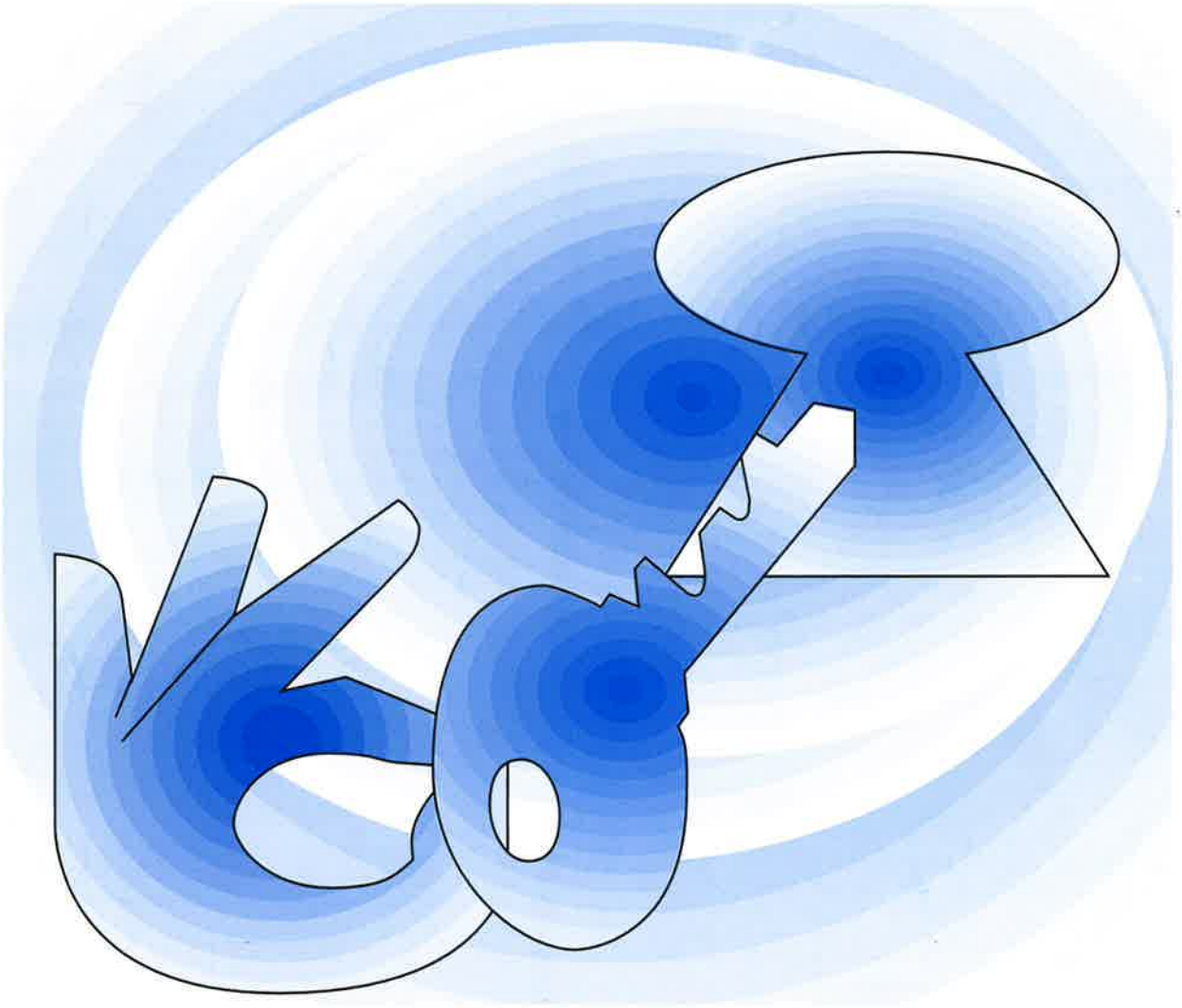
LA CLEF

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

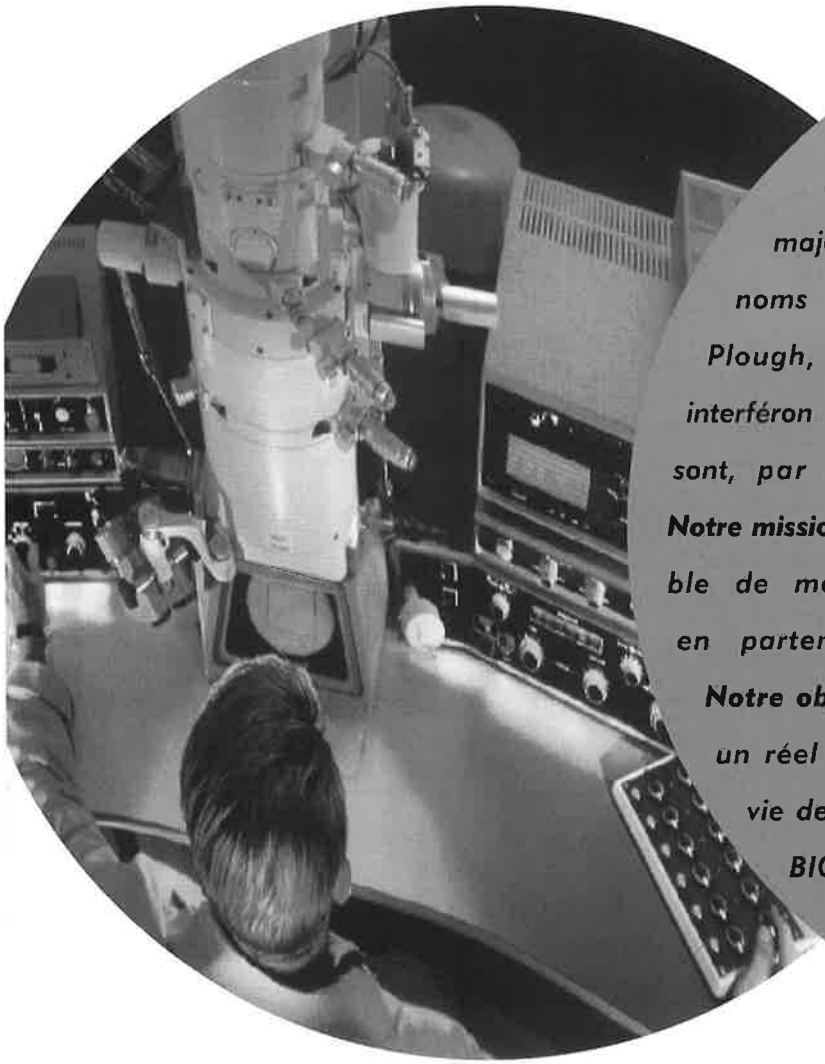


2E TRIMESTRE 2001 - N° 71

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 grand noms de l'industrie pharmaceutique comme Scherin 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 innovante en partenariat avec les professionnels de la santé*
Notre objectif : *Développer de nouveaux produits apportai un réel progrès thérapeutique et améliorer la qualité d vie des patients. Le dernier produit issu de la Recherch BIOGEN est l'interféron ß 1-a, progrès thérapeutique majeur dans le traitement de la sclérose en plaques.*

BIOGEN

UN AUTRE SENS A LA BIOTECHNOLOGIE

Biogen Belgium N.V./S.A., Tyraslaan 111 Avenue de Tyras, B-1120 Neder-Over-Heembeek
Tel 02/219.12.18 - Fax 02/219.23.58

Editorial 5

DOSSIER :
Le couple et la sclérose en plaques

Témoignages I
Témoignage II
Etre le conjoint d'une personne atteinte de S.P. (témoignage) III
Témoignage IV
La S.P., une maladie de couple? V
Moi, la sclérose en plaques et la tendresse (témoignage) VI
Le chemin du dialogue (témoignage) VII
Témoignage VIII
Témoignage VIII
Quid de la communication? IX
Témoignage IX
Sexualité et handicap neurologique X
La sexualité dans le couple (témoignage) XII
Le couple et la sclérose en plaques XIII
Pour en savoir plus XV

Le saviez-vous ?

L'enfance face à la maladie 6
Ouverture de résidences-services à Fraiture-en-Condroz 7
Appel à des bénévoles 8
Brefs échos de l'Assemblée générale 9

Législation

Interventions financières pour soins personnels et matériel d'incontinence 13
Dossier médical global et maladies chroniques 15
Les anciennes cartes de stationnement à la trappe 15
STIB et VIPO 16
Carte SIS 16

Témoignages / courrier des lecteurs

Merci, S.N.C.B. 17
Un autre regard... 18

Du nouveau au groupe Documentation 20

Petites annonces 21

Agenda 22

Les adresses de la Ligue 23

L'Amour (poème) 24

Editeur responsable : E. Bodart.

Rédactrice 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, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, P. Van Melle

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.

Conveen

incontinence masculine massive

La vraie liberté, c'est le confort + la sécurité + la discrétion

pour lui

pour lui

pour lui

Conveen: une solution parfaite pour chacun

DEMANDE D'ECHANTILLON GRATUIT

Nom _____

Prénom _____

Date de naissance _____

Adresse _____

_____

Tél. _____

Fax. _____

Je souhaite recevoir

❍ une documentation générale **Conveen**

❍ un kit d'échantillons **Conveen**

diamètre ❍20mm ❍25mm ❍30mm ❍35mm ❍40mm

❍ être informé des dernières innovations **Conveen**

Bon à renvoyer à **Coloplast Belgium** S.A.
Humaniteitslaan 65 - B 1601 Ruisbroek

Coloplast Belgium N.V.
Humaniteitslaan 65
1601 Ruisbroek
Tél. 02 334 35 35
Fax 02 334 35 36
E-mail: bemail@coloplast.com
www.coloplast.be

Coloplast

Coloplast respecte rigoureusement la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la Vie Privée.
Disponible en pharmacie ou bandagisterie. • **Coloplast, Conveen,** sont des marques déposées par Coloplast A/S, DK-3050 Humlebaek, Danemark • 04/2001 • LayOut: Binôme design

Editorial

Dans l'éditorial de notre numéro précédent, nous faisions écho de la première Ecole de la S.P. organisée par la Ligue en 2000 pour les personnes ayant reçu depuis moins de 2 ans un diagnostic de S.P. et pour les membres de leur entourage.

Nous vous présentions quelques-unes des réponses écrites données par les participants aux questions «Comment percevez-vous votre maladie?» (pour les personnes atteintes de S.P.) et «Comment percevez-vous la maladie de la personne que vous accompagnez?» (pour les membres de l'entourage).

Cet exercice avait été proposé par M. Longneaux, philosophe, qui avait attiré l'attention des participants sur l'utilité de mettre des mots sur ce que l'on vit. Cela permet de prendre un peu de distance par rapport à tout ce que l'on ressent.

Cette fois, nous vous proposons quelques résultats de la deuxième partie de l'exercice. Il se peut que certaines réponses coïncident avec vos pensées, ou vous interpellent ...

Qu'avez-vous envie de dire aux autres (bien-portants) ?

- Ça n'arrive pas qu'aux autres, vivez votre vie dans le respect des autres et de vous-mêmes.
- Je n'ai de leçons à donner à personne. La vie mérite qu'on y rencontre des difficultés. Si la vie était facile, elle ne nous apprendrait rien.
- Laissez-moi vivre, et quand je serai davantage atteinte, aidez-moi à être la plus indépendante possible.
- Profitez de l'existence, menez un style de vie sain. Soyez à l'écoute de vous-mêmes, des autres. Laissez-moi choisir à qui je veux en parler et comment. Respectez le silence.
- Je suis moi, et pas une maladie.
- J'ai envie de vivre normalement.
- Merci d'être là quand on en a besoin (écoute - aide) mais à charge de revanche.
- Ne vous cassez pas la tête avec des futilités.
- Ils ont beaucoup de chance d'être bien.

Que voudriez-vous dire à la personne qui est atteinte de S.P.?

- Ne prends pas trop à cœur la maladie, je suis là.
- A la fois : «c'est là, tant pis» et «il faut tout faire pour lutter contre, toi et moi, chacun à notre place».
- Prendre le bonheur quand il passe.
- Il faut vivre le mieux possible avec ce problème et ne pas y penser de trop.
- Ne jamais désespérer, il y aura toujours quelqu'un pour les aider.
- La vie continue, à chaque jour suffit sa peine, au jour le jour.
- Courage, la science avance.
- Je t'aime comme tu es, avec ou sans problème, et rien n'y changera.
- Je serai là pour aider, dans la mesure du nécessaire, dans le proche ou lointain avenir. Mais pas à n'importe quel prix. C'est-à-dire tout en préservant mes propres droits d'être moi et de vivre bien.
- Tu passeras une épreuve très grave, mais je t'aime, tu peux être aimé avec ta maladie, tu pourras dépasser l'épreuve et trouver l'épanouissement de ton bonheur.

Cécile Dradin, Rédactrice en chef

Dossier

Notre couple et la sclérose en plaques

J'ai rencontré Cathy il y a deux ans, lors d'une réunion d'amis. Je savais qu'elle était atteinte de S.P., notre complicité et notre attirance furent rapides.

Beaucoup de gens que Cathy rencontre ont l'air surpris de ce qui lui arrive, ils disent qu'elle a de la chance, ils s'étonnent de notre couple, mais pourquoi ?

Cathy est une personne moins valide certes, mais une personne, jolie, charmante, intelligente et qui a tout pour rendre un homme heureux. La maladie est bien sûr importante mais ce n'est pas un choix, elle fait partie d'elle-même et ce n'est certainement pas un obstacle à notre rapprochement.

