

La Clef

le journal
Périodique trimestriel

× 140
3^{ème} trim. 2018



PB-PP
BELGIËN - BELGIQUE

N° agrément: P705108

Bureau de dépôt: Namur 1

Opération Chococlef: c'est parti !

A vos agendas:
Journée médicale le 17-11-2018

Move: banc d'essai mobilité

Dossier: Désir d'enfant



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



L'envie d'avoir la vie...

D'une envie au désir le plus intime, avoir un enfant représente pour beaucoup le plus merveilleux des projets. L'étape indispensable, la consécration d'un bonheur tant espéré et convoité.

Mais nous ne sommes pas tous égaux. Parfois, la vie vient déposer un voile d'obscurité sur un futur que nous espérions rose. Vous rêviez et vous vous surprenez subitement à simplement envisager puis espérer et parfois renoncer à ce que vous chérissiez le plus. Pour certains d'entre vous, l'envie même d'avoir envie a disparue. La peur en revanche est bien présente: est-ce que je peux avoir un enfant? Serai-je capable de m'en occuper? La maladie ne risque-t-elle pas d'évoluer? Et si lui aussi la développe...

Des questions légitimes qui aujourd'hui heureusement trouvent des réponses; notamment avec les progrès de la science et de la médecine. Parfois même, si la nature tourne le dos ou que le temps devient le plus redoutable des concurrents, certaines personnes parviennent à inventer ou reconstruisent autrement ce bonheur tant imaginé.

Alors si la peur, l'incertitude et les difficultés viennent à vous empêcher de rêver, dites-vous que d'une manière ou d'une autre, vous pouvez aussi avoir cette envie d'avoir la vie aux creux de vos bras.

Alain GILLES



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

Sanofi Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down. Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

Challenge accepted.

SANOFI GENZYME 



Sommaire



3 Édito

6 Les nouvelles médicales

Quel traitement pour quelle SEP?

8 Les lois et vos droits

Un petit coup de "rafraîchissement": rappel de démarches utiles

10 Le prix de l'amour: AI changement très important

L'aide juridique (pro-deo) à nouveau gratuite

11 A vos côtés

Invitation: journée médicale

Les symptômes visibles et invisibles de la SEP

12 La Gestalt - Thérapie

Invitation: journée bien-être

14 Banc d'essai mobilité

15 Activités Move

Alors, on bouge?

Alors, on danse?

16 VIP - spécial "jeune"

Besoin d'une aide à la mobilité?

18 A vos plumes

Une initiative hors sentiers battus

19 Soirée emploi: feed-back et suite...
Besoin d'évasion?

21 Aidants proches

L'amour prend tout son temps

56 Petites annonces

57 Documentation

58 Infos utiles

Dossier: Désir d'enfant

- 26 Préambule
- 27 SEP, grossesse, hérédité, fertilité et contraception
- 30 Mon enfant envisage d'être parent
- 31 Une chose à préserver: mes enfants
- 32 La grossesse, quel bonheur pour moi
- 33 SEP et grossesse
- 37 Et un et deux
- 38 Désir d'enfant: que prévoit la législation en Belgique?
- 42 Un bébé? De la folie?
- 43 Femme mais pas mère
- 43 J'ai fait le deuil d'être papa
- 44 Notre miracle
- 45 Trucs et astuces
- 48 SEP-tique? plus maintenant: je suis heureux papa!
- 50 Le bonheur recomposé
- 51 La naissance et les semaines qui suivent
- 54 En savoir plus



Editeur responsable: Mme MILARD-GILLARD
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6
5100 NANINNE - RPM: BE 0424 264 043

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr.A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY,
V. DELVAUX, J. DEGREEF, A. GILLES, K. LONTIE,
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Crédit photos: www.shutterstock.com

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

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





Quel traitement pour quelle SEP? Les critères du choix thérapeutique

Aude DION, journaliste santé

Dans la prise en charge de la sclérose en plaques, le choix d'un traitement est étroitement lié à la manière dont la maladie se présente.

Schématiquement, on peut distinguer les traitements de la sclérose en plaques (SEP) dits "de première ligne" de ceux de "deuxième ligne" ou de "haute efficacité". Ces derniers, plus puissants mais aussi potentiellement plus toxiques, sont réservés aux formes agressives de la maladie. D'où l'importance de pouvoir déterminer ce qu'on entend par "SEP agressive" et d'identifier le mieux possible les patients concernés. "La question est complexe mais nous disposons de critères relativement précis pour nous y aider", indique le Pr Vincent van PESCH, chef de clinique de neurologie aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Comment définir une SEP "agressive"?

L'INAMI a, par exemple, défini des critères d'accès au remboursement des traitements de deuxième ligne. Ces molécules sont proposées aux patients qui ont fait deux poussées avec récupération incomplète en l'espace d'une année.

En recherche clinique, une accumulation rapide de l'invalidité, par exemple du handicap moteur, est également considérée comme un marqueur d'agressivité de la maladie.

"Enfin, s'il est impossible de prédire avec précision la manière dont la maladie va évoluer à l'échelle individuelle, des indices peuvent nous guider dans notre décision de choisir telle ou telle option thérapeutique", indique le Pr van PESCH. Ainsi, faire des poussées de type névrite-optique ou qui entraînent des atteintes sensorielles (picotements, perte de sensibilité...), par exemple, sont plutôt des facteurs de moindre agressivité.

"Nous prenons alors généralement le parti de proposer un traitement de première ligne au patient tout en continuant de suivre étroitement l'évolution de sa maladie", explique le Pr van PESCH. "Cela concerne quand même la grande majorité des patients (entre 85 et 95%, en fonction de la définition utilisée)."

Facteurs de mauvais pronostic et "réserve neuronale"

À l'inverse, sont considérés comme facteurs de mauvais pronostic:

- un nombre important de poussées, associées à une mauvaise récupération, dans les premières années suivant le diagnostic;
- des poussées entraînant des atteintes qui affectent la mobilité du patient (handicap moteur, perte d'équilibre...);
- une quantité élevée de lésions inflammatoires visibles à l'IRM cérébrale et médullaire (de la moelle épinière);
- un échec du traitement initial.

"Chez ces patients, il sera tout particulièrement important d'agir rapidement et d'avoir recours à des molécules plus puissantes, l'enjeu étant de préserver leur réserve neuronale", explique le Pr van PESCH. "En effet, les dernières recherches dans le domaine laissent penser que nous disposons tous d'une certaine réserve neuronale et que la sclérose en plaques "grignote" peu à peu ce stock de neurones, l'épuisant progressivement", indique le Pr van PESCH. "Une fois cette réserve épuisée, le patient ne récupère plus des poussées et le handicap s'accumule de manière irréversible. Or les traitements dont nous disposons à



l'heure actuelle ne sont efficaces que dans la phase d'activité inflammatoire de la maladie, quand la réserve neuronale est encore (partiellement) disponible. Il y a donc une "fenêtre d'opportunités" à ne pas manquer."

Quelles conséquences pour le traitement?

"Concrètement, il est tout à fait envisageable de proposer au patient un traitement de deuxième ligne dès l'annonce de son diagnostic si sa maladie est d'emblée agressive", remarque le Pr van Pesch.

Autre cas de figure possible: un patient dont la maladie semble échapper au traitement. "Grâce au large arsenal thérapeutique dont nous disposons à l'heure actuelle, nous pouvons lui proposer de passer à un traitement de haute efficacité", indique le Pr van PESCH.

Pour autant, les traitements de première ligne conservent une place de choix au sein des options thérapeutiques. "Il est important de comprendre que l'efficacité a un prix", rappelle le Pr van PESCH. "Certes, les traitements de deuxième ligne peuvent aider certains patients à stabiliser l'évolution de la maladie et limiter l'accumulation du handicap. Mais

ces médicaments nécessitent une surveillance accrue et ont un coût en termes d'effets secondaires. Ils peuvent, par exemple, être liés à des risques d'infection, de maladies auto-immunes secondaires...".

"Ces risques sont néanmoins bien encadrés", rassure le Pr van PESCH. "Le jeu en vaut donc assurément la chandelle pour les patients atteints d'une forme agressive de la maladie! Mais une balance doit être trouvée entre l'efficacité du traitement et le risque d'effets secondaires. Sans compter que nous n'avons pas encore le recul à long terme nécessaire pour savoir avec certitude si les traitements de haute efficacité permettent d'infléchir l'histoire naturelle de la maladie en empêchant la transition vers une forme secondaire progressive."

Le choix d'un traitement de première ligne reste dès lors tout à fait opportun pour les patients qui présentent des facteurs de moindre agressivité. "Dans ces cas-là, nous gardons alors les molécules plus puissantes en réserve", précise le Pr van Pesch.



Cet article est extrait de Medipedia.be, l'encyclopédie des maladies sur le web. Pour consulter d'autres articles sur la sclérose en plaques, rendez-vous sur www.medipedia.be/sclerose-en-plaques

Appelez notre équipe de spécialistes, pour un conseil sans engagement.

Aménagement de votre domicile

G.MEDI Belgium, c'est aussi des points de vente pour le particulier et le professionnel, des départements spécifiques : aide à la mobilité, aménagement du domicile, orthopédie, bandagisterie ... Une équipe à votre écoute !

Siège central : www.gmedi.be
Tel : 087 33 80 90 info@gmedi.be
Fax : 087 33 84 29

Des solutions pour toute les situations



Un petit coup de "rafraîchissement": rappel de démarches utiles

Solange ROCOUR

Régulièrement, Il est bon de rappeler les démarches à entreprendre:

- Pour avoir accès aux interventions financières tant au niveau fédéral (allocations pour personnes handicapées) qu'au niveau régional (aide matérielle à domicile, aide en matière d'emploi...).
- Pour conserver son permis de conduire.

1 Service Public Fédéral Personnes Handicapées (SPF DG Han, ex- « Vierge Noire »)

Il est conseillé d'entamer les démarches auprès de ce Ministère afin de faire reconnaître votre handicap.

Cette reconnaissance peut vous permettre de bénéficier de certains avantages sociaux et fiscaux: réduction de l'impôt pour les personnes physiques, réduction du précompte immobilier, exonération taxe de circulation, réduction TVA à l'achat d'un véhicule, carte de stationnement, tarif téléphonique social, tarif réduit gaz/électricité...

Elle vous permettra peut-être de bénéficier aussi d'une allocation de remplacement de revenus (ARR) et/ou d'une allocation d'intégration (AI) (avant 65 ans) ou d'une APA (aide à la personne âgée) (après 65 ans).

// COMMENT INTRODUIRE UNE DEMANDE ?

Vous pouvez introduire personnellement votre demande via le site Internet du SPF. Il faut pour cela le faire au moyen d'un lecteur de carte d'identité et suivre les instructions. Vous pouvez aussi introduire cette demande via l'administration communale, les assistants sociaux des CPAS, des mutuelles ou par le numéro vert 0800 987 99.

// SUIVI DE LA DEMANDE

A la réception de votre demande, vous devrez fournir au SPF des rapports médicaux récents. Pour la demande d'allocations, le SPF examinera également vos revenus ainsi que ceux de votre partenaire de vie. Il sera également tenu compte de votre situation familiale (couple, isolé, famille proche...).

Vous serez, ensuite, examiné par un médecin du SPF (dans un des centres médicaux régionaux). Il tiendra compte surtout de votre perte d'autonomie et en fera l'évaluation selon 6 critères: se déplacer, cuisiner et manger, faire sa toilette et s'habiller, entretenir son habitation et accomplir les tâches ménagères, évaluer et éviter le danger, entretenir des contacts avec d'autres personnes.

Il vous attribuera un certain nombre de points (de 0 à 18) et, en fonction de ceux-ci vous aurez accès ou non aux avantages sociaux, à une allocation.

Une nouvelle évaluation de votre situation médicale est possible en fonction de l'évolution éventuelle de votre maladie. Il en est de même pour les modifications familiales, de revenus...



AViQ (Agence wallonne pour une Vie de Qualité) 0800/16061

Il existe des bureaux régionaux dans chaque province wallonne. Leurs missions consistent à vous informer, vous orienter et traiter vos demandes en matière d'aides à l'emploi, aides matérielles...

Phare (Personne handicapée autonomie recherchée) 0800/16061

En Région de Bruxelles Capitale: les missions du Phare sont identiques.

Pour ces deux services: ouvrir un dossier rapidement, **avant l'âge de 65 ans** est important car il vous permettra d'obtenir éventuellement une aide financière pour des aménagements de votre domicile, pour une aide à l'emploi...

L'introduction d'un dossier se fait par écrit au bureau régional de l'AViQ ou au PHARE via le formulaire ad hoc.

Pour l'aménagement du domicile par ex., il comportera l'avis d'un ergothérapeute d'un service conseil d'une mutuelle (ex: Solival, Cias...) ou autre (ex: SAPASEP), un devis des travaux pour l'aménagement du domicile et un bilan médical.

Il faut compter quelques mois en général pour la constitution de ce dossier.

Investiguez! Il se pourrait que vous ayez droit à plus que vous n'imaginez! Faites-vous aider par des professionnels (AS, ergos...) pour entamer toutes ces démarches!



Permis de conduire et affection neurologique

Loi relative à la police de la circulation routière 16-03-1968 (parution au Moniteur Belge 27-03-1968) Titre III, article 24: "le titulaire d'un permis de conduire belge doit présenter son permis à l'autorité qui l'a délivré, pour retrait: s'il est atteint d'un des défauts physiques ou affections déterminés par le Roi conformément à l'article 23 § 3° ou s'il ne satisfait à l'examen médical organisé par lui dans les cas qu'il détermine. Cette formalité doit être accomplie dans un délai de 4 jours suivant la date à laquelle le titulaire a connaissance de l'affection".

Afin d'éviter un retrait de permis de conduire, il vous est vivement conseillé soit:

- de demander à votre neurologue de compléter le Modèle VII "attestation d'aptitude". Ce document peut être téléchargé sur le site Internet de VIAS (ex IBSR).

- soit demander au CARA (coordonnées sur le site VIAS) d'évaluer votre capacité à la conduite d'un véhicule et si aucun problème, ce service rédigera un document qui vous permettra de conserver sans souci votre permis de conduire. Si problématiques, le CARA vous orientera vers des adaptations à effectuer au véhicule.

Cette adaptation du permis de conduire vous permettra également d'être sécurisé au niveau de l'assurance du véhicule.

<https://www.vias.be/fr/particuliers/cara>



Les lois & vos droits

Le "prix de l'amour": allocation d'intégration changement très important

Solange ROCOUR

Depuis le 1^{er} août 2018, l'exonération liée au "prix de l'amour" connaîtra une augmentation plus que sensible. Pour rappel, il s'agit de la partie des revenus du partenaire dont il est tenu compte lors du calcul de l'allocation d'intégration.

La cohabitation entraîne un désavantage financier car lors du calcul de l'AI, il est tenu compte des revenus du partenaire. Plus ceux-ci sont élevés, moins importante sera l'AI, au risque même de se la voir supprimer.

L'allocation d'intégration est destinée à couvrir les dépenses liées au handicap, qui restent bien sûr les mêmes indépendamment de la situation familiale!

Jusqu'en juillet 2018, cette exonération était de 22.450,95€. Elle est dorénavant de 39.289,17€!

L'aide juridique (pro-deo) à nouveau gratuite!

La loi de 2016 sur l'aide juridique réduisait l'accès à la justice pour les plus défavorisés, en leur faisant payer une contribution forfaitaire de 50 €. La Cour constitutionnelle a annulé cette contribution.

Attention, en fonction des revenus, l'aide juridique est partiellement gratuite pour les autres personnes. La participation financière peut aller de 25 € à 125 €.



