

La Clef

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

La Clef N°84 - 3^e trimestre 2004

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N° 64 Parc Industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Bureau de dépôt: Namur 1



PRIX D'ASSISTANCE SEP biogen idec 2004

Pour la Communauté Française de Belgique

Connaissez-vous une personne ou une organisation qui s'est particulièrement engagée dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques? Alors posez sa candidature au PRIX D'ASSISTANCE SEP BIOGEN IDEC!

L'objectif du Prix d'Assistance SEP Biogen Idec

Le Prix d'Assistance SEP Biogen Idec est une initiative destinée à récompenser des personnes ou des organisations méritantes dans le domaine de l'accompagnement, de l'assistance ou des soins prodigués à ceux et celles souffrant de sclérose en plaques. L'objectif de ce prix est de promouvoir une politique d'assistance optimale pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le prix doit donc servir à récompenser des initiatives en ce sens.

En quoi consiste le Prix?

Il s'agit d'un montant de 5 000 Euros accordé par la firme pharmaceutique Biogen Idec Belgium S.A./N.V., active dans le domaine de la sclérose en plaques.

Qui entre en ligne de compte pour ce prix?

Les candidats doivent provenir de l'action médico-sociale ou de groupes de personnes atteintes de SEP et/ou de l'entourage de ces personnes. Les candidats doivent avoir amélioré ou stimulé l'assistance, l'accompagnement ou les soins apportés aux personnes atteintes de la SEP de façon remarquable et démontrable, en dehors de leur vie privée. Leur action peut consister en une approche particulière, une initiative ou un projet spécifique; la création d'une organisation unique apportant un appui aux soins existants peut également constituer un motif de candidature. Le prix est décerné depuis cinq ans aux Pays-Bas et depuis 3 ans en Belgique, alternativement en Flandre et en Communauté Française. En 2002, cette action a récompensé l'association 'Libre comme l'air'. Cette association offre la possibilité aux personnes ayant la SEP et à d'autres personnes à mobilité réduite de pratiquer le vol à voile. Cette activité leur procure un moyen unique de se libérer temporairement de leurs limites physiques.

Comment proposer une candidature?

Les candidats ou organisations candidates peuvent être proposés à l'initiative d'un proche, d'une connaissance ou d'un collègue qui connaît bien leur action et qui est en mesure de motiver leur candidature.



Formulaires d'inscription

Les formulaires d'inscription pour la proposition de candidatures peuvent être obtenus auprès de Biogen Idec Belgium S.A./N.V., téléphone: **02-219.12.18.**

Date limite d'inscription

Les candidatures au Prix d'Assistance SEP Biogen Idec peuvent être proposées jusqu'au 31 août 2004 au plus tard par renvoi d'un formulaire d'inscription dûment rempli.

Un jury indépendant retiendra 3 lauréats, parmi lesquels le/la gagnant(e) définitif(ve) sera désigné(e). Le jury se compose de deux neurologues, du président de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-Communauté Française A.S.B.L., d'une personne concernée par la SEP, d'un logopède spécialisé en SEP et d'un délégué de Biogen Idec. La décision du jury ne pourra faire l'objet d'aucune contestation.

Connaissez-vous une personne ou une organisation qui mérite le Prix d'Assistance SEP Biogen Idec? Alors, téléphonez au: 02-219.12.18.



Editorial

■ Dossier: Papa / Maman a la SEP

In-dépendance (témoignage)	6
Témoignage d'une maman	6
Dessins d'enfants	7
Témoignage d'un parent	8
La rencontre avec Myéline	8
Témoignage d'un papa	11
Témoignage	11
Comment encourager vos enfants à parler de la SEP ?	12
Témoignage	14
Témoignage d'une épouse	15
Témoignage	16
Adresses utiles	17
Pour y réfléchir ensemble : invitation	17
Pour en savoir plus ...	18

Participez !

L'opération Chococlef est en route ! Participez, vous aussi, à cette action indispensable à la survie de la Ligue : devenez vendeur bénévole ou achetez du chocolat (4 bâtons de Galler pour 4€) du 9 au 12 et du 16 au 19 septembre.



■ Le saviez-vous?

Restez branché !	20
Echos du Brabant wallon	20
Vivre sa vie et être proche d'une personne handicapée	21
Quand la Ligue se met au vert	22
Tous pour l'emploi, l'emploi pour tous	22
Faites un geste pour la Ligue SEP et kinésithérapie	23

■ Législation

L'assurance hospitalisation : un choix réfléchi	24
Impôts immobiliers en Région wallonne : ce qui change	25

■ Témoignages / courrier des lecteurs

Dites-moi, Docteur	26
15 ans	28

Petites annonces

Un peu d'humour

Du nouveau au groupe Documentation

Agenda

Les adresses de la Ligue

Utilisez-vous tous vos pouvoirs ?

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: R. Beka, E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, M. Peters, A. Van Maerck

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 s.a.

Impression: Imprimerie Nuance 4 s.a. - 081/40 85 55

Merci à Serdu pour sa gracieuse collaboration.

Illustration de couverture: « Dans le Vent », Annick Dumont.

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.



Life Goes on...

Serono peut aider à changer le cours de la maladie
chez les patients atteints de SEP récurrente/rémittente...
et leur permettre de mener une vie normale plus longtemps.

 **MS-Care**
0800/84 440

 **serono**

Serono Benelux BV, Rue de l'Association 40-42, 1000 Bruxelles.

Le lâcher-prise

Lâcher prise, ce n'est pas se montrer indifférent, mais simplement admettre que l'on ne peut agir à la place de quelqu'un d'autre.

Lâcher prise, ce n'est pas couper les liens, mais prendre conscience que l'on ne peut contrôler autrui.

Lâcher prise, ce n'est pas être passif, mais au contraire tirer une leçon des conséquences inhérentes à un événement.

Lâcher prise, c'est reconnaître son impuissance, c'est-à-dire que le résultat final n'est pas entre nos mains.

Lâcher prise, ce n'est pas blâmer ou vouloir changer autrui, mais donner le meilleur de soi-même.

Lâcher prise, ce n'est pas prendre soin des autres, mais se sentir concerné par eux.

Lâcher prise, ce n'est pas juger, mais accorder à autrui le droit d'être humain.

Lâcher prise, ce n'est pas s'occuper de tout ce qui arrive, mais laisser les autres gérer leur propre destin.

Lâcher prise, ce n'est pas rejeter, c'est, au contraire, accepter.

Lâcher prise, ce n'est pas harceler, sermonner ou gronder, mais tenter de déceler ses propres faiblesses et s'en défaire.

Lâcher prise, ce n'est pas critiquer ou corriger autrui, mais s'efforcer de devenir ce que l'on rêve de devenir.

Lâcher prise, ce n'est pas regretter le passé, mais vivre et grandir pour l'avenir.

Lâcher prise, c'est craindre moins et aimer davantage.

Auteur et source inconnus

Je pense qu'aujourd'hui, c'est la seule chose que je puisse vous transmettre: lâcher prise et voir venir. Accepter et récupérer ... oui et parfois non. Mais toujours se dire que nous ne sommes pas seuls/seules sur notre bateau. Nous avons de vaillants «accompagnants» qui, avec leurs sourires, leurs mots et leur présence, nous aideront TOUJOURS à faire face.

Arlette (Groupe Espoir, Brabant wallon)



In-dépendance

Je m'appelle Florence et j'ai 17 ans. J'ai un frère de 20 ans aux études, une mère qui travaille à mi-temps et un père au boulot à plein temps.

Papa a la sclérose en plaques depuis que j'ai un an et demi. Autant dire depuis que je suis née! Enfin non, car je l'ai vue, cette satanée évolution. Au début, c'est gérable, papa sait encore monter les escaliers pour me faire un câlin avant d'aller dormir quand j'ai 6 ans ... Maintenant, cela fait 10 ans qu'il ne l'a plus vue, ma chambre, à cause de ces foutus escaliers.

Mais bon, si à l'époque ça étonne et fascine mes petits camarades de voir cette fantastique machine «trop cool» (la chaise roulante), moi, rien ne me semble plus banal. «Pfiou! Si t'avais vu celle électrique et super chère au magasin, ça c'est de la machine!». Bref, à l'époque, un papa sur roulettes me paraît tout à fait normal et acceptable.

Mais, comme on dit, les années sont passées et avec les boutons, débarquent aussi les questions. Enfin, plutôt La Question : est-il heureux ou plutôt **sont-ils heureux?**

Oui, eux, parce que ma mère, de son côté, en voit aussi des vertes et des pas mûres. Faire la cuisine, l'aider à se lever, faire en sorte que rien ne traîne sinon badaboum, couper sa viande, ouvrir la porte ou la refermer derrière lui, etc. Tout ça en plus des tâches ménagères (oui, j'avoue, mon frère et moi sommes un peu fainéants).

Bref, papa est-il heureux? Question qui reste sans réponse. En tout cas, je fais de mon mieux pour qu'il le soit, heureux : je l'emmène non-stop au cinéma (notre passion commune), j'essaie d'être sa complice et qu'il soit le mien, et puis surtout je le traite comme tout un chacun. S'il ronchonne dans son fauteuil de cinéma parce qu'il n'est pas bien mis (après que je l'aie remplacé 6 fois), il peut être sûr de ma réaction ... violente (le mot est un peu fort, je l'admets).

Enfin, tout cela pour dire que oui, la vie est injuste mais que c'est quand même la plus belle chose qui nous ait été donnée, alors croquons-la à pleines dents.

Florence

Témoignage d'une maman

Les enfants avaient 8 et 10 ans lors de l'annonce du diagnostic de ma SEP. Si pour moi ce fut l'effondrement de toute une vie rêvée, pour eux je ne sais pas, ils n'en parlent pas. Même avec ma fille, avec qui j'ai un dialogue très ouvert, rien, je ne sais rien ou pas grand chose. Elle dit ne pas se souvenir d'avant. Ni du moment où, assise sur son lit, je lui ai expliqué pourquoi notre vie à tous avait changé et risquait encore de le faire. Pourtant, elle a posé des questions, elle a pleuré. Elle avait très peur, peur de me perdre, peur de ne pas savoir ce qui allait se passer.

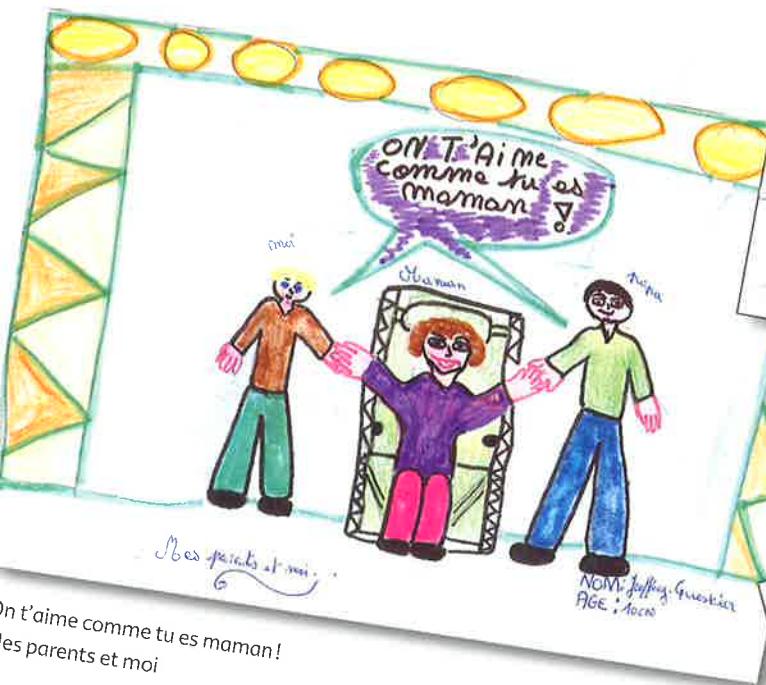
Si de ce moment-là, j'ai moi aussi peu de souvenirs de ses réactions - je ne pouvais me préoccuper que de moi -, je sais quelle a été la suite de son parcours. Elle est restée enfant, mais elle est aussi devenue maman, par son côté protecteur. Quand rien ne va, elle est là. Parfois, elle «sait» mieux que moi ce qu'il faut faire. Il lui est arrivé de «sentir» une poussée alors que je ne la percevais pas encore réellement. Rien que par l'observation de mon changement de caractère, de comportement. Au début, elle devenait plus calme, elle m'entourait de ses petits bras et attendait que ça passe. Maintenant, elle prend les choses en main, elle me dirige quand je ne vais pas assez vite à son goût pour prendre les décisions qui s'imposent! Quand je lui demande ce qui a changé dans notre vie depuis 6 ans (il est vrai que ma maladie est très peu évolutive), elle me répond : mais rien maman, on s'aime toujours, non?

Son frère est et a toujours été tout autre. Perdu au milieu de son rêve quand l'annonce du diagnostic lui a fracassé le crâne, s'en est-il remis? Je ne sais pas, il n'en parle pas. Il n'a jamais posé de question, il ne semble rien remarquer, pas même lorsque je regarde la télévision avec des lunettes noires tant la lumière me blesse. Il me dit : «elles ne te vont pas si mal, tes nouvelles lunettes». Mais pas un mot d'étonnement sur le fait de les porter à l'intérieur. Je sais qu'il s'est confié à un chat errant, aussi perdu que lui. Je sais qu'il s'est senti trahi quand celui-ci est mort. Je sais que, comme sa sœur, il remarque mes changements de comportements - très marqués - quand rien ne va, parce qu'il me dit : «Va te coucher plus tôt, Maman, tu es infernale pour le moment!». Pas un mot pour me demander comment je vais ... mais quand la tempête est passée, il râle que je ne lui aie pas parlé de l'apparition de récents symptômes (éminemment visibles, par ailleurs). S'il avait su, il m'aurait soutenue ! Je sais qu'il a peur, je sais qu'il ne

sait pas le dire, je sais qu'il m'aime et il sait que je l'aime tout autant. Pour moi, c'est la seule chose qui compte.