Dès le début de notre vie de couple, j'ai essayé de diminuer la pression qu'a la maladie sur Cathy. Je fais de mon mieux pour partager ses problèmes, résoudre certaines difficultés. Bien sûr, les moments difficiles sont nombreux, mais les moments agréables aussi et c'est la recherche de cette «balance» qui est importante. Je crois que la vie de couple permet de trouver cet équilibre.

La solitude qu'entraîne la S.P. est très difficile à vivre. Nous, les conjoints, nous devons être là, conscients des difficultés, mais attentifs à ce que l'autre vit dans sa chair. Le meilleur moteur de tout cela est l'amour. Tout devient plus simple et spontané, pas de réflexions, pas de pitié surtout, mais des gestes d'amour comme dans n'importe quel couple uni.

Je n'ai pas du tout l'impression de «sacrifier ma vie» pour Cathy, je cherche à la rendre heureuse et tout coule de source, sans contrainte aucune.

Mes angoisses, c'est de ne pas pouvoir l'aider en toutes circonstances, à tout moment. Je ne cherche pas à la couver ou la surprotéger, mais sa vie s'est tellement concentrée et ses activités limitées à si peu de choses qu'il est impératif que ces moments-là soient préservés.

L'avenir ? Difficile de parler de quelque chose qu'on ne connaît pas. Cathy est très angoissée à ce sujet. Je crois qu'il faut laisser venir les choses au jour le jour ; notre amour fera face pour trouver des solutions. Tout est possible, mais il faut la motivation.

J'essaye de donner le maximum de moi-même et Cathy m'apporte tellement aussi. C'est une leçon de courage que de la voir se battre tous les instants contre sa maladie, à chaque fois, à chaque épreuve, retrouver la force de remonter. Je l'admire beaucoup dans son combat de tous les jours.

Cathy me dit parfois qu'elle a honte devant certaines personnes, honte d'être handicapée et avoir donc l'impression de limiter ma vie. Je trouve cela horrible d'avoir honte d'être malade. Mais c'est un peu l'attitude de la société qui génère ce genre de réactions, car les moins valides sont hélas mal acceptés. Le handicap fait peur ; mais ne faudrait-il pas se rapprocher des gens pour comprendre plutôt que de s'en écarter ? A propos de rapprochement, notre vie sexuelle a apporté sa dose de questions face à la S.P., mais nous avons su trouver des réponses pour pouvoir «faire avec» et vivre harmonieusement nos désirs réciproques.

J'ai essayé de donner un aperçu de couple, un témoignage de notre vie pour dire que la maladie ne ferme pas toutes les portes et qu'il y a moyen de vivre des moments intenses, sources d'instants de bonheur.

Jo

La maladie a fait son apparition en 1981, le diagnostic est tombé en 1996 et je vis avec mon compagnon actuel depuis septembre 1998.

Je suis loin d'être une accro du mensonge. C'est donc en pleine connaissance de mon état physique que Jo est venu rejoindre ma literie, son oreiller sous le bras.

A l'époque, je suivais un traitement lourd que je supportais mal et, à l'occasion, je devenais agressive. De plus, début 1999, j'ai fait une poussée qui m'a fortement diminuée physiquement. Difficile à accepter pour moi ... Mais il était là ! Gentil, attentionné, rassurant, allant jusqu'à s'irriter quand je lui disais de partir à la recherche d'un bonheur sans maladie !

Nous sommes en 2001 et il est toujours là ! Plus précieux que tout à mes yeux, mon cœur, mon corps.

Évidemment, dans les rapports sexuels, je ne peux plus prétendre aux acrobaties artistiques ! Dès lors, nous cherchons le plaisir où nous pouvons le trouver sans qu'il y ait douleur ou impossibilité pour mon corps.

Comme tout malade, à certains moments, j'implose et éprouve le besoin de parler de mes doutes, mes peurs, mes maux... De plus, je suis une extravertie : parler est un besoin. Souvent, je me dis qu'il va m'envoyer «sur les roses»... Mais non, il m'écoute et me soutient.

J'ai, bien sûr, une chance extraordinaire dont je suis consciente et ma plus grande peur est qu'il ne soit plus là !

Cathy

TÉMOIGNAGE

> Rose

Nous sommes en mai 1989. Mon mari devient invivable !

Les dernières semaines de travail, Jean était très nerveux. Il n'était plus possible de parler avec lui calmement, il était continuellement sur les nerfs, alors qu'auparavant, il était toujours très patient. Je ne le reconnaissais plus.

Il est entré en observation en clinique. Un choc pour nous deux.

Puis, le diagnostic : notre médecin traitant me laisse entendre qu'on suspecte la sclérose en plaques: la douche froide. Alors, grand point d'interrogation sur l'avenir.

> Jean

A la clinique, j'étais très bien entouré par mon épouse, mes amis, mes collègues ... Leur présence me touchait ! Je voulais être gentil avec eux mais tout m'énervait ! Quand quelqu'un se trouvait sur ma gauche, je voyais double. Alors, je lui demandais sur un ton désobligeant de se mettre à ma droite.

Nous nous aimons beaucoup, Rose et moi, mais j'ai eu très peur: rentré à la maison, elle m'énervait pour un rien. J'ai vraiment paniqué: Qu'allions-nous devenir? Notre amour allait-il voler aussi en éclat ? Toute notre vie risquait de s'écrouler !

> Rose

Pour que mon mari soit au calme, je n'ai plus pris les enfants que je gardais à la maison. Ensuite, pour ne pas arrêter tout, je les ai repris deux jours par semaine. La vie devait reprendre peu à peu, comme avant. Mais le train-train habituel avec un mari dans les pieds, et toujours nerveux, ce n'était pas " rose " tous les jours !

Progressivement, il était plus vivable. Depuis qu'il connaissait son diagnostic, il était plus serein. Mais la moindre contrariété le mettait en boule. C'était plus fort que lui.

> Jean

Ce fut une période d'inquiétude, de réflexion aussi, comme une retraite.

> Rose

Après 10 mois, Jean reprend le travail un jour sur deux. Ouf ! Un peu de répit. Il n'est plus toute la journée à réagir à tout ce que je fais ou que je ne fais pas comme il voudrait. Mais nous sommes contents de nous retrouver le soir.

> Jean

J'ai repris le travail à mi-temps, dans de nouvelles fonctions auxquelles je me suis adapté. Après quelques mois est arrivée la proposition de pré-pension. Décision grave à prendre. Tout bien considéré, pour moi, c'est OK. Mais il faut rallier Rose à ce point de vue ! Elle panique, elle.

> Rose

La pré-pension : décision difficile ! Mais pensons au bon côté des choses ...

Nous aimons beaucoup la musique et avons les mêmes goûts... Nous referons nos fugues de quelques jours à la mer ou ailleurs, et un peu de marche. Nous travaillerons à la maison et au jardin ensemble. Faisons confiance ! OK pour la pré-pension !

> Jean

Pré-pensionné, nous avons recommencé une nouvelle vie. A 51 ans, je ne suis pas du genre à me tourner les pouces, ni à m'ennuyer dans un fauteuil.

Hélas, pour les travaux manuels, je n'ai plus la force physique nécessaire. D'une manière générale, Rose fait son possible, et ce que nous ne savons plus faire, nous demandons à un ami.

Nous nous sommes progressivement organisés. Nous avons des jours de sortie, des activités communes, et des activités où nous sommes chacun de notre côté. Le soir, nous nous retrouvons, aux concerts de musique à la TV, trois ou quatre fois par semaine.

> Rose

La pré-pension, ça se passe très bien. Chaque semaine, nous échangeons nos agendas et les ajustons.

> Jean

J'ai conscience d'avoir changé de caractère : je suis beaucoup moins patient. Le bon côté, c'est qu'on est un moteur pour les autres, et pour soi. Aussi, je pratique le yoga : ça assouplit le corps et ça apporte une

meilleure maîtrise mentale. Mais je réagis toujours au quart de tour. Mon entourage m'a apprivoisé !

> Rose

Jean est toujours nerveux et surtout sans patience. La vie ne va jamais assez vite! Mais c'est vivable. La vie commune est chouette.

> Jean

On a longtemps cru que les couples dont l'un des conjoints est atteint de S.P. divorçaient plus souvent que les autres. On constate actuellement que cette assertion est fausse.

Si vous êtes suffisamment proches pour dialoguer, exprimez chacun à l'autre ce que vous ressentez, ce que vous aimez, et ce que vous n'appréciez pas; alors, les coups durs rapprochent. Quand on a vécu des coups durs ensemble, le couple est plus solidaire, plus fort.

Cela n'est possible que si les conjoints ont une bonne base commune. Chez nous, c'est notre philosophie: nous avons vraiment décidé, il y a 32 ans, de faire notre vie ensemble, quoiqu'il arrive! Les choses ne sont pas plus simples, mais c'est plus clair.

Nous débordons tous deux d'activités, chacun de notre côté (ce qui nous permet de rester nous-mêmes), et nous avons des moments forts ensemble. Un équilibre existe aussi entre les activités à la maison et les activités extérieures.

ETRE LE CONJOINT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Ayant appris officiellement le diagnostic de la sclérose en plaques de mon épouse (janvier 1997), ce fut une masse qu'il a bien fallu surmonter (s'adapter aux tâches ménagères, assurer les soins corporels, ...).

Peu à peu, cela est devenu lourd à porter et finalement je me suis retrouvé épuisé, tant physiquement que moralement.

J'ai alors pris conscience qu'il était grand temps que je pense à moi et, orienté par une assistante sociale de la Ligue, j'ai fait le premier pas pour rencontrer une psychologue et par la suite un thérapeute (plus ou moins dix séances non remboursées à 1.000 francs).

Au début, nos conversations étaient disparates, mais progressivement, une confiance s'est installée entre nous (elle m'écoutait vraiment). Après quelques séances, est apparue d'une triangulation entre être sauveur, agresseur ou victime (90 % mon cas).

A mon grand regret, faire participer mon épouse à cette thérapie a été peine perdue: c'est moi «le handicapé de la tête». J'ai pourtant essayé de lui faire comprendre ce qu'on m'expliquait mais elle n'a rien voulu entendre (sans aucun intérêt pour elle). A ses yeux, seule sa situation personnelle est importante et cela se manifeste notamment par un manque total de compréhension envers son entourage.

J'ai essayé de surmonter tant bien que mal ses agressions verbales méchantes, gratuites et déplacées (gros lard, menteur, bon à rien, fainéant, ...), mais cela est d'autant plus difficile qu'elles se déclenchent pour un oui ou pour un non, une chose oubliée ou pas entendue.

Quand je rentre du travail, je me préserve instinctivement d'une façon autiste, je travaille d'une façon robotique (une chose puis l'autre, sans jamais aller assez vite). Chaque nuit, mon épouse me réveille au moins une fois pour la changer et/ou l'aider à aller à la toilette. C'est astreignant. Cette situation est à tel point tendue que je l'ai déjà menacée de la placer et/ou de divorcer, mais cela entraîne alors une escalade du ton et de l'énervement; alors je me renferme dans ma coquille, préférant le calme.

Après avoir accepté les séances de kiné, mon épouse tolère peu à peu le passage d'une infirmière. J'en suis fort content.

A l'heure actuelle, je n'ai plus de goût à rien, ni envie de rire ni de pleurer: tout reste à l'intérieur. J'essaye de flotter, mais à quoi bon? On en devient dépressif.

En consultant un psychologue, un thérapeute, un psychiatre, je me donne le droit d'exister, je trouve de nouveaux repères (je ne suis ni fou, ni psychopathe), j'exprime la souffrance qui est en moi, je trouve le courage de raconter ma vie.

Si l'occasion vous est donnée, allez-y avec votre conjoint. Cela permet parfois de retrouver un dialogue sensé et familial. Cela coûte assez cher, mais me semble tellement important pour l'équilibre de chacun.*

** N.d.l.r.: Il est aussi possible de consulter, seul ou en couple, à des tarifs plus démocratiques, dans un centre de planning et de consultation conjugale et familiale, dans un centre de guidance,... Le service social de la Ligue pourra vous communiquer les coordonnées d'un centre près de chez vous.*

Nous, conjoints des personnes atteintes de sclérose en plaques, ne sommes pas responsables du handicap de notre compagnon de vie. Préservons notre jardin secret, nos activités propres, tout en respectant celui ou celle avec qui nous sommes liés pour la vie.

(Après ce premier témoignage, Daniel nous a envoyé en dernière minute une petite suite que nous ajoutons bien volontiers ... La Rédaction)

Début mai, nous avons tous deux participé au séjour organisé à la mer par le groupe Vacances de la Ligue. J'attendais beaucoup de ces vacances, surtout pour le contact entre mon épouse et les autres personnes handicapées.

Le fait d'être à la mer, Nicole se sentait déjà bien. Elle a mangé ses trois repas complets par jour, d'abord à cause de l'air, ensuite parce qu'elle avait des contacts et ne s'ennuyait pas. Son seul hic était la toilette, trop matinale pour elle.

Plusieurs femmes lui ont expliqué la chance d'avoir encore un conjoint patient et qu'il fallait le protéger. Actuellement, elle réfléchit sur ces idées, il faudra encore du temps et de la patience. Il y a des limites à être ascète !

Pour ma part, les contacts étaient bien. J'ai apprécié l'ambiance familiale, la natation, les retrouvailles juste avant les repas pour parler de sa journée. J'ai ressenti le bien-être des autres personnes handicapées et du fait d'être ailleurs, un non-repli sur soi-même (à moins que je ne me trompe!).