A vos côtés

Invitation

Journée médicale Les symptômes visibles et invisibles de la SEP

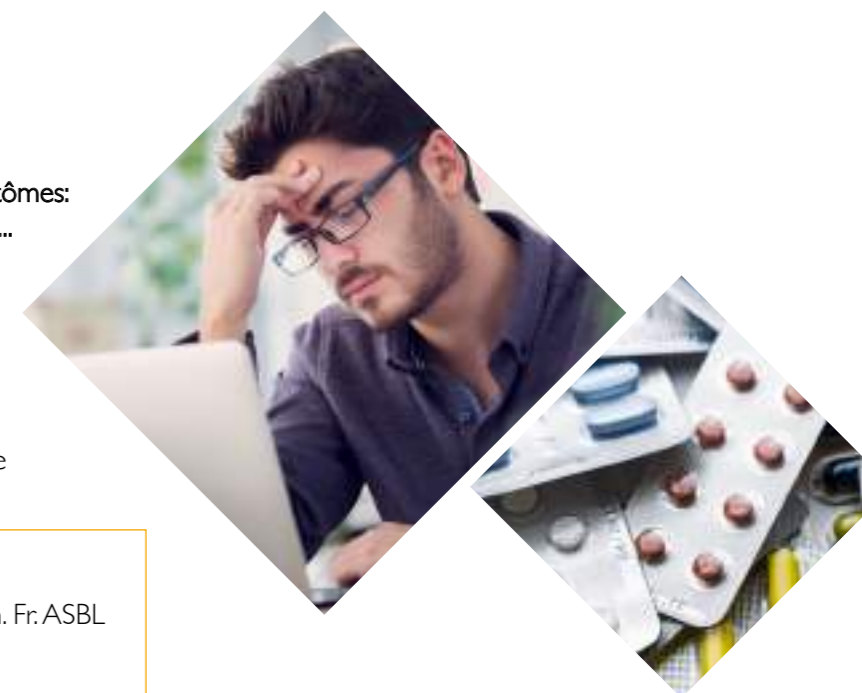
Samedi **17 novembre 2018**
(de 9h00 à 14h00)

Programme de la journée

- 9h00 - 9h30: Accueil
- 9h30 - 11h00: **Description de tous les symptômes: douleur, spasticité, vue, fatigue...**
Pr. VAN PESCH, neurologue
- 11h00: Pause
- 11h15 - 12h30: **Les traitements proposés**
Pr. VAN PESCH, neurologue
- 12h30 - 13h00: Questions - réponses
- 13h00 - 14h00: Lunch et clôture de la journée

Adresse du jour

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. ASBL
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Numéro de compte: BE40 2500 1383 0063



Bulletin d'inscription - Les symptômes visibles et invisibles de la SEP

Nom et prénom:

Adresse:

CP & Localité:

Tél.:

Email:

! L'inscription ne sera valable qu'en cas de paiement - Nombre de places limitées.

Je participe à la journée du 17 novembre 2018

Participation aux frais:

> Exposés: **5€**/pers.

> Repas: **7€**/pers.

Nombre de participant(s) à l'exposé: personnes.

Nombre de repas désiré: repas (7€/repas).

Je verse la somme de € sur le compte **BE40 2500 1383 0063** de la Ligue en mentionnant en communication "Journée info-rencontre" pour le 08-11-2018 au plus tard.

A retourner, soit:

- Par courrier:

Ligue Belge de la SEP, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- En ligne via le site Internet:

www.liguesep.be

avant le **08-11-2018** au plus tard.



Se transférer en toute autonomie chez soi, avec les systèmes Handi-Move



Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg

Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27
info@handimove.be



www.handimove.be



La Gestalt - Thérapie, une aide pour se construire un avenir avec la SEP

Véronique VAN HOOFF, Gestalt-praticienne

Vivre avec la SEP, c'est être confronté à de nombreux changements non seulement au moment de l'annonce du diagnostic mais aussi à différents moments de la vie "post-diagnostic": évolution de l'image qu'on avait de soi, remise en question de l'avenir que l'on s'était imaginé, changements dans notre mode de fonctionnement habituel. Vraiment, ça n'est pas rien! Nous pouvons alors nous retrouver sujets à de nombreuses émotions: peur, angoisse, tristesse, colère, perte de sens, sentiment de vide, etc.

Se connecter à ses émotions et se donner de l'espace pour les exprimer peut être bien difficile. D'un côté, nous sommes occupés à gérer les difficultés concrètes générées par ce corps qui évolue ce qui ne laisse pas beaucoup de place aux émotions... D'un autre côté, nous pouvons ressentir ces émotions mais ne pas vouloir en parler pour ne pas déranger, être un poids pour les autres, pour montrer que nous sommes positifs et que nous allons faire face, pour protéger notre entourage. Ou alors, nous essayons d'exprimer notre ressenti et nous ne sommes pas vraiment accueillis, entendus comme nous le voudrions car l'entourage est peut-être en proie à ses propres questions et ses propres difficultés.

Or, donner de la place à ces émotions est un élément important de l'acceptation de la situation sans laquelle nous ne pouvons nous construire un nouvel avenir. Nous devons reconnaître ce qui nous arrive, ce que ça nous fait, assimiler le choc pour accepter cette nouvelle réalité et pouvoir passer à autre chose.

La **Gestalt-thérapie** se fonde sur le principe que l'être humain est indissociable de son environnement et qu'il existe entre les deux un système d'autorégulation qui nous permet de constamment nous adapter à ce qui se passe.

C'est ce que les Gestalt-praticiens appellent l'ajustement créateur. Ce processus d'ajustement ne peut se passer de façon fluide que si nous acceptons "**ce qui est**" et que nous trouvons du soutien dans l'environnement.

Lorsque nous avons des difficultés à nous ajuster et à trouver un nouvel équilibre, le Gestalt-praticien va justement être là pour permettre ce travail d'acceptation et fournir du soutien de sorte que notre énergie ne soit plus bloquée dans le contrôle des émotions perçues comme négatives ou dans le rejet de la réalité actuelle mais au contraire que cette énergie soit mise au service de la création d'ajustements, de solutions qui nous soient propres. C'est ce qui permettra de réinventer une nouvelle façon de vivre dans laquelle la personne atteinte de SEP retrouvera la capacité de faire des choix allant dans le sens de ses besoins et de ses désirs actuels créant ainsi de la satisfaction et du sens.

La Gestalt-thérapie n'est sûrement pas la seule méthode d'intervention efficace pour soutenir les personnes atteintes de SEP mais elle a l'avantage d'avoir développé des outils particulièrement utiles pour ce genre de situations en offrant un soutien engagé dans le but de trouver des ajustements concrets et adaptés à chacun individuellement.

Pour plus de renseignements:
Email: laclef@liguesep.be
tél: 081/40.15.55 (mercredi matin)
courrier: rue des Linottes 6
5100 Naninne



A vos côtés

Invitation Rappel

Qi Gong, méditation, alimentation: 3 approches pour mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique

Nous vous invitons à deux après-midis "découverte bien-être"

Samedi 6 octobre 2018

province de **Liège**

Espace Belvaux
rue Belvaux 189 - 4030 GRIVEGNEE

Samedi 10 novembre 2018

province du **Hainaut**

rue des Canonniers 3
7000 MONS

Méditation

La **méditation** vous intrigue, vous attire ou au contraire vous agace? Venez découvrir une approche concrète et simple qui pourrait vous soutenir au quotidien.

Qi Gong

Vous vous sentez en manque d'énergie, fatigué, stressé? Profitez de cet après-midi pour retrouver la maîtrise de l'énergie et du souffle par le **Qi Gong**. Cette discipline a été spécialement adaptée pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

Nutrition

Vous aimeriez retrouver les bases d'une **alimentation simple et saine**, découvrir des trucs et astuces pour manger mieux sans vous ruiner, rejoignez alors cet atelier qui vous donnera des pistes concrètes pour vivre mieux avec une maladie chronique et agir sur votre santé.

Prix: 12,00 €/pers., goûter inclu.

Bulletin d'inscription - Après-midi Qi Gong, méditation, alimentation

Nom et prénom: Viendra avec une voiturette: oui non

Adresse:

CP & Localité:

Tél.:

Email:

Participe à l'après-midi de la province où je réside:

Liège - samedi 06/10 Hainaut - samedi 10/11

Choix des ateliers (2 max.):

Des chemins pour méditer Qi Gong Nutrition

! Un bulletin de participation par personne.

A retourner, soit:

- Par courrier: LBSP - CF, Cellule Bien-être, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- Par mail: bienetre@liguesep.be

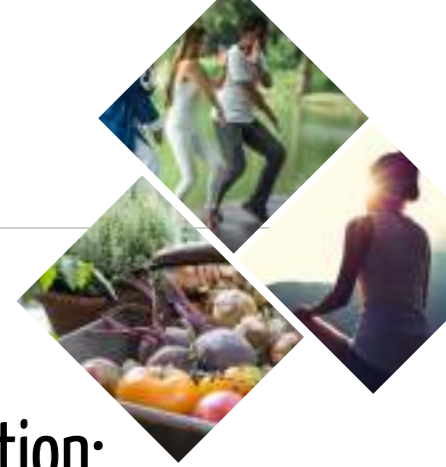
- Inscription en ligne via le site Internet: www.liguesep.be

Paiement de **12 €** sur le compte : **BE40 2500 1383 0063** en indiquant en communication "**Après-midi bien-être + date**".

Le paiement vaut **confirmation**. **! Nombre de places limité**

La répartition définitive dans les ateliers se fera par ordre d'inscription et de paiement.

Plus d'infos? Vous pouvez nous contacter le mercredi matin au 081/40 15 55.





A vos côtés

Banc d'essai mobilité du 10 au 13 octobre 2018



Coralie TITTI

C'est devenu le rendez-vous de celles et ceux qui recherchent une aide à la mobilité pour le quotidien, les loisirs, le sport...: voiturette, vélo, scooter et autres équipements qui permettent de se déplacer comme un handbike, un tricycle....

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

Présence des ergothérapeutes du service d'accompagnement.

Lors du banc d'essai mobilité, d'autres démonstrations sont prévues et notamment:

1. Présence d'un **véhicule adapté** et accessible pour des personnes en chaise roulante;
2. La Société Ortho-Medico sera présente pour vous faire tester un **releveur de pied par stimulation électrique** et un **gant qui aide la force de flexion de la main**. Il vous sera également présenté l'**exosquelette Ekso GT** le temps d'une journée (uniquement le 13-10-2018 de 10h à 16h);
3. Un moment de bien-être pour les personnes en chaise... pour prendre soin de vous, de votre physique, que la chaise soit secondaire dans votre regard et celui des autres... un instant de **relooking** (maquillage, coiffure...) (uniquement le 10-10-2018 de 10h à 16h).

Où? Au centre de rencontre à Naninne, **idéalement sur rendez-vous**.

Intéressés? L'entrée est libre et ouverte à tout public.

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

Notre escalier en toute sécurité. Pour mon conjoint et moi.

Grâce au monte-escalier de thyssenkrupp, votre escalier reste accessible pour tous.

650€
de réduction*

0800 26 100

tk-monteescalier.be



thyssenkrupp

*Offre soumise à conditions, voir www.tk-monteescalier.be



A vos côtés

Pour toutes les activités physiques, contactez "Move SEP"
(pour une information, une inscription, un conseil):
info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44 (C. Titti)



Alors, on bouge?

Cours de fitness à Charleroi

Move SEP organise un coaching:

- **deux vendredis/mois de 10h à 11h30**, au Basic Fit à la rue de Montigny 143-145 à Charleroi.

Un coach sera présent pour encadrer des personnes atteintes de SEP. **Une participation financière pour la présence du coach est demandée** (5€/séance donc 10€/mois) et à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017895215/73.

Il vous sera également demandé de vous inscrire d'abord auprès de Mme TITTI et de souscrire par la suite un abonnement au Basic Fit (prix de l'abonnement + les frais d'inscription) ou payer l'accès à une journée au Basic Fit (9€).

➤ **RETROUVEZ NOS COURS DE FITNESS ET DE MARCHÉ NORDIQUE SUR**
www.movesep.be

Alors, on danse?

Soirée Move le 10 novembre 2018

Après de beaux moments partagés ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les généreux donateurs qui ont soutenu (en 2017) et soutiennent Move SEP (en 2018) sera organisé le samedi 10 novembre 2018.

Le programme de la journée et soirée est en cours d'élaboration et vous sera communiqué prochainement. On peut déjà vous préciser qu'une marche, un drink, une présentation des activités 2019, des remerciements, remises de chèques, repas, soirée dansante seront au programme.

Si vous avez participé à au moins une activité de Move Sep, vous êtes les bienvenus.

N'hésitez pas à venir vous joindre à nous pour vivre encore de beaux moments!

Gym douce adaptée

Séance découverte gratuite le vendredi 30 novembre 2018 de 10h45 à 11h45.

Cours dispensé par un professionnel de l'activité physique adaptée de Gymsana et accessible à tous (que vous soyez debout ou assis)!

Où? Grande salle au siège de la Ligue de la SEP (rue des Linottes 6 - 5100 Naninne)

Infos et inscriptions: 0487/72 81 39 (Mme Van Dyck),
- info@gymsana.be

En collaboration avec Move SEP





A vos côtés

VIP – spécial "jeunes"

Vraiment important de créer des rencontres comme celles de ce samedi 21 juillet, journée de la fête nationale belge. Ça se passe sur la base aérienne de Florennes, quelques minutes avant le départ des F16 pour le défilé devant la tribune royale à Bruxelles: météo d'exception, accueil grandiose, show aérien impressionnant, immersion complète aux commandes d'un F16 et du temps pour parler et s'écouter (même avec les boules Quiès). Une organisation parfaite et des médailles tant pour les militaires que pour les organisateurs de la Ligue. Les F16 ont pu former un "5" dans le ciel devant le couple royal et les Alpha jets ont pu répandre les bonnes couleurs du drapeau belge. Tout y était, sauf peut-être le nombre de participants à cette première organisation pour les jeunes atteints de sclérose en plaques âgés de moins de 18 ans.

Très important cependant d'organiser ce genre de rencontre; d'abord, parce que ce public de jeunes est méconnu et souvent isolé. Ensuite, parce qu'il vit des réalités souvent très différentes, à l'âge où les projets d'avenir se dessinent et où les questions restent trop souvent peu entendues.



C'est dans ces situations que les parents exercent leur rôle à temps plein et qu'ils méritent écoute et soutien.

Very Important Person que ce jeune qui doit vivre désormais avec une sclérose en plaques, qui est le premier à avoir répondu à l'invitation, qu'on rencontre pour la première fois, encouragé par sa neurologue, qui peut ici trouver toute notre gratitude. Même si ce public est minoritaire, il mérite une attention toute particulière de notre part. Pour une première, c'était vraiment du haut vol!

On continue dans cette voie, on insiste, on y croit, on motive les neurologues à parler de la Ligue et à relayer nos invitations VIP auprès des jeunes.

Marc DUFOUR
Directeur général

Besoin d'une aide à la mobilité?

Move SEP met à disposition des hippocampes pour des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Pour les chemins de randonnée ou pour la plage, nous avons les configurations qui vous conviendront.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, c'est gratuit (excepté les frais de transport et une caution de 50€).

N'hésitez pas à nous contacter pour vérifier la disponibilité du matériel quelques semaines ou quelques jours avant votre projet de sortie.



MOTOmed®

Avec moteur **en mode passif**, en actif-aidé, ou avec votre propre force **en mode actif**.
A domicile, hôpital, et en institution.



MOTOMed Viva2 entraîneur jambes

MOTOMed fait du bien lors d'une paralysie, de spasmes, d'une faiblesse physique et d'un manque de mouvement.

Avec moteur, en actif-aidé, ou avec votre propre force, MOTOMed est avec ses plus de 2000 modèles placés en Belgique **l'entraîneur actif/passif** le plus vendu.

MOTOMed est utile!



MOTOMed. La magie du mouvement.

MOTOMed réduit les spasmes, assouplit les muscles, améliore la circulation sanguine & le transit intestinal, augmente les forces résiduelles et vous rend plus mobile & autonome.



avec entraîneur bras



pour patients alités



pour enfants



Contact

Souhaitez-vous **des informations supplémentaires** sur la thérapie MOTOMed?
Souhaitez-vous un **essai gratuit**?
Souhaitez-vous connaître les **conditions spécifiques "La-Clef"**?

Contactez-nous via: www.enraf-nonius.be/laclef

Enraf-Nonius - Scherpenhoek 80 - 2850 Boom
☎ 03 451 00 70 ✉ info@enraf-nonius.be 🌐 www.enraf-nonius.be





A vos plumes

I Une initiative hors sentiers battus

Véronique DEBRY

À l'occasion de la journée mondiale de la sclérose en plaques en France, huit personnes atteintes de SEP sont descendues sous terre pour un parcours de spéléologie, dans la grotte de Pierre-La-Treiche (Meurthe-et-Moselle).

Au programme: 400 mètres de traversée et une nuit en bivouac.