Lisette

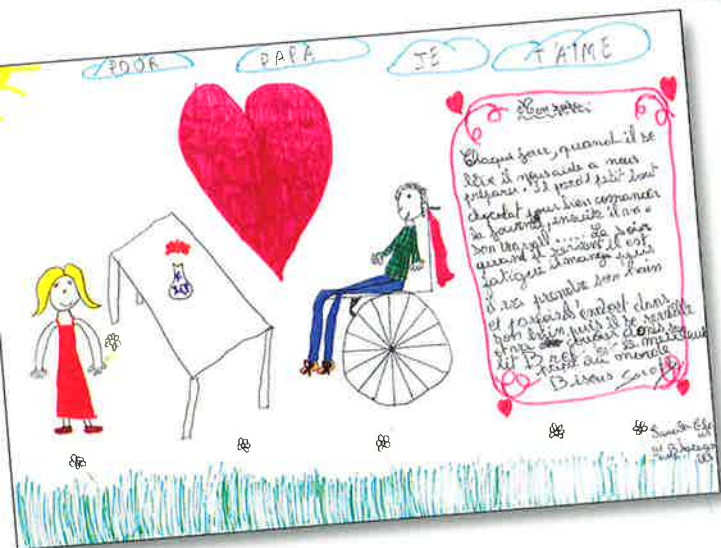
Dessins d'enfants



On t'aime comme tu es maman!
Mes parents et moi



Papa, Monsieur Chocolat, je t'aime.
Tu viens me conduire à l'école



Mon papa
Chaque jour, quand il se lève, il nous aide à nous préparer. Il prend un petit bout de chocolat pour bien commencer la journée, ensuite il va à son travail... Le soir, quand il revient, il est fatigué, il mange plus. Il va prendre son bain et parfois s'endort dans son bain puis il se réveille et va coucher dans son lit. Bref, c'est le meilleur papa du monde.
Bisous



Témoignage d'un parent

En mai 2004, la Ligue me propose de participer à une journée un peu particulière: une journée destinée à mes enfants, une journée au cours de laquelle il sera question de sclérose en plaques.

J'accepte l'invitation avec quelques réticences ou appréhensions: ne vais-je pas m'ennuyer? mes enfants vont-ils s'intégrer? qui vais-je rencontrer?

La journée débute par un conte mimé où le personnage Myéline parle de la SEP. Si certains épisodes étaient un peu flous, j'ai senti beaucoup d'émotion et de tendresse. Ce conte a ouvert le dialogue, a levé les tabous, a permis de dédramatiser des situations vécues au quotidien.

Chez moi, par exemple, j'ai bien du mal à expliquer à mes enfants ce qu'est la fatigue. Ils en vivent les conséquences mais ne comprennent pas toujours pourquoi je ne suis pas disponible comme les autres mamans.

Ils ont parlé avec les autres enfants, avec le médecin, avec le personnage Myéline et se sont rendu compte qu'ils n'étaient pas seuls à vivre cette situation. Ils ont pu mettre des mots sur ce qu'ils ressentaient.

Quant à moi, je me suis détendue au fur et à mesure de la journée. J'ai pu discuter avec d'autres parents et profiter de leurs expériences et de leurs interrogations.

Si toutes les questions n'ont pas été aplanies avec mes enfants, cette journée a cependant grandement simplifié et adouci nos relations parfois tendues. On a même pu y mettre de l'humour! C'est bon signe: quand on rit, on est sur la voie de dépasser le problème.

J'ai senti l'émotion dans les regards, mais mes enfants sont restés pudiques. Ils n'aiment pas trop montrer leurs sentiments en public.

Cette journée a eu un goût de trop peu. A quand la suivante?

Propos recueillis auprès de Carole par Véronique Debry, coordinatrice du Service d'Accompagnement



La rencontre avec Myéline

La SEP, à l'instar de toute maladie grave et de longue durée, amène beaucoup de questionnements au sein d'une famille. Le diagnostic constitue toujours un choc émotionnel important et apprendre à vivre avec un avenir incertain et différent de celui que l'on espérait demande temps, soutien, écoute et dialogue entre tous les membres de la famille.

La SEP, lorsqu'elle entre dans un foyer, devient l'affaire de tous: parents et enfants. **«Etre une famille autrement» devient alors le défi que la famille doit relever.** Mais, inévitablement, de nombreuses questions, idées, chiffres statistiques et préjugés influent sur le travail d'acceptation de la différence. On pense alors trop souvent en termes de ce qui est bon ou mauvais, en termes de risques, d'épreuve, de difficultés, d'obstacles... Les familles concernées par la SEP cherchent alors les pistes pour être ou rester «une bonne famille». Mais quelle famille peut prétendre à un tel idéal? La SEP force la famille à souligner sa singularité, ce qui fait qu'elle est unique tout comme son mode de fonctionnement. **Et si on en faisait une opportunité?**

Et les enfants de parents atteints de SEP? Seront-ils différents? Leur éducation sera-t-elle différente? Les relations avec les parents seront-elles différentes? Bien entendu. **Et si on en faisait une opportunité?**

Valoriser les rôles et les compétences de chacun et faire des différences des enfants de parents atteints de SEP, une opportunité, c'est peut-être là la plus grande richesse du projet «Myéline, tu ne me fais pas peur» réalisé entre

novembre 2003 et juin 2004 avec le soutien du Ministère des Affaires sociales et de la Santé de la Région Wallonne. Il s'agit d'une journée d'information et de jeux autour de la SEP à l'adresse des enfants entre 6 et 12 ans. Le programme a eu la particularité de se déplacer au cœur des provinces afin d'aller au plus près des familles intéressées: **41 enfants et 47 adultes, soit 26 familles, ont été sensibilisés par le projet.**



La conception de ce programme démarre d'une vérité: les enfants ont besoin de participer au travail d'acceptation de la maladie et ne peuvent être tenus à l'écart de ce que vivent leurs parents.

La communication, l'écoute et la reconnaissance de ce que chacun expérimente ou ressent permet de maintenir et d'enrichir la relation entre parents et enfants. Trop souvent, nous les adultes pensons «savoir», pensons «devoir» plus ou mieux que nos bouts de chou. Mais prenons le temps de les écouter, laissons-leur un temps de parole et de questions.

Comment ont-ils attrapé la SEP?

Est-ce que la SEP se transmet aux enfants?

Quand est-ce que maman pourra courir?

Est-ce que c'est mortel?

Pourquoi ma maman et pas quelqu'un d'autre?

La rencontre avec Myéline (un personnage aux grandes oreilles et au nez marrant, un peu étrange, souvent loufoque, mais toujours sensible) permet d'affirmer que ces enfants ressentent et comprennent énormément de choses. Mais lorsqu'ils manquent d'information, ils la fabriquent. Les enfants imaginent alors beaucoup, ce qui devient source d'émotions douloureuses (anxiété, culpabilité, peur, ...).

Les journées «Myéline, tu ne me fais pas peur» ont eu pour objectif d'apaiser les craintes et les inquiétudes des enfants concernant la SEP de leur parent et ce, par le biais de l'information et l'amusement. Répondre à leurs questions, entendre leur vécu, le reconnaître et valoriser le rôle que certains de ces enfants assument ont été les tâches de Myéline et de ses deux acolytes, ainsi que de Monsieur le Docteur, présents à chaque journée. Le jeu, le conte, le théâtre, la musique, la danse, la peinture et le dessin ont aidé ces grandes personnes à être accueillies dans le monde de ces enfants.

Bonjour Myéline,

J'espère que tu vas bien? Moi, je vais bien!

Quand je suis retournée, j'ai repensé fort à tout ce que l'on avait fait! Dès que je suis rentrée, j'ai pris une feuille et je t'ai écrit!

J'ai accroché dans ma chambre la feuille avec les soleils. Pendant la journée, on n'a fait que chanter la musique et répéter les pas de danses.

Je te laisse mon adresse, j'espère que tu me réécriras!

Gros bisous,

C.



Programme

9h30

Accueil des enfants et des parents / grands-parents

10h00 - 11h00

Conte - spectacle "Le Journal d'Oscar"

Nous invitons les parents / grands-parents à assister au spectacle

11h15 - 12h30

Docteur, dis-moi pourquoi?

Séance d'information en présence d'un neurologue

12h30

Pause repas

Nous invitons les parents / grands-parents à participer au repas de midi

13h00 - 14h15

Je joue avec Myéline

Atelier de jeux pour apprendre à mieux connaître la sclérose en plaques

14h30 - 15h30

Myéline, j'ai des choses à te dire!

Atelier d'expression manuelle et artistique autour des émotions et du vécu conséquents à la maladie d'un parent

15h30 - 16h00

Collation

Nous invitons les parents / grands-parents à participer à la collation



Les enfants qui ont participé à ce programme ont bien entendu exprimé des sentiments intenses, parfois difficiles. Des émotions telles que l'anxiété, la peur, la tristesse, la colère ou la culpabilité et l'impuissance étaient exprimées devant la douleur, le handicap, la peur d'être abandonné ou la peur de la mort. De plus, certains de ces enfants manifestaient une très grande maturité devant les responsabilités et les rôles que la maladie exige d'eux.

L'erreur serait de lire ces conclusions en regard à ce que certains appelleraient la normalité. L'erreur serait d'en conclure «qu'il n'est pas bon que...», «qu'il est moins bien que...». Ces 26 familles, uniques, singulières, s'adaptent à la SEP en fonction de leurs ressources affectives comme le ferait toute famille confrontée à un problème. Connaissez-vous une famille qui n'en rencontre jamais? Ces 41 enfants nous ont démontré quelque chose d'époustouflant: l'amour peut résoudre tellement de choses.

Alors, je terminerai sur une note choquante: les enfants de personnes atteintes de SEP ne sont pas comme les autres enfants. Ils aiment anormalement trop leur parent!
Et si on en faisait une opportunité ?

Vera Likaj, psychologue

«Quand je suis très sage, la fée bleue me transforme en Myéline.»



Témoignage d'un papa

Notre fille de onze ans a été catégorique. La psychothérapie familiale que nous suivons ne sert à rien. Je dois admettre que je ne suis pas loin de penser la même chose.

Au départ, nous n'avions pas envisagé de suivre une psychothérapie en famille. Nous étions désemparés par l'attitude de notre fils aîné et souhaitions avoir l'avis d'une personne extérieure. Mise au courant de la maladie du papa, la pédopsychiatre a proposé de voir toute la famille, qui compte 4 enfants.

Bien que la personnalité de la pédopsychiatre fasse l'unanimité, les séances sont souvent décevantes. Peut-être parce que la maladie a été tue trop longtemps, peut-être ne sommes-nous pas encore prêts à en parler ouvertement ensemble ?

Pourtant, nous continuons la psychothérapie. Sans doute parce que nous n'avons pas encore trouvé d'autre moyen de communiquer. Peut-être qu'avec le temps, les discours de chacun deviendront plus sincères et serviront de base à un échange réel qui nous aidera à retrouver un nouvel équilibre familial.

Thierry



Témoignage

L'annonce du diagnostic? Je ne m'en souviens pas. Peut-être est-ce dû au fait que j'avais 8 ans, il y a donc 6 ans et demi de cela. Ou alors parce que la mémoire humaine est sélective. De toute façon, quelle que soit la raison pour laquelle je ne m'en souviens pas, je n'ai aucun souvenir de comment, quand, et où cela m'a été annoncé.

Ce dont je me souviens, par contre, c'est l'attente du diagnostic. Nous savions que quelque chose se passait, et que maman était atteinte par quelque chose ... restait à savoir quoi. On lui a donc annoncé qu'elle avait soit un cancer, soit une autre maladie neurologique (dont je ne me souviens plus), soit la sclérose en plaques. Durant les semaines d'expectative du diagnostic final, maman a perdu 7 kilos et nous étions, je pense, tous stressés. Je ne me souviens pas qu'elle nous ait mis au courant de ces trois probabilités, mais nous ressentions néanmoins l'angoisse dans laquelle elle était.

Finalement, elle avait la sclérose en plaques. Soyons positifs, c'était la «meilleure» des trois suppositions de la semaine précédente! Il me semble que par après, rien de fondamental n'a changé dans notre vie. Maman prend des bains très souvent, parce que ça la repose. Elle fait des siestes plusieurs fois par semaine et va chez le kiné. Il me semble que ce sont les choses qui ont changé. Je crois que ces choses sont bien mineures par rapport aux symptômes qui pourraient être apparus, ou par rapport aux poussées qui pourraient survenir. Pour le moment, elle se porte bien, alors je me dis «Pourvu que ça dure!».

Tout cela n'a pas changé grand chose dans nos habitudes de vie ou dans nos pensées ... Disons plutôt que nous nous sommes adaptés, tout en restant les mêmes!

Je n'ai pas peur de l'avenir, même s'il est peut-être incertain. L'avenir sera ce qu'il sera, c'est un fait, mais il n'en sera pas moins bien!

Fanny

Comment encourager vos enfants à parler de la SEP ?