Je tiens à remercier l'équipe de la Ligue (Monique, Paula, Anna, ...), mais aussi les personnes nous entourant (Claire, Jacqueline, Francine, ...), qui nous ont aidés. Nous avons découvert une autre façon pour nous de voir l'avenir. C'était une magnifique expérience et je souhaiterais, comme Nicole, la recommencer l'année prochaine.

Daniel

TÉMOIGNAGE

Les premiers symptômes de ma maladie datent de fin 1989, il s'agissait essentiellement de problèmes de marche.

Divorcée depuis peu, je vivais à l'époque seule dans un petit logement social.

Au fil des années, ma sclérose en plaques a progressivement évolué et, en 1994, vivre seule était devenu fort difficile.

Après une hospitalisation de plusieurs mois, ma fille (mariée et maman de deux enfants en bas âge), me proposa d'aller vivre chez elle avec sa petite famille.

Cela dura environ 4 ans, avec de bons et de moins bons moments, mais j'avais toujours l'impression d'être un poids. J'ai donc finalement préféré (pour chacun d'entre nous) de ne plus vivre avec eux.

Peu informée du type de structure adaptée à mes besoins, j'ai alors vécu 20 mois dans un home pour personnes âgées qui s'avéra malheureusement tout à fait inadéquat (personnel peu qualifié, bâtiment inaccessible, manque de soins, ...).

Complètement isolée du monde extérieur (chambre à l'étage sans ascenseur, plus de contact avec ma fille qui s'était peu à peu éloignée), je voyais mon état de santé s'aggraver et j'essayais de garder le moral sans trop penser à demain.

Et puis, un miracle ariva! C'était le 4 mai 1999 : mon transfert au home «Bon Accueil», et une nouvelle vie pour moi ...

Ici, personnel qualifié, soins adéquats, bâtiment accessible, chaleur humaine, attention, compréhension et écoute font partie de la maison. Que rêver de plus?

Ce «plus», c'est Richard, l'homme formidable que le destin a mis sur mon chemin et dont je suis l'épouse depuis le 9 décembre 2000. Attentionné, doux, patient et compréhensif, il a su peu à peu conquérir mon cœur en me proposant de «faire la dernière ligne droite ensemble».

Depuis notre mariage, nous vivons ensemble au «Bon Accueil», mais sortons beaucoup (promenades, restaurant, voyages d'une journée, ...) grâce à l'adaptation de voiture qui me permet de sortir avec lui de façon autonome.

Parfois, je lui demande pourquoi il m'aime, moi qui suis malade. Il me répond : «Et toi, pourquoi m'aimes-tu?»

Il me considère comme une femme à part entière, me met en avant et veut que tout le monde me regarde. Il dit qu'il est fier de moi.

Richard me rend vraiment heureuse et, malgré les limites de ma maladie, j'ai l'impression que ma sclérose en plaques va mieux.

Propos recueillis par Juliette Degreef auprès de Josiane

LA S.P., UNE MALADIE DE COUPLE?

De prime abord, ce titre peut surprendre. En effet, seule, la personne atteinte de S.P. aura à souffrir des symptômes physiques de la maladie. Cependant, la plupart d'entre vous admettra aisément que chacun des partenaires du couple réagira émotionnellement et affectivement à la S.P. L'anxiété, la peur, la colère, la révolte, l'isolement, le déni, la tristesse, l'incertitude, la culpabilité sont autant de sentiments que peuvent éprouver tant la personne atteinte de S.P. que son conjoint.

De même que le fonctionnement d'un couple se base essentiellement sur la personnalité de chacun des conjoints, sur le type de relation établie entre eux et sur la qualité de la communication, l'ajustement à la S.P. dépendra pour une bonne part du fonctionnement du couple avant la maladie.

Les couples qui vivent depuis longtemps ensemble ont probablement déjà été confrontés à d'autres crises (changements professionnels, familiaux, ...) et peuvent, de ce fait, être mieux «armés» pour faire face aux changements imposés par la S.P.

La S.P. affecte la vie dans de nombreux aspects, forçant le couple à se réorganiser en fonction du temps, de l'énergie, des ressources financières disponibles, des activités familiales, professionnelles, sociales, des tâches ménagères, etc.

Les rôles vont être modifiés et les tâches réattribuées. Le risque est grand de voir la relation évoluer progressivement vers une relation de type «soigné-soignant». L'un des conjoints se transforme alors peu à peu en infirmier, l'autre se voit progressivement réduit au statut d'objet de soin et le fonctionnement du couple se centre essentiellement sur la maladie. L'extrême inverse est celui où le conjoint «valide» adopte une attitude, de rejet par rapport à la S.P., mais aussi, malheureusement, à la personne qui en est atteinte.

Le recours à des aides extérieures permet d'éviter des attributions de rôles susceptibles d'altérer la qualité de la relation au sein du couple et surtout, d'augmenter la disponibilité pour des activités plus agréables.

La culpabilité est une problématique fréquemment rencontrée chez les couples confrontés à la S.P. La personne atteinte de S.P. se vit comme une charge, se sent inutile; son conjoint se demande constamment s'il fait bien, s'il fait assez, ce qu'il peut faire pour préserver la personne aimée de la souffrance; parfois aussi, les conjoints se sentent coupables de leurs propres sentiments ou pensées (attitude de rejet, désir de fuir la situation, etc.)

Si la communication est, d'une manière générale, un élément capital dans les relations humaines, elle est certainement ici le meilleur moyen de désamorcer les tensions qui peuvent naître de ces émotions pénibles.

La communication trouve aussi une place essentielle dans le fait que certains symptômes de la S.P. ne sont pas visibles par une personne extérieure comme, par exemple, la fatigue, la douleur, les troubles de mémoire, de concentration, etc. Ajoutons encore que la communication permettra de renforcer la relation, de solidariser les conjoints et de donner au couple une cohésion grâce à laquelle il pourra mieux faire face à la S.P. Outre le soutien psychologique, le recours à un thérapeute peut aider à redynamiser la communication.

Notons aussi l'importance de l'humour qui permet de dédramatiser bien des situations.

La S.P. amène son lot de contraintes financières que le couple devra prendre en compte et qui peuvent constituer une source de stress et de tensions.

Les conjoints devront également s'accorder pour redéfinir de nouvelles valeurs, établir de nouvelles priorités, réévaluer les projets qu'ils avaient en commun (voir dans quelle mesure ces projets peuvent être modifiés plutôt qu'abandonnés ou suspendus pour un temps avant d'être réévalués, en redéfinir de nouveaux...). Les projets permettent au couple de rester inscrit dans la durée.

Parallèlement, chacun des conjoints devrait veiller à conserver, autant que possible, ses centres d'intérêts, ses hobbies ou à en redéfinir de nouveaux. Cela permet à chacun de conserver une certaine autonomie et d'avoir un peu de temps pour soi, pour se ressourcer.

La notion du temps change aussi pour les couples confrontés à la S.P. Il faut composer avec le caractère évolutif et imprévisible de la maladie. Cela ne veut pas dire qu'il faut éviter d'envisager quoique ce soit dans l'avenir «puisque de toutes façons on ne sait pas comment ça ira à ce moment-là», mais qu'il faut plutôt prévoir des alternatives. Cela permet de ne pas être démunis lorsque des problèmes surviennent et surtout de rester unis par rapport à un projet commun.

Dans la vie quotidienne, le temps n'est plus le même non plus. La personne atteinte de S.P. peut être plus lente pour effectuer des gestes ou des tâches habituelles. Elle doit aussi, bien souvent, composer avec la fatigue et alterner des temps d'activités et de pauses. Le conjoint «valide» aura, quant à lui, à s'organiser en fonction de son activité professionnelle (bien souvent nécessaire en vertu de contingences financières) et des tâches qui viennent s'ajouter en raison de la S.P. Il peut s'avérer utile d'effectuer un horaire qui tienne compte des possibilités et des limites de chacun, de voir s'il peut être suivi à long terme, de le réévaluer et de le modifier si nécessaire, d'y trouver les plages de temps que l'on peut réserver à des activités agréables, que l'on peut faire à deux. Il en va de même dans le cas où le conjoint de la personne atteinte de S.P. ne travaille plus: le couple aura alors plus de temps à passer ensemble.

Par une gestion optimale du temps, on évite l'accumulation de la fatigue chez la personne atteinte de S.P. (fatigue qui affecte bien souvent le mental et l'humeur). On prévient également le surmenage et l'épuisement de son conjoint.

Conclusion

Le couple et la S.P. constituent un sujet très vaste qu'il est difficile d'aborder de manière exhaustive dans un texte comme celui-ci. Il n'y a malheureusement pas de recette à donner dans ce domaine. Cependant, nous savons que, fort heureusement, l'équation «S.P. = divorce» n'est pas exacte.

L'ajustement est un processus qu'il faut maintenir actif du fait du caractère chronique et évolutif de la S.P. Cela requiert une planification à long terme incluant des moyens et du temps pour se ressourcer et obtenir de l'aide. La communication permettra de rendre le couple plus cohésif dans ce cheminement et d'en franchir les étapes afin de retrouver un équilibre au sein duquel chacun trouvera sa place.

Michelle Pirard, Lic. Psychol.,
Centre National de la S.P. (Melsbroek)

MOI, LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LA TENDRESSE ...

Lorsqu'on souffre d'une maladie de longue durée, il faut avoir un bon moral mais surtout quelqu'un sur qui pouvoir compter.

Chez moi, il n'y a malheureusement jamais personne de disponible, et puis, je suis seule même quand il y a quelqu'un. Je ne sais plus parler avec mon entourage, car il n'y a plus de conversation possible.

Bonne mère et bonne épouse pendant de nombreuses années (du moins je le pense), j'ai l'impression aujourd'hui de n'être plus qu'un vieux meuble encombrant, sans importance, que l'on aimerait mettre à la poubelle.

Je n'ai personne à qui me confier, avec qui partager mes peines et mes joies, et cela me rend bien malheureuse. Mon mari a peu à peu réorganisé sa vie autour de ma maladie (vaisselle, préparation des repas, courses, sorties, aide pour les transferts, ...) mais à son rythme et en fonction de ses habitudes et de son organisation à lui.

Il n'est pas méchant, mais je suis persuadée qu'il ne me comprend pas vraiment. Ce n'est pas qu'il ne fait rien et je suis consciente que c'est difficile pour lui, mais j'aurais tant aimé que l'on puisse s'organiser autrement en tenant davantage compte de mes possibilités, de mes limites et de mes besoins.

Je suis désormais une étrangère pour lui et je n'ai aucune raison de me plaindre de mon sort puisque les tâches domestiques sont réalisées (par mon mari et une aide familiale).

Pourtant, je suis encore là et j'existe encore doucement. J'aimerais tant que mon mari me prenne parfois dans ses bras et m'embrasse pour me montrer qu'il tient encore à moi.

J'ai l'impression que le fait d'être dépendante lui fait croire que je n'ai plus de sentiment pour lui. C'est totalement faux car finalement je l'aime encore aussi fort qu'avant et cette distance, ce manque de contact humain m'attristent beaucoup.

Je suis peut-être exigeante et pas toujours facile (il m'arrive de m'énerver et/ou de répondre méchamment), mais c'est ma façon à moi de montrer à quel point un sourire, une parole gentille et réconfortante, une caresse, un baiser, un «Comment vas-tu?» me feraient le plus grand bien.

Cette situation n'est évidente ni pour moi, ni pour lui, mais a-t-il pour cela le droit de me faire des reproches, de me diminuer sans cesse, de me rabrouer et de me parler brutalement ?

J'aime malgré tout mon mari et j'aimerais tant le lui dire sans paraître idiote car lui pense qu'on est trop vieux pour aimer et cela me rend triste.

Propos recueillis par J. Degreef auprès de Monique

LE CHEMIN DU DIALOGUE

Il aura fallu la perspective d'un voyage en Norvège et donc la nécessité de rafraîchir solidement mes connaissances en anglais pour que nous retrouvions la route du dialogue.

Il y a trois ans que ma sclérose en plaques s'est déclarée. Trois années durant lesquelles j'ai cherché par tous les moyens à faire admettre, comprendre, accepter la maladie à mon mari. Il a toujours tout nié, en bloc, prétextant «qu'on réagirait le jour où l'on verrait quelque chose».

Le diagnostic, les symptômes lors des poussées, la fatigue persistante, l'arrêt de mon travail à l'hôpital, l'altération de nos rapports intimes ... tout était dû à mon état dépressif. La dépression était là, ne nions pas les faits. Mais son attitude ne m'aidait pas à m'en sortir.

Et puis, surgie à l'improviste, cette invitation à assister à un congrès sur la S.P. à Oslo. Dans ma tête, l'acceptation a été presque immédiate. Un coup de fil à mon mari, qui lui-même voyage beaucoup, pour m'assurer de sa présence auprès de nos enfants durant ma courte absence et miracle, sa réponse: fonce!

Le soir, nos deux visages rayonnaient: nous avions retrouvé une route commune.

Lui, était ravi que «je me bouge» (remarquez que je ne fais que ça!) et moi, heureuse à la perspective d'une expérience certainement enrichissante.

Le «hic» : mon anglais, enfoui dans mes oubliettes cérébrales depuis des années... Encouragée par mon mari, décidément très enthousiaste, nous nous sommes mis à dialoguer chaque week-end dans la langue de Shakespeare.