Ils étaient accompagnés d'étudiants de la faculté de Lorraine et de l'école d'infirmières de Nancy, qui ont pris part à cet exercice pour apprendre, dans des conditions réelles, à **accompagner les personnes atteintes de SEP et à travailler dans une dynamique pluri professionnelle.**

Un "avant" et un "après la maladie"

Chacun parle d'un "avant" et d'un "après" la maladie. Marc, ancien cadre dirigeant, a été fauché par la SEP tandis que Patrick a pris le temps d'accepter sa maladie avec la résilience nécessaire: "J'ai eu une période où le moral était très bas. Je ne voulais pas me rapprocher de personnes qui avaient le même handicap que moi car je ne souhaitais pas me plaindre en permanence mais plutôt avancer".

Donner du sens

Pour cet ancien infographiste, la préparation de ce projet a permis de donner un sens à sa vie. "Malgré la maladie, je me rends compte que nous pouvons être heureux différemment. J'ai d'ailleurs fait des choses que je n'aurais peut-être jamais faites dans ma vie d'avant."

"Nous avons peu de choix sur ce que nous vivons, mais nous avons toujours le choix de comment nous souhaitons le vivre", explique un participant "Il s'agit de transformer le pire en meilleur." Sa philosophie? On peut être un "malade heureux."

La symbolique de la grotte

Le défi spéléologie est une façon de raconter autrement cette pathologie. "La grotte représente cette maladie dans laquelle on a du mal à se déplacer, on doit se tortiller pour avancer, on est dans le noir quant à notre avenir. Quand on quittera l'obscurité, ce sera également très symbolique. Nous sortirons transformés."



A vos plumes



I Soirée emploi du 13 juin: feed-back et suite...

Solange ROCOUR - Michèle JACQUES

Nous allions un peu dans l'inconnu en initiant cette soirée "spécial emploi".

Comment l'organiser? Que proposer? Pour quelle population?

Et finalement, l'idée retenue fut l'organisation de tables "job dating" permettant aux affiliés SEP, la rencontre avec différents experts en matière d'emploi: FOREM, AViQ, médecin-conseil, juriste spécialisée en droits du travail, coaches emploi, Smart, Synéco...

Nous avons invité les personnes SEP en questionnaire sur leur emploi, sur les projets de réinsertion professionnelle, sur les formations...

Une vingtaine de personnes ont donc eu l'occasion de rencontrer des spécialistes, en ayant ciblé leurs besoins en matière d'emploi!

Les évaluations, récoltées en fin de soirée, soulignaient la pertinence de l'organisation de telles rencontres. La qualité des intervenants présents fut également mise en avant quant aux réponses apportées aux nombreux questionnements.

Et la suite? Une nouvelle soirée Emploi est programmée le 14-11-18 avec, au programme, (sous réserve de confirmation):

// préparation d'un entretien d'embauche

// comment parler de la SEP à un employeur/ à des collègues? Dire ou pas le diagnostic de SEP?

// rédaction d'un CV...

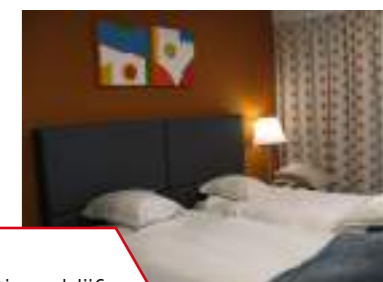
I Besoin d'évasion?

Patricia

En fauteuil roulant depuis une dizaine d'années, j'ai besoin, quand je voyage, de retrouver les mêmes facilités qu'à la maison (lève personne, lit médicalisé, infirmière au moins 1 x/jour, kiné 1 x/jour...), j'ai besoin de séjourner dans un hôtel totalement adapté à ma situation.

J'ai testé l'hôtel Vakantieverblijf avec une appréciation très positive pour l'accueil, l'équipement, et la propreté.

Un petit bémol cependant pour le restaurant (niveau d'un "Lunch Garden") mais je suis très difficile en matière de cuisine...



Vakantieverblijf
Middelpunt
Westendelaan 37
8430 Middelkerke
BE 0407.079.207
+32 (0) 59 30 70 70
info@middelpunt.be



**QUAND
LES ESCALIERS
DEVIENNENT
TROP LOURDS.**



Comfortlift
Orona



**Toujours
un monte-escalier
à la mesure
de vos besoins.**

Coopman Orona NV | Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem
www.comfortlift.be | sales@comfortlift.be | 0800 20 950



Aidants proches



| L'amour prend tout son temps

Claire (C) a 74 ans. Depuis 15 ans, son époux André, âgé de 75 ans est atteint d'une sclérose en plaques secondaire progressive. Fort présente depuis 10 ans, la SEP s'est davantage incrustée ces quatre dernières années. Des douleurs importantes et une médication très lourde. Un manque d'équilibre et des jambes qui ne le supportent plus. Une fatigue implacable.

Après 51 ans de vie commune, qu'est-ce que la SEP a changé dans leur quotidien? La place de chacun, sans doute! Leur relation, peut-être. La construction du couple et de la vie en général?

Et si le temps c'était de l'amour que chacun s'approprié et réinvente avec ses besoins et ce qu'on nous impose, avec ce qui nous construit et ce qui nous écrase; une force qui nous maintient dans le respect de nous-même, malgré le manque de liberté, la colère et la culpabilité.

Un jeu de dépendance

Enfin, ce qui a changé au fil du temps c'est la dépendance que nous ressentons l'un envers l'autre. Avant, on partageait toutes les tâches matérielles: André cuisinait et faisait les courses, j'entretenais la maison, nous jardinions et bricolions ensemble. Désormais, je gère tout. Même l'administratif qu'André continue d'assumer, mais sous ma supervision pour contrer des instants de pertes de mémoire et de concentration. De plus, je le conduis à tous les rendez-vous médicaux et autres; avec au minimum la kiné deux fois par semaine (grande frustration pour lui que de ne plus pouvoir conduire!). Pour la toilette par contre, une infirmière est présente un jour sur deux.

Je ne cherche pas à me plaindre et ne me sens pas débordée mais l'équilibre du foyer ne dépend plus que de moi. Certains jours, c'est usant.

Nous étions très actifs. André fut médecin traitant pendant plusieurs années, puis il a poursuivi sa carrière en tant que médecin conseil dans une mutuelle. A côté de ça, il avait ses activités propres. Quant à moi, j'étais prof de musique et bien active aussi. Nous partagions beaucoup nos expériences.

“ Chaque départ donne naissance à des discussions et à de la frustration... ”

Nous avons investi une caravane pour partir en vacances mais avons été contraints de la revendre. Nous partons encore de temps en temps mais pour ma part, chaque séjour en couple est accompagné d'une boule au ventre. J'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose (chute, malaise...). D'ailleurs, je n'accepte de partir que dans des lieux où l'on parle le français pour appeler facilement quelqu'un en cas de problème. Chaque départ donne naissance à des discussions et à de la frustration car André rêverait de partir plus loin mais moi je ne sais pas prendre ce risque.

Avant, il utilisait un rollator pour se déplacer dans la maison mais cela ne l'empêchait pas d'enchaîner les chutes; parfois à plusieurs reprises sur une même semaine. Je ne lui ai jamais dit ou fait ressentir mais l'aider à se relever s'avérait un exercice physique des plus périlleux et difficile. Lors d'un séjour en revalidation, on



**IMPECAR
ADAPTATION**

**Spécialiste en adaptation
de véhicules pour personnes
à mobilité réduite.**

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

[f impecar.adaptation](https://www.facebook.com/impecar.adaptation)



Aidants proches

nous a appris à s'entraider pour se redresser mais aujourd'hui, avec l'âge et son handicap qui progresse, nous n'y arrivons plus. Dès lors, André utilise quotidiennement une chaise roulante. Elle représente pour moi une sécurité et un soulagement; même si force est de constater qu'à elle seule, c'est un poids, notamment quand il faut la déposer dans le coffre de la voiture. Mais lui, accepte difficilement son usage permanent car il ressent davantage cette dépendance.

Certains jours, c'est tellement dur qu'André rêve de partir à l'aventure avec la voiture... mais moi aussi! Nous représentons chacun un fil à la patte de l'autre mais notre vie est ainsi faite aujourd'hui. Et c'est une réflexion que nous faisons ensemble, un point que nous avons en commun mais en toute franchise, je suis plus libre sur le plan physique que lui.

“ Quelles que soient les circonstances, on a besoin de savoir que ce que l'on fait est juste. ”

Vivre ensemble

La maladie est présente depuis que nous sommes pensionnés. A l'époque du diagnostic, je ne savais pas comment aider André, j'ai dû rapidement mettre des limites pour ne pas me faire dévorer par sa maladie. A certains moments, je perds encore confiance en moi, j'ai appris à le sentir très vite, et je réajuste d'une manière ou d'une autre ma façon d'être.

De temps à autre, je me sens terriblement seule face à cette maladie que j'estime difficile socialement. Son issue est lointaine, incertaine, lente et sournoise. Au début, l'entourage est très présent et inquiet. Puis progressivement, elle s'installe dans le quotidien et en devient presque banale pour les personnes de l'extérieur.

Rapidement, à part les amis très fidèles, la famille, cet entourage se dissipe et oblige à aller chercher ce soutien si précieux ailleurs; même s'il n'existe pas grand-chose pour les aidants. J'ai donc appris à demander!

Mais j'avais raison de tenir bon; quelles que soient les circonstances, on a besoin de savoir que ce que l'on fait est juste.

Nous vivons toute la journée ensemble, excepté pour le petit déjeuner que je préfère prendre seule. Ce petit moment me permet de me retrouver et d'être disponible par la suite. Sinon, je ne suis pas toujours disponible à entendre les souffrances, à faire les gestes aidants au quotidien; même si André est très soucieux de me respecter et pas du tout tyrannique.

Quand on n'a que l'amour

Après 51 ans de vie commune, nous parvenons toujours à vivre, à nous épauler et à partager. Certes, l'équilibre dans notre couple a changé. Mais cela s'est fait progressivement et en douceur.

A mon sens, tout notre vécu a influencé notre approche de la maladie: la manière de vivre et l'amour, bien entendu, nous permettent encore aujourd'hui d'avoir les outils nécessaires à la construction de notre couple. Certes, nous avons traversé des moments difficiles et probablement que cela se produira encore, comme dans tous les couples. Mais avec André, nous avons toujours dialogué et sans jamais arrêter de nous dire les choses; que celles-ci soient agréables ou non. Nous exprimons mutuellement nos frustrations, il n'y a pas de non-dit.

Bien sûr, nous avons chacun nos jardins secrets et je pense que c'est indispensable mais s'il persiste des moments de ressentiments, on finit toujours par en discuter.

Et puis il est nécessaire de trouver encore sa liberté et d'être juste avec soi-même. Personnellement,



Aidants proches

Le saviez-vous?

Plus d'un demi-million d'€ pour soutenir les aidants proches

A l'initiative d'Alda GREOLI, Ministre wallonne de l'Action sociale, le Gouvernement wallon a signé une convention pluriannuelle à destination de l'ASBL "Aidants Proches" afin qu'elle puisse développer ses missions et soutenir les aidants proches qui viennent en aide quotidiennement à un proche.

Alda GREOLI: "Les aidants proches sont des essentiels dans l'accompagnement des situations complexes liées à la perte d'autonomie, à la maladie ou à des accidents de vie. Il peut s'agir de son enfant, d'un frère, d'une mère, d'un voisin, d'un ami,... ils jouent un rôle crucial dans l'attention qu'ils apportent, et ils le font en dehors de la sphère professionnelle ou associative... Trop peu connus et reconnus, les aidants proches sont indéniablement un pilier indispensable du vivre ensemble. L'asbl "Aidants proches" fournit un travail remarquable pour leur apporter l'aide nécessaire, notamment en matière d'information et de sensibilisation".

La Ministre Alda GREOLI a donc décidé de soutenir davantage cette association au travers d'une convention pluriannuelle. L'ASBL "Aidants Proches", qui bénéficiait jusqu'à présent d'une subvention annuelle accordée par son prédécesseur, Maxime PREVOT, reçoit ainsi la garantie d'un soutien wallon couvrant la période 2018-2020, à hauteur de 180.000 € annuels, soit 540.000 €.

Cet investissement permettra à l'ASBL de développer ses missions de sensibilisation, d'information et de formation auprès du grand public et des professionnels. La volonté de la Ministre confirme donc les politiques menées par Maxime PREVOT, en faisant de l'ASBL "Aidants Proches", "la" plateforme représentative des aidants proches en Wallonie ainsi qu'un centre d'expertise en la matière.

Les aidants proches sont près de 860.000 en Belgique. Si la moitié d'entre eux fournissent une aide quotidienne, une personne sur cinq y consacre plus de 20 heures par semaine.

“ Je ne peux pas dire que je ne suis pas heureuse, j'ai encore des moments de grande joie. ”

il me reste une liberté qui s'avère davantage intérieure. Je participe toujours à des groupes de réflexion, à une bibliothèque et à des séances de tai-chi. Je lis également beaucoup et poursuis l'écriture de mon journal personnel (j'ai toujours écrit). La différence est que les activités sont programmées, planifiées. Il n'y a plus de place ni pour l'inattendu, ni pour l'improvisation, sauf dans notre lieu de vie et dans notre moi profond: découverte précieuse!

Je ne peux pas dire que je ne suis pas heureuse, j'ai encore des moments de grande joie.

Carpe diem

Avec André, nous vivons au jour le jour, sans nous projeter car cela représente une angoisse qui est énergivore. Et puis avec l'expérience, nous avons appris que tout n'est pas blanc ou noir. Nous sommes aussi conscients que les jours plus difficiles précèdent toujours des jours meilleurs.

La culpabilité

En tant qu'aidant, nous n'y pouvons rien si à certains moments on en a marre. J'estime que nous avons le droit d'être parfois en colère ou d'en vouloir à l'autre, cela fait partie du quotidien. A mon sens, les autres aidants ne doivent pas s'embarrasser avec ce sentiment.

En outre, comme je l'ai déjà dit, on se sent parfois seule et sans appui. En lisant la revue précédente, j'ai été rassurée que d'autres personnes pensent ou ressentent les mêmes choses que moi, et j'ai été heureuse d'en parler à vive voix.

Claire



Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Sbgcarcenter Beauraing SPRL
rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBOUX)
Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75
info@sbgcarcenter.com
SPRL BEAURAING



Transport collectif - Transport privé - Systèmes de conduite - Transfert et chargement du fauteuil roulant

Location de véhicules adaptés TPMR
Pour découvrir toutes nos adaptations,
surfez sur:
www.sbgcarcenter.be

Vous allez bouger!



Désir d'enfant

*Un homme n'est jamais si grand
que lorsqu'il est à genoux
pour aider un enfant.*

Pythagore
Astronome, Mathématicien, Philosophe, Scientifique

MIGRAINE

MULTIPLE
SCLEROSIS

PARKINSON'S
DISEASE

PAIN

HUNTINGTON'S
DISEASE



Neuroscience

ENGAGED IN
CNS DISORDERS



Si j'ai un enfant, j'ai peur de ne pas pouvoir m'en occuper, d'être trop fatigué, de ne pas avoir la patience, de lui donner la SEP, d'être plus handicapé, de ne plus pouvoir profiter et voyager, que ça nuise à notre complicité dans le couple, ne pas pouvoir lui offrir une vie sereine et un beau futur, le faire vivre dans le stress d'un papa malade...

Et si je n'en ai pas, j'ai peur de regretter de ne pas avoir vécu la vie avec un enfant, de passer à côté d'un truc important, la possibilité de vivre de nouvelles expériences, et si je n'en veux pas pour voyager et que je tombe malade et que je ne peux plus rien faire, j'aurai fait ce choix pour rien...

ET VOUS, QU'EN PENSEZ-VOUS?

Nous vous invitons à un voyage au cœur du désir... mais lequel?

Celui de construire une famille ou pas. Celui d'accueillir un ou des enfants ou pas.

Des avis partagés, des questions, des choix, La Vie tout simplement...



Sep, grossesse, hérédité, fertilité et contraception

Dr Rihoux

Que des personnes atteintes de SEP souhaitent un jour, dans le décours de leur maladie, avoir un enfant, ou même plusieurs, quoi de plus normal! Avoir un enfant, n'est-ce pas le souhait le plus naturel qui soit pour tout humain?