La SEP amène beaucoup de questionnements au sein de la famille. Ainsi, les parents se demandent souvent quel est le meilleur moment pour annoncer le diagnostic à leurs enfants et quelles explications leur donner afin qu'ils comprennent.

Parfois, les parents sont peu disposés à parler de la SEP afin de ne pas inquiéter leurs enfants. Néanmoins, les enfants sentent que leurs parents sont perturbés et ils ont besoin de comprendre ce qui se passe. Éviter de parler de la SEP peut engendrer incertitudes et peurs et peut aussi dissuader les enfants de poser des questions et d'aborder les sujets délicats et importants qui les tourmentent peut-être. Par contre, une communication ouverte stimulera une attitude franche et solidaire face aux défis que la SEP pose à la famille, ce qui, à son tour, aidera les enfants à y faire face.

Chaque enfant, chaque famille est unique: il n'existe donc pas de recette toute faite qui décrive comment parler de la SEP à ses enfants. Toutefois, voici quelques règles générales et d'autres bons conseils dont les parents pourront s'inspirer.

Avant le diagnostic

Même en l'absence de symptômes visibles, les enfants perçoivent l'apparition de tout changement physique ou émotionnel chez un de leurs parents. Ils sentent qu'il se passe quelque chose, ou que tout n'est pas normal. Il peut être rassurant pour l'enfant de s'entendre dire que maman ou papa est aidé par d'excellents docteurs qui cherchent à savoir pourquoi elle, ou il, ne se sent pas bien.

Expliquer la SEP

Dans certaines familles, il peut être utile de rassembler toute la famille au moment d'aborder la SEP avec ses enfants. En effet, il leur sera ainsi plus facile, par la suite, de s'ouvrir à d'autres membres de la famille pour leur faire part de leurs pensées et de leurs inquiétudes. D'autres parents préfèrent s'adresser à chaque enfant individuellement.

C'est un peu à la fois, sans trop de détails, qu'il faut donner les informations concernant la maladie, sans faire état d'éventuelles conséquences futures (elles sont de toute façon imprévisibles). Il n'est pas mauvais pour un

enfant d'être le témoin des sentiments de ses parents; au contraire, cela peut l'aider à se sentir plus à l'aise pour partager ses propres sentiments.

Certains enfants ne posent pas de questions ou ne parlent pas de leurs pensées et de leurs sentiments spontanément. Dans ce cas, en posant quelques questions, les parents peuvent mieux comprendre ce que pense leur enfant mais aussi savoir s'il a compris les explications données sur la SEP. Toutefois, n'allez pas trop loin: les enfants n'ont pas besoin de longues explications. Souvent, ils réagissent progressivement et posent des questions lorsqu'ils ressentent le besoin d'en savoir plus.

Plusieurs associations de la SEP proposent des brochures sur la SEP adaptées à différentes tranches d'âge. Elles pourront utilement accompagner les explications données par les parents.

«Quand Maman nous a dit qu'elle avait la SEP, nous avons eu très peur. Alors, papa nous a dit que l'on ne mourait pas de cette maladie. On se demande s'ils nous disent la vérité.» (deux enfants, 9 et 11 ans)

Age et aptitude à comprendre

Généralement, les enfants sont capables d'affronter des événements stressants à condition de comprendre - à leur niveau - ce qui se passe, et de savoir que le problème est pris en charge. Leur âge et leur aptitude à comprendre détermineront leurs réactions et ce qu'ils ont besoin de savoir.

Les enfants de moins de 4 ans sont principalement sensibles aux changements et aux perturbations qui interviennent dans leur vie de tous les jours. Les explications ne leur procurent aucun réconfort et ils ne saisissent pas les conséquences de la SEP. Leur bien-être dépend d'une vie quotidienne tranquille et sans surprise, où leurs besoins sont rencontrés. Davantage que les mots, ce sont le contact physique et l'attention qui les rassurent.

«Maman est allée à l'hôpital lorsque j'avais 5 ans. J'ai cru qu'elle allait mourir parce que ma grand-mère était morte là-bas. J'avais très peur, mais je ne l'ai dit à personne.» (Christophe, 10 ans)

Il en est de même pour les enfants de 4 à 6 ans, mais à cet âge-là, ils tirent déjà profit d'explications courtes et simples et d'exemples. Comme les petits enfants ont une imagination fertile, ils peuvent croire qu'ils sont responsables de la fatigue de leur papa ou de leur maman ou d'une aggravation de sa maladie. A cet âge, ils ont besoin d'être rassurés sur le fait que leur comportement n'influence pas la maladie.

A partir de 6 ans environ, les enfants sont capables de comprendre et peut-être de percevoir plus de choses. Ils peuvent développer une grande anxiété par rapport à leur rôle au sein de la famille et avoir tendance à prendre trop de responsabilités à la maison. Il est nécessaire de leur rappeler régulièrement qu'ils ne sont pas responsables de ce qui arrive et qu'ils ne sont pas les adultes dans la famille. Tout comme les enfants plus jeunes, ils ont besoin d'attention mais en plus, ils apprécient d'aider et de se sentir utiles. Les parents les encourageront à participer à des tâches simples, pratiques, mais ils veilleront à ne jamais les laisser endosser un rôle d'adulte.



On sait que les adolescents qui vivent dans une famille touchée par la SEP courent le risque d'assumer trop de tâches d'aidant et trop de responsabilités pratiques. L'adolescence est le moment où l'on recherche sa propre identité et son indépendance par rapport à sa famille. Pourtant, il est souvent difficile pour un adolescent de se concentrer sur ses propres centres d'intérêt et ses relations alors que la situation familiale requiert qu'il prenne des responsabilités à la maison, voire pour le parent atteint de SEP. Dans ce cas, le soutien à apporter aux adolescents consiste à leur montrer que le parent atteint de SEP peut s'organiser sans qu'ils prennent trop de responsabilités, mais aussi à les encourager à vivre leur propre vie. Pour ce faire, la famille doit être informée des aides disponibles qui contribueront à l'organisation des soins et des tâches ménagères de telle façon qu'aucun membre de la famille ne soit surchargé, et surtout pas les enfants.

«Je me suis rendu compte que je pouvais m'amuser et être heureuse en même temps que toutes les choses sérieuses.» (Lisa, 14 ans)

Les enfants, quel que soit leur âge, peuvent craindre que leur parent ne meure de la SEP. Les enfants plus âgés peuvent aussi redouter de l'attraper. De tels problèmes peuvent survenir lorsque l'enfant n'a pas reçu une information appropriée au départ. Afin d'affronter ces peurs, il est utile que l'enfant sache qu'il peut les exprimer à son parent ou à une autre personne disposée à l'écouter. Les enfants plus âgés qui rencontrent ce type de problème pourront utilement recourir aux sites Internet, aux groupes de parole ou d'entraide et à la documentation proposés par les associations de la SEP.

L'importance d'avoir un confident

Les enfants épargnent souvent au parent malade leurs questions les plus difficiles et leurs sentiments les plus négatifs tels que la colère ou la honte. Souvent, ce sont des sentiments tabous, empreints de culpabilité. C'est pourquoi il peut être primordial pour les enfants d'être en relation avec un autre adulte, par exemple un autre membre de la famille ou un enseignant qui leur est proche. Le parent peut en faire la suggestion et encourager son enfant à avoir un confident qui soit en-dehors de la «situation SEP».

Ecole et temps libre

Les enfants dont un parent a la SEP peuvent avoir l'impression de mener une vie tellement différente que les autres ne pourront pas les comprendre ni savoir ce qu'ils ressentent.

Une manière d'aider l'enfant à parler ouvertement de la SEP avec d'autres est de lui proposer des explications simples à propos de la SEP et de la vie avec cette maladie. Il pourra utiliser ces informations lorsque ses copains lui poseront des questions ou feront des commentaires. Il peut aussi être utile que les parents informent les instituteurs au sujet de la SEP pour leur permettre de mieux comprendre la situation de l'enfant à la maison.

Une communication franche, basée sur le long terme

Au fil du temps, la maladie peut affecter de plus en plus d'aspects de la vie familiale et rendre nécessaires des efforts supplémentaires pour le maintien du bien-être et de la qualité de vie de tous les membres de la famille. Veiller à laisser ouverte la communication peut aider la famille à gérer la pression émotionnelle engendrée par la vie avec la SEP. Des réunions familiales régulières peuvent contribuer à identifier les besoins pratiques mais aussi personnels ou sociaux de la cellule familiale dans son ensemble et de chacun en particulier. Les familles devraient être encouragées à recourir au maximum aux aides extérieures existantes afin qu'aucun de leurs membres ne soit submergé par l'aide à la personne malade ou par les tâches ménagères.

Pour communiquer avec les enfants à propos de la SEP, il est essentiel de reconnaître que chaque enfant a ses besoins et sa faculté de compréhension propres qui dépendent, entre autres facteurs, de son âge. Il faut parler de la SEP dès le départ, avec franchise, d'une manière adaptée à l'âge de l'enfant.

«J'aimerais aller en camp de vacances mais comment vont-ils faire sans moi ?» (Anna, 17 ans)

M. Nabe-Nielsen, psychologue, Association SEP - Danemark
Paru dans «MS in Focus», issue 3, © MSIF 2004
Tous droits réservés - Traduction Ligue - C.F.

Témoignage

Je m'appelle Stéphanie, j'ai 16 ans et ma mère, séparée de mon père, a la sclérose en plaques depuis 4 ou 5 ans. Enfin, c'est à partir de ce moment-là que je m'en suis vraiment rendu compte. Du jour au lendemain, elle a eu des difficultés pour se déplacer, pour faire ses tâches ménagères. Elle a commencé à demander de l'aide à son entourage et à moi-même.

Aujourd'hui, pour des courtes distances, elle doit se déplacer avec des béquilles et pour les longues distances, je la pousse en chaise roulante. Je dois l'aider quoi qu'elle fasse et où qu'elle aille.

Ce n'est pas toujours facile d'avoir quelqu'un de malade chez soi. Mais cette situation, je la connais depuis que je suis toute petite car mon grand-père souffre également de cette maladie. C'est parfois très agaçant quand on est ado, d'avoir en plus de l'école un tas de choses à faire une fois rentré à la maison. Je vois mes amis qui ne font pas autant que moi. C'est ennuyant de devoir toujours veiller sur quelqu'un, mais je me dis que c'est pour aider ma mère et donc j'essaie de ne pas râler, de ne pas m'énerver, de prendre sur moi-même et de faire ce qu'elle me demande. (Je râle malgré tout parfois!!!)

Je me sens souvent triste de la voir dans cet état, de voir qu'elle ne peut pas faire la même chose que les autres. La plupart du temps ça me donne envie de pleurer, mais je sais qu'on ne peut rien y faire. J'espère juste qu'un jour, elle ira mieux, même si je sais que ce n'est pas vraiment possible. Ce que je peux faire, c'est rester auprès d'elle afin qu'elle ne se sente pas trop seule ou trop malheureuse... Mais je me demande, plus tard, quand je ferai ma vie, que deviendra-t-elle?

Stéphanie



Témoignage d'une épouse

Un beau jour d'été, la SEP a débarqué dans notre vie. Nous étions un jeune couple bien installé professionnellement et heureux parents de deux petits enfants. Alors que tout nous souriait, apprendre que mon mari était atteint d'une maladie évolutive a été un cataclysme mais, très vite, l'un comme l'autre, dès le jour du diagnostic, notre priorité a été nos enfants. Je nous revois, encore sous le choc, nous dire que nous ne pouvions pas baisser les bras, que ces deux enfants tant désirés devaient être notre priorité, que nous ne pouvions pas nous laisser abattre. La vie devait continuer à tout prix et de la meilleure façon possible. Et la vie a repris le dessus. Mes deux enfants ont eu un papa d'abord marchant avec une canne, puis employant un fauteuil roulant pour les balades, puis le fauteuil s'est imposé à temps plein. Ils n'ont pas eu un papa jouant au foot ou leur apprenant à rouler à vélo. Mais ce papa, ayant d'ailleurs toujours une activité professionnelle, a partagé leurs jeux, leurs lectures, leurs musiques ...

Je crois que face à la maladie, nos enfants ont été un moteur.

Bien vite sont venues les premières questions: «Papa, il va mourir bientôt?» ou «Est-ce que la maladie va encore avancer?» Nous avons décidé dès le départ et de commun accord de toujours répondre à leurs questions dans un langage simple, mais sans jamais leur mentir. Répondre n'est pas toujours facile car leurs questions nous ramènent à nos propres angoisses face à la maladie et à ses conséquences sur notre vie quotidienne. Ces questions et leurs réactions, ils nous les ont posées d'abord à tous les deux puis, grandissant, c'est à moi, leur mère, qu'ils les posent. Comme s'ils voulaient ne pas faire de peine et en quelque sorte protéger leur père.

Avoir un parent handicapé change beaucoup de choses dans le fonctionnement d'une famille et les rôles de chacun changent peu à peu et insidieusement. En grandissant, nos enfants ont dû apprendre à tenir compte du handicap de leur père et de ses limites physiques. J'entends encore notre fils alors âgé de dix ans me dire avant le départ pour une activité: «Papa ne vient pas avec nous car ou sinon, ça va encore prendre des heures!» Chaque enfant réagit avec sa personnalité et son tempérament et, même si certaines réactions me semblent dures à entendre, je crois qu'il est bon qu'ils puissent exprimer aussi leurs sentiments face à cette situation.

