

# La Clef

le journal × 142

## Dossier: Volontaire, pourquoi pas?

La recherche fondamentale

Journée mondiale

Move: 20 km de Bruxelles  
et Mont Ventoux



## Qui est fort? Qui est faible?

Dans la fable de Lafontaine: "Le loup et l'agneau", l'auteur conclut que la raison du plus fort est toujours la meilleure.

Notre système éducatif valorise les plus performants en leur attribuant de bonnes notes. Ces adultes de demain rejoindront plus tard les entreprises qui, à leur tour, récompenseront les plus forts parce qu'ils auront réussi à s'adapter aux exigences économiques. Le secteur commercial, quant à lui, met en avant la compétitivité et ne gardera dans ses rangs que les meilleurs. Nous vivons dans une évaluation permanente.

Mais peut-on réellement évaluer la vie?

Elle n'est pas une école, ni une entreprise, ni un centre commercial encore moins une agence de cotation.

La vie est imprévisible et, au travers des épreuves, tout peut changer.

Les forts deviennent subitement faibles et chacun dira alors: c'était un accident.

Mais il y a ceux dont la vie entière est un accident.

Quelle valeur donner à leur vie?

Ils sont un peu comme l'agneau de la fable. On dit qu'ils sont démunis, fragiles, âgés, souffrant d'un handicap, vulnérables.

Les plus faibles n'ont pas la suprématie des forts mais sans note, sans cotation, ils se mesurent aux limites et connaissent mieux que personne l'essence de la force.

Mieux, ils sont la force parce qu'ils font l'épreuve de la vulnérabilité absolue.

Il s'agit de bien vivre en affrontant cette vulnérabilité car nous ne sommes finalement que de passage et la vie nous rappelle que nous dépendons des autres et du flux des événements du monde.

Le slameur Grand Corps Malade chante au nom des blessés de l'existence.

Il déclare que si les 5 sens des "faibles" sont touchés, c'est un sixième qui les délivre.

Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce sixième sens qui surgit, dit-il, c'est simplement l'envie de vivre.

Alors, qui est le fort, qui est le faible?

Et du coeur de l'agneau et du loup de la fable, lequel bat le plus fort?

Véronique DEBRY  
*(Inspiré de la chronique "les tics de l'actu"  
 P. Seys. Musiqu'3 RTBF. 8/11/2018)*

# La vie avec la SEP.

## Vous vous contentez du minimum ou vous en demandez plus ?

Nous devrions tous espérer de grandes choses de notre vie. Alors si vous avez pris le pli d'espérer peu, le moment est venu de changer d'optique.

Expliquez à votre médecin les choses qui comptent le plus pour vous. Ensemble, vous pourrez agir pour les protéger.

Réinitialiser vos attentes de la vie à [TheWorldvsMS.com](http://TheWorldvsMS.com)

Demander plus. Avoir plus

**The World vs MS**  
Powered by  
Sanofi Genzyme

GZEMEA\_MS\_18.06.0147  
Date of approval: 01/2019



## Sommaire



### 3 Édito

### 6 Les nouvelles médicales

La recherche fondamentale dans le domaine de la sclérose en plaques

### 8 Les lois et vos droits

Le remboursement des soins psychologiques de première ligne devient réalité

### 10 A vos côtés

Du 24 au 31 mai 2019, c'est la semaine de la SEP, la Ligue se mobilise

- 12 La Ligue reçoit, la Ligue donne...
- 13 Pensez-y!

Tiré à part médical

- 14 Atelier photo et exposition
- 15 Salon REVA

### 16 A vos plumes

Le 29 novembre 2018 à Perwez, le sol a tremblé

- 18 Une fille comme elle

### 49 Invitations --- NOUVEAU

Séances de relaxation en piscine  
La journée de la SEP "Ma SEP invisible"

- 50 Les vacances organisées par la Ligue
- 51 Matinée de rencontres, échanges et débat  
Représentation théâtrale
- 52 Au fil de l'eau, au fil de la SEP

- 53 La journée de la SEP "Ma SEP invisible"  
Naviguer en mer, SEP'ossible
- 54 Activités récurrentes de Move SEP  
Cours de Fitness encadrés par un coach  
Gym douce adaptée  
Activités exceptionnelles de Move SEP  
Les 20 km de Bruxelles
- 55 Ascension du Mont-Ventoux