Oui bien sûr, mais ne doit-on pas craindre de transmettre cette maladie à son enfant?

En d'autres mots, la SEP est-elle une maladie héréditaire?

En réalité, la SEP n'est pas une maladie héréditaire dans le sens où le grand public l'entend habituellement. Pour ce public, un enfant peut recevoir de son père un gène anormal, par exemple le gène du daltonisme, et donc cet enfant vient au monde avec une anomalie de la vision des couleurs.

Cette transmission père-fils est aussi simple que directe. Mais ce n'est pas du tout la même situation en ce qui concerne la SEP, parce qu'il n'y a pas "un gène spécifique de la SEP", et donc il n'y a pas non plus de transmission simple et systématique de la SEP de parents à enfants.

Cependant, on constate qu'il existe certaines familles où la SEP est plus fréquente que dans d'autres. Dans ces familles, ce n'est pas un gène qui est impliqué mais une grande variété de gènes, et de variantes de ces gènes. Il s'agit donc d'une association particulière de variantes de gènes qui conditionnent le fonctionnement de cellules variées du système immunitaire. Il est évident que l'enfant peut naître avec ces mêmes variantes de gènes, ce qui se traduira pour lui par une propension à faire la SEP un peu plus élevée que la moyenne de la population (2 à 3 % au lieu de 0,1 % dans la population belge).

L'existence dans l'espèce humaine de variantes de nombreux gènes porte le nom de *polymorphisme génétique*.

L'existence dans l'espèce humaine de variantes de nombreux gènes porte le nom de polymorphisme génétique.





SEP et fertilité

Le problème de la fertilité en relation avec la SEP n'est pas particulièrement simple. D'une part, il n'y a dans la plupart des cas de SEP, que ce soit chez l'homme ou chez la femme, aucune raison physiologique de s'attendre à des anomalies de fonction des cellules sexuelles (ovules/spermatozoïdes) qui pourraient faire craindre une fertilité diminuée. Mais, d'autre part, on rencontre chez environ 70 % des personnes souffrant de cette maladie des troubles sexuels divers qui peuvent se traduire par une vie sexuelle moins active, ce qui va forcément retentir de manière négative sur la fertilité.

On signale généralement 3 types de dysfonctions sexuelles (voir l'article publié dans la revue La Clef numéro 129 par Serge Holz et al, 2015).

- des dysfonctions primaires liées à des lésions démyélinisantes des voies nerveuses impliquées dans la sensibilité et la fonction des organes sexuels,
- des dysfonctions secondaires liées à d'autres symptômes de la SEP (fatigue, faiblesse musculaire, spasticité, etc.),
- des dysfonctions tertiaires davantage liées à la sphère psychologique. La SEP est une maladie qui peut contribuer à éloigner les conjoints l'un de l'autre.

Toutes ces questions souvent très délicates doivent être abordées en toute simplicité et en toute franchise, avec l'aide de thérapeutes compétents et en présence du/de la partenaire. Pour être complet, il faut signaler que certains médicaments peuvent avoir un effet négatif sur l'activité sexuelle (antidépresseurs et anxiolytiques).

Les traitements de la SEP peuvent-ils produire des malformations chez le fœtus?

On sait que certaines molécules utilisées pour le traitement de la SEP sont des produits très actifs dont l'utilisation doit s'accompagner d'un suivi attentif pour ceux et celles qui les consomment. Il est donc tout à fait justifié de se demander si ces produits sont susceptibles de passer le placenta et d'induire chez le fœtus en développement des effets pharmacologiques non souhaitables ou même des malformations. La question posée est importante, et la réponse à cette question est très difficile.

Comme nous allons le voir, plusieurs cas de figure peuvent se présenter:

- Certains produits (c'est le cas des interférons) sont des grosses molécules qui ne traversent pas le placenta et dont on peut supposer qu'elles ne risquent guère de mettre le fœtus en danger; ces molécules ont fait l'objet d'études chez l'animal et ces études étaient totalement rassurantes.
- D'autres molécules ont fait l'objet d'expérimentations chez des animaux de laboratoire et ont clairement démontré qu'elles exerçaient effectivement des effets tératogènes (tératogène signifie production de malformation dans la descendance);
- D'autres molécules ont aussi fait l'objet d'études chez des animaux de laboratoire mais n'ont pas révélé d'effets tératogènes;
- Enfin certains produits n'ont jamais fait l'objet d'études sérieuses sur des animaux de laboratoire.



Cela étant dit, peut-on extrapoler à l'espèce humaine des résultats obtenus chez des animaux de laboratoire, surtout dans une matière aussi sensible? Personne ne peut répondre à cette question cruciale, et c'est la raison pour laquelle les firmes pharmaceutiques préfèrent adopter ce qu'on appelle le principe de précaution en fonction duquel toutes les fiches techniques consacrées à ces traitements préconisent d'éviter de les prendre pendant la grossesse.

Voilà au moins qui est clair, mais cela n'expose-t-il pas la femme atteinte de SEP et qui souhaite attendre famille à devoir se priver de son traitement pendant une période prolongée, ce qui va lui faire courir un risque évident de rechute de sa maladie? En réalité, tout dépend de deux éléments majeurs: **la durée du sevrage de ce traitement**, d'une part, et **l'activité (ou la sévérité) de la maladie elle-même**. S'il s'agit d'une forme légère de la maladie, il n'y a pas grand risque à arrêter un traitement pendant un temps limité, et si cette femme a la chance de se trouver assez rapidement enceinte, elle sera en quelque sorte protégée par la grossesse elle-même, car il est bien connu que le nombre de poussées de SEP diminue significativement chez la femme enceinte, surtout pendant le troisième trimestre.

Par contre, la situation est tout à fait différente chez la femme qui aurait présenté des poussées à répétition, d'autant plus que certains médicaments nécessitent un sevrage de longue durée et qu'une grossesse ne survient pas nécessairement de façon miraculeuse du fait que l'on souhaite son arrivée rapide! Le sevrage préconisé est d'au moins 8 mois pour l'Aubagio, de 4 mois pour le Lemtrada et d'au moins 2 mois pour le Gilenya.

On comprendra en lisant ces lignes que la décision d'envisager une grossesse lorsqu'on a la SEP est difficile. Cela revient à s'embarquer dans une aventure aux multiples points d'interrogation... ce à quoi on pourra vous répondre que vivre avec la SEP est déjà une aventure assortie de nombreux points d'interrogation... et qu'il en est de même de toute la vie.

Pour terminer cette question relative aux effets tératogènes des médicaments, il convient de signaler ici qu'il est assez souvent arrivé que des femmes atteintes de SEP se soient trouvées enceintes sans avoir eu le temps de cesser leur traitement de fond (interferon, tecfidéra, tysabri,...) et ces "accidents de parcours" ne se sont pas traduits par des malformations particulièrement fréquentes ou sévères. Il s'agit là d'un fait rassurant, mais on dispose évidemment de trop peu de données de ce type pour pouvoir en tirer des conclusions définitives.

SEP et contraception

Il arrive souvent que l'on préconise une contraception chez la femme atteinte de SEP parce qu'une grossesse ne serait ni souhaitable ni envisageable étant donné l'état d'activité de sa maladie, ou le fait que cette maladie est traitée par des produits non compatibles avec un état de grossesse. Une contraception s'impose donc, et l'utilisation de la pilule classique n'a d'habitude aucun effet néfaste sur l'évolution de la SEP.

On pourrait objecter que la pilule en question peut augmenter le risque de thrombose, ce qui est vrai, et qu'on devrait donc se montrer prudent lorsqu'on prescrit la pilule à une femme atteinte d'une SEP qui se caractérise par des troubles de la mobilité. Il est en effet bien connu que les troubles de la mobilité localisés aux membres inférieurs s'accompagnent d'un risque accru de thrombose veineuse. Effectivement

donc, dans pareille situation, il conviendrait de pencher en faveur d'une contraception par dispositif intra utérin (stérilet) à condition d'éviter les dispositifs qui délivrent un contraceptif chimique (les gynécologues savent parfaitement quelle contraception utiliser en cas de risque de thrombose).

N'oublions quand même pas d'ajouter ici que la contraception ne concerne pas que les femmes: les hommes aussi sont invités à prendre leur part de responsabilité dans ces situations où l'on s'attend à trouver de la solidarité et une attention toute particulière à la personne fragilisée.

Mon enfant envisage d'être parent

Juliette DEGREEF, assistante sociale

Vivre aux côtés d'une personne atteinte de SEP, c'est partager son quotidien, ses peines, ses joies et ses projets.

Le désir d'enfant peut faire partie de ceux-ci et un proche peut donc être "confronté" à la question d'être ou non parent en ayant la SEP.

J'ai eu l'occasion de partager avec un parent de personne atteinte de SEP, l'ambiguïté qu'il ressentait entre la joie d'être peut-être un jour grand-parent et l'inquiétude qu'un enfant naisse, grandisse et évolue auprès d'un parent différent. Consciente que la concrétisation de ce projet ne se ferait qu'après mûres réflexions de la part de la

personne souffrant de SEP, mon interlocuteur ne pouvait s'empêcher de penser aux conséquences que la maladie pourrait avoir sur l'avenir et celui de cet enfant.

Avec beaucoup de respect, de reconnaissance et d'empathie vis-à-vis de son proche, ce parent a fait preuve de beaucoup de lucidité tout au long de notre entretien.

Sans jugement ni préjugé, la présence et la confiance apportées à la personne atteinte de SEP l'ont certainement aidée (et l'aide peut-être encore) à poursuivre sa réflexion et son cheminement de désir d'enfant.

Une chose à préserver: mes enfants

Karine

Mes petits avaient 8 et 10 ans lorsque la SEP s'est invitée dans ma vie. J'étais une maman heureuse, en couple solide depuis 12 ans, un boulot fatigant, prenant et motivant, en famille nous partagions la passion des sports de montagne été comme hiver... je ne savais pas que l'épée tomberait sur MA tête. L'épée-assassine d'horizon joyeux et insouciant. Tout à coup, ma forteresse s'est fragilisée. Passés les "pourquoi moi", "j'ai toujours mené une vie saine", "il n'y a personne d'autre dans ma famille" et une solide dépression, il y avait une chose à préserver avant toute autre: mes enfants.

Une petite fille forte, la cadette, un garçon fragile et sensible, l'aîné. Avant tout, les préserver, leur donner une belle enfance quoi qu'il adienne. Leur dire la vérité, mais pas tout de suite. Quand je serai capable de ne plus pleurer. Quand je pourrai à nouveau parler d'avenir, d'avenir avec eux. Les traitements étaient à leurs débuts, les effets secondaires difficiles. Je leur ai expliqué la maladie et les traitements, je ne me suis pas appesantie sur l'incertitude de l'avenir. Ça, on verra bien. C'était suffisamment difficile comme ça. Ils ont pleuré, beaucoup pleuré. Tant mieux, il fallait que ça sorte comme je l'avais fait moi-même aussi. Et j'étais là pour recueillir leurs larmes en les rassurant, pour moi, le gros coup était passé.

“ Ils sont devenus des soldats protecteurs, chacun à leur manière. ”

J'étais rentrée dans la bagarre, la guerre contre la SEP. Ils sont devenus des soldats protecteurs, chacun à leur manière. L'un en s'éloignant un peu, l'autre en me tenant toujours à l'œil, prête à intervenir. Ils sont grands maintenant, adultes même. Leur amour m'a tant aidée, aidée à tenir le coup, à surmonter les symptômes et les effets secondaires des interférons, aidée à regarder l'avenir; à me projeter dans un futur qui pour eux, devait être bleu.

“ Pour rien au monde, je ne me serais privée de les connaître. ”

Avec le recul, je me dis que si j'avais eu connaissance de ma SEP avant leur naissance, je les aurais eus aussi. Pour rien au monde, je ne me serais privée de les connaître. Si la vie était devenue difficile, leur papa aurait pris le relais comme il l'a toujours fait. Mes enfants, mes deux amours envolés maintenant, rien ne m'aurait empêchée de les serrer dans mes bras. Même pas la SEP. Surtout pas la SEP.





La grossesse, quel bonheur pour moi

Lidwine

J'ai toujours rêvé d'avoir des enfants, depuis que j'ai 20 ans. Mon compagnon n'en voulait pas tout de suite, tant pis, j'attendrai!

Quand le diagnostic de SEP est tombé en 2015, j'avais 32 ans... Je ne connaissais pas bien la maladie, et je me suis dit que c'était foutu...

Ma neurologue est une crème, elle m'a bien expliqué que la SEP n'était absolument pas une contre-indication à la grossesse, qu'il fallait juste faire attention aux traitements si je voulais tomber enceinte.

Mon choix est donc fait, j'aurai des enfants, malgré la fatigue qui risque d'être compliquée à gérer. Ma neurologue m'a donc orientée vers un traitement qui ne nécessite pas de sevrage avant une grossesse et qui n'est pas dangereux pour un fœtus!

“ Je préfère de la fatigue et du bonheur que des regrets toute ma vie. ”

Avril 2017: surprise! Test positif... Sentiment de bonheur mêlé d'inquiétude... Vais-je être capable de m'occuper d'un bébé? Et la fatigue?

C'est trop tard de toute manière! La grossesse, quel bonheur pour moi... Pas de traitement SEP, beaucoup moins de fatigue, plus d'hypertension! Décembre 2017: quel bonheur de voir enfin mon fils! En accord avec la neurologue, je pouvais allaiter, 3 mois, puis reprendre très vite le traitement (car il y a des risques accrus de poussée après l'accouchement). Mais malgré les tentatives, l'allaitement était beaucoup trop fatiguant... J'ai tenu 3 jours, mais j'avais peur que la fatigue et le stress ne soient mauvais et favorisent une poussée, alors j'ai abandonné. Ce fut difficile moralement (quelle pression de la société!), mais

finalement je me suis faite à l'idée qu'il valait mieux passer au biberon pour que mon fils ait une maman en meilleure forme.

Mon compagnon m'a énormément aidée (notamment en prenant 2 mois de vacances après l'accouchement). Quel soulagement, car je n'avais aucune autre aide et je n'y serais pas parvenue seule, au début. Beaucoup de fatigue, le traitement à reprendre avec les effets secondaires qui vont avec... Après les 2 premiers mois, on est remise, et notre corps et l'instinct maternel font qu'on peut lutter contre n'importe quoi pour notre petit amour.

Je conseille à toutes les femmes atteintes de SEP de bien réfléchir à une éventuelle grossesse, mais comme une autre femme. Si vous en rêvez, foncez! Car quel bonheur... Je préfère de la fatigue et du bonheur que des regrets toute ma vie. Je conseille également de tenter l'allaitement si vous le souhaitez (même quelques jours) mais surtout de ne pas culpabiliser en cas d'arrêt, même si la société nous met une pression incessante sur les bienfaits de l'allaitement. Mieux vaut une maman en forme et en santé avec des biberons, qu'une maman malade, fatiguée qui tente de donner le sein.

Vraiment: faites vous aider... C'est difficile les premières semaines, nous devons en plus lutter contre la maladie qui revient nous embêter! Soyez accompagnée par le papa (si c'est possible qu'il économise ses vacances pendant votre congé maternité) ou une personne proche qui prenne le relais dès qu'il faut.

Maintenant, la question est: un 2^{ème} ou pas? Serais-je capable d'en assumer 2? Peut-être dans 3 ou 4 ans? Continuons le traitement adéquat et patientons. Foncez les filles, si c'est votre souhait. Ne vous laissez pas intimider et vivez comme les autres!

Sep et grossesse

Dr PERROTTA, neurologue
Hôpital Erasme

Puisque la sclérose en plaques (SEP) se manifeste généralement chez les femmes jeunes, des questions concernant un souhait de grossesse surviennent très régulièrement lors des consultations. Il s'agit d'un sujet qui a été très bien étudié au cours du temps et pour lequel beaucoup d'informations sont disponibles, la plupart rassurantes.

Après environ 50 ans d'études sur des centaines de femmes atteintes de sclérose en plaques, on sait maintenant que la grossesse réduit de nombre de poussées de SEP, surtout dans le deuxième et dans le troisième semestre. Il n'y a par contre pas suffisamment de données concernant l'impact de la grossesse sur les formes progressives de SEP.