Dans le couple aussi, les rôles changent peu à peu en fonction de l'évolution du handicap. Toutes les activités physiques propres à la vie d'une famille sont faites par le parent valide: faire les courses, sortir les poubelles, aller conduire, chercher, accompagner un enfant à une activité. Sans compter tous les gestes de la vie quotidienne devenus difficiles ou parfois impossibles à réaliser seul pour la personne atteinte de SEP. Nous avons essayé de ne jamais demander à nos enfants des gestes qui nous semblaient ne pas faire partie d'une relation parent-enfant, qu'ils ne deviennent jamais une personne aidante ou pire: soignante.

Malgré tout, inévitablement, nos enfants ont été confrontés à des difficultés liées au handicap de leur père: une chute dans la maison lorsqu'ils sont seuls avec lui, mes paroles lorsque je m'absente et que je leur demande de faire attention à papa s'il a besoin de quelque chose.

Toutes ces petites choses de la vie de tous les jours font de nos enfants peut-être des enfants un peu différents mais ayant développé, je crois, une capacité de tolérance et de sensibilité aux autres.

Maintenant qu'ils sont tous les deux de grands adolescents, nous vivons comme tous les parents les affrontements et les soucis liés à cet âge. Heureusement d'ailleurs! Oui, il est bon d'oser s'octroyer le droit de sortir et de laisser ses parents, le droit d'être insouciant ou de nous bousculer, nous, parents, comme le font tous les ados.

Récemment, ma fille m'a demandé: «Et s'il t'arrivait quelque chose, maman, et que tu ne sois plus là pour t'occuper de papa, est-ce que c'est nous qui devrions le faire?». Ma réponse a fusé: «Non, jamais! Que vous aidiez maintenant lorsque c'est nécessaire est une chose, mais avant tout, vous devez construire votre vie et cette vie, vous la vivrez ailleurs. Pour papa, si cela était nécessaire, des tas d'aides extérieures existent.»

Me sont revenues à cet instant les paroles de l'écrivain Khalil Gibran: «**Vos enfants ne sont pas vos enfants. Et bien qu'ils soient avec vous, ils ne vous appartiennent pas. Vous êtes les arcs par lesquels vos enfants, comme des flèches vivantes, sont projetés.**»

Mireille

Témoignage

J'avais 16 ans, l'âge de l'insouciance, des projets, des copains, des sorties ... Je vivais dans un quartier modeste avec mes deux frères et ma maman et poursuivais des études dans le tourisme.

1994 : Ma maman à le diagnostic de sclérose en plaques.

Toute notre petite vie tranquille bascule. Passées les allées et venues dans les hôpitaux et les tracasseries administratives, ma maman ne tient plus le coup. Son moral s'effondre, elle perd l'envie de se battre, se renferme peu à peu.

J'assiste impuissante à une longue descente en enfer. Ma maman ne devient plus que l'ombre d'elle-même : elle maigrit de plus en plus et ne s'intéresse plus à rien. Elle marmonne de temps en temps, devient agressive, difficile même. Certains jours, je la retrouve désorientée, hagarde. Elle ne s'est pas lavée et n'a pas préparé les repas.

Chaque matin, je pars la gorge serrée, à contrecœur. Je redoute une nouvelle vague de mélancolie, un accès de colère, un mutisme qui me fait mal.

Je vois les jeunes autour de moi s'amuser, mes frères s'éloigner et moi, je me culpabilise : je dois me consacrer à ma maman, ne pas la laisser tomber. Le soir, quand je rentre, je joue à la fée du logis, sauf que ce n'est pas un jeu, sauf que je n'ai pas le choix. J'ai la rage au cœur, et de la tristesse aussi. Je hais cette maladie, je hais l'égoïsme des gens. Je n'arrive plus à me concentrer pour étudier, je perds mes amis. Je vis dans la peur : hier, ma maman a dit qu'elle allait mettre le feu.

Je n'ai personne à qui parler et je dois tout assumer. Même regarder mes feuilletons préférés à la télévision n'est plus possible.

Je finis par contacter l'hôpital et accompagner ma maman de service en service. Je ne peux plus assister aux cours, je décroche : adieu mes études ...

On me parle de dépression grave qui nécessite un internement. J'entends cela vaguement. Je me rappelle que je fixais un paysage de mer en me persuadant que demain, ce serait mon lieu de vacances.

Il faut être forte, organisée, compréhensive, me dit-on. Et moi, je rêve de mer, de rire, de ma maman comme avant ...

Retour brutal à la réalité. Ma maman fait une crise de violence à l'annonce de l'hospitalisation. Je passe tous les détails qu'on préfère taire, par peur de réveiller l'épouvantable.

J'ai 16 ans, je veux vivre comme tout le monde ... Je finis par contacter un service social, par hasard. Je n'en peux plus et je craque. Je me sens écoutée, comprise, prise en charge. Je me rends compte peu à peu que je suis complètement au service de ma maman et que je me suis oubliée, je ne me suis pas respectée. Je suis devenue une enfant infirmière.

2004 : Quand je repense à toutes ces années, j'ai envie de dire à tous ceux qui pourraient se trouver dans la situation de ne pas rester tout seuls, de se faire aider, ce sont des années gagnées sur les épreuves.

Aujourd'hui, ma maman est guérie de sa dépression. J'ai fini mes études et je vis avec mon mari et mes enfants à quelques kilomètres de la maison de repos où elle se trouve. J'ai trouvé un équilibre et je ne me culpabilise plus. Ma maman a assimilé la réalité de la maladie, même si elle ne l'accepte pas complètement.

Etre parent, c'est aussi être vigilant à ne pas faire porter à ses enfants des situations ou responsabilités trop importantes. Des situations qui pourraient leur faire oublier leur enfance trop vite et trop tôt ...

Propos recueillis auprès de Laura par Véronique Debry, coordinatrice du Service d'Accompagnement



Adresses utiles

De nombreux services peuvent aider, soutenir et, par conséquent, soulager la personne atteinte de SEP et ses proches, y compris les enfants.

La liste ci-dessous n'est pas exhaustive, mais elle donne quelques pistes bien utiles.

Votre **mutuelle** : La plupart des mutuelles ont leur propre service. Mais si la vôtre n'avait pas le sien, pas de panique : tout affilié à une autre fédération peut sans problème bénéficier des prestations du service d'aide et de soins à domicile de son choix (aides familiales et/ou ménagères, infirmières, gardes-malades, ...).

Le **C.P.A.S.** de votre commune : Le taux horaire varie selon votre situation financière pour les aides familiales et/ou ménagères.

L'**Agence Locale pour l'Emploi** : Via votre administration communale, procurez-vous les chèques ALE (déduction fiscale possible) pour payer une aide ponctuelle ou régulière pour le nettoyage, les petits bricolages, le jardinage, les courses, ... (minimum 1 heure).

Des **chèques services** (déduction fiscale possible) sont disponibles pour une aide ponctuelle ou régulière : nettoyage, courses, lessive, transport, ... (minimum 1 heure). Accor Services (02/678 28 79) vous renseignera où les obtenir près de chez vous.

Association pour le Volontariat, représentée un peu partout par région : Des bénévoles se proposent pour une aide ponctuelle (courses, transport, ...).

Centre de guidance, Planning familial, Maison médicale, Centre P.M.S. attaché à l'établissement scolaire : Aide psychologique pour la personne atteinte de SEP et/ou ses enfants.

Pour des renseignements adaptés à votre situation ...
Le service social de la Ligue est à votre disposition pour toute information à propos des services et aides possibles dans votre région. N'hésitez pas à le contacter.

Invitation Pour y réfléchir ensemble

Etre parent, ou le devenir, vous questionne. «La SEP a souvent été comparée à l'hôte non convié qui frappe à la porte un jour, avec armes et bagages et ne repart jamais. Il bouscule toute la famille, s'attribue un espace dans chaque pièce de la maison et prend part à toutes les activités familiales. Chaque personne au sein de la famille doit apprendre à vivre avec cet hôte non convié.»

Vivre avec la SEP pose donc un défi permanent à l'équilibre émotionnel de toute la cellule familiale, parents et enfants. Chaque membre verra la SEP sous un angle légèrement différent et répondra aux demandes de la maladie selon la sensibilité qui lui est propre.

Mais parfois, construire sa famille doit se faire après l'annonce du diagnostic. Beaucoup de questions et d'images surgissent : puis-je être parent ? quel parent vais-je être ? quelles conséquences pour ma santé ?...

Nous vous proposons **une journée d'information et de rencontre** le 5 mars 2005 au Centre de Rencontre (Naninne). Nous prendrons un temps pour aborder les multiples sujets qui touchent à la famille et à l'éducation des enfants : grossesse et SEP, génétique et SEP, désir d'enfant, maladie et famille, rôles et communication, adolescence et autonomie, ... Notez déjà cette date dans votre agenda, une invitation détaillée vous parviendra dans La Clef de décembre.

Le groupe Info-Rencontre



Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (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 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Psycho

Les aspects psycho-sociaux dans la SEP

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 SEP sur le milieu familial 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

Les enfants de famille SEP : apprendre à vivre dans un pays inconnu

Par Julia Papst, licenciée en psychologie - dans SP Actuel - Société Suisse SEP - 1996

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

Article – 2 pages

N° 3022

Vie sociale

Enfants de parents porteurs de SEP

Par Fossati P. et Consoli S. - dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 1992

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que les enfants ou adolescents dont un parent a la SEP constituent une population exposée. L'âge des enfants est un facteur qui influence considérablement la perception de la maladie; il déterminera donc des approches différentes. La communication au sein de la famille est primordiale. Le degré de sévérité de la maladie se répercute fortement sur l'état émotionnel des enfants. Même si des aides extérieures sont parfois nécessaires, bien des solutions tiennent du bon sens, de l'écoute, de l'attachement réciproque.

Article – 3 pages

N° 5007

Vie sociale

Et comment vont les enfants ?

Par Julia Papst - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 1998

L'article relate une étude destinée à savoir comment les enfants d'un père ou d'une mère atteint(e) de SEP vivent cette situation familiale. Exposé des problèmes et formulation de conseils pratiques dégagés par les familles qui vivent positivement des situations quotidiennes pourtant difficiles. Comment éviter d'angoisser ses enfants et leur permettre de s'épanouir malgré nos incertitudes d'adultes.

Article – 3 pages

N° 5035

Vie sociale

Les enfants face à la maladie grave et de longue durée d'un parent

Par N. Lismeau, psychologue - dans La Clef - Ligue Belge SEP-CF - 1996

Choc émotionnel, nécessité de les faire participer à l'acceptation, donner le temps, changements de rôles (l'enfant devient partenaire), accompagner l'enfant. Témoignages de jeunes.

Article - 4 pages

extr. du N° 5020

Vie sociale

Myéline me tape sur les nerfs

Soc. canadienne SEP - 2002

Un cahier d'activités sur la SEP pour les enfants de 6 à 12 ans qui veulent comprendre et partager ce qu'ils vivent avec un parent atteint de SEP. Il est possible que les plus jeunes aient plus particulièrement besoin de l'aide des parents pour réaliser les exercices.

Brochure - 33 pages - 2,50 €

N° 5104

Vie sociale

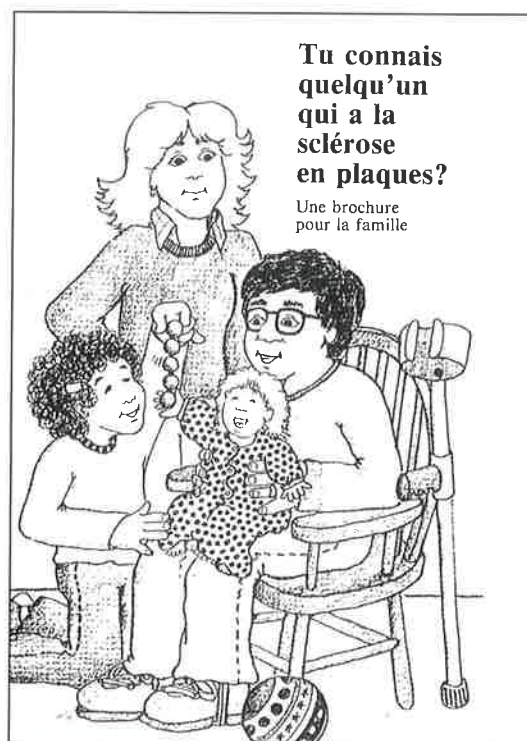
Tu connais quelqu'un qui a la SEP?

Soc. canadienne de la SEP - rééd. Ligue Belge SEP-CF - 1982

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

Brochure - 26 pages - 1,25 €

N° 5010



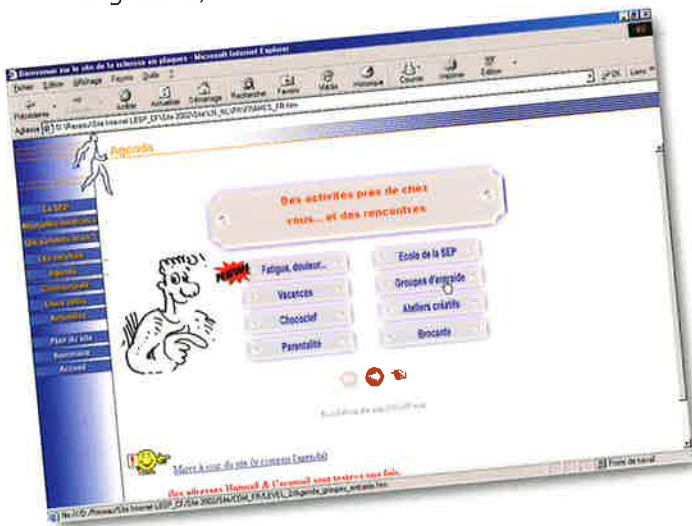
Tu connais
quelqu'un
qui a la
sclérose
en plaques?