### 56 Petites annonces

### 58 Documentation

### 59 Infos pratiques

## Dossier: Volontaire, pourquoi pas?

- 22 La révolution passera par l'humain
- 24 Volontariat
- 25 Focus sur la Plateforme Francophone du Volontariat
- 26 Charte des membres de la Plateforme...
- 27 Oser la vie
- 30 MonsSel ou le Sel de Mons et environs
- 32 Embellir son chemin de vie
- 33 Le volontariat au service des bénéficiaires...
- 36 Envie d'autre chose
- 39 Le volontariat vu la législation
- 41 En quête d'un trésor personnel
- 42 Epanouissement dans le volontariat
- 44 Et la Ligue: quelles volontés pour ses volontaires?  
VolontariAS
- 45 Volonté
- 46 "Les mains qui aident sont plus sacrées que..."
- 47 "The" journée internationales
- 48 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.



Protection de la vie privée: La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques détiennent des informations personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical; elles sont utilisées exclusivement dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.





## La recherche fondamentale dans le domaine de la sclérose en plaques

Dr RIHOUX

Dans la revue La Clef n°139 du deuxième trimestre 2018, nous avons attiré l'attention des lecteurs sur des travaux de recherche réalisés dans le laboratoire du professeur Niels HELLINGS de l'Université de Hasselt. Il s'agissait de travaux de recherche qui concernaient tout spécialement les cellules nerveuses appelées **oligodendrocytes**, c'est-à-dire les cellules qui sont spécialisées dans la fabrication de la myéline. Cette étude concernait tout particulièrement les cellules souches qui donnent naissance aux oligodendrocytes et qu'on appelle "précurseurs d'oligodendrocytes" ou OPCs (de l'anglais: Oligodendrocytes Precursor Cells).

Il va de soi que la transformation des OPCs en oligodendrocytes matures et capables de produire la myéline constitue un processus d'importance primordiale pour un **"traitement curatif"** des lésions de la gaine de myéline, observées à l'intérieur du système nerveux central, dans le décours de cette maladie.

Dans le présent article, nous évoquerons le travail d'un autre groupe de chercheurs internationaux (Allemagne, France, Italie, Espagne et USA) qui étudie le rôle néfaste que pourraient jouer certains virus dans la genèse et l'évolution de la SEP. En réalité, ces chercheurs s'intéressent surtout à un **rétrovirus endogène** qu'ils désignent par l'appellation MSRv, ce qui signifie "Multiple Sclerosis Retrovirus".

Comme on va le voir en parcourant ce texte, leur recherche concerne également la maturation des oligodendrocytes producteurs de myéline à partir des OPCs.

### Qu'est-ce qu'un rétrovirus endogène?

Un rétrovirus endogène est un fragment d'ADN dont l'origine est virale. Un virus s'est un jour développé dans une cellule humaine, et il a été incorporé dans le noyau de cette cellule sous la forme d'un ADN, et cet ADN viral a ainsi trouvé sa place au sein de l'ADN humain. Ce phénomène d'incorporation a pu se produire il y a des milliers et des milliers d'années, et cet ADN viral s'est transmis de génération en génération, exactement comme un gène (qui est un fragment d'ADN) se transmet de génération en génération. Habituellement, pareil fragment d'ADN viral, appelé **rétrovirus endogène** reste silencieux et inoffensif. Cependant, on pense aujourd'hui que ce rétrovirus endogène peut être réactivé par différents facteurs de l'environnement.

### Activation d'un rétrovirus endogène

On pense donc aujourd'hui qu'un élément de l'environnement pourrait activer un rétrovirus endogène, et que cet élément de l'environnement pourrait être tout simplement un virus banal tel que celui de la mononucléose (virus Epstein Barr) ou celui de l'Herpès (virus de l'herpès simple de type 1) ou tout autre virus.

En cas d'activation, le rétrovirus endogène activé pourrait produire des protéines virales éventuellement dangereuses pour l'organisme. À cet égard, on pense tout spécialement à une protéine virale appelée ENv parce que cette protéine provient de l'ENveloppe qui entoure la particule virale.

Il a été montré, en effet, que la protéine MSRv-ENv (issue du rétrovirus MRSV) pouvait bloquer, dans une éprouvette in vitro, la transformation d'OPCs en oligodendrocytes matures capables de produire de la myéline.