Le projet de grossesse

Il est bien d'aborder avec son neurologue les projets de famille dès les premiers rendez-vous, puisque cela aura des implications sur le suivi et sur le choix du traitement de fond de la SEP. Il est clair que des maladies chroniques comme la SEP peuvent rendre compliqué la décision de fonder ou d'élargir une famille, et le rôle du neurologue est aussi celui de conseiller les patients concernant cet aspect.

Des questions peuvent se poser sur le risque que les futurs enfants développent une sclérose en plaques. La SEP n'est pas une maladie héréditaire, sa génétique est assez complexe et le risque de développer la maladie lorsqu'un parent est atteint est d'environ 2- 4%, donc assez bas. On s'interroge également souvent sur l'impact de la SEP sur la santé du futur bébé: chez des patientes qui ne prennent pas de traitement, les études montrent que, mis à part un poids à la naissance qui peut être un peu plus petit qu'attendu pour l'âge gestationnel, il n'y a pas de majoration du risque de malformations ou d'avortements spontanés.

La décision de fonder une famille ou l'élargir est avant-tout une décision personnelle qui dépend certainement de beaucoup de paramètres; l'état de santé de la future maman en faisant partie, avant de planifier une grossesse, il est important que la SEP soit stabilisée. Les traitements

immunomodulateurs et immunosuppresseurs actuels permettent dans la majorité des cas d'obtenir un contrôle satisfaisant de l'activité inflammatoire, ce qui signifie que le risque de poussées est souvent bien diminué. Toutefois, ils ont été très peu étudiés en grossesse et on préfère les interrompre tôt, c'est-à-dire bien avant la conception (ou, pour certains médicaments et en fonction du cas, dès la confirmation de la grossesse).

le rôle du neurologue est aussi celui de conseiller les patients.



Dans la période qui suit l'interruption du traitement, le risque de nouvelle poussée est forcément augmenté, raison pour laquelle il est utile d'avoir la possibilité de contacter le neurologue rapidement en cas d'apparition de tout symptôme suspect. Il est également conseillé que la grossesse soit suivie par un(e) gynécologue qui puisse, à l'occasion, être en contact avec le neurologue: l'évolution du projet de grossesse pourrait influencer les choix thérapeutiques de la SEP (nécessité d'un traitement de fond? suivi neurologique et IRM plus rapproché?); inversement, l'évolution de la SEP pourrait motiver le gynécologue à avoir recours plus rapidement à des techniques de fécondation assistée si nécessaire. Toute technique peut être utilisée chez des femmes qui ont une SEP, toutefois il a été observé dans des petites études que l'utilisation de certains types d'hormones (agonistes de la GnRH) (GnRH: Gonadotropin Releasing Hormone, responsable de la production par l'hypophyse de la LH & FSH (hormones du cycle menstruel) pourrait augmenter le risque de poussées. Aucun risque n'a été identifié avec les antagonistes de la GnRH.

La grossesse semble avoir un rôle protecteur vis-à-vis de la SEP.



La grossesse

Comme déjà anticipé, la grossesse semble avoir un rôle protecteur vis-à-vis de la SEP. Les modifications du système immunitaire qui surviennent lors de la grossesse diminuent le risque de poussées de façon conséquente. La première étude prospective à parvenir à cette conclusion, appelée PRIMIS, date désormais de 1998: dans cette étude, 269 grossesses ont été suivies chez 254 femmes atteintes de SEP et une diminution du risque de poussées de 70% a été observée en comparant les données du 3^{ème} trimestre à celles de l'année avant la grossesse. C'est le même résultat qu'on observe avec certains des plus puissants des traitements actuellement disponibles! Le risque de nouvelles lésions à l'IRM est également diminué pendant les deux derniers trimestres.

Cependant, le risque que la maladie s'active à nouveau pendant la grossesse n'est pas nul. En cas de nouveau symptôme, un examen neurologique (et en fonction des cas une IRM sans produit de contraste) peuvent être utiles à confirmer la survenue d'une nouvelle poussée.

Les corticoïdes peuvent être administrés pour les poussées sévères, toujours en tenant compte de la balance risques/bénéfices: avant la 12^{ème} semaine il existe un risque de malformation fœtale (fente palatine).

Il faut également tenir à l'esprit que certains symptômes de la grossesse (fatigue, symptômes urinaires, difficultés de mouvements secondaires liés à la prise de poids...) peuvent mimer une réactivation de la SEP: une bonne interaction entre gynécologue et neurologue sera utile à trouver la solution la plus adéquate.

Dans des rares cas, face à une maladie plus active, le neurologue proposera la poursuite du traitement de fond, ou un relais vers un des médicaments dont les effets pendant la grossesse ont été mieux étudiés.

Pendant la grossesse, il n'y a pas de mesure particulière à conseiller chez des patientes SEP si ce n'est que la gestion de la fatigue doit se faire de façon plus raisonnée afin d'éviter l'apparition d'anciens symptômes (phénomène d'Uhthoff): parfois une adaptation du temps de travail ou des périodes de repos doivent être envisagées. Les conseils d'hygiène de vie et d'alimentation ne diffèrent pas des autres grossesses: surtout, la cigarette doit être évitée et une supplémentation en acide folique est fortement recommandée. Quant à la vitamine D, des taux sanguins élevés pourraient avoir un effet protecteur sur l'évolution de la SEP à long terme chez la maman, et possiblement réduire le risque de développer la SEP chez les enfants: en accord avec le gynécologue, une prise régulière peut également être conseillée.

L'accouchement pourra se faire par voie basse sauf avis contraire du gynécologue. Il n'y a pas de contre-indication à une anesthésie péridurale, dont l'indication sera discutée avec le gynécologue et éventuellement la sage-femme.

Le fait d'avoir un ou plusieurs enfants ne semble pas d'avoir d'impact négatif sur l'évolution de la SEP à long terme: dans une étude belge sur 330 patientes (D'Hooghe JNNP 2010), la progression de la maladie était plus lente chez les femmes qui ont eu des enfants après le diagnostic de SEP. Il est vrai qu'il faut interpréter ces données prudemment car les patientes avec des formes plus sévères de la maladie choisissent souvent de ne pas avoir d'enfants; malgré cela il est encourageant de noter que le décours de la maladie ne devient pas plus rapide suite à un ou plusieurs accouchements.

La gestion de la fatigue doit se faire de façon plus raisonnée afin d'éviter l'apparition d'anciens symptômes.



Le post-partum

Après l'accouchement, le risque de poussée augmente à nouveau: d'après les études, il serait augmenté de 30% par rapport au dernier trimestre de la grossesse. Même si ceci est encore objet de débat, une métaanalyse (Pakpoor J Neurol 2012) semble montrer un effet protecteur de l'allaitement maternel sur l'évolution de la SEP. L'allaitement maternel a par ailleurs des bénéfices qui sont clairement établis pour le bébé et est en général encouragé chez les mamans atteintes de SEP également. Toutefois, si la maladie était très active avant la grossesse ou l'a été pendant ou dans le post-partum immédiat, il est raisonnable de rediscuter la reprise d'un traitement de fond rapidement. Puisque la plupart des traitements immunomodulateurs risquent de passer dans le lait maternel, l'allaitement au sein doit alors être interrompu. D'autres régimes thérapeutiques ont été étudiés en post-partum, comprenant l'administration d'immunoglobulines ou de bolus réguliers de corticoïdes; aucun de ces traitements n'a montré un bénéfice clair.

Par ailleurs, comme pour toute autre grossesse, il est important de reconnaître et prendre en charge convenablement une éventuelle dépression post-partum: peu étudiée dans la SEP, elle pourrait impacter les capacités de la maman de s'occuper de son enfant dans cette période où existe déjà un double stress: celui lié à l'arrivée d'un bébé et celui lié au risque augmenté de nouvelles poussées.

Les traitements plus récents et la grossesse

Depuis quelques années on dispose, pour le traitement des formes plus agressives de SEP récurrentes, de traitements qui sont administrés par cycles de minimum deux ans et qui semblent permettre, après un nombre limité d'administrations, une rémission de longue durée pour une majorité des patients. A l'heure actuelle, deux de ces traitements sont déjà disponibles en Belgique, à savoir le Lemtrada (alemtuzumab, administré par voie intraveineuse) et le Mavenclad (cladribine, administrée par voie orale). Un troisième médicament hautement efficace, l'Ocrevus (ocrelizumab, administré par voie intraveineuse), sera remboursé très prochainement dans notre pays et il est déjà utilisé dans certains centres. Comme pour tout nouveau médicament, la prudence s'impose en

cas de projet de grossesse et il est recommandé que la conception ait lieu minimum 6 mois voir un an après la dernière administration d'un de ces trois médicaments. Cela signifie que lors du choix du traitement il faudra tenir compte également des projets de famille, qui devront être postposés de deux ans avec certains médicaments. D'un autre côté, ces traitements seront normalement proposés afin de traiter des maladies plus sévères: stabiliser ces formes plus graves permettra donc à un plus grand nombre de patientes d'envisager une grossesse et s'occuper de leur bébé dans des meilleures conditions.

Références

1. Kaisey et al.; Multiple sclerosis management and reproductive changes: A guide for general neurologists; *Neurol Clin Pract*, 2018.
2. Vukusic, Marignier; Multiple sclerosis and pregnancy in the 'treatment era'; *Nat Rev Neurol*, 2015.
3. Pakpoor et al.; Breastfeeding and multiple sclerosis relapses: a meta-analysis; *J Neurol*, 2012.
4. D'Hooghe et al.; Long-term effects of childbirth in MS; *JNNP*, 2010.
5. Confavreux et al.; Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in Multiple Sclerosis Group; NEJM*, 1998.



Micro trottoir

Heureusement, quand ma fille est née, mon mari s'est levé la nuit pour lui donner le biberon pour me permettre de récupérer la nuit et pouvoir m'en occuper la journée. Nous sommes encore passés pour un couple extraterrestre ! Comment pouvais-je laisser mon mari se lever la nuit, alors qu'il travaillait le lendemain !?

Et un et deux

Tania

La sclérose en plaques proprement dite n'a jamais influencé mon envie de maternité. Tout au plus, elle en a prolongé le délai. Après l'annonce du diagnostic, je désirais toujours devenir maman mais mon approche restait prudente. J'essayais dans un premier temps de m'en sortir moi-même et de gérer la maladie, ses symptômes et ses aboutissants. Je dépensais déjà tellement d'énergie pour me sauver personnellement que je n'en avais certainement plus suffisamment pour m'occuper d'un enfant. Ensuite, et cela fait sans doute partie intégrante de ma personnalité, je souhaitais dans un premier temps m'établir dans la société et retrouver un équilibre me permettant d'offrir une certaine stabilité aux enfants. Bref, j'étais trop préoccupée par la SEP et la recherche de mon indépendance pour penser concrètement à fonder une famille!

Et puis l'âge avançant, d'autres facteurs venaient se greffer à la réflexion. D'une part, l'horloge biologique mais aussi et surtout le partenaire que j'ai mis beaucoup de temps à trouver. Je tenais tellement à ce que mes enfants profitent d'un père digne de ce nom.

“ Rapidement, nous avons appris que nous attendions des jumeaux... ”

Dès lors, après avoir enfin rencontré mon homme idéal et compte tenu de mon rythme de vie, des limites de mon corps et du temps qui passait, nous sommes orientés avec mon compagnon vers la PMA (Procréation Médicalement Assistée). J'ai alors arrêté tous les traitements mais avec des IRM réguliers. Rapidement, nous avons appris que nous attendions des jumeaux. J'étais enchantée car je voulais deux enfants et je n'aurais qu'une grossesse. J'avais alors 42 ans.

J'ai accouché à 37 semaines; ce qui relève déjà de l'exploit pour des jumeaux. Tout s'est bien passé, si ce n'est la crainte d'une légère poussée par la suite. Celle-ci a été palliée par deux poches de sang qui m'ont remise sur pied. Les 5 mois suivants ont été difficiles car j'étais épuisée, malgré la présence de mon compagnon qui prenait le relais la nuit. Et puis nous étions débordés et reconnaître qu'une aide s'avère nécessaire représente une étape en soi. De surcroît, nos parents étaient peu présents à cause de leur âge. Pourtant, il faut accepter que l'on a besoin d'aide!

Par exemple, nous avons pris une dame d'entretien pour la maison. Certes, cela représente une partie du budget mais cela offre aussi plus de temps avec les enfants et un gain d'énergie.

“ Je vis au jour le jour.. ”

Depuis que les enfants fréquentent la crèche, ça va mieux. Je vis au jour le jour, même si je dois admettre que je suis plus fatiguée qu'en ayant la SEP. Mais paradoxalement, je n'ai pas repris de traitement et je me sens malgré tout beaucoup mieux.

Je pense sincèrement que la maternité apporte tellement d'enrichissement sur le mental et d'amour que ça prend le pas sur la maladie est les symptômes.



Désir d'enfant: que prévoit la législation en Belgique?

Solange ROCOUR

Lorsque la réflexion du couple sur la question d'avoir un enfant mûrit et se concrétise, il est important de savoir comment la législation va permettre de mettre en place les meilleures conditions d'accueil de cet enfant.

Nous allons tenter de faire un aperçu le plus clair possible de ce qui est prévu.

A. Repos de maternité et indemnités

» **Salariées ou chômeuses:** le repos de maternité compte 15 semaines, distingué par 2 périodes:

- Le *repos prénatal*: **6 semaines maximum** précédant la date à laquelle le médecin prévoit l'accouchement. La **semaine (7 jours) précédant** la date prévue de l'accouchement est **obligatoire**. Les 5 autres semaines sont facultatives et peuvent être reportées.
- Le *repos postnatal*: **9 semaines obligatoires** et débutant le jour de l'accouchement. Ce repos peut être prolongé des 5 semaines facultatives du repos prénatal.
- En cas de naissance multiple, il y a possibilité de prendre **4 semaines de repos de maternité supplémentaires** (2 semaines facultatives en repos prénatal et 2 semaines facultatives de repos postnatal).

DROITS AUX INDEMNITÉS

- Être en ordre du **stage d'attente** (6 mois) et avoir travaillé **120 jours** pendant 6 mois en **temps plein** ou **400 heures en temps partiel**.
- Transmettre à la mutualité le certificat médical avec la date probable de l'accouchement, la date du début du repos de maternité.
- Donner le plus rapidement possible un extrait d'acte de naissance. Cela permettra de déterminer la fin du repos de maternité.
- Montant des indemnités:
 - Salariée: **82 %** du salaire brut (les 30^{ers} jours du repos de maternité) ensuite **75%** du salaire brut limité au plafond salarial (**à partir du 31^{ème}** jour du repos de maternité).
 - Chômeuse: **indemnité de base** (montant de l'allocation de chômage) + **19,5%** du salaire brut limité au plafond salarial (**30^{ers} jours**) ensuite indemnité de base + **15 %** du salaire brut limité au plafond salarial.

A la reprise du travail ou du chômage, avertir la mutualité dans les **8 jours** suivant la fin du repos de maternité.

» **Indépendantes:** le repos de maternité est distingué par 2 périodes:

- Partie *obligatoire*: **3 semaines avec cessation complète de toute activité**. **1 semaine (7 jours)** de repos prénatal (semaine qui précède la date prévue de l'accouchement) et **2 semaines** de repos postnatal suivant l'accouchement.
- Partie *facultative*: **9 semaines** (ou **10 semaines** en cas de naissance multiple) pouvant être prises avant ou après l'accouchement.
- Il peut être décidé de prendre soit une, soit plusieurs de ces semaines de repos facultatif à **mi-temps**.

DROITS AUX INDEMNITÉS

L'indemnité de maternité est un montant forfaitaire payé par semaine. Ce montant est lié à l'index.



B. Congé de paternité ou de naissance

Ce congé (**10 jours**) permet de s'absenter du travail en étant rémunéré par l'employeur ou indemnisé par la mutualité, à l'occasion de la naissance d'un enfant. Ces 10 jours peuvent être **pris en une fois ou de manière étalée**.

3 conditions sont à remplir:

- Être lié par un **contrat de travail**,
- Prendre ce congé dans les **4 mois qui suivent** l'accouchement,
- **Etablir la filiation** (extrait d'acte de naissance ou toutes autres pièces établissant le droit) de l'enfant à son père ou au moment de la naissance s'il y a mariage, cohabitation légale ou cohabitation de manière permanente et affective avec la personne à l'égard de laquelle la filiation est établie (co-parent).