Et c'est dans cette langue, ânonnée un peu péniblement pour ma part, que le dialogue a repris. J'ai expliqué mes difficultés; il m'a écoutée, questionnée et -je crois- comprise. Il est fier de moi, de mon acharnement à étudier comme une écolière, et moi, j'avais besoin de retrouver cette fierté dans ses yeux.

Je crois que, par le dialogue, nous avons retrouvé le chemin du bonheur ...

Karine

TÉMOIGNAGE

La sclérose en plaques est entrée dans ma vie en 1991. J'avais à l'époque 18 ans et le diagnostic fut posé suite à une crise soudaine qui toucha tout mon côté gauche.

J'ai fort bien récupéré et, la maladie se faisant peu à peu oublier, j'alterne études, travail et loisirs.

En 1994, je rencontre ma future épouse, avec qui je partage et pratique de nombreuses passions communes, telles que les voyages et le sport intensif (natation, course à pied, vélo, ...)

Nous vivons à 100 à l'heure et nos journées sont en fait de véritables courses contre la montre.

Puis, cette année, après de nombreuses années de répit, voilà une nouvelle poussée qui pointe le bout du nez et me rappelle mon diagnostic de sclérose en plaques datant de dix ans.

Mon épouse, informée de mon état de santé, est dans un premier temps totalement perdue et angoissée. Elle ne dit rien, mais n'est plus du tout la même... Elle se renseigne (en cachette) autour d'elle pour s'informer correctement et cela la rassure peu à peu. Moi, de mon côté, j'essaye d'être positif et même s'il est impossible de mettre des mots sur ce que nous vivons, je sais qu'après ces moments difficiles, nous pourrons nous retrouver et en parler.

Aujourd'hui, ma maladie ne se voit pas vraiment, mais je ne sais plus ni courir, ni pratiquer de sport intensément. Je prends par contre plaisir à lire, garder des enfants, me promener à mon rythme dans les bois, fréquenter régulièrement le bassin de natation où j'ai adapté mes performances, mais où je trouve toujours autant de satisfactions morales et physiques.

Comme auparavant, toutes mes activités de loisirs se déroulent en compagnie de mon épouse. Nous avons dû progressivement nous adapter à un rythme de vie tout différent et cela n'a pas été facile. Mais pour notre couple, il était important d'être à l'écoute de l'autre, de dialoguer et surtout de respecter notre conjoint.

J'ai probablement beaucoup de chances d'avoir une épouse compréhensive et disponible, mais c'est pour cela que je l'ai choisie «pour le meilleur et pour le pire».

Ma sclérose en plaques est récente, mon couple l'est aussi, mais je veux, malgré les limites que la maladie m'impose, profiter des bons moments de la vie, regarder devant moi et garder espoir. Mon épouse veut se battre avec moi et je ne peux que l'encourager.

Andréa

TÉMOIGNAGE

Voilà environ quatre ans que je sais que j'ai la sclérose en plaques.

Comme en 1998, je vis en famille avec mon compagnon et ma fille devenue adolescente, mais bien des choses ont changé, bien que ma maladie ne se voie pas vraiment ...

Au fil du temps, j'ai notamment constaté que mon caractère se modifiait et que cela avait des répercussions sur mes relations avec les autres.

Les autres, c'est par exemple mon ami, à qui je dis parfois des mots méchants quand je suis fatiguée ou contrariée; cela me fait beaucoup de mal mais c'est plus fort que moi.

De son côté, mon compagnon me dit souvent qu'il aurait voulu avoir la sclérose en plaques à ma place. Je vois qu'il souffre beaucoup de ma maladie et parfois, je dois nous remonter le moral à tous les deux.

Finalement, je pense que j'accepte mieux la maladie que lui, mais cela n'est vraiment pas évident tous les jours. Il m'aide pour les tâches ménagères, me fait plein de cadeaux, me gâte énormément et ne sait plus que faire pour me faire plaisir. On dirait qu'il veut me guérir en m'offrant tous ces cadeaux. C'est bizarre, mais parfois je le lui reproche en lui disant qu'il en fait trop. En fait, il a toujours été protecteur et la maladie l'a rapproché davantage.

Dans les moments difficiles, je me rends compte que je tiens beaucoup à lui, que je lui dois énormément et que c'est grâce à lui et à ma fille que j'ai la force de me battre contre la sclérose en plaques.

Je sais que ce n'est pas évident de vivre avec moi et parfois, j'ai peur que mon ami s'éloigne, que les limites de la maladie l'effrayent. A ce propos, j'aimerais beaucoup pouvoir rencontrer d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs conjoints *(N.d.l.R.: contactez le groupe La Clef qui transmettra).*

Nul ne sait ce que l'avenir nous réserve, mais mon souhait le plus cher est que, quoi qu'il arrive, nous puissions continuer à être heureux ensemble.

Propos recueillis par J. Degreef auprès d'Arlette

QUID DE LA COMMUNICATION ?

Quand la maladie a frappé à notre porte et est entrée dans notre vie sans y être invitée, on se sent désappointé, perdu et on cherche une main tendue, une oreille compatissante : la communication quelle qu'elle soit est tellement importante !

Aussi, il est parfois difficile d'entendre certaines réflexions qui semblent déplacées, voire cruelles et surtout qui font si mal; des attitudes désobligeantes venant parfois de personnes dont on s'attend le moins qu'elles puissent avoir un tel comportement; même si cela ne nous concerne pas directement, on souffre pour l'autre car on sait ce qu'il peut ressentir.

Bien sûr, rien ne sert de se lamenter sur son sort du matin au soir, mais il y a parfois un trop-plein de «mal-être» et le besoin de communiquer se fait terriblement sentir. Alors, on se tourne vers la Ligue, un groupe d'entraide, un psychologue... dans le but d'être écouté, entendu, rassuré! Car tout le monde n'a pas la chance d'avoir un conjoint ou un ami à son écoute (c'est même assez rare).

C'est certain: aimé, on s'en sort mieux. Mais faut-il être «en couple» pour être aimé?

Parler de soi, mais aussi parler aux autres, savoir écouter surtout ; oser se confier aussi, faire confiance à une oreille attentive, s'ouvrir sur le monde et communiquer, communiquer ...

C'est vrai, d'aucuns auront la parole plus facile que d'autres. Certains n'ont plus la possibilité de parler: plus la voix, plus la force... plus l'envie ... Mais qu'en est-il de ces personnes qui n'ont plus l'usage de la parole? Question qui trotte dans la tête si on est de passage à Melsbroek... Et après avoir entendu et écouté nombre d'histoires douloureuses, comment accoster une épouse, une mère, un proche pour aborder ce sujet délicat entre mille autres sujets tout aussi pointilleux?

Il y a d'autres moyens de s'exprimer que par le langage: un regard, un attouchement, un sourire, l'intonation d'un mot... le tout étant de ne pas rester dans son silence, mais de le partager.

Le conjoint ou l'ami finira toujours par capter quelque chose, pas toujours assez vite, pas toujours comme on le voudrait, mais à force de persévérance on y arrive ! Essayez, vous verrez ...

Cathy et Karine, groupe La Clef

TÉMOIGNAGE

Février 2000 : Depuis sept ans, mon mari souffre de légers ennuis sans que cinq médecins posent un diagnostic ou le soulagent. Un soir, il est pris de tremblements violents, puis ne me répond plus. Médecin traitant, ambulance, urgences: son coma dure six heures. Je ne sais plus quoi faire. Le lendemain, il est hospitalisé pour un mois d'examens divers, parfois pénibles. Je passe le voir tous les jours, me demandant à chaque fois dans quel état je vais le trouver. Le restant de la journée, je fais ce qui est indispensable et surtout, plusieurs fois par jour, je branche le répondeur téléphonique pour entendre sa voix.

Lui, lorsque j'arrive dans la chambre, m'accueille avec un sourire et de grands gestes. Quelques jours plus tard, le neurologue me dit que c'est très grave, mais ne me donne aucun détail. Mon mari maigrit. Il ne reprendra son poids habituel qu'après plusieurs mois. A la fin du séjour, le diagnostic tombe, brutal : c'est la sclérose en plaques.

Je ne sais rien de cette maladie. Mon mari me ramène une brochure et je prends peur des suites. Mais rapidement, je me rends compte qu'il réagit et recommence à vivre comme avant, se reposant d'ailleurs trop peu à mon gré, (les neurologues ont recommandé d'adopter «une autre manière de vivre» pour éviter la fatigue). Mais il m'écoute à peine et continue à travailler avec moi à nos éditions. Déjà en clinique il me dictait ce qu'il ne parvenait pas à écrire.

Notre vie n'a pratiquement changé que dans le partage des tâches, dont j'assure aujourd'hui les trois quarts. Il marche difficilement, mais les médecins nous ont avertis: sa forme de S.P. est à évolution lente. Il ne faut donc plus craindre, en principe, une poussée aussi puissante que cette première.

Nous avons encore une consolation... Alors que mon mari s'excusait de marcher lentement, le neurologue a répondu : «Mais vous marchez! Car nous avons bien cru...» C'est une phrase que je me répète et que je rappelle très souvent à mon mari.

Son caractère n'a pas changé. Peut-être même est-il encore plus volontaire et optimiste qu'avant. C'est plutôt moi qui suis devenue plus inquiète. Mais j'ai retrouvé les mêmes joies, la même intimité, les mêmes discussions que nous menions depuis plus de quinze ans et qui se résolvent toujours par les plus heureuses retrouvailles.

Jacqueline

SEXUALITÉ ET HANDICAP NEUROLOGIQUE

La sclérose en plaques peut, dans certains cas, provoquer des perturbations des fonctions sexuelles des patients touchés ou influencer leur sexualité. Il est cependant difficile de considérer à part la sexualité des personnes présentant une sclérose en plaques par rapport à d'autres personnes présentant une affection neurologique. En effet, les perturbations éventuelles de la sexualité au cours de la sclérose en plaques dépendent fortement des zones du système nerveux central entreprises, de leur atteinte et de ses conséquences. Chaque patient présentant une sclérose en plaques devra, dans ce domaine aussi, être considéré comme quelqu'un d'unique et de particulier. Pour cette raison, il me semble plus opportun de parler de façon plus générale de la sexualité et du handicap neurologique que de la sexualité dans le cadre restreint de la sclérose en plaques.

En premier lieu, il faut clairement distinguer affectivité et sexualité et surtout réaliser que la sexualité comporte plusieurs dimensions. Je citerai entre autres, et sans être exhaustif, la séduction, la libido (le désir), l'acte sexuel en lui-même, le plaisir, la procréation et la relation en général qu'implique une sexualité avec ses aspects d'échange, de responsabilité, etc. Une perturbation de la sexualité peut traduire l'atteinte d'une ou de plusieurs de ces fonctions. La prise en charge de ces patients nécessite une identification adéquate de ces différents éléments. Avec l'accord du patient, il est donc souvent utile d'interroger son ou sa partenaire.

Les troubles de la sexualité chez une personne présentant une affection neurologique peuvent être de plusieurs ordres.

Atteinte organique

Souvent l'on a tendance, et en particulier le patient, à se focaliser sur cette hypothèse où l'on considère que c'est la «mécanique» de la sexualité qui est perturbée. Dans le cadre de la sclérose en plaques, certaines lésions du cerveau ou de la moelle épinière peuvent bien entendu avoir des conséquences sur le fonctionnement des organes sexuels et cela, tant chez l'homme que chez la femme. Le cadre de cet article est bien entendu trop réduit pour pouvoir s'y étendre largement, car il s'agit d'un chapitre particulièrement complexe.

Au-delà de l'atteinte et du fonctionnement des organes sexuels, il faut tenir compte également des conséquences motrices et sensorielles de l'affection en cause et l'on peut concevoir aisément qu'une paralysie sévère ou une spasticité puisse retentir sur la pleine capacité d'obtenir un rapport sexuel satisfaisant. Dans ce domaine précis, la situation sera bien entendu évaluée de façon tout à fait différente chez l'homme par rapport à la femme. Éventuellement, l'on aura recours à des examens ou à des consultations spécialisées (urologiques, gynécologiques, ...).

Il faudra tenir compte également des effets secondaires des médications très souvent prescrites aux patients présentant un handicap neurologique et qui, de façon extrêmement fréquente mais souvent méconnue, peuvent avoir des conséquences parfois importantes sur la sexualité.

Psychisme

Il faut aussi tenir compte de l'aspect psychologique de la sexualité, cet élément étant parfois difficilement dissociable du premier.

Chez les personnes présentant un handicap physique, l'aspect psychique ne doit pas être négligé dans la mesure où ces patients présentent très souvent un bouleversement de leur image corporelle. Cela influe non seulement le psychisme de la personne qui présente cette atteinte physique, mais également celui de son entourage et des partenai-

res éventuels puisque, trop souvent encore dans notre société, le handicap physique est considéré comme incompatible avec la sexualité. Cette image est telle que certains patients vont jusqu'à refouler complètement leur sexualité et même nier leur appartenance à un groupe sexué, notamment en n'attribuant plus aucune importance à l'aspect physique, tant par une certaine négligence corporelle que par un laisser-aller vestimentaire.

Les complications psychologiques et comportementales des affections neurologiques, comme par exemple la dépression, peuvent également avoir un retentissement très net sur la sexualité, bien au-delà d'un certain repli sur soi.

Aspect social

Un troisième point, mais qui se rapproche quelque peu du précédent, est l'aspect social. En effet, les personnes présentant un handicap neurologique ont souvent tendance à se regrouper entre elles et non plus à participer de manière intense à des échanges sociaux qui permettent éventuellement de découvrir des partenaires potentiels.

