

Kaleweg 20
9030 GENT MARIKERKE
Tél.: 0800/94365 (numéro gratuit)

THYSSEN
STAIRLIFT GROUP

Nom :
CLE 00
Adresse :
C. postal : Commune :
Tél. :

Souhaite documentation Offre Info prime



Août 2000

Vacances à Ostende, du Lu 26/6 au Ve 30/6
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Vacances au Domaine de Belle Bouche, à Mézières-sur-Brenne (sud Sologne – France), du Lu 26/6 au Lu 3/7, organisées par le comité du Hainaut
Infos : 064/22.24.02



Septembre 2000

Conférence de presse, Ve 1/9,
 Centre de Rencontre de Naninne
Infos : Siège social

Excursion
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Barbecue, Sa 2/9
Infos : Groupe Espoir (02/384.04.02)

Excursion au parc Paradisio, Je 7/9

Infos : Comité de Bruxelles

Opération Chococlef, du Je 7/9 au 10/9 et du 14/9 au 17/9

Infos : Comités provinciaux

Formations pour aides familiales sur la S.P. et les services de la Ligue, Ma 12/9

Infos : Siège social

Barbecue, Lu 25/9 Chevetogne

Infos : 081/51.19.63

Journée de la S.P., repas et détente,
 Floréal Club, La Roche, Sa 23/9, P.A.F.: 500F
Infos : Comité du Luxembourg



Rue du Cimetière 45
 B-7370 DOUR
 J. LAVENNE
 Gérant

HANDICAP - CAR

S.P.R.L.

La liberté retrouvée

Toutes adaptations de véhicules
 pour moins valides ou leurs transports

Le spécialiste
 «du travail sur mesure»

Site : www.handicap-car.com

Tél. 065/63.11.92 • Fax : 065/63.11.92

E-mail : j.lavenne@belgacom.net

Atelier : H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15 - 7330 SAINT-GHISLAIN

ct med S.P.R.L.

- Fauteuils roulants
- Lits électriques
- Incontinence
- Aérosols
- Tentiomètres
- Glucomètres
- Chaises percées
- Béquilles
- Cadres de marche
- Soulève-malades
- Baignoires à hauteur variables...



Du matériel de qualité accompagné de garanties
 (service après-vente rapide)

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

rue Basse-hez, 3
 4653 BOLLAND

TEL. 087/66.20.31
 FAX. 087/66.10.67
 GSM 0495/25.42.18

SIEGE SOCIAL

Zoning artisanal (entrée 4)
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55
Fax : 081/40 06 02
C.B. : 250-0138300-63
E-mail : ligue.sp@ms-sep.be

AFFILIATION ANNUELLE

Donnant accès à tous les services de la Ligue S.P. Communauté Française, y compris au périodique "La Clef".
500 FB à verser au compte : 250-0138300-63.

Nous vous remercions pour tout versement supérieur à ce montant. La Ligue de la S.P. Communauté Française ASBL est autorisée à délivrer une attestation fiscale pour tout don à partir de 1.000 FB (affiliation de 500 FB non comprise).

LIGUE NATIONALE BELGE DE LA S.P. (ASBL)

Avenue Plasky, 173/11 • 1030 Bruxelles
Tél. : 02/736 16 38 • Fax : 02/732 39 59

GROUPES DE TRAVAIL

«VACANCES»

jeudi de 9 h à 12 h



Adresse :

Rue E. Marneffe 37
4020 Liège
Tél : 04/344 22 62

Adresse :
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tél. : 081/40 15 55

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

mardi de 9h à 16h



«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h



«EMPLOI»

1^{er} mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

2^e mardi du mois de 9h à 15h



«LOGEMENT ET HABITAT»

mercredi de 13h à 17h



«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h



«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h



PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON

Permanence: jeudi de 9h à 12h
Rue de Bruxelles, 20 - 1300 Wavre
Tél. : 010/24 16 86
CB : 271-0212770-81

BRUXELLES

Permanence: mercredi et vendredi de 9h30 à 12h
Avenue Plasky, 173/11
1030 Bruxelles
Tél. : 02/735 86 21
Fax : 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