DROITS AUX INDEMNITÉS

Pour pouvoir être indemnisé, il faut remplir les **mêmes conditions** de stage et de maintien des droits que pour percevoir les indemnités de maternité.

L'employeur paie un salaire normal pour les 3^{ers} jours et la mutuelle indemnise, pour les 7 jours suivants, à raison de **82 %** du salaire brut limité au plafond salarial. Une retenue de **11,11 %** est appliquée en guise de précompte professionnel.

L'indemnisation se fait à la fin du congé de paternité ou de naissance.

En ce qui concerne les papas indépendants, rien n'est prévu à l'heure actuelle.

C. Congé d'adoption

» **Salariées:** pour l'adoption d'un enfant **de moins de 8 ans** et si existence d'un **contrat de travail** à temps plein ou à temps partiel, ce congé est indemnisé par la mutuelle.

Si vous êtes **fonctionnaire statutaire**, ce congé d'adoption sera indemnisé par l'employeur.

Le congé d'adoption **début** dans les **2 mois** suivant **l'inscription de l'enfant** dans les registres de la population ou des étrangers.

La durée varie en fonction de l'âge de l'enfant: **moins de 3 ans**, la durée du congé est de **6 semaines**. De **3 à moins de 8 ans**, la durée du congé est de **4 semaines**. Le congé d'adoption est à prendre sans interruption.

» **Indépendants:** le congé d'adoption débute **au plus tôt** le jour de l'inscription de l'enfant au domicile officiel et **au plus tard** 2 mois après cette inscription.

La durée du congé d'adoption est identique à celle du salarié.

L'allocation d'adoption est un montant forfaitaire (lié à l'index) payé en une fois pour toute la période et ce, au plus tard 1 mois après le début du congé d'adoption.

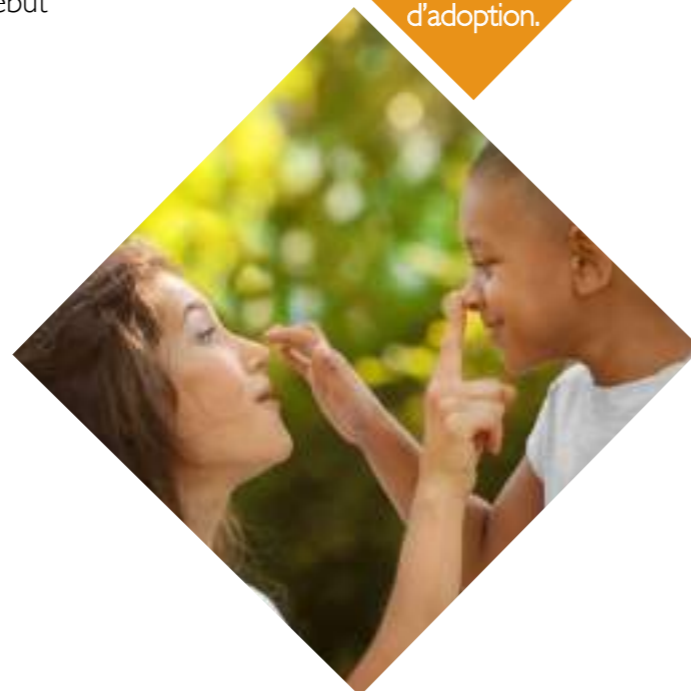
DROITS AUX INDEMNITÉS

Mêmes conditions de stage et de maintien des droits que pour le congé de maternité.

L'employeur rémunère les **3 premiers jours** du congé d'adoption. Ensuite, la mutualité indemnise à raison de 82 % de la rémunération brute plafonnée, en retenant 11,11% pour le précompte professionnel. Elle indemnise dans les 30 jours suivant la demande.

Bon à savoir

La loi du 11/03/2018 modifie le code des impôts sur les revenus et instaure une réduction d'impôt pour les frais d'adoption à raison de 20% des dépenses prises en compte et ne peut être de plus de 4.000€ par procédure d'adoption.



C. Congé parental

Le congé parental **s'applique** au secteur privé ou une administration locale ou provinciale.

Il **ne s'applique pas** au **travailleur indépendant ni au chômeur**.

Pour le secteur public et l'enseignement, il y a lieu de vérifier ce qui est prévu **règlementairement**. Il s'agit de régimes très complexes et très spécifiques qui ne seront pas abordés ici.

La **durée** du congé parental est de **4 mois** pour **chaque parent** et pour **chaque enfant**.

Si le parent travaille à temps plein, il peut prendre ces 4 mois à temps plein ou à temps partiel.

Si le parent travaille à temps partiel, il doit prendre ce congé parental à temps plein, par périodes d'1 mois.

Conditions à remplir:

1. Être un travailleur qui y a **droit** (voir précédemment)
2. Être **lié** par un contrat de travail pendant au moins **12 mois** dans les **15 mois** qui précèdent la demande
3. **Lien de parenté** avec l'enfant: parents légaux (y compris les parents adoptifs)
4. **Début** du congé parental à partir de la **naissance** de l'enfant (ou date **d'inscription** au registre de la population s'il s'agit d'un enfant adopté) et **jusqu'à ses 12 ans**.
5. Être **domicilié en Belgique** pendant la durée du congé parental.

En principe, l'employeur ne peut **pas refuser** l'accord du congé parental **MAIS il peut le reporter** pour des raisons de bon fonctionnement du service. Ce report peut aller jusqu'à maximum 6 mois après le mois pendant lequel il a usé de son droit de report.

Démarches:

- **Avertir l'employeur** au moins **2 mois à l'avance** par demande écrite, soit par envoi recommandé, soit par remise contre accusé de réception. La demande stipule la forme du congé (temps plein ou temps partiel, fractionné ou non) ainsi que la date de début et de fin du congé parental.
- **Demander les allocations de congé parental à l'ONEM:** introduire la demande sur le formulaire ad-hoc, au plus tard 2 mois après la date de début du congé parental.
- Cette allocation est forfaitaire, mensuelle et indexée. Une retenue pour le précompte professionnel est appliquée également.

Bon à savoir

Protection contre le licenciement: à partir de l'introduction de la demande de congé parental et jusqu'à 3 mois après la fin de celui-ci. Sauf si l'employeur justifie le licenciement pour motif grave ou suffisant.

Un bébé? De la folie?

Une maman comblée

Un enfant à 46 ans lorsque l'on est atteinte d'une SEP et un compagnon qui a déjà trois grands enfants? De la folie diront certains, raison pour laquelle nous n'avons parlé de notre désir d'enfants qu'au troisième mois de grossesse.

Nous avons déjà nos propres craintes et ne voulions pas les amplifier par tout un chacun. Comment allait se passer l'arrêt du traitement? La grossesse? L'accouchement? L'après-accouchement?...

Grâce à une gynécologue et un neurologue très à l'écoute, nous avons décidé de positiver. Tout allait bien se passer... et tout s'est bien passé.

“ C'est parfois difficile de le conduire à la crèche et de rentrer me reposer mais cela me permet d'être plus en forme pour les moments passés en famille. ”

La grossesse a été une période merveilleuse pendant laquelle je me sentais remplie d'énergie. Nous avons choisi de provoquer l'accouchement car je voulais que cela se passe avec ma gynécologue qui s'était montrée très soutenante et en qui j'ai une totale confiance.

Plus difficile que pour une autre maman? Je n'en ai aucune idée.

De toute façon, dès que notre petit garçon a été là, tout était déjà oublié.

J'ai repris le travail après une période plus longue que la normale, au total, je me suis arrêtée cinq mois. À présent, je travaille en temps partiel médical et mon compagnon a pris un congé parental 4/5 temps.

Notre petit bout est gardé quatre jours par semaine. C'est parfois difficile de le conduire à la crèche et de rentrer me reposer, mais cela me permet d'être plus en forme pour les moments passés en famille.

Pour profiter au maximum de ces moments, nous allégeons au maximum notre vie: notre petit trésor prend ses repas à la crèche, nous avons augmenté le nombre d'heures de la femme d'ouvrage, nous faisons parfois appel au service de repassage, nous privilégions "le collect and go" pour les courses lourdes ou volumineuses.

Des jours difficiles? Il y en a, tout comme avant mais la bonne humeur de notre bout'chou me donne la force de passer au-dessus.

Un bébé? De la folie? Non, tout simplement un immense bonheur auquel nous avons également droit.



Femme mais pas mère

Anne

Atteinte de SEP depuis mes 19 ans, j'en ai 50 maintenant. A l'époque de mon diagnostic, les effets secondaires de la grossesse n'étaient pas encore bien définis. Et la tendance générale du corps médical était la prudence. Etre enceinte pouvait aggraver mon état et provoquer de nouvelles poussées... J'étais jeune, et heureusement, pas trop pressée de devenir mère. Je pensais que j'avais le temps et que viendrait le bon moment pour y songer sérieusement. C'est donc raisonnablement que mon compagnon et moi avons repoussé la question. Les années se sont écoulées, entraînant avec elles, la perte de mon autonomie. Mon couple n'y a pas résisté. Il a

bien fallu que j'accepte la situation et que je me rende à l'évidence... Je ne serai jamais maman.

De tous les renoncements que la SEP m'ait imposés, celui-ci est le plus regrettable. Il n'a pas toujours été facile d'apprendre que l'une ou l'autre de mes parentes, amies, connaissances attendait un heureux évènement. Mais heureusement, je savais me réjouir de leur joie!

J'ai réussi à apprivoiser le manque d'enfant. Et puis, pour toutes sortes de raisons, toutes les femmes ne sont pas mères... J'ai pu me réaliser en tant que femme à travers d'autres choses, d'autres aspirations que la maternité.

J'ai fait le deuil d'être papa

Patrick

Moi j'ai fait une croix sur ce rêve d'enfant parce que, tout simplement, la forme de SEP dont je souffre me fatigue tant nerveusement que s'occuper d'un enfant me serait impossible.

Avant d'arriver à faire le deuil de cet enfant que je n'aurai jamais, il m'a fallu beaucoup réfléchir sur moi-même et réaliser que ce désir d'enfant n'était peut-être pas vraiment le mien... mais celui de mes proches.

Ma mère aurait tant voulu partager "ça" avec nous. Etant orpheline de père dès 5 ans et de mère à 14 ans, elle rêvait de devenir grand-mère auprès de sa fille. Elle a déjà deux petits-enfants mais étant en froid avec mes sœurs ce n'est pas facile pour elle.

Quant à moi, je sais que sans la SEP, j'aurais pu être un bon père. J'aurais pu travailler, avoir une vie "comme tout le monde".

Mais... moi sans la SEP, ce ne serait plus moi! Je vis depuis tellement longtemps avec elle que je n'arrive pas à imaginer une vie sans cette maladie! J'ai une forme invisible et à évolution lente qui a commencé par la fatigue.

Supporter les cris d'un enfant, devoir être debout opérationnel à chaque moment où il aurait besoin de moi, je ne pourrais pas. Alors plutôt que d'être un mauvais père, j'ai compris qu'il me fallait en faire le deuil. Ceci ne m'empêche pas de partir dans de doux rêves nostalgiques quand je vois des photos de si beaux bébés.

Et avec l'âge aidant, j'arrive plus facilement à me faire une raison. Comme le dit mon ancien psy: "On peut s'accomplir dans la vie, même sans enfant".

Notre miracle

Titi

J'ai été diagnostiquée il y a déjà 14 ans (à 30 ans) mais je ne souffre que d'une forme légère avec évolution lente.

Dans mon cas, les symptômes étant peu courants (pertes du goût, de l'odorat, vue fluctuante, vessie capricieuse, fatigue, tremblements, etc.), un doute subsistait donc sur l'existence de la maladie. Toutefois les IRM et les tests des nerfs optiques ne laissaient planer aucun doute sur la SEP.

“ Il m'était insupportable d'imaginer que je fasse souffrir un conjoint ou un enfant avec une santé fragile. ”

La nouvelle de la maladie a été un choc pour moi et j'ai directement abandonné l'idée de devenir maman. Il m'était insupportable d'imaginer que je fasse souffrir un conjoint ou un enfant avec une santé fragile.

Avec le temps, j'ai quand même accepté les choses. Lorsque j'ai rencontré l'homme de ma vie, je souffrais beaucoup de ne pas pouvoir avoir d'enfant.

J'ai très malheureusement découvert que je souffrais d'une ménopause précoce. En parallèle, une autre équipe de neurologie a confirmé ma maladie.

De nouveau, je ne me suis pas laissée déstabiliser par ces mauvaises nouvelles. Les hasards de la vie m'ont amenée à rencontrer d'excellents spécialistes en fertilité qui m'ont accompagnée de manière incroyable.

Grâce à un don d'ovocytes et une FIV, je suis tombée directement enceinte.

J'ai assez bien vécu ma grossesse mais au début j'avais bien du mal à y croire. Je me pinçais régulièrement pour voir si je ne rêvais pas.

J'ai eu énormément d'échographies et c'était un moment incroyable à chaque fois. Découvrir son bébé avec cette échographie est un moment littéralement MAGIQUE. C'était aussi la même expérience unique pour son papa. J'ai eu beaucoup de nausées mais elles sont parties après quelques mois.

J'étais même bien en forme du 6ème au 7ème mois. Mon conjoint m'a énormément soutenue pour assumer les tâches quotidiennes tout au long de ma grossesse. Bébé est né par césarienne et son papa était dans la salle d'accouchement. Il a, comme moi, été submergé par une vague de bonheur. Une sorte de gros tsunami d'amour en voyant notre crevette arriver.

“ Je ne peux que remercier les médecins et mon compagnon d'y avoir autant cru. ”

Aujourd'hui, son papa m'aide toujours autant et donne (entre autre) le biberon à bébé tous les soirs ainsi que très souvent la nuit.

Je ne travaille pas pour le moment pour bien m'occuper de ma fille et gérer la fatigue à ma manière. Je suis soutenue par mon conjoint, par un médecin généraliste fabuleux et toute ma famille. J'ai beaucoup de chance. Et je ne peux que remercier les médecins et mon compagnon d'y avoir autant cru.

Je voudrais dire aux jeunes femmes de ne surtout pas renoncer à leurs rêves de maternité. C'est une expérience merveilleuse.

Toutes les mamans ne font pas de poussée après leur accouchement. Les statistiques actuelles montrent que les peurs (par exemple, éviter une grossesse si on a la SEP) d'il y a quelques années ne sont pas fondées.

Trucs et astuces pour simplifier la vie des parents avec des incapacités physiques

Caroline CREVECOEUR

Comme bien des parents, les personnes avec des incapacités font face à de nombreux défis: vouloir être à la hauteur, faire au mieux pour leur enfant... En plus de s'appêter à vivre l'inconnu, le parent atteint de sclérose en plaques doit faire preuve d'adaptabilité et d'ingéniosité afin de trouver des solutions techniques et appropriées à ses capacités en vue de son nouveau rôle parental.

DES CRITÈRES DE CHOIX POUR DU MATÉRIEL DE PUÉRICULTURE ADAPTÉ

Surveillance et détente du bébé

L'enfant pourra être positionné dans **un transat relax réglable en hauteur** ou encore dans **une chaise haute** dès qu'il se tiendra assis. Certains modèles sont **évolutifs et multifonctions** comme par exemple ce transat, balancelle et chaise haute (3 en 1). Le réglage de la hauteur permet au parent d'éviter de se pencher et de pouvoir s'asseoir à la hauteur de son enfant. Des **roulettes** (avec frein) peuvent faciliter le déplacement de bébé à l'intérieur de la maison. On tient compte des freins, du harnais, de l'évolutivité du matériel et des réglages de l'assise (voir modèle p. 46).

On pense aussi au parc qui permet de placer l'enfant en sécurité tout en vacant à ses occupations. On conseille de choisir **un parc à ouverture avec portillon** ou **un parc parapluie avec une ouverture à tirette** à hauteur du couchage afin de ne pas soulever le bébé au-dessus des barreaux.

Le bain

Le parent donnera le bain en position debout, assise ou à genoux en fonction de ses capacités. Le parent doit tenir au mieux son équilibre afin de maintenir correctement l'enfant pour le laver. **La baignoire sur pieds ou le modèle télescopique à côté de la table à langer** permettent de placer l'enfant à la hauteur désirée ce qui protège le dos du parent debout ou permet un usage en position assise. Il existe aussi **des supports à poser sur une baignoire standard** pour éviter de se pencher. Lorsque l'enfant grandit, on conseille le recours à du matériel de maintien comme **le transat de bain** ou **l'anneau de bain**. Quand l'enfant a acquis la position assise, le siège fixé par des ventouses au fond de la baignoire permet de le soutenir et de libérer les deux mains du parent.