Dans des couples déjà formés, l'apparition d'un handicap physique provoque parfois certaines ruptures et le simple fait, par exemple, de ne plus partager le même lit peut avoir une influence considérable du point de vue sexuel.

A nouveau, dans ce domaine précis, l'on se heurte à l'image figée du handicap physique dans notre société, qui va retentir dès la phase de séduction, mais également dans l'acceptation des proches qu'une personne moins valide puisse vivre pleinement sa sexualité.

Évaluation et traitement

Les trois dimensions, abordées lors de l'approche diagnostique, doivent également faire partie de l'approche thérapeutique.

En ce qui concerne les troubles organiques de la sexualité, la mise au point devra être particulièrement approfondie pour pouvoir traiter ces troubles de la façon la plus adéquate. En général, l'on peut considérer que, actuellement, il n'y a que très peu de conséquences physiques d'une affection neurologique qui ne soient pas justiciables d'un traitement efficace, même si, dans certains cas, la relation sexuelle se fera de façon quelque peu différente d'avant la maladie. Une prise en charge par des thérapeutes spécialisés et expérimentés est bien entendu nécessaire, non seulement pour trouver le traitement le plus approprié, mais aussi pour guider le patient dans une éventuelle redécouverte de son corps. Ici, il ne s'agira pas seulement de prescrire des médicaments, mais également de recommander certaines positions ou certaines techniques particulières pour aboutir à un rapport sexuel satisfaisant, en tenant compte non seulement du vécu, mais également des aspirations du patient.

Au niveau psychologique, il faudra pouvoir démêler l'écheveau parfois complexe dans lequel se trouve enfermée la personne présentant une déficience physique. Il faudra pouvoir décrypter non seulement ses blocages psychologiques, mais également ses angoisses et ses attentes vis-à-vis de la sexualité. Il faudra aussi pouvoir faire accepter les modifications corporelles et une sexualité qui, parfois, n'est plus «comme avant».

Pour ce qui est de la dimension sociale, il sera important de l'expliquer au patient, mais également d'avoir des entretiens avec les partenaires potentiels et éventuellement avec l'entourage (notamment pour les personnes dépendantes ou placées en institution).

Conclusion

Une personne handicapée doit avoir droit, tout autant qu'une personne dite valide, à une sexualité épanouie. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas d'un objectif impossible à atteindre, même s'il faut parfois tenir compte de certaines limitations.

Les troubles de la sexualité rencontrés chez la personne atteinte d'une sclérose en plaques peuvent être très variables, n'ont rien de spécifique à cette affection et doivent donc être évalués chaque fois de façon individuelle. Les causes de ces troubles peuvent être multiples et il est donc indispensable que leur évaluation soit complète et que l'on considère le patient dans son ensemble, en tenant compte non seulement de ses troubles physiques, mais également de son vécu psychologique et des conséquences sociales et familiales de son handicap.

De manière générale, il n'existe pas une seule sexualité valable, mais la sexualité est un phénomène complexe dans lequel chacun doit rechercher non seulement son propre épanouissement, mais également celui de son couple. Il est plus important d'être heureux que de se conformer à une norme.

La sclérose en plaques est une maladie qui touche des personnes souvent fort jeunes. Il est donc indispensable que celles-ci, qu'il s'agisse de femmes ou d'hommes, puissent avoir accès non seulement à une sexualité épanouie, mais également à une vie affective et familiale complète. Des aides et des conseils peuvent être donnés, que cela soit pour l'aspect mécanique, psychologique, social ou dans le domaine de la procréation.

Dr Ventura, Centre de Traumatologie et de Réadaptation (Bruxelles)

LA SEXUALITÉ DANS LE COUPLE

Les langues se délient difficilement. Nous sommes au 21e siècle et pourtant, le sexe reste malgré tout un «tabou». Et c'est bien normal, après tout, cela fait partie de notre intimité, de la partie privée de notre vie privée ...

Mais bon. Chez nous, sclérosés en plaques, comme chez d'autres malades chroniques, la sexualité peut poser problème. Et savoir que l'on n'est pas seul(e) dans une situation problématique, considérée parfois par certains comme catastrophique, peut faire du bien. A soi, comme au conjoint.

C'est à vous, compagnons d'infortune, que je livre mon témoignage.

Il y a d'abord l'impression de la perte du contrôle de sa vie, la certitude que l'on ne pourra plus être aimé(e), la diminution de l'image de soi... et tant d'autres éléments encore qui contribueront à diminuer, voire supprimer la libido.

L'esprit, surtout au début de la maladie (et le début peut être long!), est tellement occupé par celle-ci que l'amour physique n'y a plus sa place.

Le besoin de se sentir aimé(e), c'est-à-dire entouré(e), rassuré(e), compris(e), est lui exacerbé.

Puis, parfois, plus ou moins rapidement selon les lésions existantes, peuvent se manifester des sensations physiques désagréables lors de l'acte sexuel. Fourmillements, engourdissement, impression de «bulles» au niveau des organes sexuels, retard dans la réponse aux stimulations (ou pas de réponse du tout), fatigue tellement intense que l'on a utilisé là la réserve d'énergie prévue pour une journée entière, et d'autres symptômes qui existent sûrement - mais que je n'ai pas eu à affronter et que vous connaissez peut-être - peuvent diminuer «l'envie» d'amour physique. Ce qui ne fait pas toujours le bonheur du partenaire.

Mon couple a 15 ans. Nous avons bâti notre vie sur bien d'autres choses que le plaisir sexuel. N'empêche ...

Pour ma part, j'ai décidé d'expliquer à mon conjoint ce que je ressentais, ce qui lui a permis de comprendre mon peu d'enthousiasme à répondre à ses avances.

Il comprend. S'il l'accepte?... Il vous dirait qu'il n'a pas vraiment le choix !

Nous trouvons des compromis dans les gros câlins, les caresses, les jeux amoureux qui ont le mérite d'attiser ma sensualité et son désir.

Et parfois, ô miracle, l'extase est au rendez-vous ! J'en pleure, d'ailleurs, quand cela arrive. De joie, bien sûr, et en me disant qu'il faut, comme pour tout, profiter de chaque moment de bonheur comme s'il était unique, ou peut-être le dernier ...

Anonyme

LE COUPLE ET LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Quand la sclérose en plaques s'intercale dans la vie du couple, elle ne laisse jamais indifférent.

Parallèlement aux tentatives d'adaptation psychologique de la personne qui est atteinte de la maladie, le couple en tant qu'unité distincte doit aussi trouver un nouveau mode d'adaptation pour survivre.

Au moment du diagnostic, on retrouvera différents modes de réaction de la part du conjoint. Il peut banaliser, dramatiser, culpabiliser, éprouver de la compassion, avoir peur, craindre l'avenir, fuir, se sentir responsable ...

L'expérience montre que le conjoint peut passer par les mêmes phases d'acceptation que la personne malade (deuil d'une relation de couple idéale, deuil d'une famille avec beaucoup d'enfants, deuil d'une carrière professionnelle, ...)

C'est une phase cruciale, parce qu'elle va déterminer la viabilité d'un couple.

On entend souvent dire que le couple est menacé par l'irruption de la maladie, et qu'on y trouve plus de divorces, séparations. Cependant, si on regarde la réalité des faits, on s'aperçoit que le taux de divorce n'est pas très différent, et que bon nombre de patients vivent en couple (marié ou non).

Dans les premières années, la question essentielle sera fuir ou combattre. Dans un certain nombre de cas, le partenaire ou le patient choisira la fuite comme seule possibilité de survie. C'est un choix difficile et une décision qui s'accompagne très souvent d'une grande souffrance psychologique et d'une intense culpabilité.

Si l'on a choisi de combattre, et si la maladie est plus évolutive, d'autres questions viendront se poser au couple.

Comment durer tout en maintenant ce qui en fait l'essence !

Ce qui détermine le choix du partenaire à un moment donné peut être très différent d'un couple à l'autre, certains couples se forment sur base de la similitude, d'autres rechercheront les contraires, d'autres la complémentarité.

La réalité des aménagements du couple est bien plus complexe, mouvante que la schématisation qui va suivre, mais cela peut permettre à chacun de se situer, d'entamer un dialogue sur ce qu'il vit en ce moment dans son couple.

Couple fusionnel

Il s'agit ici de couple «fusionné» dans la lutte contre la maladie. Les interventions extérieures sont minimes, tout se gère dans la mesure du possible entre soi. Les aides extérieures sont acceptées avec difficultés.

Avantage

Sentiment de ne pas être seul avec sa maladie, aide quasi permanente et disponible.

Désavantage

Peu de place pour un espace de liberté personnel (tant en ce qui concerne le patient qu'en ce qui concerne le conjoint). C'est souvent dans ce cas que le partenaire prend le rôle de soignant, qui risque de renforcer la fusion et la confusion des rôles. Il existe aussi un risque d'épuisement à deux si le repli sur soi est exagéré.

Comment en sortir ?

Il faut d'abord repérer qu'on fonctionne sur ce mode. Un dialogue peut dès lors s'installer sur ce qui peut être changé (aides extérieures, espace de liberté personnel) dans les limites de ce que chacun est prêt à accepter.

Couple déchiré, conflictuel

Certains couples ont un mode de relation marqué par le conflit, le désaccord. Tous les échanges, tous les dialogues sont prétextes à l'expression d'une colère difficilement canalisée, car la situation est vécue comme inacceptable, injuste.

Avantage

Beaucoup d'échanges, de «vie» dans ce couple. Impression d'exister. La colère reste une source d'énergie permettant la lutte contre tous les obstacles qui peuvent se dresser.

Désavantage

On risque de s'épuiser vite dans cette lutte. Certains combats sont utiles, d'autres inutiles, gaspilleurs d'énergie avec parfois une répercussion directe sur une maladie caractérisée par une fatigabilité importante.

Comment en sortir ?

Il peut être utile pour chacun de faire le «tri» entre les combats utiles, enrichissants et ceux qui, même remportés, laisseront un sentiment de déception.

Couple désaffectisé

Il existe des couples qui s'évitent, ne se parlent plus. Vu de l'extérieur, on a l'impression que les émotions sont comme absentes, mises de côté. Chacun mène sa vie. Les aides sont au maximum apportées par l'extérieur.

Avantage

Chacun garde son espace de liberté, le patient n'est plus réellement une charge. Pas de pic émotionnel, ni négatif ni positif.

Désavantage

Sentiment d'isolement accru. Peu d'échanges affectifs.

Comment en sortir ?

C'est peut-être la situation la plus difficile car ici, le lien est en apparence rompu. Il faudra alors profiter de moments symboliques (anniversaire de mariage, fête des mères, ...) pour réamorcer un processus qui ne vise pas à «résoudre», mais à retrouver du plaisir dans la relation, à retrouver l'autre dans un contexte différent (souper intime au restaurant ou à la maison, penser à ce cadeau qu'on n'a jamais osé offrir, ...).

Et le couple normal ?

La question de la normalité quand on parle du couple ne se pose pas. Chaque couple est une création originale. Ce qui peut fonder son caractère «adapté», c'est peut-être la capacité de passer avec souplesse d'un mode de fonctionnement à l'autre. A certains moments, le couple a besoin de se trouver en situation fusionnelle; à d'autres moments, le repli sur soi peut être un réflexe salvateur.

A chaque phase de crise que peut passer le couple (notamment en cas de poussée), le couple doit se reposer des questions essentielles:

- Nous sentons-nous respectés l'un et l'autre ?
- Nous sentons-nous reconnus dans notre souffrance ?

On peut parfois ressentir le besoin d'une aide thérapeutique extérieure. Quelques entretiens peuvent aider à instaurer un dialogue «différent» au sein du couple.

Gino Pulsone
Psychologue et Psychothérapeute
C.N.R.F. (Fraiture-en-Condroz)

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) couvrant le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

PSYCHO

Les aspects psycho-sociaux dans la S.P.

Par Dr Vermote - dans IMSO - 1986

Le Dr Vermote analyse les différentes phases du processus du deuil, deuil de tout ce qu'on ne peut plus faire, être, avoir. Il examine ensuite les mécanismes de défense sélectifs, c'est-à-dire les attitudes très diverses adoptées par chacun en fonction de sa personnalité. Il se penche sur les répercussions de la S.P. sur le milieu familial: la personne en tant que membre d'un couple et en tant que parent, responsable de l'éducation d'enfants. Il termine par quelques considérations existentielles.

article (8 pages) *N° 3011*

PSYCHO

Le bonheur dans le couple malgré la S.P.

par Régine Strittmatter, Dr en psychologie - dans Fortissimo Ligue Suisse S.P. - 1999

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

article (2 pages) *N° 3044*

VIE SOCIALE

Couple et S.P.

dans Le courrier de la S.P. - Ligue française contre la S.P. - 1992

On connaît peu les incidences précises de la S.P. dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours de ses différents stades. Sont abordées plus particulièrement: l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique / physique / psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours imputables à la S.P.

article (4 pages) *N° 5008*

VIE SOCIALE

S.P. et relations sociales

extrait du livre de Louis J. Rosner MD & Shelley Ross Ed. Firside Book - New York

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

brochure (14 pages) - 75 FB *N° 5011*

VIE SOCIALE

Dossier du conjoint

collectif - 1999

Dossier constitué de 12 articles abordant l'incidence de la S.P. sur la vie familiale et les enfants, les problèmes de couple, de sexualité.