Une brochure
pour la famille

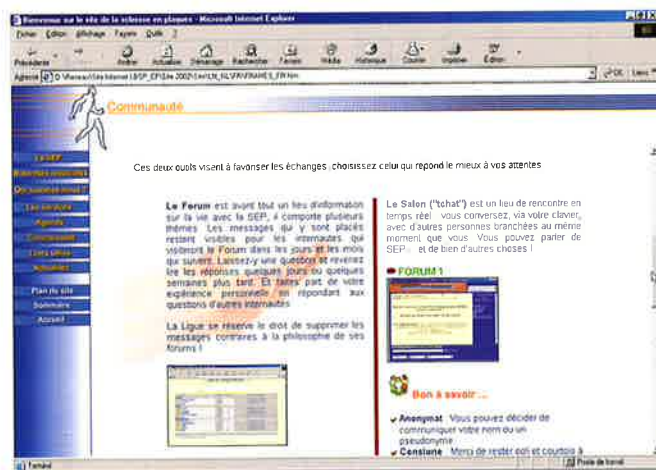
Restez branché !

Avez-vous déjà visité notre site Internet? Cliquez sur www.ms-sep.be pour découvrir des informations sur la SEP, la recherche scientifique, les services de la Ligue, ... De plus, le site est interactif :

- Inscrivez-vous aux activités en visitant la page « Agenda »,



- Recevez un courrier électronique chaque fois qu'une modification est apportée au site (une dizaine par an) en vous inscrivant au service des « Mises à jour », 
- Echangez vos expériences avec d'autres personnes concernées par la SEP en visitant la page « Communauté » (forum et salon de discussion).



Echos du Brabant wallon



Groupe Espoir, **séjour à Ostende** du 23 au 29 mai 2004. Notre président, André Galle, vient nous visiter et, après repas et sieste, on se donne rendez-vous au parc. Il y avait deux parcs, et chacun de nous est allé dans l'un. Lorsque nous nous sommes enfin retrouvés, André devait déjà partir ...



Comité, **voyage à Lille** le 27 juin. Notre arrivée un peu tardive, ajoutée au manque d'organisation de l'Office du Tourisme Lillois (ils ne trouvaient pas notre paiement; heureusement que nous avons les notes de débit bancaires!) nous a fait rater la visite guidée. Après le repas, nous sommes allés prendre un bateau pour une promenade jusqu'à Wambrechies. Surprise: la berge est difficile d'accès, le bateau n'a pas de toilettes et, cerise sur le gâteau, le batelier nous dit incidemment qu'il ne nous ramènera pas car l'écluse sera fermée! Catastrophe! Mais heureusement, notre chauffeur nous a rejoints à Wambrechies pour nous ramener! Comme quoi, Office du Tourisme ou pas, on ne peut pas toujours faire confiance.

Antoine

Vivre sa vie et être proche d'une personne handicapée

Une dizaine de personnes, conjoint, conjointe, père, mère, fils, fille, frère ou sœur d'une personne handicapée physique ou mentale, invalide, malade ou convalescente, se réunissent une fois par mois à Libramont.

Elles ont en commun une expérience de vie qui suscite une série de réflexions et de questions liées à la situation d'un proche qui leur est cher et qu'elles accompagnent de différentes manières: domicile, école, centre de jour ou atelier protégé, internat ... Certaines d'entre elles vivent elles-mêmes les réalités du handicap.

Au-delà de la tendresse qu'ils partagent, ces «parents» refusent le fatalisme: ils veulent construire «quelque chose» qui favorise l'autonomie, respecte la fragilité et prenne en compte les limites. C'est un pari en vue d'épanouissements réciproques. Ils sont conscients que tout cela, ils ne peuvent le faire seuls, même si certains ont le sentiment que c'est le cas.

C'est autour des réalités de la vie quotidienne que les animatrices axent les soirées.

Dans ce groupe, il y a des parents de personnes qui souffrent de **sclérose en plaques**.

Quelques exemples de réflexions, de points d'interrogation qui ont été abordés

- Les regards, le mien et celui des autres: confiants ou qui figent la personne et les situations; qui cherchent des repères, un sourire encourageant; qui changent parce que des liens se tissent.
- Les relations qui se créent, se recréent ou se cassent avec la personne, les proches, le corps médical, le milieu d'accueil ou de vie ... A la fois source de joie, de plaisir de vivre, de souffrance, de peurs ...
- Les liens affectifs sont un des moteurs qui permettent d'empoigner la situation, de vivre les petits bonheurs et le temps présent, qui donnent l'audace de «faire la fête».

- Les ressources et les limites, toutes deux à prendre en compte pour éduquer et s'éduquer à une certaine autonomie, aux réalités, aux règles de la vie sociale ... à partir d'une situation qui n'était pas prévue et qui évoluera de façon inconnue.
- Les projets, les rêves: c'est l'espoir pour demain! C'est s'autoriser à avoir des espaces pour soi, à vivre, à un moment donné, sous la forme qui convient le mieux aux personnes concernées, avec la maladie ou le handicap. C'est apprendre de nouveaux gestes pour ne pas s'épuiser et ne pas réduire l'Autre à l'état d'assisté. C'est s'autoriser à souffler physiquement et moralement.
- Etre considéré comme une personne et être reconnu avec les différentes facettes de sa personnalité: «Le handicap ne dit pas tout de toi, ne dit pas tout de moi». Toute personnalité a plusieurs facettes et lance un cri: «Je veux être un partenaire de notre histoire; un partenaire qui existe à mes propres yeux, à tes yeux, aux yeux des autres et des institutions».

Envie d'en savoir plus?

Ces rencontres ont lieu dans les locaux de la Mutuelle Chrétienne (il n'est pas nécessaire d'être membre pour venir), **rue des Alliés 2, à Libramont, le 2^e mercredi du mois, de 19h30 à 22h**. Une participation aux frais de 4 euros est souhaitée. Elle ne peut être un obstacle à votre participation. Sur demande, un co-voiturage peut s'organiser.

C'est une initiative du CEFOC (Centre de Formation Cardijn), en collaboration avec l'ACIH-A.A.M. (Services d'accompagnement de personnes handicapées, invalides ou malades) de la Mutualité chrétienne du Luxembourg et le soutien moral d'organisations de la région. **Sur demande, une démarche semblable peut se créer ailleurs.** Contacts :

- Paulette Cornet, Tél./fax 063/41 18 35
e-mail paulette.cornet@belgacom.net
- Cefoc, rue Saint-Nicolas 84, 5000 Namur
Tél./fax 081/23 15 22 – e-mail cefoc@swing.be

Quand la Ligue se met au vert

Une animation dans les bois pour des personnes à mobilité réduite, vous voulez rire! Et, en plus, jouer à la pétanque dans les bois! C'est du jamais vu!

Mais ils avaient tout prévu ces «nordistes» du sud de notre belle province luxembourgeoise. La première de leurs pensées a été pour le «petit coin». Dans les bois, une feuille d'arbre suffit, non? Eh bien non! Un super WC adapté avait été installé spécialement pour la circonstance.

Des affiliées et des bénévoles, telles des abeilles, s'étaient affairées à préparer un succulent barbecue avec l'aide de leurs «bourdons» de maris. Un petit regret: l'apéro manquait. Qu'à cela ne tienne, nous comptons sur elles pour nous préparer leur «élixir maison» pour l'année prochaine.

Installés dans une clairière, nous avons lancé la boule! Il ne manquait que les grillons pour se retrouver mille kilomètres plus au sud!

Deux équipes: les hommes contre les femmes. Après une lutte acharnée et des éclats de rire, puis avec l'aide du mètre (arbitre impartial) pour départager les boules les plus proches, les hommes l'ont emporté sous les huées de la gent féminine. Belle partie de plaisir, partagée par des spectateurs passionnés et un petit air d'accordéon.

Magnifique, mais ... s'il avait plu? Un pavillon chauffé au feu de bois nous avait été réservé!

Que vous soyez homme ou femme, expérimenté ou novice, venez nous rejoindre l'an prochain le 3^e samedi de mai à Bécheffa (Vielsalm) ... pour une revanche assurée!

Chantal Piron, travailleur social



Tous pour l'emploi, l'emploi pour tous

Vous vivez avec un handicap et recherchez un emploi, une formation ou une activité bénévole? Vous êtes sensible aux situations de handicap et souhaitez devenir personne ressource en partageant votre propre expérience professionnelle ou en proposant un service? Vous êtes un employeur et souhaitez dépasser les a priori et engager une personne présentant un handicap? **Le Réseau Wallon des Réussites existe pour vous.**

Le but est de mettre en contact des chercheurs d'emploi qui vivent avec un handicap et des personnes ressources ou des employeurs afin que la personne handicapée puisse trouver sa place dans le monde du travail. Echanger, proposer des services (accompagnement personnalisé, co-voiturage régulier,...), partager des expériences, proposer une offre d'emploi, chercher une aide ou un emploi, ce sont les quelques missions que le Réseau Wallon des Réussites se propose de remplir. L'efficacité de ce site dépend de vous.

Entrez donc sur www.touspourlemploi.be et devenez acteur du Réseau Wallon des Réussites...



Faites un geste pour la Ligue

Pour maintenir et développer les services qu'elle propose aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches, la Ligue organise tout au long de l'année des actions de **récolte de fonds**, tant au niveau des comités provinciaux qu'à l'échelle de la Communauté française tout entière : opération Chococlef, soupers, concerts, brocante, Marathon de lecture, ... Elle sollicite aussi, bien entendu, les pouvoirs publics et les institutions qui peuvent financer certains de ses projets (Cap 48, ...).

Enfin, elle mène depuis plusieurs années une véritable politique de communication avec ses **donateurs** à qui elle envoie chaque année deux ou trois courriers visant :

- à mieux leur faire connaître la SEP,
- à leur présenter ses activités,
- à les informer sur leurs avantages fiscaux (tout don de 30 € et plus versé à la Ligue donne droit à une exonération fiscale).

Toutefois, le nombre de donateurs diminue peu à peu et de nouveaux efforts sont à mener régulièrement pour **sensibiliser de généreux sympathisants**. Vous savez qu'**autour de vous**, certaines personnes se sentent solidaires des personnes atteintes de SEP. Aidez-nous à leur proposer de soutenir la Ligue et ses affiliés !

- > Communiquez-nous leurs coordonnées, nous leur enverrons un courrier.
- > A l'occasion d'une fête (mariage, anniversaire, pension, ...), proposez à vos proches de verser un don à la Ligue.
- > Demandez-nous des feuillets destinés aux donateurs et distribuez-les parmi votre entourage.

Pour plus d'informations, contactez Isabelle Arno ou Cécile Dradin ou 081/40 15 55.

D'avance, merci de votre aide !

SEP et kinésithérapie: une mise au point

Journée d'étude proposée aux kinésithérapeutes par le Centre National de la SEP.

Date:

Samedi 27/11/04

Lieu:

Centre National de la SEP,
Vanheylenstraat 16 à 1820 Melsbroek

Inscriptions:

Avant le 31/10 : 40 euros (étudiant : 20 euros)

Après le 31/10 : 50 euros (étudiant : 25 euros)

Syllabus, sandwichs et pause-café compris

Nombre de participants:

Limité à 90 selon l'ordre d'inscription

Programme:

9h-12h15 : Session plénière

13h30-16h : Choix de 2 ateliers parmi les 6 proposés :

- rééducation pelvienne
- relaxation
- spasticité
- ataxie, tremblement et training postural
- hydrothérapie
- orthèses et aides à la marche

Informations:

P. Van Asch : 02/753 16 80 (en semaine de 8h30 à 12h)

p.vanasch@ms-centrum.be



L'assurance hospitalisation : un choix réfléchi

Principe

Vous avez la sclérose en plaques? Ceci vous concerne. Vous ne l'avez pas? Tant mieux mais ne tournez pas la page : ceci vous concerne également.

Maladie ou accident (par définition, un événement imprévisible) peuvent vous mener à l'hôpital et vous occasionner bien des frais, même après intervention de la mutuelle. Naturellement, vous préférez profiter de votre argent de façon autrement plus agréable ... ce qui vous amène à réfléchir à l'intérêt, pour vous et votre famille, d'une souscription à un contrat d'assurance hospitalisation. Deux choix s'offrent à vous: la souscription auprès d'une compagnie privée ou auprès d'une mutuelle.

Compagnie privée

Dans le secteur privé, avant tout contrat de ce type, vous devez **compléter en toute sincérité un questionnaire médical**. Sur cette base, le médecin-conseil de la compagnie décide de l'acceptation, avec ou sans restriction (couverture accordée à l'exclusion de l'affection préexistante), ou du refus de votre souscription.

En cas de SEP, la restriction impliquerait probablement l'exclusion des frais hospitaliers liés à cette maladie, mais vous restez protégé pour toute autre intervention (accouchement, intervention chirurgicale, etc.).

Dans le contexte de cet article, il ne nous est pas possible de faire l'analyse complète de tous les contrats privés existants. Il vous est loisible d'interroger votre courtier ou agent d'assurances à ce propos.

Mutuelle

Au niveau des mutuelles, la première condition est évidemment l'affiliation initiale à la mutualité choisie. Les 4 fédérations les plus courantes proposent des conditions - et des tarifs - relativement différents. Le descriptif ci-après n'en donne qu'un bref aperçu.