CRITÈRES DE CHOIX:

- Le matériel adapté à la taille et au poids de l'enfant ainsi qu'à ses capacités de maintien assis.
- La hauteur de la baignoire sur pieds et son accès (barre transversale ou non).
- Accessoires et options: revêtement antidérapant, baignoire préformée ou coussin de bain pour aider au maintien de l'enfant.

Le change

Le simple matelas à langer peut s'adapter sur un mobilier existant comme une table ou un bureau, avec un dégagement inférieur pour permettre une position assise du parent. Les tiroirs d'un bureau sont pratiques pour ranger le matériel de soin à portée de main. On conseille un matelas à langer avec **des rebords et des sangles** pour aider le parent à maintenir l'enfant lors du change.

La **table à langer suspendue** est une alternative intéressante puisqu'elle se fixe au mur à la hauteur souhaitée en fonction de la taille et des besoins du parent. Elle dispose aussi de tablettes de rangement, est peu encombrante et pratique.

CRITÈRES DE CHOIX:

- La sécurité de l'enfant: hauteur des **rebords de sécurité** du matelas à langer, présence de sangles, freins fiables pour les **tables à langer sur roulettes**, ...
- La **hauteur** d'accès de la table à langer pour le parent qui fait le change en position assise.
- La proximité et la **facilité d'accès des rangements**.



La mise au lit

Le choix du lit est important puisque le parent sera amené plusieurs fois par jour à coucher et à lever son bébé.

Le **berceau co-dodo** est intéressant car il offre une proximité directe entre le lit du bébé et celui des parents. Cela réduit ainsi les déplacements du parent puisque l'enfant est juste à côté de lui. Ce berceau est évolutif car il se transforme en lit, éventuellement sur roulettes, afin d'en faciliter la manipulation.

Le **lit standard à barreaux** présente un sommier réglable en hauteur en fonction de l'acquisition des stations assise et debout du bébé. Pour ce type de lit, il est préférable de choisir un modèle **avec une ouverture latérale ou une barrière coulissante** vers le bas afin d'éviter de porter le bébé au-dessus des barreaux.

CRITÈRES DE CHOIX:

- Le **système d'ouverture** et de verrouillage des barrières qui doit être en accord avec les capacités de préhension du parent et ne nécessiter l'usage que d'une seule main.
- La **hauteur du sommier** afin d'éviter de devoir se pencher vers le bas.
- La possibilité d'avoir un **espace dégagé en-dessous** du couchage afin de laisser place au passage des jambes si le parent s'assied ou utilise une chaise roulante.

Le réglage de la hauteur permet au parent d'éviter de se pencher et de pouvoir s'asseoir à la hauteur de son enfant. Des roulettes (avec frein) peuvent faciliter le déplacement de bébé à l'intérieur de la maison.

Les déplacements avec bébé

Pour faciliter l'installation du bébé dans la voiture, on recommande vivement le **siège auto pivotant!** Grâce à lui, on évite les torsions tout en portant bébé et l'accès au siège et aux sangles est facilité. Notez que certains modèles de sièges auto peuvent être utilisés dès la naissance puisqu'ils offrent plusieurs degrés d'inclinaison et la possibilité d'un coussin réducteur adapté aux nourrissons. On essaye ainsi de réduire au maximum le port du Maxi-Cosi, lourd à transporter pour le parent.

On pense aussi au **porte-bébé** pour les déplacements courts à l'intérieur de la maison. Il présente l'avantage de garder les bras libres du parent pour prendre appui lors de la marche, pour se propulser en chaise roulante ou encore réaliser ses activités quotidiennes. Il existe **des portes-bébé ventraux, dorsaux, latéraux**. La répartition du poids du bébé sur les deux épaules est importante afin de minimiser un éventuel déséquilibre du parent. Le porte bébé est d'ailleurs la solution privilégiée par les personnes en chaise roulante mais pas toujours adaptée aux personnes avec des troubles de l'équilibre à la marche.

La **poussette** sera appréciée pour déplacer l'enfant sans le porter. Elle s'avère être une meilleure solution pour le parent qui a besoin d'appuis lorsqu'il marche. Difficile de trouver le compromis entre le confort du bébé, du parent et la maniabilité du matériel mais certains critères peuvent guider le choix: le réglage en hauteur et en inclinaison du guidon et du siège, l'accès au frein et la manipulation de ceux-ci, le système de pliage ainsi que le poids de la poussette, ...

Préparer l'arrivée de l'enfant passe donc aussi par une réflexion approfondie autour du choix du matériel de puériculture qui conviendra aussi bien à l'enfant qu'au parent atteint de sclérose en plaques. De même, il est intéressant de prévoir un agencement des pièces de vie (salle de bains, chambres des parents et du bébé par exemple) qui facilite au mieux les activités de la vie quotidienne.

Vous désirez plus d'infos?
Contact auprès des ergothérapeutes de SAPASEP
081/58 53 44



Sep-tique? ... plus maintenant: je suis heureux papa!

Serge

Le 27 septembre 2004, mon paquet de cigarettes était presque vide. J'étais sur la place de Cuesmes. En face de moi, le magasin de Paris, un ami, où j'avais l'habitude de me fournir quotidiennement en tiges de huit (cigarettes). Quinze mètres à peine me séparaient de l'objet de mes délires... J'ai mis plus de trois heures pour traverser la rue! Beaucoup plus tard, après une ponction lombaire, mon neurologue m'annonçait le verdict fatal: "sclérose en plaques".

Quèsaco? Jamais entendu parler... Ah! Bon, ce n'est pas mortel... Ce n'est pas grave, alors docteur... Il me restait la vie entière pour apprendre que SI! C'est très grave!

De tristes sires complètement incompetents (pas docteurs en médecine) m'ont annoncé complètement catastrophés que ma vie s'arrêtait là, que plus rien de bien ne pourrait plus m'arriver... Moi, je ne voulais croire à rien sinon à cette nouvelle vérité: j'étais scléreux à vie. "Plus rien de bien..." ...que disaient les "scrogneugneux"... Je voulais savoir...

“ Oui mais me restait une foule de questions... ”

Le 15 juillet 2007, je me suis marié avec celle que je tiens pour la plus belle femme du monde (pardon, mesdames, l'Amour m'emporte...), mon épouse Yana. Très vite, nous sommes tombés d'accord: nous voulions un bébé... oui, mais moi, je restais "S.E.P-tique".

Les médecins qui s'occupent de mon (tra)cas eurent tôt fait de me rassurer: la sclérose en plouc (j'habite le borinage et j'en suis fier!) n'est pas héréditaire. Rassuré, on pouvait y aller. Oui, mais me restait une foule de questions: papa ne pourra pas jouer au football avec sa chaise croulante, pourra-t-il guider les pas de son enfant, lui qui n'en fait presque plus, ...

“ Je ne suis plus "SEP-tique", pas le temps: ils me réveillent toutes les trois heures. ”

Le 07 mai 2017, après dix ans d'efforts intenses (on se calme les matous, ce n'est pas que du plaisir; il y eut aussi de très longs moments d'attente... trop souvent couronnés d'insuccès...), Yana a fait de moi un papa en donnant naissance à Christophe et à Théya: deux merveilles dont je ne cesse de m'émerveiller.

Je ne suis plus "S.E.P-tique", pas le temps: ils me réveillent toutes les trois heures! Et un bonheur pareil, cela ne se calcule pas, cela se vit intensément.

Depuis leur arrivée, je passe mes journées ET mes nuits à les admirer grandir! J'étais un homme SCLE-reux. Je le suis encore: on ne guérit pas encore de cette fumisterie (courage, bientôt des chercheurs trouveront la panacée).

Ces trois-là ont fait de moi un homme HEU-reux. Quelques lettres qui changent l'être...

Veuillez m'excuser, je dois vous laisser: Christophe et Théya m'appellent: un problème de biberon qui ne saurait attendre.

Le regard d'une psychologue

La lecture du témoignage de Serge m'a d'emblée évoqué le livre "Un merveilleux malheur" de Boris CYRULNIK (2002). Il y parle du concept de résilience, de la capacité qu'ont certains enfants de dépasser un traumatisme. "La résilience, c'est plus que résister, c'est aussi apprendre à vivre" (Cyrulnik, B. 2002). Dans les propos de Serge, j'ai l'impression de retrouver ces deux aspects: le traumatisme et la vie.

D'une part, je pense au traumatisme car l'annonce d'une maladie grave est un véritable séisme tant pour le malade que pour son entourage. REICH (2007) a d'ailleurs réalisé une étude sur les dépressions réactionnelles à une annonce de maladie grave. La maladie grave entraîne des bouleversements psychiques amenant à des dépressions souvent sous-estimées et sous-diagnostiquées. L'auteur insiste d'ailleurs sur l'importance de proposer une double prise en charge: pharmacologique et psychothérapeutique. En plus des soins somatiques, l'intervention de professionnels de la santé mentale est nécessaire dans l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie grave comme le souligne SINGER et son équipe (2013). En outre, la maladie génère des changements au niveau des questionnements familiaux. Elle impose une relation entre le monde médical et le monde familial avec laquelle la famille et le patient vont devoir composer. (Delvaux N., 2006).

D'autre part, il y a la vie. Un désir d'enfant, une grossesse, ne sont-ce pas les plus beaux symboles de la vie? L'arrivée d'un enfant, tout comme la maladie grave, est aussi un temps bien particulier dans l'histoire d'une personne. L'enfant redéfinit les liens préexistants, transforme les futurs parents: le corps de la femme, le rapport au travail, le statut social, les places au sein de la famille... (Gustin et al., 2015). En plus de toute la complexité des croyances et des multiples attentes parentales, il y a la réalité médicale imposée par la maladie grave. Celle-ci colore les questionnements des parents tel que les propos de Serge l'illustre: "Serai-je capable de guider mon enfant, de l'accompagner dans la vie?", "Pourrai-je jouer au foot avec mon fils, faire du shopping avec ma fille?", ...

Le témoignage de Serge m'amène à penser que la maladie et la parentalité ne sont pas inconciliables. Bien au contraire, la parentalité peut être un véritable moteur pour dépasser la maladie, voire pour ré-apprendre à vivre.

Maud CARLIER
Psychologue, psychothérapeute

Le bonheur recomposé

Frédéric

Quand nous nous sommes rencontrés avec Shirley, elle était veuve avec une fille de 8 ans. Moi, j'avais un fils de 4 ans et une fille de 2,5 ans qui vivaient un week-end sur deux chez nous. Quelques années plus tard, nous avons eu un petit garçon ensemble. Puis après sept années de vie commune, la sclérose en plaques est venue envahir notre foyer.

Tout a commencé un matin alors que je m'apprêtais à monter dans le camion pour me rendre au travail. Je n'y suis jamais parvenu; je voyais double. Notre petit dernier avait presque 5 ans et pour lui, cette étape se révéla extrêmement difficile. Shirley a dû le déposer chez sa tante; il a tout entendu: que je ne voyais plus rien, que j'allais à l'hôpital, qu'on ne savait pas ce que j'avais...

Comme je suis resté hospitalisé plusieurs jours, c'est aussi sa tante qui a dû tout lui expliquer; il était très nerveux. Bien entendu, on essayait de lui expliquer le plus clairement possible ce qui se passait, mais en vain. Plus les jours passaient, plus il était déchaîné, il enchaînait bêtises sur bêtises. Pour Shirley, cela représentait aussi une période compliquée car elle devait le gérer seule; même si elle était consciente qu'à 5 ans il n'avait sans doute pas d'autres moyens d'exprimer sa peur et sa colère. Mes deux enfants étaient également inquiets mais le manifestait dans une moindre mesure. Shirley avait contacté leur maman qui avait expliqué la situation et était venue avec eux me rendre visite à l'hôpital. En outre, ils étaient plus âgés et leurs habitudes de vie étaient nettement moins perturbées que celles de leur petit frère. Pourtant, pendant mon hospitalisation, ils ne sont pas venus à la maison. J'étais incapable de m'en occuper pendant leurs vacances: je dormais, ne conduisais plus et ne supportais plus aucun bruit. Mais tout cela ne les a pas perturbés.

Par contre, la nouvelle organisation des transports fut difficile à digérer au point que mon fils s'est confié au PMS. Normalement, j'allais le chercher avec sa sœur le vendredi soir et les reconduisais le dimanche soir. Mais durant cette période, j'étais incapable de prendre le volant et Shirley ne conduit pas. Etant donné ces horaires, l'entourage était rarement disponible pour dégager du temps. Heureusement, leur maman a toujours accepté de faire les déplacements.

Pour la fille de Shirley, tout ce remue-ménage n'a rien changé. Elle m'a toujours considéré comme son père ou du moins, comme la figure paternelle de référence. Par contre, elle a paniqué le jour où j'ai fait une grosse poussée; elle a sincèrement cru que j'allais mourir. Très jeune, une maladie avait déjà emporté son père; elle a eu peur que ça ne recommence.

Aujourd'hui, la SEP n'a pas changé fondamentalement l'organisation. Mes enfants viennent toujours un week-end sur deux et pendant les vacances sauf circonstances exceptionnelles (maladie, congé pédagogique...). L'avantage est que je suis en permanence à la maison pour les recevoir. Par contre, avec les symptômes, je suis moins impliqué dans l'organisation familiale et dans les activités. La conséquence principale est que tous les enfants sont davantage proches de Shirley car ils craignent de me déranger ou de poser des questions susceptibles de me blesser. L'un comme l'autre, nous avons toujours considéré tous les enfants comme les nôtres. Mais dans ce contexte, lorsque Shirley est seule avec les miens, elle ressent une pression supplémentaire. Comment pourrait-elle justifier à leur mère un accident? Désormais, nous concentrons alors l'ensemble des activités quand tous les enfants sont présents afin de ne pas m'épuiser. Nous pouvons ainsi en profiter tous ensemble.

La naissance et les semaines qui suivent

Dr Capron, neurologue
CHU Charleroi

Le déroulement de l'accouchement

Habituellement, la SEP n'influencera pas le choix de l'obstétricien sur les modalités de l'accouchement. Pour la plupart des femmes, y compris celles atteintes de SEP, un accouchement par voie basse est réalisable.

Toutefois, il est conseillé de participer aux séances de préparation à l'accouchement chez un kinésithérapeute. En effet, si la patiente présente des spasmes ou de la spasticité, il est utile de l'évoquer et d'explorer avec le thérapeute des moyens de relaxation ou des positions d'accouchement plus confortables. En cas de fatigabilité à l'effort, il est important également de discuter de la gestion de la fatigue, et par exemple envisager avec le praticien la réalisation d'une péridurale plus précoce afin d'économiser les forces et le repos au stade de travail débutant.

Lors de l'accouchement proprement-dit, il est parfois nécessaire pour des raisons obstétricales d'avoir recours à une assistance (forceps, ventouse), voire à une césarienne, comme pour n'importe quelle femme. En tous les cas, le recours à la césarienne reste un choix du gynécologue qui ne dépend pas du fait que la patiente soit atteinte de SEP. A quelques exceptions-près toutefois, si la patiente présente au départ un déficit neurologique affectant les capacités de poussée lors de la délivrance (paraplégie par exemple), le choix d'une césarienne pourrait être justifié et dans ce cas envisagé préalablement par l'obstétricien et son équipe.

Il n'y a pas de contre-indication à bénéficier d'une analgésie par voie péridurale lors de l'accouchement: cela n'influence pas négativement le risque de poussée dans le post-partum, ni le décours de la maladie. Néanmoins, certains anesthésistes, moins familiers avec la SEP, peuvent être réticents à la réalisation de la péridurale. Ainsi, si la patiente SEP n'accouche pas dans l'hôpital où elle effectue son suivi neurologique, il est parfois utile de demander une consultation d'anesthésie prénatale afin de discuter de la réalisation de la péridurale et de fournir les documents de suivi neurologique.



Il est important également de discuter de la gestion de la fatigue, et par exemple envisager avec le praticien la réalisation d'une péridurale plus précoce afin d'économiser les forces et le repos au stade de travail débutant.