Constitué des documents N° 1037, 1160, 3006, 3008, 3022, 3044, 5003, 5008, 5015, 5017, 5025, 5035 et 5045.

dossier (58 pages) - 190 FB *N° 5053*

VIE SOCIALE

S.P. et vie de famille

La Clef - Ligue C.F. - 1993

A partir des témoignages d'affiliés et de conjoints, nous découvrirons les valeurs qui leur ont permis de traverser des moments pénibles. Suit un petit compte-rendu de la journée d'information et de rencontre du 12/6/93 qui réunissait conjoints, parents, amis. Nous, êtres humains, sommes condamnés à être libres, et à aller à la rencontre de nous-mêmes, de nos peurs, de nos limites et de nos moyens de les assumer.

article (6 pages) *N° 5025*

VIE SOCIALE

S.P. et vie sexuelle

Dans MS Matters - MS Society (Royaume-Uni) - 1996

Effets de la S.P. sur les relations sexuelles (vécu des personnes), problèmes des personnes vivant seules et des homosexuels. Utilisation des moyens contraceptifs et problèmes auxquels est confronté le partenaire d'une personne S.P.

article (8 pages) *N° 5019*

HYGIENE

Sexualité et spasticité

par Vahtera T. & Viramo-Koskela A., physiothérapeutes Ligue finlandaise S.P. (trad. Ligue C.F.) - 1991

La sexualité est un élément important de notre santé, y compris de notre santé mentale. Les auteurs envisagent des moyens de faciliter les aspects techniques des rapports sexuels à travers un contrôle de la spasticité. Pour améliorer la relaxation, différentes positions sont proposées, où la faiblesse musculaire éventuellement associée à la rigidité porte moins à conséquence. La phase des rapports sexuels est souvent fatigante. Elle peut être facilitée par des caresses mutuelles et par une prolongation inventive des préliminaires.

brochure (30 pages) - 100 FB *N° 4020*

VIE SOCIALE

Sexualité et S.P.

par Dr Barrett Michael PhD – Soc. canadienne de la S.P.

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la S.P. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible ? Peut-on avoir des enfants ? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire ?

brochure (37 pages) - 50 FB *N° 5006*

MEDICAL

Problèmes sexuels et S.P.

Par Dr Burnfield Pénélope - extrait de Sexual Problems and Multiple Sclerose

Bien que la S.P. soit une maladie relativement commune, peu de travaux existent à ce sujet. L'article fait état des réponses apportées à un questionnaire envoyé à 50 patients et des commentaires faits par eux-mêmes ou leurs partenaires. Il se réfère également aux nombreux contacts que le Dr Burnfield et son époux (atteint de S.P.), ont eu au sein de la Ligue anglaise. Il est important que le personnel médical et paramédical se souvienne que ce problème est courant, à des degrés différents, chez les personnes atteintes de S.P. Celles-ci doivent saisir l'opportunité d'en parler avec des personnes bien informées.

article (7 pages) *N° 1025*

MEDICAL

Sexualité et santé
Livret de questions et réponses

Par Soc. scientifique médecins généralistes + Pfizer - 1999

La sexualité est une composante essentielle d'une vie saine et heureuse. Qu'est-ce qu'un trouble de l'érection ? Comment se produit-il ? Comment le médecin pose-t-il un diagnostic ? Quels traitements le médecin propose-t-il ? Test de dysfonction érectile.

dépliant gratuit *N° 1212*

L'enfance face à la maladie

Les 16 et 17 mars 2001, des travailleurs sociaux de la Ligue ont participé à un colloque organisé par l'A.S.B.L. Cancer et Psychologie, intitulé «Perdre un parent dans l'enfance».

Nous avons retenu essentiellement le témoignage d'un intervenant concernant la vérité et il nous a semblé intéressant de vous faire lire quelques paroles livrées par les enfants et par les parents sur ce thème ô combien délicat!

Paroles des enfants

La vérité : Tous veulent l'apprendre de leurs parents ...

> «Sinon, ce qu'on imagine est pire que la réalité.»

> «On l'apprend de toute façon par d'autres.»

> «On découvre leur mensonge et on n'a plus confiance.»

mais «on comprend qu'ils veuillent nous protéger».

Paroles des parents

La vérité: Difficultés à communiquer:

> nécessité d'un temps d'assimilation pour eux-mêmes,

> déni de la gravité en début de maladie,

> volonté de protéger l'enfant,

> peur des réactions de l'enfant,

> désir de préserver une image parentale «forte»,

> quand, pourquoi et comment dire à l'enfant?

Regards extérieurs

Face à cette vérité ou au non-dit de cette vérité, il y a les expressions du vécu :

Chez les enfants...

> changements physiques, organisationnels, psychologiques, de rôles,

> culpabilité/réparation,

> identification au parent malade,

> angoisse de séparation,

> maturation - solitude par rapport aux autres enfants,

> difficulté à vivre l'incertitude.

Chez les parents...

> changements,

> culpabilité,

> rôle parental «défaillant»,

> identification à l'enfant qu'ils ont été,

> angoisse de séparation (voire d'abandon),

> impuissance à rejoindre l'autre dans sa souffrance.

Ce thème de la vérité, peut-être y avez-vous été personnellement confronté depuis la connaissance de votre diagnostic? N'hésitez pas à faire part à la rédaction de vos réflexions, de votre expérience à ce sujet.

Solange Rocour, assistante sociale

Ouverture de résidences-services à Fraiture-en-Condroz

Le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz et l'A.S.B.L. Résidence-Service ont le plaisir d'annoncer l'ouverture en juillet 2001 de 8 résidences, grâce au concours de la Région wallonne et de la S.C. d'Habitations Sociales de la Région de Huy.

Il s'agit de 8 résidences construites de plain-pied avec des abords et des équipements intérieurs, spécialement conçus pour l'accessibilité des personnes handicapées.

Chaque résidence comprend une pièce de séjour, une cuisine, une chambre et une salle de bains.

Grâce à l'intervention de la Région wallonne, les loyers seront alignés sur ceux des habitations sociales.

Différents services seront organisés par l'A.S.B.L. pour faciliter la vie des locataires.

Dans cette optique, les 8 résidences ont été construites à proximité immédiate du Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle à Fraiture-en-Condroz.

Ce projet a été conçu pour les personnes handicapées présentant préférentiellement une sclérose en plaques et dont la situation médicale et l'âge ne sont pas compatibles avec le domicile ou l'hébergement en maison de repos.

Pour toute information complémentaire, Madame C. Lallement, assistante sociale au C.N.R.F., peut être contactée au 085/519.106.

Dr Guillaume, C.N.R.F.

CAPITAINE ORTHOPEDIE / JONCKERS MEDICAL

ORTHOPEDIE - HYGIENE - REVALIDATION
MATERIEL MEDICAL

Tout pour les soins des malades

Fauteuils roulants - Elévateurs - Lits
Prévention d'escarres - Aides sanitaires

Agréation INAMI : 162042881-241/161072683-113

S.A CAPITAINE ORTHOPEDIE
Avenue Herbofin 13A
6800 LIBRAMONT
Tél. 061/23 24 17

S.A. JONCKERS MEDICAL
Avenue de la Porte de Hal 14
1060 BRUXELLES
Tél. 02/544 11 96
fax 02/521 41 55

jonckers.medical@euronet.be

Appel à des bénévoles

Lors de mes visites auprès des affiliés du Brabant wallon, je constate que beaucoup de personnes souffrent de solitude ou sont trop peu aidées par les services de soins à domicile et la famille.

Je recherche des personnes bénévoles motivées et très humaines pour accompagner ces malades durant quelques heures par semaine.

N'hésitez pas à me contacter le mardi matin au 081/40.15.55 ou le jeudi matin au 010/24.16.86.

D'avance merci !

Pascale Massaux, assistante sociale

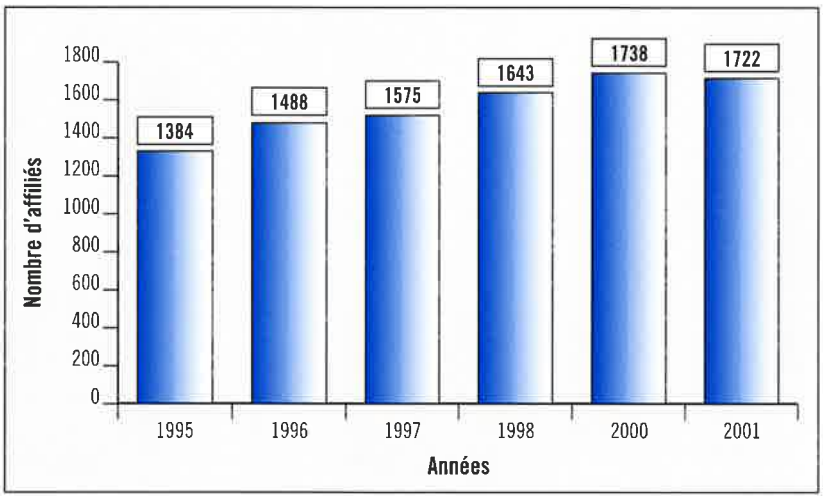
ACM mobil ty CAR
B-4780 Recht
Kaiserbaracke
Tel. +32 80 57 10 45
Fax +32 80 57 10 57
e-mail: acm@euregio.net
SOLUTIONS PERSONNALISÉES
• ACM, un nom, un concept
• Aide à la mobilité pour voitures et maisons:
– élévateurs verticaux
– fauteuils tournants
– lève-personne
– rampes
Service complet
Entretien + réparations

Motomed Viva
L' entraîneur thérapeutique motorisé pour une mobilisation active et passive
Essayez le Motomed Viva gratuitement chez vous!
Leasing du Motomed Viva à partir de **3.513,-FB** par mois, TVA comprise!
ENRAF NONIUS
Partner for Life
Enraf-Nonius NV -Ingberthoeveweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 – info@enraf-nonius.be

Brefs échos de l'Assemblée générale

L'Assemblée générale annuelle de l'A.S.B.L. s'est tenue le 25 avril au Centre de Rencontre de Naninne. En voici quelques brefs échos …

Nombre d'affiliés atteints de S.P.



Les statistiques décrivant les affiliés de la Ligue reflètent le profil moyen de la sclérose en plaques telle qu'elle est décrite dans les statistiques médicales, à savoir :

> 17 % des affiliés ont moins de 40 ans et 53 % ont entre 41 et 60 ans ;

> il y a 1/3 d'hommes pour 2/3 de femmes ;

> 64 % de la population a un degré de handicap H1 (c'est-à-dire un déplacement sans aide ou l'utilisation tout à fait occasionnelle d'une voiturette) ;

> la majorité des affiliés sont mariés; le taux de divorce n'est pas plus important que dans la population générale.

POUR PLUS D'INFO, DECOUPER ET ENVOYER

Enfin un système de levée et de soins tout aussi habile que deux mains.

Il s'agit d'un appareil:

- *qui est une aide dans l'hygiène quotidienne;*
- *qui laisse le dos et le siège totalement libres;*
- *qui est une aide pour le bain;*
- *qui offre une position assise confortable;*
- *qui est une aide pour la rééducation, la marche ou la position debout;*
- *qui peut s'utiliser de façon autonome.*

Des solutions portables et fixes pour le domicile et le lieu de travail.

Handi move INTERNATIONAL

Handi-Move sa, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tel. (054) 31 97 10, Fax (054) 32 58 27

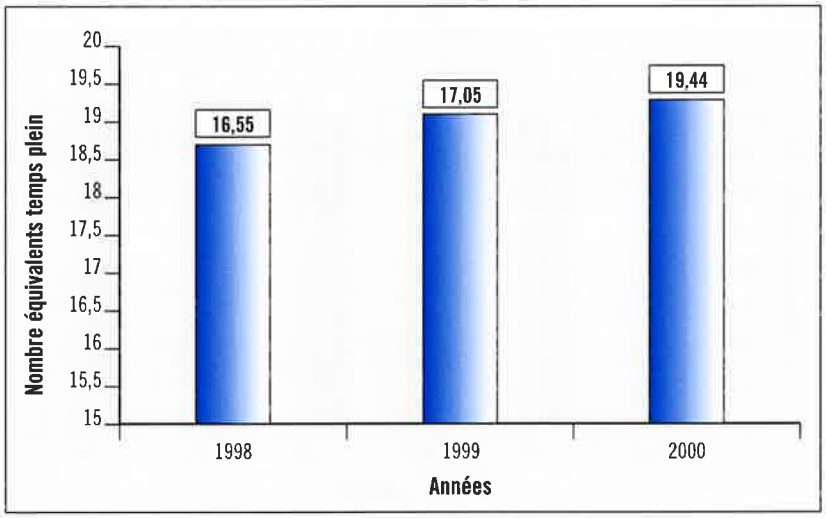
Nom ..... Adresse .....

Lieu ..... Téléphone .....

Services aux affiliés

Accompagnement

L'équipe sociale rémunérée est composée 24 personnes (19,44 temps pleins).



Evolution du nombre d'équivalents temps plein

L'accroissement du personnel est la conséquence des décisions du Conseil d'Administration d'intensifier l'accompagnement social et psychologique des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage.

Ces décisions sont basées sur l'équité en matière du temps de travail par affilié, quel que soit son lieu de domicile. En Communauté française, pour environ 75 affiliés, il y aura un travailleur social à mi-temps.

L'engagement de ce personnel supplémentaire a débuté au second semestre 2000.

Activités

En 2000, la Ligue a bien sûr poursuivi et développé ses activités et services.