La **mutualité professionnelle et libre** de la Région wallonne propose une assurance sans franchise avec,

selon la formule choisie, une intervention annuelle plafonnée à 12.500 euros (Hospitalia) ou non plafonnée (Hospitalia+). La souscription est soumise à l'accord du médecin-conseil, lequel semble fonctionner sur le modèle des compagnies privées avec, dès lors, un risque de refus en cas d'affection préexistante. Il n'y a pas de possibilité de restriction de la couverture: c'est soit l'acceptation sans condition du contrat standard, soit le refus.

La **mutualité socialiste** demande également à son affilié une série de renseignements sur son état de santé mais n'exclut personne. Le stage est de 6 à 12 mois. La couverture proposée implique une intervention maximale de 12.500 euros annuels pour les hospitalisations et 6.250 euros annuels pour les frais inhérents à une maladie grave non diagnostiquée au moment de l'affiliation et ce, en-dehors des périodes d'hospitalisation. Une franchise annuelle de 75 ou 125 euros est appliquée en cas d'hospitalisation en chambre individuelle, selon le contrat choisi.

A la **mutualité neutre de la santé**, l'affilié est tenu de compléter un questionnaire médical. Sa teneur détermine la durée du stage d'attente (de 6 à 12 mois). Dans ce contrat, la franchise appliquée est de 125 euros par an en cas d'hospitalisation en chambre particulière ou pour maladie grave. Selon le contrat choisi, l'intervention maximale par an est de 6.200 (Neutra+) ou 12.400 euros par personne (Neutra confortable). Dans ce montant sont compris les soins en-dehors des périodes d'hospitalisation (dans les cas d'affections graves).

La **mutualité chrétienne** ne demande aucune information médicale. Elle prévoit également un stage de 6 à 12 mois. Elle n'exclut personne et n'applique aucune restriction, y compris en cas d'affection préexistante. En fonction du type de contrat auquel vous souscrivez et de votre âge (plus ou moins de 18 ans), il y aura ou non application d'une franchise. Lorsque c'est le cas, elle est de: 275 euros lorsque le membre hospitalisé a plus de 18 ans, 140 euros pour les membres de moins de 18 ans et 60 euros en hospitalisation de jour (pour les forfaits A, B, C, D ou maxi). Le montant cumulé des franchises durant une année civile est de maximum 550 euros pour un affilié et les personnes à sa charge.

A retenir

Cet exposé est bien entendu incomplet: il ne mentionne pas les interventions relatives aux suppléments d'honoraires et de chambre, aux soins pré- et post-hospitaliers, aux hospitalisations de jour et à l'étranger, aux transports en ambulance, aux frais de prothèses, etc. En outre, les garanties accordées, tout comme les montants mentionnés, sont sujets à des variations liées à l'évolution de l'index et aux résultats financiers enregistrés lors des exercices précédents.

Mais un exemple valant mieux qu'un long discours, voici le genre de facture auquel on peut s'attendre en cas d'hospitalisation de plusieurs jours (à moduler selon la couverture souscrite). Ce tableau correspond au modèle simplifié d'un décompte d'assurance hospitalisation.

Soins facturés	Coût total	Mutuelle	Assurance hospit.	A charge du patient
Séjour à l'hôpital	5.530 €	4.165 €	1.365 €	0 €
Honoraires des médecins	1.240 €	790 €	450 €	0 €
Médicaments	170 €	112 €	58 €	0 €
Divers (tél., boisson, etc.)	55 €	0 €	0 €	55 €

Le groupe Législation

La colonne « Assurance hospitalisation » nous intéresse : elle renseigne les montants qui ne sont pas remboursés par la mutuelle et qui seront pris en charge par l'assurance hospitalisation suivant les modalités prévues dans le contrat choisi. L'avantage est évident : 1.873 euros.

Ceci dit, bénéficier d'une telle couverture implique des paiements réguliers. Si vous hésitez à vous assurer uniquement pour des raisons financières, sachez que le **service social de la Ligue** pourra vous renseigner plus précisément sur les assurances brièvement décrites ci-dessus, mais également vous indiquer les possibilités d'aides afin d'envisager avec sérénité votre situation personnelle.

Enfin, il convient de préciser que, malgré tous les soins apportés à la rédaction de la présente étude, la Ligue ne peut encourir aucune responsabilité quant à l'exactitude des informations fournies.

Impôts immobiliers en Région wallonne: ce qui change

2004: Entrée en vigueur de la réforme fiscale votée par le Parlement wallon le 22/10/03, instaurant un nouveau système de réductions pour personne(s) à charge.

Réductions

Maison modeste

Réduction allant de 25 à 50 %.

Personnes à charge et handicap :

- Avant la réforme : si **au moins 2 enfants à charge en vie**, réduction de 10 % du précompte immobilier par enfant à charge.
Dorénavant : dans les mêmes conditions, réduction forfaitaire de 125 € par enfant à charge.

- Avant la réforme : réduction du précompte immobilier de 10 % pour **personne handicapée** chef de famille et de 20 % pour personne handicapée à charge du chef de famille.

Dorénavant : réduction forfaitaire de 125 € pour personne handicapée chef de famille et de 250 € pour personne handicapée à charge du chef de famille.

Locataires

Si une personne est locataire et qu'elle entre dans les conditions, le propriétaire doit demander pour elle la réduction du précompte immobilier et la lui rétrocéder. Sinon, elle peut en faire elle-même la demande à la Direction régionale de l'Administration de la fiscalité des entreprises et des revenus dont elle dépend.

Le groupe Législation

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de *La Clef* (voir permanence en fin de revue) en mentionnant «Dites-moi, Docteur». La parution sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter ... Indiquez donc vos coordonnées!



Depuis quelque temps, j'ai remarqué que lorsque j'ai trop chaud aux pieds dans mes chaussures, je marche avec plus de difficulté, même aidée de ma béquille. Est-il possible qu'une légère augmentation de la température corporelle, même locale, puisse avoir une véritable incidence sur la marche ?

Une exposition inhabituelle de tout le corps à une chaleur intense peut provoquer une aggravation transitoire de symptômes préexistants et donc, dans une certaine mesure, mimer une poussée de SEP. Cependant, ce n'est pas le cas pour une légère augmentation de la température corporelle ou une augmentation locale. En revanche, on pourrait imaginer qu'une augmentation locale de la température soit liée à un effort physique important et que cet effort physique entraîne une fatigabilité suffisante pour perturber la marche. En conséquence, s'il existe une relation entre une augmentation locale de la température et la perturbation de la marche, celle-ci ne peut être qu'indirecte.

Je suis atteinte de SEP depuis environ 6 ans. Je n'ai pas de problèmes moteurs mais de gros problèmes cognitifs. Une amie me dit qu'aux USA on traite les problèmes de mémoire dus à la SEP avec de l'Aricept. En Belgique, ce médicament est, à ma connaissance, utilisé dans la maladie d'Alzheimer. Des personnes atteintes de SEP ont-elles reçu ce médicament en Belgique? A-t-il donné des résultats ?

La cognition peut être divisée en 6 grandes entités: l'orientation, la mémoire, le langage (écrit, parlé, compréhension), les habilités visuo-spatiales, l'attention, et les praxies (le savoir faire). La maladie d'Alzheimer est une des principales causes de troubles cognitifs dans la population de plus de 65 ans. Elle se caractérise notamment par une diminution des quantités d'un neurotransmetteur impliqué dans la cognition, l'acétylcholine. Le donepezil (nom commercial: Aricept®) est une molécule qui diminue la destruction de l'acétylcholine dans le cerveau, tentant ainsi de pallier au manque dû à la maladie. Il s'agit d'un traitement qui vise les symptômes de la maladie mais qui ne la guérit pas et ne s'attaque pas à la cause de celle-ci. On parlera donc d'un traitement symptomatique et non curatif. Les effets cliniques sont modérés mais démontrés et correspondent principalement à un ralentissement de l'évolution des troubles cognitifs.

Les troubles cognitifs sont fréquents dans la SEP (40 à 70 % des patients selon les études) et sont trop souvent négligés. Ils peuvent apparaître tôt dans l'évolution de la maladie et avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Il est donc important de les détecter et de les prendre en charge le plus précocement possible. Au vu de l'absence de médicament ayant clairement démontré une efficacité dans le traitement de ces troubles cognitifs, certaines équipes se sont attelées à étudier les effets du donepezil, efficace dans la maladie d'Alzheimer, dans la SEP. En 2000, une étude pilote a été menée sur 17 patients atteints de SEP qui présentaient des troubles cognitifs majeurs. Après 12 semaines de traitement, les investigateurs ont pu constater une amélioration notamment des capacités d'attention et de mémoire. Cependant, le très

petit nombre de patients inclus et l'absence de comparaison avec un placebo rendent très hasardeuse l'interprétation de ces résultats. La seule conclusion que l'on peut tirer de ce genre d'étude préliminaire est que cela semble valoir la peine d'en faire d'autres sur de plus larges cohortes de patients. Des études sur différentes molécules, dont le donepezil, qui pourraient être utiles au traitement des troubles cognitifs dans la SEP sont en cours d'élaboration en Belgique mais il est trop tôt pour parler de résultats. A l'heure actuelle, ces traitements restent donc considérés comme expérimentaux dans la SEP.

Depuis quelques mois, je suis obligée de m'aider manuellement pour pouvoir aller à selles. Au début de l'apparition de ce problème, j'ai pris des médicaments contre la constipation, mais sans le moindre effet. Le problème est bien de ne plus trouver les bons muscles à utiliser pour l'expulsion. Dans la documentation que j'ai lue sur la SEP, on parle souvent des problèmes vésicaux, mais jamais de cette difficulté à aller à selles. Est-ce bien dû à la SEP?

Cela peut-il s'aggraver et m'empêcher un jour tout a fait d'aller à selles? Je sais que je ne suis pas la seule, mais beaucoup de personnes rencontrent-elles ce problème? Y a-t-il un traitement particulier? Il est très difficile d'aborder ce sujet avec mon mari et même avec mon médecin!

Bien qu'il faille toujours exclure les causes non neurologiques, la SEP peut être responsable, à elle seule, de problèmes de constipation. Il faut aussi tenir compte de l'effet néfaste de certains médicaments sur la constipation, notamment les morphiniques et les atropiniques. Quoique moins «médiatisé», le problème est fréquent dans la SEP. Certaines études estiment à environ 50 % la proportion de patients atteints de SEP qui souffrent de constipation. La SEP étant une maladie très hétérogène et extrêmement variable d'un individu à l'autre, comme pour les autres symptômes, il est très difficile de prédire l'évolution de la constipation au cours du temps pour

un patient en particulier. Dans certains cas, une prise en charge complémentaire par un gastro-entérologue peut être bénéfique. En général, un régime alimentaire riche en fibres et des médicaments laxatifs suffisent souvent à contrôler le problème. Enfin, même si certains sujets sont plus difficiles à aborder que d'autres, il est très important de parler de tous les problèmes, quels qu'ils soient, à son neurologue car une bonne prise en charge d'un patient atteint de SEP doit tenir compte de tous les aspects de la maladie.

Une personne atteinte de SEP peut-elle être donneur(euse) d'organes? Donner son sang?

Oui, un patient atteint de SEP peut s'inscrire comme donneur d'organe. Les termes légaux sont d'ailleurs clairs et ne posent pas de restriction en ce qui concerne les éventuelles pathologies dont pourrait souffrir le donneur. Ils disent que « Toute personne, majeure ou non, inscrite au registre de la population ou au registre des étrangers depuis 6 mois et capable de manifester sa volonté, peut s'adresser à l'administration communale de son domicile (service de la population) afin de déclarer soit son opposition à tout prélèvement d'organes ou de tissus après son décès, soit son consentement, dans un acte de volonté explicite, en tant que candidat donneur d'organes après son décès. » Cependant, la décision de prélever ou non un organe et le choix des organes à prélever sont laissés à l'appréciation de l'équipe de transplantation qui tient compte des antécédents médicaux du candidat-donneur. En revanche, un patient atteint de SEP ne sera pas autorisé à faire don de son sang. Les deux principales raisons de ce refus sont d'une part que beaucoup de patients atteints de SEP reçoivent des traitements immunomodulateurs qui exercent leur action sur certaines cellules sanguines, les lymphocytes notamment et, d'autre part, que des anticorps particuliers (anticorps antimyéline notamment) peuvent être présents dans le sang des patients souffrant de SEP. Les services de transfusion appliquent donc un principe de précaution et ne sélectionnent que des donneurs « en parfaite santé » ne souffrant d'aucune pathologie chronique.

Dr Mathieu Vokaer

15 ans

Nous tous avons l'honneur, la joie, le bonheur d'avoir vécu en ce mois de mai 2004 un anniversaire, un quintuple de trois: 15 années de vacances à la mer organisées par la Ligue.



Mai 1993

Nous sommes ensemble depuis près d'une semaine, de tous les coins de Belgique, venant du nord, du sud, de l'est et de l'ouest. Les nouveaux participants arrivent dans le plus strict anonymat, se demandent où ils ont atterri. Les anciens se retrouvent avec plaisir, me semble-t-il, ne se souviennent pas forcément de qui est qui, et oublient cette séparation de 12 mois.

L'un ou l'autre rentrera chez lui avec en tête le prénom ou le nom d'une telle et d'un tel et, si sa mémoire lui joue des tours, le souvenir visuel d'un ou de plusieurs visages se présentera à lui.