Quelques conseils pratiques après l'accouchement

Avec la SEP, mieux vaut ne pas improviser la période post-natale: le couple dispose de 9 mois pour s'y préparer... Dès lors, il est important de planifier celle-ci: s'octroyer des périodes de repos efficaces et s'économiser de manière à limiter le risque de poussée dans le post-partum. En effet, c'est une période à risque pour les femmes atteintes de SEP, où les modifications hormonales et la fatigue peuvent influencer négativement la reprise d'activité de la maladie. De plus, l'arrivée du bébé va chambouler le schéma familial et toute maman souhaite profiter un maximum de ce bonheur: s'occuper de son bébé doit rester un plaisir dans des conditions sereines, il est donc important de gérer sa fatigue et de fractionner ses activités. Tout d'abord, au diable les tâches ménagères, elles ne sont pas la priorité! Ainsi, prévoir de l'aide pour l'entretien de la maison, les lessives... permet des tracasseries en moins et du repos en plus: à discuter avec l'entourage ou envisager l'utilisation d'une aide-ménagère quelques heures par semaine pendant les premiers mois.

Les **périodes de sommeil** sont également capitales, pourtant elles sont difficilement planifiables avec un bébé. Ainsi, il est conseillé d'organiser un relais avec le papa pour s'occuper du bébé pendant la nuit, mais également profiter des siestes de son enfant en journée pour se reposer. C'est pourquoi, s'entourer de personnes de confiance est important et nécessite souvent une organisation préalable à l'accouchement. Famille et amis peuvent prendre le relais quelques heures en journée pour permettre à la maman de dormir sur ses deux oreilles lors de la sieste de bébé.

En cas de difficultés plus spécifiques liées à la maladie, différentes "astuces" peuvent être envisagées: porte-bébé en cas de faiblesse dans les membres supérieurs, thermomètre de bain systématique en cas d'altération de la sensibilité au niveau des mains...

En ce qui concerne l'allaitement, cela reste un choix personnel. La sclérose en plaques ne se transmet pas par le lait maternel. Allaiter n'augmente pas le risque de poussée et n'influence pas négativement l'évolution de la maladie, certaines études ont même démontré un effet bénéfique sur la maladie. L'allaitement maternel reste toujours préconisé pour la santé du bébé, mais c'est toutefois une source de fatigue supplémentaire, surtout dans les premières semaines où la fréquence des tétées est élevée. S'il s'agit d'un allaitement maternel exclusif, il est parfois conseillé aux mamans de tirer leur lait et d'en conserver au frigo de manière à ce que un ou plusieurs biberons puissent être donnés par le papa ou une autre personne à certains moments de la journée et surtout de la nuit.

Certaines mamans sont toutefois réticentes à allaiter leur bébé, craignant que la maladie reprenne le dessus en cette période plus à risque et souhaitant reprendre au plus vite un traitement de fond. Tout cela se discute, notamment parce que, à l'exception de l'Acétate de Glatiramère, tous les médicaments sont contre-indiqués durant l'allaitement. Prévoir la réalisation d'une Résonance Magnétique dans le mois qui suit l'accouchement (voire dans le post-partum immédiat) pour évaluer la progression de la charge lésionnelle et/ou la survenue de plaques actives peut aider à la décision: s'il y a des signes d'activité récente ou de majoration du nombre de lésions durant la grossesse, une reprise précoce du traitement de fond est préconisée.

Que peut-on faire pour limiter les risques de SEP chez son enfant

La sclérose en plaques n'est pas une maladie transmise génétiquement, mais il existe une prédisposition familiale, augmentant ainsi le risque de SEP dans la descendance à 2% (au lieu de 1 pour 1000 dans la population générale), en fonction de l'exposition à d'autres facteurs de risque environnementaux, dont la carence en vitamine D, le tabagisme ou certains virus.

Tout comme il est conseillé à la femme enceinte de prendre des compléments de vitamine D durant la grossesse, il est préconisé de poursuivre cette supplémentation durant l'allaitement, à raison de 400 UI (10 microgrammes) par jour, et de compléter le bébé selon les normes recommandées par le pédiatre. Par la suite, lors de la croissance de l'enfant, poursuivre la complémentation en vitamine D de celui-ci durant les mois d'automne et d'hiver est encouragé. Toutefois, il n'est pas nécessairement recommandé de faire un dosage sanguin régulier.

En ce qui concerne la vaccination, les études n'ont pas démontré de risque majoré de développer une sclérose en plaques avec l'utilisation de vaccins contre la rougeole, la rubéole, les oreillons, la polio, la diphtérie, le tétanos, la varicelle, l'hépatite B. Les vaccinations infantiles sont donc recommandées, telles que préconisées par l'OMS pour tous les enfants.

En conclusion, la sclérose en plaques n'affecte pas la possibilité d'un accouchement par voie basse, ni la possibilité de bénéficier d'une anesthésie péridurale à l'accouchement. L'allaitement maternel est autorisé, et même encouragé, à mettre toutefois en balance avec les signes d'activité de la maladie (poussée ou nouvelles lésions) qui encourageraient à reprendre plus rapidement un traitement de fond. Enfin la supplémentation en vitamine D du bébé et de l'enfant en bas âge est conseillée et la vaccination infantile ne constitue pas un risque pour l'enfant du parent atteint de SEP de développer ultérieurement la maladie.

Micro trottoir

Je ne peux pas prendre ma fille des heures dans les bras, ces derniers finissent par ne pas supporter le poids de ma puce, j'ai dû donc tout repenser pour me faciliter ce souci. Ma fille a donc eu un parc avec plancher réglable en hauteur, une baignoire bébé qui se fixe sur la baignoire adulte.

Lorsque j'attendais mon fils, je n'ai pas été jugée par ma famille, je crois plutôt que mes proches avaient peur des suites post partum: je risquais d'être plus touchée après l'accouchement. Mais je leur disais d'avoir confiance en moi et en mon bébé miracle!



En savoir plus

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

→ Psycho / Philo

Le désir d'enfant échappe souvent à notre volonté

INTERVIEW DE MONIQUE BYDLOWSKI, NEUROPSYCHIATRE ET PSYCHANALYSTE
SUR LE SITE WEB DE PSYCHOLOGIES.COM/FAMILLE/MATERNITE – 2018

Explications du désir d'enfant avec Monique Bydlowski, neuropsychiatre et psychanalyste, directeur de recherches à l'INSERM, Paris:

- Pourquoi aspirons nous à faire un enfant?
- Quelle en est la part inconsciente chez les femmes?
- Et si la petite fille n'a pas pu nouer un lien charnel avec sa mère?

Article – 2 pages – Réf. n° 3145

SEP et désir d'enfant

PAR LE DR PAUL BECQUART DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2008

Quels sont les risques encourus par une personne atteinte de SEP qui souhaite avoir un enfant ? Quels sont les risques pour le bébé ? En s'appuyant sur de nombreux résultats d'études cliniques et statistiques, on admet que l'état de grossesse d'une femme atteinte de SEP est comparable à celui de toute future mère et que les risques pour le bébé à naître diffèrent peu. Cette aventure se décide à deux d'où le nécessaire dialogue des futurs parents.

Article – 3 pages – Réf. n° 3087

→ Médical

Votre grossesse: un accompagnement pas à pas

PAR HÉLÈNE MALAPEL, ERGOTHÉRAPEUTE DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2014

S'il n'y a pas de contre-indication à la grossesse pour les femmes atteintes de SEP, un accompagnement adapté est primordial et doit débuter dès le désir de grossesse.

L'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres professionnels, peut accompagner ces femmes tout au long de leur parcours de maternité.

Cet accompagnement se base sur les besoins et attentes des futures mères. Il regroupe les conseils en aides techniques et en aides humaines.

Article – 4 pages – Réf. n° 1452

SEP – grossesse

PAR LE DR JAN MEILOF, NEUROLOGUE, À L'HÔPITAL MARTINI DE GRONINGEN DANS MENSEN - MS VERENIGING NEDERLAND – 2014

Pourquoi de nombreuses femmes ont-elles moins de soucis liés à la SEP lorsqu'elles sont enceintes? Et une poussée après la grossesse peut-elle être évitée? Autant de questions auxquelles le Dr Jan MEILOF nous apporte des réponses.

Traduit par Mme Ghislaine GILLOT, affiliée

Article - 1page – Réf. n° 1469

Connaître sa période de fertilité

SUR LE SITE WEB DE DOCTISSIMO.FR/HTM/GROSSESSE/AVANT/ENVIE-ENFANT – 2015

Pour augmenter les chances de devenir enceinte, les femmes, en étant à l'écoute de leur corps, peuvent connaître la période de fécondité, c'est à dire le laps de temps pendant lequel le sperme peut survivre dans l'appareil génital féminin avant que l'ovulation et la fécondation ne surviennent.

Plusieurs méthodes sont utilisables.

Article – 2 pages – Réf. n° 1531

Ma grossesse et ma SEP: les points à aborder en consultation

PAR LE DR NICOLAS COLLONGUES, CHU DE STRASBOURG DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2013

Examen des questions les plus importantes:

- ma grossesse aura-t-elle une influence sur ma SEP?
- que faire avec mon traitement de fond?
- que faire en cas de poussée?
- y a-t-il des mesures particulières à prendre pour l'accouchement?
- puis-je allaiter?

Article – 2 pages – Réf. n° 1451



Kangoo

Le buggy tout terrain des parents sportifs

- repliable
- assise inclinable
- suspension, 3 grandes roues de 20"
- 3 tailles
- roue avant de 10" pivotante (option)
- fixation derrière un vélo (option)

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



Adaptations véhiculaires. Vivez votre mobilité.

conduire
covoyager
voyager en groupe
rouler en toute sécurité

Toutes marques de voitures

- accélérateur & frein au volant
- adaptations de pédales
- pilotage joystick
- sièges pivotants
- systèmes de chargement de chaises roulantes
- aménagement minibus

Trapmann nv
Satenrozen 3 Kontich
contact partie francophone
Maxime Minne T. 0474 844 844
info@trapmann.be
www.trapmann.be

Trapmann



Ergo-home
consult

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

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

Essai à domicile



Petites annonces

A vendre voiturette électrique

Voiturette électrique de type MEYRA, modèle 1.610/1.611/1.612.
Avec système releveur électrique et commande à l'état neuf, avec garantie.
Utilisation d'un mois, 5 km.
Assise 41 cm.
Année de fabrication 2016.
F.O.P.: 1.500,00€. Vente pour cause de décès.
Plus d'infos: 067/74 10 63 - 0496/58 75 54



- > Spécialiste toutes chaises roulantes
- > Matériel d'incontinence et de stomie
- > Fourniture de consommables
- > Adaptation du domicile
- > Service réparation



Magasin : Rue de Vottem 4 - 4000 Liège | 04 226 60 78
info@sodimed.be | www.sodimed.be



Documentation

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

→ Médical recherche

Imagerie de la SEP: la recherche avance

PAR LE PR JEAN PELLETIER, DIRECTEUR DU CRCSEP SUR LE WEB: THEMA-RADIOLOGIE.FR/ACTUALITES - 2018

L'équipe du Pr PELLETIER (Directeur du Centre de Recours et de compétences pour la SEP) a mis en lumière la technique d'IRM sodium permettant d'accéder aux concentrations cérébrales de sodium, un agent majeur dans les processus de dégénérescence de la fibre nerveuse du neurone. Elle a présenté également la nouvelle technique d'IRM (ihMT) qui permet d'augmenter la sensibilité à la démyélinisation afin de mieux évaluer l'impact des traitements.

Article – 5 pages – Réf.n° 1532

→ Hygiène alimentation

Les légumes... à ne pas oublier

PAR LES DIÉTÉTICIENNES DE L'ABD - ASSOCIATION BELGE DU DIABÈTE - 2018

"Cinq fruits et légumes par jour", ce slogan santé est bien connu de tous.

Le conseil diététique de l'ABD (Association Belge du Diabète) fait le point sur les bienfaits des légumes, riches en couleur et en saveur, et nous fait découvrir leurs qualités nutritionnelles, sans oublier les légumes racines injustement délaissés.

Article – 10 pages – Réf.n° 4105

→ Hygiène

Les chantiers du sommeil

PAR AURÉLIA SEVESTRE DANS FAIRE FACE - APF SEP - FRANCE - 2017

Un mauvais sommeil pourrait-il contribuer à l'éclosion de diverses pathologies cérébrales, dont la maladie d'Alzheimer?

De nombreuses inconnues entourent encore le rôle du sommeil. Aujourd'hui, différentes théories s'efforcent de décrire en quoi, il nous est utile de sombrer dans les bras de Morphée.

Article – 6 pages – Réf.n° 4106

→ Médical traitement

Sclérose en plaques de l'enfant : le fingolimod autorisé aux USA

PAR ESTELLE B., DR EN PHARMACIE SUR LE WEB : SANTE-SUR-LE-NET.COM/SEP-ENFANT - 2018

Un nouveau traitement de la sclérose en plaques chez l'enfant, le fingolimod, a obtenu une autorisation de mise sur le marché aux USA.

Cet article fait le point sur les particularités de la SEP pédiatrique (5% des cas) et sur ses traitements.

Article – 3 pages – Réf.n° 1533

→ Paramédical

Rééducation : d'autres accords avec son corps

PAR C. MANOURY, A. ROBERT-GÉRAUDEL ET A. SEVESTRE DANS FAIRE FACE - APF SEP FRANCE - 2018

Objectifs: conjuguer autonomie et projets de vie. Parcours de soin: des étapes à choix multiples.

Qui fait quoi: à chaque praticien ses compétences. Le choix du kiné: mieux vaut qu'il ait un intérêt pour le handicap concerné.

Nouvelles technologies: prolonger le travail des rééducateurs.

Article – 15 pages – Réf.n° 2094

Soleil, chaleur et handicap: liaisons dangereuses

PAR JOHANNA AMSELEM DANS FAIRE FACE - APF SEP FRANCE - 2018

Pour les personnes atteintes de SEP, les fortes chaleurs peuvent avoir un impact sur la maladie. Elles modifient les propriétés de conduction nerveuse du système nerveux central. Cela peut entraîner la réapparition de symptômes liés à d'anciennes poussées. Ce phénomène porte le nom de syndrome d'Uthoff.

Article – 2 pages – Réf.n° 4107

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR
Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✦ Aides à domicile & à la mobilité ✦ Bandagisterie
 ✦ Orthopédie ✦ Santé ✦ Bien-être ✦ Matériel médical
 ✦ Beauté ✦ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: info@liguesep.be

Site Internet: www.liguesep.be

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



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

LES PERMANENCES DE LA LIGUE BELGE DE LA SEP Tél. 081/40 15 55

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO:

vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

Tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers): du lundi

au jeudi, de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Email: logement@liguesep.be

Législation

Mme ROCOUR

2^{ème} et 4^{ème} jeudi du mois de 9h30 à 11h30

Tél. 081/58 53 49 - Email: legislation@liguesep.be

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

Brabant wallon - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90 (fax: 02/740 02 99)

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme KAROUN: mercredi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99 (fax: 065/47 27 12)

rue des Canoniers 3, 4^{ème} étage - 7000 MONS

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DEGEEF: jeudi 9h - 12h

Liège - 04/344 22 62 (fax: 04/344 08 63)

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBI

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 084/21 45 89

rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX

IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme ROUYR: jeudi 9h - 12h

Mme COPINE: mercredi 9h - 12h

Namur - 081/40 04 06 (Fax: 081/40 06 02)

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

ASBL Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP) Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

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

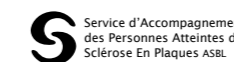
Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

Email: info@sapasep.be - info@movesep.be

Site Internet: www.sapasep.be

Site Internet Move: www.movesep.be



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

LES PERMANENCES DE SAPASEP

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

Mme LAFFUT, tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à
VOUS,
SEP'ossible!



Volontariat

La Ligue a besoin de personnes volontaires, sérieuses et investies.

Vous avez du talent, des compétences, simplement du temps à donner, des idées à partager?

Envie de vous impliquer près de chez vous?

Plus d'infos et contacts dans le feuillet des activités provinciales annexé au journal.



Participez à l'opération Chococlef, de septembre à décembre: soit comme vendeur volontaire, soit comme acheteur.

www.chococlef.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'.

20 €/an à verser au compte

n° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Faites un don ou un legs à la Ligue:

Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 € au compte d'une permanence sociale ou au compte n° IBAN: BE71 2500 1385 0069 - BIC: GEBABEBB (affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.



PROCHAINE PARUTION:
décembre 2018