Citons quelques points forts de l'année 2000: Ecole de S.P., création du site Internet (www.ms-sep.be), banc d'essai de voiturettes, journées d'information et de rencontre, vacances à la mer, groupes d'entraide, ateliers créatifs, formation en informatique, loisirs,...

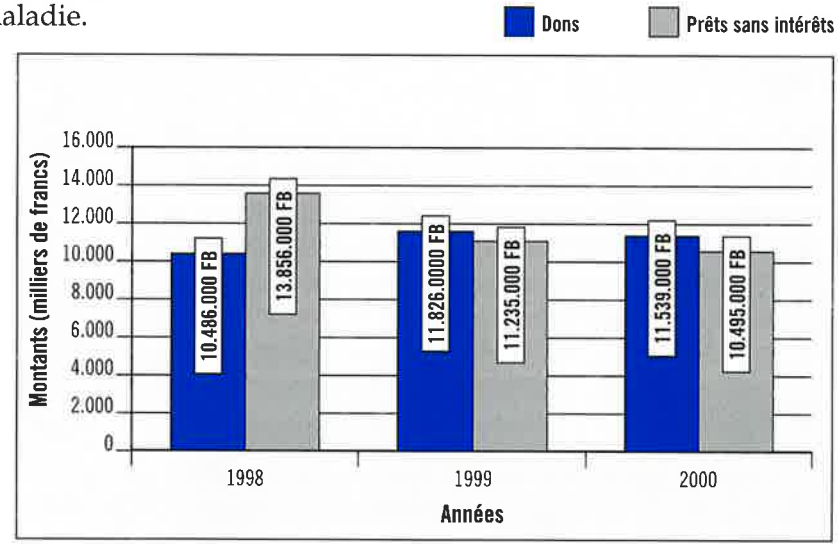
Rappelons aussi les réponses apportées aux demandes des affiliés par les groupes Documentation, Législation, Emploi,...

N'oublions pas non plus les actions de sensibilisation du public, des aides familiales, des kinésithérapeutes,...

Prêts et dons aux affiliés

Ce poste regroupe les montants des aides financières directes ainsi que des aides octroyées par le groupe Logement, par les comités provinciaux et par le fonds de solidarité pour prendre en charge une partie du surcoût engendré par la maladie.

Les principaux domaines sont: l'aide à la vie quotidienne, l'adaptation du logement, l'aide en maison de repos ou en milieu hospitalier,...



Ressources financières

Retenons les trois sources de financement principales qui permettent à la Ligue de maintenir et de développer ses services.

Opération Chococlef

En 2000, 1.128.960 bâtons de Galler ont été vendus en Communauté française, contre 1.133.880 en 1999. Rappelons que l'opération Chococlef permet de couvrir près de la moitié des dépenses de la Ligue !

Un grand merci pour le dynamisme et la fidélité de tous les bénévoles, atteints ou non de sclérose en plaques, qui ont fait de l'opération Chococlef un succès ! Merci aussi, par avance, à tous ceux qui se joindront à eux au mois de septembre prochain : toutes les bonnes volontés sont les bienvenues, pour quelques heures ou plus.

Ligue Nationale

En 2000, un total de 6.861.000 F a été versé par la Ligue Nationale. En outre, chaque année, la Ligue Nationale organise un concert de gala au bénéfice des comités de Bruxelles, du Brabant wallon et du Brabant flamand.

Legs

En 2000, la Ligue a bénéficié de legs pour un montant de 11.034.000 F, résultat exceptionnel. Merci aux personnes qui, généreusement, ont pensé aux personnes atteintes de sclérose en plaques en prévoyant dans leur testament de léguer une partie de leurs biens à la Ligue.

Bon à savoir

A la fin de cette année, *La Clef* vous présentera de façon détaillée la Ligue et son évolution depuis sa naissance (nous fêterons ses 20 ans en 2002 !).

Les interventions financières pour les soins personnels et le matériel d'incontinence

Dernièrement, «La Clef» a rappelé l'organisation par la Ligue d'une centrale d'achats pour les protections liées aux problèmes urinaires. Il nous semble bon de rappeler les interventions financières et modalités prévues par différents organismes.

INAMI (Institut National d'Assurance Maladie Invalidité)

Cet organisme octroie une intervention forfaitaire annuelle aux personnes soignées à domicile (les personnes résidant en maison de repos ou de soins ne sont pas concernées), à condition qu'elles répondent à l'un des critères suivants :

- Avoir pu prétendre, durant 4 mois au cours des 12 mois précédant l'octroi, à une intervention pour soins à domicile (accord du médecin-conseil pour les soins infirmiers avec une reconnaissance forfait B ou C avec un score de 3 ou 4 pour critère d'incontinence → cet accord est octroyé selon l'échelle de Katz, qui évalue la dépendance de la personne) ;
- Ne pas recevoir de soins journaliers dispensés par une infirmière, mais être assisté par un proche, à condition que le médecin-conseil de la mutualité reconnaisse que le bénéficiaire souffre effectivement de cette affection. Dans ce cas, un dossier préalable (échelle de Katz) doit être établi par une infirmière et transmis au médecin-conseil en vue d'un accord, le délai de 4 mois étant renouvelable.

L'intervention annuelle forfaitaire dans le coût du matériel d'incontinence -qui était fixée à 10.282 F- à été portée depuis peu à 15.230 F par le gouvernement, compte tenu de l'augmentation du coût de la vie (Moniteur belge du 19/12/2000).

AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées)

Un remboursement partiel sur base du coût réel peut être obtenu auprès de l'AWIPH pour les langes et alèses.

Pour pouvoir bénéficier de cette intervention, des conditions assez similaires à celles mentionnées sous la rubrique INAMI sont requises.

Un avis médical motivé (qui ne doit pas nécessairement émaner d'un médecin spécialiste) doit spécifier que l'incontinence urinaire ou fécale résulte :

> de lésions neurologiques médullaires ou de lésions (congénitales ou acquises) du bas appareil urinaire ou de l'appareil intestinal,

> d'un retard de développement psychomoteur ou mental,

> ou d'une affection psychique.

EUROMOVE
EUROMOVE sprl les autres produits
QUI N'AVANCE PAS RECULE
L'EXERCICE PHYSIQUE EST BON POUR:
- améliorer la circulation cardiovasculaire
- améliorer la souplesse des articulations
- améliorer votre condition physique
- entretenir votre musculation
- prévenir la lourdeur et l'engourdissement des membres

Thera fit

A partir de 49.788 FB

Thera Live

Pour renseignement ou démonstration gratuite
EUROMOVE sprl les autres produits
44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse
Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be

L'avis doit également spécifier :

> le degré d'incontinence (seuls les degrés 3 et 4 de l'échelle de Katz sont pris en considération),

> s'il s'agit d'une incontinence diurne et/ou nocturne, urinaire et/ou fécale,

> si la personne utilise des sondes.

La demande d'intervention doit être faite sur formulaire standard. Le service social de la Ligue peut vous documenter à ce propos.

La décision de l'AWIPH couvre deux années civiles; elle peut être prolongée sur production d'un nouvel avis médical motivé.

Un plafond annuel d'intervention est prévu suivant le degré et le type d'incontinence.

Service Bruxellois Francophone pour Personnes Handicapées

Conditions

Le demandeur doit fournir un avis médical motivé établissant qu'il souffre d'incontinence urinaire ou fécale suite à des lésions neurologiques médullaires ou de lésions congénitales ou acquises du bas de l'appareil urinaire ou de l'appareil intestinal ou que son handicap est dû à un retard de développement psychomoteur ou mental.

Modalités

La justification médicale pour ce matériel doit être renouvelée au moins tous les deux ans, sauf s'il s'avère que la pathologie est acquise à vie.

L'intervention annuelle est actuellement limitée à 34.103 F TVA incluse (ce chiffre est revu en décembre de chaque année en fonction de l'évolution de l'indice santé).

Les onguents et poudres sont exclus de toute intervention.

La demande d'intervention doit être faite sur formulaire standard. Le service social de la Ligue peut vous documenter à ce propos.

Dienststelle Für Personen mit Behinderung

In der deutschsprachigen Gemeinschaft können sich alle Personen, die unter Multipler Sklerose leiden an die Dienststelle Für Personen mit Behinderung, Aachener Strasse 69-71 in Sankt Vith, Rufnummer 080/22 91 11, wenden und dort um Hilfe für ihre Probleme ersuchen.

Diese Dienststelle vergibt unter anderen Finanzbeihilfen beim Ankauf von Ihnen benötigtes Material, oder bei Umbauvorhaben.

Zögern Sie nicht sich mit der Dienststelle in Verbindung zu setzen um Ihre Lage zu erörtern.

Le groupe Législation

EUROMOVE

EUROMOVE sprl *les autres produits*

POUR VOTRE FAUTEUIL ROULANT MANUEL :

KIT ÉLECTRIQUE:

- *E-motion :* assistance électrique à la propulsion
- *E-fix :* motorisation électrique avec joystick

E-motion

E-fix

Pour renseignement ou démonstration gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*

44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse

Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be

Dossier Médical Global et maladies chroniques : renouvellement du mandat de gestion

Dans notre article de juin 2000 (La Clef N° 67), nous avions précisé quelles personnes pouvaient bénéficier de l'avantage financier du dossier médical global, soit principalement les personnes atteintes de «maladie chronique». Cela concernait tant les visites au cabinet du médecin que les visites à domicile.

Si vous avez pensé à confier à votre médecin traitant la gestion de votre dossier, ne vous imaginez pas que vous êtes en ordre définitivement. En effet, cette demande de gestion doit impérativement être renouvelée chaque année.

A quel moment ce renouvellement doit-il être fait ?

Durant la période allant de 1 mois avant la date anniversaire de la demande précédente, jusqu'à 2 mois après cette date.

En cas de non-renouvellement de la demande de gestion en temps utile, vous n'aurez plus droit au ticket modérateur réduit.

Si vous souhaitez confier la gestion de votre dossier à un autre médecin, c'est le moment idéal pour entreprendre cette démarche.

Le groupe Législation

ORTOPEDIA INVACARE SUNRISE MEDICAL
MEYRA Küschall QUICKIE
AMIGO Action JAY
ROHO OPALE STERLING
SCANDINAVIAN MOBILITY

LEHNER
Rue Général Eenens-straat , 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 -

Les anciennes cartes de stationnement à la trappe !

A partir du 1er août de cette année, les cartes de stationnement délivrées avant le 1er juillet 1991 ne seront plus valables.

Il vous faudra dès lors introduire une nouvelle demande de carte pour bénéficier des emplacements pour personnes handicapées.

La demande se fait au moyen d'un document officiel qui est -pour l'instant- uniquement disponible auprès des administrations communales.

Pour plus d'informations, contactez le service social de la Ligue.

(Lu dans Handyalogue mai-juin 2001)

STIB et VIPO

La STIB vient d'accorder des tarifs préférentiels aux VIPO, aux bénéficiaires du revenu minimum garanti, d'une aide du C.P.A.S., d'une allocation de handicapé ou d'allocations familiales majorées, ainsi que les personnes à leur charge. Il en est de même pour les personnes âgées et les enfants de moins de 12 ans.

Conditions

Enfants de 6 à 12 ans: gratuité sans accompagnateur.

VIPO & assimilés: un abonnement mensuel de 300 F ou annuel de 3.000 F.

Où s'adresser ?

Aux stations Porte de Namur, Rogier et Gare du Midi, ainsi qu'à l'agence Anspach, muni d'une attestation mutuelle ou de la carte de réduction ad hoc de la S.N.C.B.

Le groupe Législation

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»

N° VERT: 0800 91134

Site: www.handicap-car.com

Tél. 065/63.11.92 • Fax : 065/63.17.97
E-mail: j.lavenne@belgacom.net
Atelier : H.C.-BLOMART
Place des Combattants 15 - 7330 SAINT-GHISLAIN

Attestation en papier en remplacement de la carte SIS

La carte SIS, au même titre que nos cartes de banque et autres, fait partie de notre environnement quotidien et est le sésame indispensable pour avoir accès à divers services dont ceux des soins de santé (médecin, pharmacien, centres hospitaliers).

Que faire en cas de perte ou vol, mutation de mutuelle, changement de statut social et autres ?

Une attestation sur papier comportant les mêmes données que la carte SIS peut être délivrée par la mutualité. Suivant la situation, elle aura une durée de validité limitée, en général 2 mois pour les cas les plus courants.

Lu dans «En Marche»

Merci, S.N.C.B. !

Eh oui, à l'heure des critiques pour la S.N.C.B., ils sont excellents dans certains domaines. En effet, étant personne à mobilité réduite (je marche avec difficultés, en employant une canne), j'ai été fort étonné du service fourni par les chemins de fer. Voici mon histoire.

Samedi matin, je leur téléphone pour dire que le dimanche à 8h40, je prendrai le train au départ de la gare du Nord (Bruxelles). Réponse: «OK, je préviens le service».

Dimanche matin, j'arrive sur place. Une personne me demande si c'est moi qui ai téléphoné la veille et je lui réponds oui. Du coup, on m'aide pour monter les escalators et pour entrer dans le train. 1h30 de train plus tard, surprise... La gare de Bruxelles avait faxé un message à ma gare d'arrivée et là, le scénario inverse se produit ! Dimanche soir, même chose, mais dans l'autre sens.

Alors, merci la S.N.C.B. pour le service fourni aux personnes moins valides !