Visite du jardin des papillons - Le Zout

Depuis 1990 (sauf erreur), 15 semaines de vacances ont été octroyées à combien de personnes? Je n'ai pas fait le calcul, mais le chiffre doit être impressionnant. Un ordinateur pourrait nous le calculer en quelques secondes, mais à quoi bon? Pensons à tous ceux qui ont pu profiter de ces vacances.



Mai 1994 - Au soleil sur le Zout

Bien sûr, des personnes qui ont participé nous ont déjà quittés pour un autre monde, mais nous pouvons y penser avec sérénité. Certains ne sont pas revenus, retenus par les obligations de la vie, mais sont toujours présents dans notre esprit.

Merci à toutes celles et à tous ceux qui nous ont permis de jouir de ces séjours.

Nous ne nous serions jamais rencontrés sans la détermination et la persévérance d'un groupe de personnes qui, par monts et par vaux, ont vaincu l'Everest à leur façon.

Que d'activités réalisées durant ces séjours à la côte: découverte de diverses régions de notre pays, excursions en Angleterre, aux Pays-Bas, en France, et que sais-je encore (je n'ai pas vécu ces 15 ans dans leur totalité)?

Et, durant ces 15 ans, que de pépins, d'anicroches, connus ou ignorés! Je me souviens de malades sur le bateau «Prince Philippe», d'une journée chaude (si chaude!) à Sluys, de Nausicaa (où il y avait moyen de s'égarer), de brûlures au second degré pour quelqu'un qui n'avait pas tenu compte des avertissements donnés, d'une chute mémorable à Zeebrugge, d'une marée basse alors qu'il fallait qu'elle soit haute pour accéder au bateau et, plus récemment, d'un élévateur de car qui s'est mis en grève ...

Donc, merci! Merci à Mesdames Van de Velde et Jansemme!

Merci aux infirmières, aux assistantes sociales (les assistants sociaux sont attendus avec impatience)!

Merci à la Croix-Rouge, aux «pousseuses» et «pousseurs».

Bon anniversaire!

Brigitte Saffre, épouse de Jean-Luc George

A VENDRE

Voiturette électronique Ortopedia Allround 970, châssis rouge, bon état, batterie neuve + chargeur
- 2.000 € - 02/375 06 69 ou 0476/69 29 98

Voiturette électrique cadre pliant, Ortopedia modèle Clou - 1.000 € - 04/257 56 43

Soulève-personne Oxford Midi, ach. 1999
2.084 € - 081/40 15 55 le mercredi

Voiturette électrique Sterling Midi, 3 roues, ach. 1998 env. 150.000 FB, batteries neuves - 600 €
- 082/22 70 27

OFFRE D'EMPLOI

On recherche 1 **gestionnaire salaires** pour travail secrétariat social, compétence en législation sociale et utilisation d'un ordinateur - inscription éventuelle à l'AWIPH, poss. télé-travail.
Accent Service : 071/37 06 66 ou 0477/58 06 66



Un peu d'humour...

Les pieds dans le plat...

Au cours d'une soirée, un invité glisse dans le tuyau de l'oreille de son voisin :

- Cette dame qui chante a une voix affreuse.
Peut-être savez-vous qui c'est ?
- C'est ma femme.
- Oh, pardon ! Mais j'y suis ! Naturellement, ce n'est pas sa voix qui est mauvaise : ce sont les chansons.
Je me demande qui a pu écrire ces horreurs...
- C'est moi.

Quelle chance !

Un petit monsieur, la mine défaite, se présente dans un commissariat pour déclarer la disparition de sa femme, dont il donne, avec des sanglots dans la voix, le signalement suivant :

- Elle mesure 1m80, il lui manque des dents, elle est presque chauve et elle chausse du 43.

Le commissaire enregistre la déclaration et demande au petit monsieur de revenir le lendemain.

Le lendemain, le petit monsieur est reçu par un agent de police qui avait entendu la description de la disparue et qui lui annonce triomphalement :

- Vous en avez de la veine, votre dame, on ne l'a pas retrouvée...

**JONCKERS
MEDICAL**

JONCKERS MEDICAL PROPOSE
UNE GAMME COMPLETE POUR
VOUS RENDRE LA VIE LA PLUS
AGREABLE POSSIBLE.
DE LA CHAISE ELECTRIQUE
EN PASSANT PAR LE LIKORALL
(SYSTEME DE TRANSFERT),
LA BAIGNOIR ELYSEE
JUSQU'AU LIT MEDICALISE.



TEL 02/521.36.63 FAX 02/521.41.55 info@jonckersmedical.be

www.jonckersmedical.be

Du nouveau au groupe Documentation

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique 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 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical recherche

Le virus Epstein-Barr (EB) provoque-t-il la SEP?

Dans Forte - Soc. Suisse SEP - 2003

Récemment, les médias sont revenus avec insistance sur un lien possible entre la SEP et le virus EB. L'article explique que l'on a remarqué que ce virus présente des similitudes d'épidémiologie avec la SEP. Deux études ont observé que le sang des personnes atteintes de SEP présente plus d'anticorps contre ce virus que la population générale. Ces premières observations ne permettent pas de conclure à une relation de cause à effet entre le virus EB et la SEP.

Article – 1 page

N° 1285

Médical diagnostic

Difficultés de déglutition et d'élocution

Par Mike Barnes, Kate Richardson, Sue McGowan - dans MS Matters - Soc. anglaise SEP - 2003

Avaler et parler sont deux fonctions quotidiennes auxquelles nous n'accordons pas beaucoup d'attention. Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent des difficultés pour avaler et parler, bien que le type et la sévérité de leur handicap soient fort variables. Explication du processus de déglutition, stratégies pour avaler, choix de la nourriture ; problèmes d'élocution et thérapie de la parole et du langage.

Article – 7 pages

N° 1295

Médical recherche

Rôle des anticorps anti-myéline en tant que facteur prédictif de récurrence

Par Dr Ph. Mauclet dans Semaine Médicale – 2003

L'identification des patients à haut risque de récurrence après un premier épisode de SEP est peu aisée. Elle constitue toutefois un défi important car elle permettrait d'affiner le pronostic et la stratégie thérapeutique. Les anticorps anti-myéline pourraient présenter un intérêt à ce point de vue.

Article – 1 page

N° 1292

Médical traitement

Le cannabis en vente dans les pharmacies

Dans Semaine médicale - 2003

Aux Pays-Bas, le cannabis est disponible en pharmacie sur prescription médicale. L'expérience est suivie de près par de nombreux pays, dont la Belgique. Chez nous, à l'Institut Bordet, le Dr Lossignol estime non scientifiquement défendable la vente en pharmacie du cannabis: «C'est comme si l'on donnait de l'opium au malade au lieu de morphine». Le produit actuellement délivré en pharmacie en Hollande peut difficilement être appelé «médicament»; il serait bien plus logique de disposer de la molécule active (THC extrait du cannabis) aux propriétés thérapeutiques incontestables.

Article – 1 page

N° 1287

Médical alternative

Le traitement de la SEP par acupuncture

Par Drs Jan Keppel Hesselink et David J. Kopsky - dans Mensen - Ligue SEP Néerlandaise - 2003

L'article décrit la SEP selon la médecine traditionnelle chinoise d'où proviennent les principes de l'acupuncture. Aux USA, c'est le traitement complémentaire le plus usité par 20 % des personnes atteintes de SEP. Une équipe pluridisciplinaire comprenant un neuroacupuncteur existe aux Pays-Bas. Qu'est-ce que la neuroacupuncture, quels symptômes cette technique peut-elle améliorer et quel est son coût ?

Article – 3 pages

N° 1291

Psycho

SEP et identité : qui suis-je ?

Par Barbara Beckenbauer, psychologue - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2003

L'identité donne une réponse à la question «qui suis-je ?». Elle est notre fil conducteur. Lorsque la SEP fait irruption dans notre vie, il peut arriver que le fil se casse et que la réponse à la question doive être redéfinie. Que fait la SEP de mon «moi»? La SEP exige une nouvelle orientation. Comment retrouver son propre Moi dans le dialogue.

Article – 3 pages

N° 3069

Bon à savoir ...

Si vous désirez vous documenter sur un sujet précis, n'hésitez pas à interroger le groupe Documentation.

Si nos ressources sont limitées, nous avons tout de même plus de 500 documents à votre disposition. Il n'est pas possible de publier dans ces pages tout ce que nous avons, même sur les sujets traités dans le dossier trimestriel.

Contactez-nous à notre permanence hebdomadaire (voir en fin de revue) !

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

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

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Le professionnalisme a un nom...

A votre disposition :

Voiturettes manuelles et électriques (de toute marques), lits, fauteuils, chaises percées, incontinence, anti-escarres, cadres de marche, appareils orthopédiques....

Tous les matériels susceptibles d'aider nos patients

Notre métier :

vous apporter des solutions !

Tel est notre engagement !

CAPITAINE ORTHOPEDIE S.A.

Avenue Herbofin, 13 A

6800 LIBRAMONT

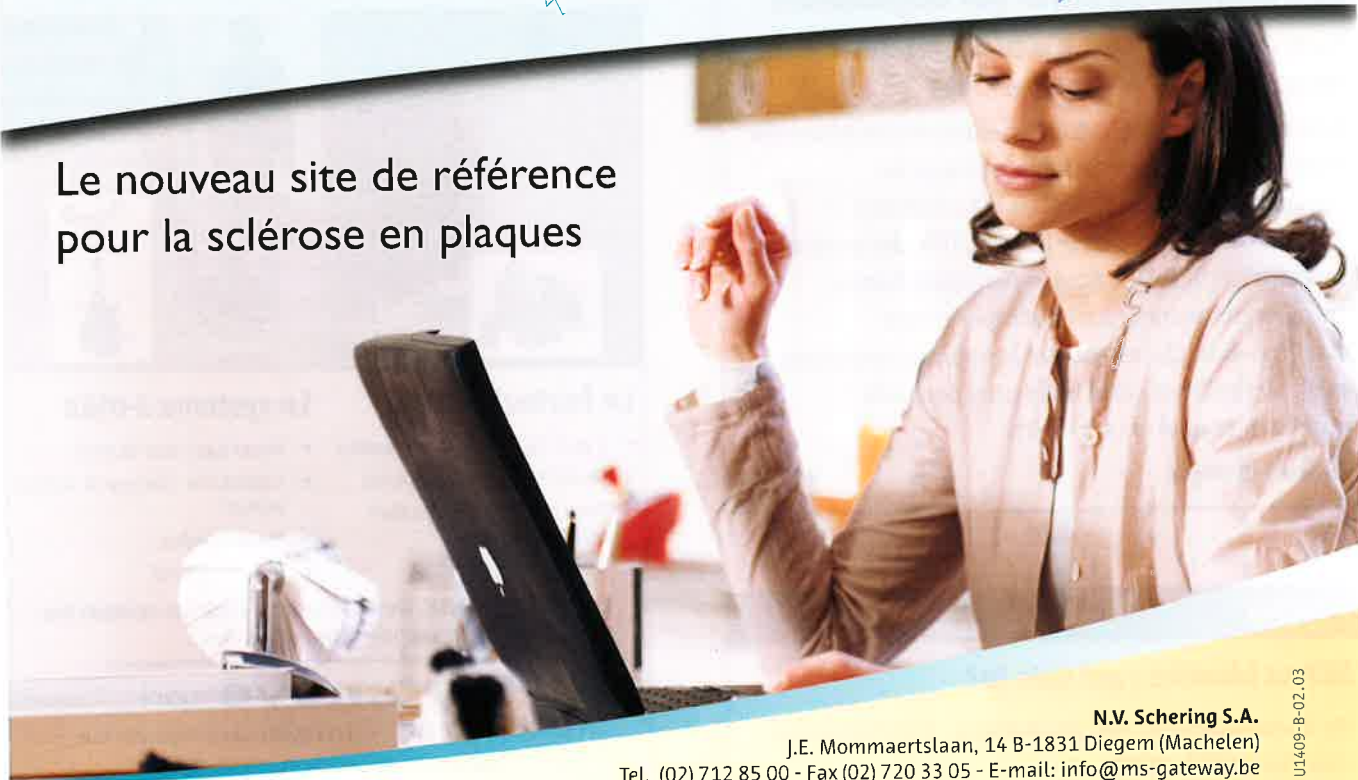
Tél/Fax : 061/23 24 17

Agr. INAMI :
16.2042881.241
16.1072683.113

www.ms-gateway.be

SCHERING
making medicine work

Le nouveau site de référence
pour la sclérose en plaques



N.V. Schering S.A.
J.E. Mommaertslaan, 14 B-1831 Diegem (Machelen)
Tel. (02) 712 85 00 - Fax (02) 720 33 05 - E-mail: info@ms-gateway.be

U1409-B-02.03

Motomed Viva

L'entraîneur thérapeutique motorisé
pour une mobilisation
active et passive



Essayez le
Motomed Viva
gratuitement
chez vous!



Partner for Life



Enraf-Nonius NV - Ingberthoeveweg 3D - 2630 Aartselaar - 03/451.00.70 - info@enraf-nonus.be

FAMECO

le meilleur au moins cher!



Le spécialiste en occasions récentes de scooters électriques et chaises roulantes électriques, avec garantie !!!