HAINAUT

- PARTIE EST - CHARLEROI :
Permanence : jeudi de 9h à 12h
Direction Générale des Affaires Sociales
Rue de la Bruyère, 157
6001 Marcinelle
Tél. : 071/44 72 61
- PARTIE OUEST - MONS :
Permanence :
mardi et jeudi de 9h à 12h
Rue de Saint-Antoine, 1 - 7021 Havré
Tél. : 065/87 42 99
CB : 271-0391300-34

LIEGE

Permanence : mardi, mercredi et jeudi de 9h à 12h
Rue E. Marneffe, 37 - 4020 Liège
Tél. : 04/344 22 62
Fax : 04/344 08 63
CB : 000-0041473-54

LUXEMBOURG

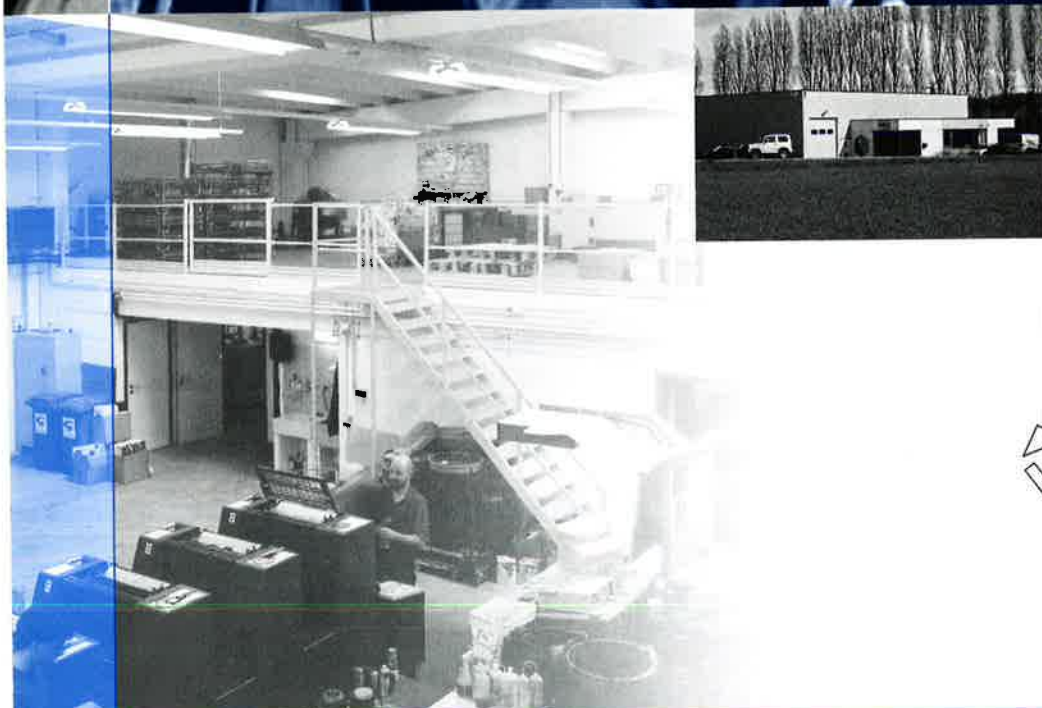
- Partie Est - Permanence :
mercredi de 9h à 11h30
Clinique Ste-Thérèse
Chaussée de Houffalize, 1
6600 Bastogne
Tél.: 061/21 82 79
- Partie Ouest - Permanence :
mardi de 9h à 12h
Rue des Raines, 2 - 5580 Wavreille
Tél.: 084/21 45 89
CB : 267-0208969-50

NAMUR

Permanence : mardi de 9h à 12h et jeudi de 13h30 à 16h30
Zoning Artisanal
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél. : 081/40 04 06
CB : 250-0098441-71

Que ce soit pour la réalisation de documents à petits et moyens tirages, de périodiques, de plaquettes de présentation ou de rapports annuels, l'imprimé de qualité mettant en valeur votre entreprise est l'objectif premier de **Nuance4**.

Le chemin le plus court pour tous vos imprimés, de la conception graphique à l'impression.



IMPRIMERIE NUANCE



S.A.

Rue des Gerboises 5
Zoning Industriel • 5100 NANINNE
Tél. 081/40 85 55 • Fax 081/40 85 50

Nous vous offrons **plus** que la couleur