Fred

LE SPÉCIALISTE DES SCOOTERS ÉLECTRIQUES

MOBILE

- Vitesse de 0 à 16 km/h
- Avec grandes roues, pour franchir trottoirs et obstacles
- Avec suspension pour votre confort
- Autonomie jusqu'à 65 km
- Choix parmi différents modèles

Demandez une démonstration GRATUITE à domicile

0800-90207 Gratuit

Pour documentation ou démonstration gratuite

BON

Nom
Rue no
Code postal Ville
Tél.

Envoyez ce bon à **MOBILE**, Blankenbergse steenweg 14, 8000 Brugge.

❑ démonstration gratuite
❑ documentation gratuite

MOBILE

MQS
MEDICAL QUICK SUPPLIES

Le spécialiste de la distribution de matériel médical pour le soin à domicile et le Leader de la nutrition scientifique

NUTRICIA

HOME CARE
NUTRICIA

Conjuguent leurs efforts pour améliorer votre qualité de vie.

Pour vos commandes et conseils:
081/22.96.09

Vous serez servi à domicile le jour ouvrable suivant pour vos commandes passées avant 11 heures

Pour plus d'autonomie à votre domicile

ERGO HOME CONSULT

Rue Django Reinhardt, 18
6238 PONT-A-CELLES
Tél./Fax : 071/84 67 13

Evaluation, essais, vente d'aides techniques.
Voiturettes, lits, soulève-personnes...
Meilleur rapport QUALITE/PRIX.

OPALE	MEYRA	LINIDO	SUNRISE	MEDICAL
ROHO	JAY	INVACARE	POIRIER	ACTION
S&S	ADAPTABILITY	SCANDINAVIAN	MOBILITY	

Un autre regard... ou la philosophie à 60 ans

Le coin de la rue est deux fois plus loin qu'avant. Et ils ont rajouté une montée que je n'avais jamais remarquée.

J'ai dû cesser de courir après le bus, parce qu'il démarre bien plus vite qu'avant.

Je crois qu'on fait maintenant les marches d'escalier plus hautes que dans le temps. Et avez-vous remarqué les petits caractères que les journaux se sont mis à employer ?

Cela ne sert plus à rien de demander aux gens de parler plus haut. Tout le monde parle si bas ... On ne comprend quasi rien !

On vous fait maintenant des vêtements si étroits, surtout à la taille et aux hanches, que c'est bien désagréable.

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 MARIAKERKE
Tél.: 0800/94365 (numéro gratuit)

THYSSEN STAIRLIFT GROUP

Nom : .....
CLE 00
Adresse : .....
C. postal : ..... Commune : .....
Tél. : .....
Souhaite documentation ☐ Offre ☐ Info prime ☐

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
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Les gens eux-mêmes ont changé. Ils sont bien plus jeunes que quand j'avais leur âge. Et d'un autre côté, les gens de mon âge sont bien plus vieux que moi.

L'autre jour, je suis tombé sur une vieille connaissance. Elle avait tellement vieilli qu'elle ne me reconnaissait plus!

Je réfléchissais à tout ça en faisant ma toilette ce matin, quand je me suis regardé dans la glace. Bon sang! Ils ne font même plus d'aussi bons miroirs qu'il y a soixante ans!

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

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 gratuite

EUROMOVE sprl *les autres produits*
44, chée de Waterloo • B-1640 Rhode-Saint-Genèse
Tél. 02-358 59 86 • www.euromove.be • E-mail euromove@pi.be

ITB®

Thérapie Intrathécale Baclofène

Traitement de la spasticité rebelle

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

Medtronic

Tél. 02/456 09 10
Fax 02/460 32 83

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) couvrant le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

MÉDICAL ALTERNATIVE

Peut-on faire confiance aux médecines douces ?

par Pascale Gruber et Vincent Olivier - dans Le Vif/l'Express - 2001

Homéopathie, acupuncture, ostéopathie... : les thérapies parallèles sont entrées dans nos vies. Entre les praticiens de la médecine scientifique et les «parallèles», des collaborations s'instaurent. Au compte-gouttes, et en toute prudence. Durant 2 ans, un sociologue a rencontré des guérisseurs de Wallonie. Non sans tirer de diaboliques conclusions sur toutes les formes de guérison.

Article (10 pages) *N° 1211*

MÉDICAL RECHERCHE

Projet : la S.P. et ses lésions

par Sara Silberman, rédacteur scientifique - dans Inside MS - MS Society (USA) - 2001

Il est bien connu que la maladie se présente sous des formes très différentes d'une personne à l'autre. Il est donc vraisemblable qu'il existe plusieurs causes pour développer la S.P. Il serait par conséquent illusoire de penser qu'un seul médicament pourrait traiter toutes ces formes de la maladie. Un projet d'étude des lésions pourrait déterminer plusieurs types de S.P. et chacune des catégories pourrait avoir «son» origine immunitaire. Cela permettrait de cibler les médicaments qui conviendraient à l'une ou l'autre catégorie, mais cela prendra encore plusieurs années.

Article (3 pages) *N° 1207*

MÉDICAL DIAGNOSTIC

Pour comprendre la douleur dans la S.P.

MS Matters - MS Society (Royaume-Uni) - 1999

Les douleurs neurologiques et musculo-squelettales sont beaucoup plus souvent présentes que ce que la littérature médicale signalait il y a quelques années encore. Leur origine n'est pas encore totalement comprise. Apaiser la douleur reste toujours difficile mais le fait que le corps médical écoute mieux les plaintes de la personne peut en atténuer les effets. Dans des centres de la douleur, on peut éventuellement apprendre à «positiver» la douleur et en quelque sorte trouver le moyen de la contrôler.

Article (5 pages) *N° 1208*

MÉDICAL TRAITEMENT

Une clinique de la douleur au CHR de Namur

dans Euro Center Magazine - 2001

Offrir au patient un plus grand confort, veiller à ce qu'il souffre moins. Le Centre Hospitalier Régional de Namur s'est lancé dans une telle démarche avec comme fil conducteur la volonté d'améliorer la prise en charge de la douleur. Exposé du projet et de ses implications, suivi d'une définition de la douleur par le CHR.

Article (3 pages) *N° 1209*

PARAMÉDICAL

Les conséquences néfastes de l'inactivité et comment les combattre

par J. & M. Vanden-Abeele – Univ. Sherbrooke – Soc. S.P. Québec - 2000

L'entraînement physique qui utilise surtout les jeux, les sports et la danse constitue un moyen efficace et agréable pour non seulement améliorer l'efficience motrice et la condition physique, mais aussi pour contrecarrer les autres conséquences néfastes de l'inactivité et pour favoriser une participation active à la vie communautaire.

Article (6 pages) *N° 2059*

Votre rêve ...

- Pouvoir communiquer clairement
- Favoriser votre autonomie
- Créer un environnement détendu
- Être indépendant
- Être mobile dans la société

Notre réalité ...

- Communication assistée (textes, symboles, ...)
- Commande 'mains-libres' de l'environnement: téléphone, télé, ouvres-portes et fenêtres automatiques, ...
- Offrir une solution globale pour tous les problèmes avec lesquels vous êtes confronté en tant que personne handicapée.
- Adaptations d'ordinateurs: claviers et souris alternatifs, logiciels.
  Accessoires: suppport-bras, tourne-pages, fixations, statifs, ...
- Chaises roulantes manuelles et électroniques, tricycles, ...
  Confort de la chaise roulante: commandes spéciales pour chaises roulantes avec petit écran, commande au menton, commande au doigt, commande au pied, ...

Skil et Mariasteen unissent leurs efforts et leurs compétences et s'engagent à répondre à tous vos besoins. Ensemble nous disposons d'une **équipe de personnes spécialisées** ainsi que des **technologies les plus récentes**. Grâce à notre know-how votre rêve devient ... réalité.

SKIL nv
Sabbe Konsulting Independent Living
Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent
Tél. +32-9-236 39 45 - Fax +32-9-236 11 71
E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com

MARIASTEEN vzw
Koolskampstraat 24 - 8830 Gits
Tél. +32-51-23 08 75 - Fax +32-51-23 08 79
E-mail: mariasteen@mariasteen.be

A vendre

Pédalier électronique
Pico, idéal pour personne handicapée des membres inférieurs (circulation, musculature et rééducation), val. 73.000 F H.T.V.A.
Prix : 15.000 F
Tél. : 04/343.05.43 (soir)

Tricycle électrique Suzuki ET-C avec ordinateur de bord, très bon état, batterie neuve
Prix : 42.000 F
Tél. 02/346.01.48

Scooter électrique
Booster Première, état neuf (fin 98), roulé 20 km, vitesse max. 12 km/h, valeur neuf : 180.000 F
Tél. : 081/30.03.33

Monte-escalier électrique
17 marches droite, peu servi possibilité de montage
Prix : 60.000 F
Tél. : 0474/37.13.18

Scooter Amigo petites roues doubles, bonne batterie, chargeur artisanal, traction avant (chaîne)
Prix : 18.000 F
Tél. : 069/78.14.36

Voiturette électriques à 3 roues Fortress Scient. 2000FS, avec batterie rechargeable, manipulation très simple, achetée 160.000 F
Prix : 75.000 F
Tél. : 02/345.62.68 ou 010/45.17.40

Fauteuil roulant
Scandinavian Mobility Assist, tous réglages (appuie-tête, dossier, assise, repose-pieds, ...), acheté 73.000 F en 11/2000
Prix : 49.900 F
Tél. : 087/33.73.18 ou 087/44.64.56 (après 19h)

Appareil pour accès à l'étage Scalamobile
Prix : 120.000 F
Tél. : 02/346.01.48

Contacts

Jeune homme atteint de S.P. recherche 1 accompagnateur pour l'Italie (tous frais payés)
Tél. : 04/342.93.18

41-year-old Anglophone male living in Brussels (Euro area) diagnosed recently, probably the chronic progressive type, would like to make contact with others living in Brussels with MS. Only limited knowledge of French/Dutch/German but happy to meet others who would like to practice their English !
Tél. : 02/733.03.73

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes récemment diagnostiquées, Nivelles
Infos : Comité du Brabant wallon

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

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

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

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

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

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

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

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, écriture, ouverts aux personnes atteintes de S.P. et aux membres de leur entourage, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : siège social

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1er jeudi du mois, Charleroi
Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, 2e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle
Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, 4e jeudi du mois, Marcinelle
Infos : 071/41.30.35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont
Infos : 071/41.30.35

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

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

S.P. Jeunesse, 2e samedi du mois, La Louvière
Infos : 064/77.13.91

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

Groupe de Bury, 2e mercredi du mois, Maison du Village, Braffe
Infos : 069/34.43.59

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

Tenir Bon, 4e mardi du mois, à 16h30, Ath
Infos : 068/28.47.27

Juillet 2001

Barbecue et excursion du groupe Espoir
Infos : 02/384.04.02

Août 2001

Barbecue et excursion du groupe Espoir
Infos : 02/384.04.02

Septembre 2001

Ateliers artistiques (écriture, peinture sur soie, terre, aquarelle), Centre de Rencontre
Infos : Siège social

Barbecue et excursion du groupe Espoir
Infos : 02/384.04.02

Opération Chococlef, du Je 6/9 au Di 9/9 et du Je 13/9 au Di 16/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 150 F) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de S.P.
Infos : Comités provinciaux

Banquet du groupe «Ath et environs», Sa 15/9, 18h, à l'occasion de l'opération Chococlef, attraction : one-man show de Jean-Claude Coulon, P.A.F. : 500 F
Infos : 068/28.75.67

Goûter du 3e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne
Infos : 081/40.03.85

Information sur le statut d'indépendant, Lu 17/9, 18h45 - 21h00, Centre de Rencontre.
Infos : siège social

Journée de la S.P., repas et animation, Di 23/9
Infos : Comité du Luxembourg

Barbecue annuel à Chevetogne, Lu 24/9
Infos : Comité de Namur

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française A.S.B.L.

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

«INFORMATIONS ET RENCONTRES»

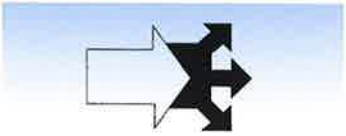
mardi de 9h à 16h

«LEGISLATION»

jeudi de 10h à 13h

«EMPLOI»

1er mardi du mois de 12h30 à 15h



«INFORMATIQUE»

2e mardi du mois de 9h à 15h

«LOGEMENT ET HABITAT»

mercredi de 9h à 17h

«DOCUMENTATION»

vendredi de 9h30 à 12h

«LA CLEF»

vendredi de 9h30 à 12h

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

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 : mardi et jeudi de 9h à 12h
  D.G.A.S.
  Rue de la Bruyère, 233
  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

L'Amour

Il faut le donner
sans rien espérer
sans condition
sans raison

L'offrir généreusement
gratuitement
il doit couler librement
d'un cœur aimant

C'est une essence rare
un vrai nectar
un présent
qui défie le temps

Pouvoir aimer
est un cadeau
de Dieu

Savoir aimer
c'est un état d'âme
une grâce

Vouloir aimer
est un engagement
que l'on prend

C'est s'oublier
pour aux autres penser
C'est ouvrir son cœur
à ses frères, ses sœurs

C'est oublier leur différence
mais voir leur souffrance
C'est aller vers eux
heureux ou malheureux

C'est leur parler
les écouter
C'est tendre la main
s'ils en ont besoin

C'est donner de la chaleur
à la détresse de leur cœur
C'est pardonner
et tout oublier

Jésus l'a apporté
nous l'a donné
cet Amour, ce présent
qui défie le temps

Jenny Lejeune, participante de l'atelier « Écriture »

Vous aussi, venez goûter aux joies de l'écriture en participant dès l'automne à l'atelier Ecriture, au Centre de Rencontre !