DEJA A PARTIR DE 900 €

Une grande salle d'exposition
démonstration gratuite à domicile ou dans notre
salle d'exposition (sur rendez-vous)

Meiweg 10 - 8790 Waregem - Tél.: 056/68 02 71

BON POUR DOCUMENTATION OU DEMONSTRATION GRATUITE

Nom:
Rue:
Code postal: Ville:
Tél.:

A envoyer à **Fameco**, Meiweg 10 - 8790 Waregem

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
Agrégé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour
des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



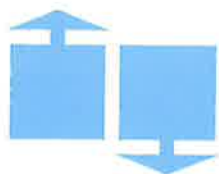
MOVIS®, ascenseur avec gaine

**Trouvez chez Ascenseurs Coopman®
l'ascenseur adapté à vos besoins :**

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaus-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières : Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENOVEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be

NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL. FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions



La Clef

La convivialité à votre portée



Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Handi-Move:
le spécialiste des systèmes
de levée, de déplacement
et de soins à domicile

www.handimove.com

produit belge

Nom: _____

Rue: _____

N°: _____ Boîte: _____ Code postal: _____

Localité: _____

Téléphone: _____

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile

Envoyez ce coupon à: Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove,
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27,
info@handimove.com



Conseils gratuits Remboursable par le fonds



SUNRISE
MEDICAL



SCANDINAVIAN MOBILITY

QUICKIE
The RollChair People

ROHO



Fauteuils roulants manuels et électroniques
Lits pour moins valides et matériel d'aide technique
Service technique assuré par des spécialistes

Agréé toutes mutuelles

Rue Général Ecnens 96 - 1030 Bruxelles

Email: friedrich.lehner@chello.be

<http://www.proximedia.com/web/lehner.html>

Tél.: 02/215.01.98

Fax: 02/242.51.91



ORTOPEDIA

MEYRA



JAY

Küschall



Ortec
orthopédie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

G.médi

Votre spécialiste en matériel médical

Pour une meilleure qualité de vie,
choisissez votre matériel médical avec soin.



G.médi vous propose :

- **Tout pour l'invalidé**
(voiturettes, cannes, béquilles, cadres de marche, accessoires divers,...)
- **Mobilier de confort**
(lits, fauteuils, chaises percées, aides de bain...)
- **Prévention des escarres**
(matelas, coussins, peaux de mouton,...)
- **Mais aussi...**
 - Articles pour incontinents
 - Bandagisterie-orthopédie
 - Bas de contention
 - Prothèses mammaires
 - Soins des stomies
 - Aérosols
 - Tensiomètres, thermomètres...

Pour un conseil, téléphonez-nous au 087/33 80 90
ou visitez notre show-room du lundi au vendredi,
de 09h à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Rue de Mangombroux, 116-118 • B-4800 VERVIERS
Tél. : 087/33 80 90 • Fax : 087/33 84 29 • E-mail : info@gmedi.be

Actimed S.P.R.L.

Matériel Médical

- Fauteuil roulant
- Lit électrique
- Incontinence
- Aérosol
- Tentiomètre
- Glucomètre
- Chaise percée
- Béquille
- Cadre de marche
- Soulève-malade
- Fauteuil releveur
- Baignoires à hauteur variables...

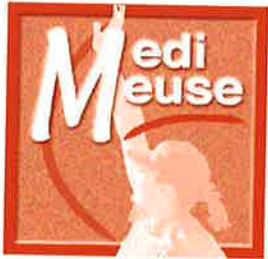


Du matériel de qualité accompagné de garanties
(service après vente rapide)

Pour plus de renseignements, contactez-nous...

Outre-Cour 28b
4651 HERVE

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



Yes, you can.



VERMEIREN



QUICKIE



Ouvertures: Tous les jours de 9h00 à 18h00
Le samedi de 9h00 à 13h00

> Livraison à domicile

Se rend à domicile (agrée Mutuelle)

Rue des Foulons 12 - 4500 HUY
Tél. 085/27 05 40 - mail: info@medimeuse.be

Mobilité, Activité, Liberté grâce au Pendel!



La liberté Pendel

- Le Pendel est un véhicule électrique qui atteint les 25 km/h
- Il vous transporte dans votre fauteuil manuel
- Vous y montez à bord seul et sans difficulté
- L'autonomie du Pendel est de 50 km

- **Démonstration sur rendez vous** -

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Activités périodiques

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Le Fil d'Ariane, groupe thérapeutique, 1 fois/mois, Bruxelles - 0477/90 12 00

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Soleil Plus, 1 fois/mois - 02/705 69 03

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86 (jeudi matin)

Atelier créatif, chaque lundi, Centre culturel de Dison
- 087/35 35 86

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Ateliers terre, aquarelle, peinture sur soie, expression verbale, montage floral et peinture à l'huile, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre de Naninne (cf. invitation jointe)
081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, détente, goûter et jeux de société, Centre de Rencontre de Naninne - 081/51 19 63

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi du mois, Charleroi - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2^e jeudi du mois, scrabble, Marcinelle - 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi du mois, Athus - 063/38 80 41

Malgré Tout, 1^{er} mardi du mois, Mons - 065/87 42 99

Alpha, 2^e mardi du mois, St-Vaast
064/28 12 44

Delta, 4^e jeudi du mois, Quaregnon
065/68 16 15

Groupe de Bury, 2^e mercredi du mois, 13h30-17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Carpe Diem, 4^e mercredi du mois, Mouscron - 056/34 32 47

Tenir Bon, 4^e mardi du mois, à 16h30, Ath
068/28 47 27

Septembre

Opération Chococlef, du 9 au 12 et du 16 au 19/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 4 €) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP - Comités provinciaux

Salon Alter-Egax, aides techniques, village des associations, parcours découvertes, du 23 au 25/9, Charleroi Expo - 071/20 57 28

Journée portes ouvertes à l'AWIPH,
Ve 17/9 de 10h à 19h - www.awiph.be

Octobre

Journée d'automne à Chevetogne, Sa 2/10, 12h30
- Comité du Luxembourg

Campagne Cap 48, vente de Magix au profit des personnes handicapées (certaines de nos actions sont financées par Cap 48), du Ve 8 au Di 17/10
www.cap48.be

Visite du Parlement bruxellois, Ma 12/10, 14h30, rue du Lombard - Comité de Bruxelles

Dias + goûter, Ma 12/10, salle Leur Abri à Rixensart
- 02/384 04 02

Danse adaptée aux personnes handicapées, initiation et soirée dansante pour tous les participants et intéressés, entrée libre, Me 13/10, Vlezenbeek - Handy Dance
02/411 97 11 - www.happydance.be

Remise du Prix Biogen, concert classique de piano, Je 14/10, 14h, Centre de Rencontre (cf. publicité p.2) - 081/40 15 55

Conférence «Fatigue, douleurs, spaticité... et qualité de vie», Sa 23/10, Centre de Rencontre (cf. invitation jointe) - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Spectacle Paolo Doss, Louvain-la-Neuve, Sa 23/10 à 14h30, 10 € affiliés et étudiants / 15 € / spectacle séparé gratuit pour les enfants - 02/384 04 02

Novembre

Industrie dentellière au siècle passé, visite guidée, Musée du Cinquantenaire - Comité de Bruxelles

Dias + goûter, Ma 9/11, salle Leur Abri à Rixensart - 02/384 04 02

Banc d'essai adaptation de véhicules automobiles, Lu 15/11, Trooz (province de Liège) - (cf. invitation jointe) - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Visite guidée de Louvain-la-Neuve et de son musée + repas, Je 18/11 à 10h30, 10 € - 02/384 04 02

Conférence «Mon médecin et moi», Sa 20/11, Centre de Rencontre (cf. invitation jointe) 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Décembre

Spectacle de fin d'année - Comité de Bruxelles

Distribution des cadeaux de Noël, soirée des bénévoles - Comité du Luxembourg

Repas de Noël, Me 15/12 à 11h, Monastère des Bénédictines à Rixensart - Réservations : 02/384 04 02

Fête de Noël, Ve 17/12 à 14h, Salle St Marc (Uccle) - Comité de Bruxelles

Ascenseur d'escalier Thyssen De Reus

- Partout en Belgique!
- Esthétique et discret!
- Fabrication Thyssen!

Information :

0800-94 366
GRATUIT

Centres régionaux:
02 217 37 84 - 061 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03

Délai à partir de 1 semaine

Thyssen De Reus
Kaleweg, 20 - 9030 Gent - Fax: 09 216 65 75
info@thyssendereus.be

I N F O

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

Nom + adresse : _____

et _____



THERA trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



Améliorez votre circulation vasculaire
Stimulez votre métabolisme
Améliorez la souplesse de vos articulations
Entretenez votre condition physique
Évitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl
02-358 59 86 - info@euromove.be
www.euromove.be



ITBTM

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL ® Intrathéal)

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques • Infirmitté motrice cérébrale
- Lésion médullaire • Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie



Medtronic

Tél. 02/456 09 10
Fax 02/460 32 83



HANDICAP-CAR^{SPRL}

*La liberté retrouvée
malgré votre handicap*

J. LAVENNE

Gérant

*Le spécialiste
«du travail
sur mesure»*

- Accélérateurs manuels, bras élévateurs hayons, boîtiers de fonctions, ...
- Direction et freinage allégée avec back-up
- Transports de personnes moins valides

Rue du Cimetière 45
B-7370 DOUR

Tél. 065/63 11 92
Fax 065/52 17 97
E-mail: j.lavenne@skynet.be

Atelier: H.C.-BLOMART

Place des Combattants 15
7330 SAINT-GHISLAIN

N° VERT: 0800 91134 • www.handicap-car.com

AB MOTOR SPRL

Parce que nous avons fait de votre mobilité notre objectif!



Chaussée de Liège 137 - 5360 HAMOIS (Namur-Ciney) - Tél. 083/61 13 03 - Fax 083/61 19 42

WWW.abmotors.be



Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous :

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

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole :

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre :

Soit comme vendeur bénévole, soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue :

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30€ au compte d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.



Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Tél.: 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02
Courriel: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be

Direction

Mme Tychon: lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava: jeudi 13h-16h

Logement

M. Dufour: mercredi 13h-17h
Mme Scholberg: mercredi 9h-12h
Mme Dall' Ava (dossiers financiers):
1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard: vendredi 9h-12h

Législation

M. Dewallef: jeudi 10h-13h

Revue «La Clef»

Mme Dradin: jeudi 13h-16h

Vacances

Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h
04/344 22 62

Emploi

Mme Grisay: jeudi 9h-12h
071/20 21 75

Namur

081/40 04 06
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne
Fax: 081/40 06 02
CB: 250-0098441-71
Mme Debry: mardi 9h-12h
M. Rombaut:
mercredi 13h30-16h30
Mme Rocour: jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86
Rue de Bruxelles 20 - 1300 Wavre
CB: 271-0212770-81

M. Rombaut: mercredi 9h-12h
Mme Baudot: jeudi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21
Avenue Plasky 173/11 - 1030 Bruxelles
Fax: 02/735 32 47
CB: 210-0034161-69

Mme Mahieu: mercredi 9h30-12h
Mme Schroeder: vendredi 9h30-12h
Mme Likaj: jeudi 17h-19h

Hainaut

CB: 360-0510736-37
Est: 071/20 21 75
Rue Brigade Piron 330
6061 Montignies-sur-Sambre
Mlle Detimmerman: mardi 9h-12h
Mme Grisay: jeudi 9h-12h

Ouest: 065/87 42 99
Rue Grande 44 - 7301 Hornu
Mme Lecharlier: mardi 9h-12h
Mme Degreef: jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62
Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège
Fax: 04/344 08 63
CB: 000-0041473-54

Mme Jacques: mardi 9h-12h
Mme Tortolani: mercredi 9h-12h
Mme Hodiamont: jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB: 732-0055474-41
Mme Rouyr (rempl. Mme Colet):
mardi 9h-12h - 084/21 45 89
Rue du Vivier 5 - 6900 Aye
Mme Piron: mercredi 9h-11h30
061/21 82 79
Clinique Ste-Thérèse
Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

Utilisez-vous tous vos pouvoirs?

Abonnée au Club Positif (www.club-positif.com),
j'ai reçu ce texte, qui m'a fait réfléchir ...

Un Maître d'arts martiaux - un sage - s'apprête à passer le flambeau de la direction de son école à son meilleur étudiant.

Le Maître prépare le test final.

Il demande à son étudiant de déplacer un énorme bloc de granit d'un endroit à un autre avant le coucher du soleil. Il lui dit d'utiliser tous ses pouvoirs pour accomplir cet exploit.

L'étudiant essaie et essaie encore mais peut à peine remuer le bloc. Au moment où il va abandonner, le Maître ajoute : « Utilise tous tes pouvoirs. As-tu pensé à utiliser un levier ? »

L'étudiant trouve une barre de fer et commence à bouger le rocher. Mais le temps passe et il se rend compte qu'il ne parviendra pas à son but avant le coucher du soleil. Désespéré, il s'assoit.

Le Maître lui demande encore : « As-tu utilisé tous tes pouvoirs ? »

L'étudiant avait les larmes aux yeux. « Oui, je suis au bout de mes forces, mes pensées sont confuses et mon esprit vide. Je n'ai plus de pouvoirs. »

« Oh non », lui répond son maître,
« tu as plus de pouvoirs que cela ! »

L'étudiant regarde son Maître qui lui sourit, et l'interroge :
« Où ? »

Le visage du Maître s'illumine et il pointe l'index vers sa poitrine.

« As-tu pensé à me demander mon aide ?

Tu as ce pouvoir ... Utilise tous tes pouvoirs. »

« Peux-tu m'aider ? » demande l'étudiant.

« Oui », répond le Maître. Il prend un sifflet d'or dans sa tunique et siffle. Les autres étudiants, qui étaient cachés derrière la colline, arrivent pour l'aider.

En peu de temps, ils déplacent le rocher à l'endroit indiqué.

« Utilisez-vous tous vos pouvoirs ? »