### Est-il possible d'empêcher cet effet néfaste de cette protéine MSRv-ENv?

Les chercheurs qui s'intéressent à cet effet néfaste de la protéine MSRv-ENv ont réussi à fabriquer un anticorps monoclonal dirigé contre cette protéine virale.

Cet anticorps baptisé GNbAC1 va se lier à la protéine virale, et cette liaison empêche la protéine en question d'exercer son effet délétère sur la maturation des OPCs en oligodendrocytes efficaces.

Cet anticorps a déjà été administré à des humains: des volontaires sains d'abord, et ensuite à des patients atteints de SEP. Les résultats de ces premières études préliminaires indiquent que cet anticorps est bien toléré par l'homme. Ils indiquent aussi que ce produit a exercé un effet "protecteur" chez les patients, tout particulièrement sur les paramètres qui mesurent une destruction de tissu cérébral. Les lésions considérées comme caractéristiques d'une destruction permanente de tissus cérébral étaient significativement réduites dans le groupe de patients traités avec la dose élevée de cet anticorps, par rapport au groupe de patients traités par le placebo.

### Le GNbAC1 (l'anticorps anti protéine MSRv-ENv) est-il un traitement futur de la SEP?

Il est trop tôt pour se prononcer sur cette question. Pour vérifier pareille hypothèse, il faudrait en effet procéder à des études de longue durée sur des cohortes suffisantes de patients, ce qui n'a pas encore été réalisé.

Cependant, cette recherche consacrée à l'effet néfaste éventuel de protéines virales endogènes comporte un enseignement extrêmement intéressant:

- Elle démontre qu'il existe un intérêt croissant pour l'étude approfondie des oligodendrocytes et de leurs précurseurs OPCs.

Cet intérêt est aussi logique qu'évident: ce sont bien ces cellules-là qu'il conviendrait de pouvoir stimuler pour espérer une vraie réparation de tissus lésés chez les patients atteints de SEP.

- Elle démontre aussi que des progrès sont réalisés dans le domaine des virus dont on suspecte le rôle potentiellement néfaste dans la genèse de la SEP. La mise en évidence d'un rôle précis de certains rétrovirus constituerait un sérieux pas en avant en ce qui concerne les causes de cette affection qui restent encore très mystérieuses à notre époque.
- Elle démontre que des technologies de plus en plus sophistiquées sont imaginées et réalisées pour atteindre aussi vite que possible des améliorations et des innovations pour mieux soigner la sclérose en plaques, une maladie qui reste encore trop souvent gravement invalidante pour trop de patients.
- Enfin, elle nous fait découvrir une nouvelle hypothèse en ce qui concerne le mécanisme intime de l'origine de la SEP et de son développement. Cette nouveauté pourrait déboucher sur un traitement nouveau et original de cette maladie, traitement qui viendrait compléter l'arsenal thérapeutique actuellement disponible.

Ce travail relatif au rétrovirus MRSV et à l'anticorps GNbAC1 a été présenté au Congrès Ectrim de Berlin en octobre 2018.

(Ectrim: European Committee for treatment and Research in Multiple Sclerosis).



# Le remboursement des soins psychologiques de première ligne devient réalité

Solange ROCOUR

L'assurance soins de santé interviendra pour la première fois dans le prix des séances des psychologues cliniciens et orthopédagogues cliniciens (en ambulatoire).

## Remboursement des soins psychologiques: le premier pas est fait

Le Comité "Assurance" de l'INAMI vient d'approuver une convention en vertu de laquelle, l'assurance obligatoire soins de santé interviendra pour la première fois dans le prix des séances ambulatoires des psychologues cliniciens et orthopédagogues cliniciens.

40 ans après la sortie des premiers psychologues cliniciens diplômés en Belgique, il s'agit d'une avancée historique pour les soins de santé mentale et d'un premier pas sur le chemin du remboursement généralisé des soins psychologiques de 1<sup>ère</sup> ligne.

Le budget débloqué de 22,5 millions EUR ne permettra pas d'aider tous les patients qui rencontrent des problèmes psychiques modérés. Dès lors, le Gouvernement a décidé de limiter le remboursement dans un premier temps. C'est ce système de remboursement que le Comité de l'assurance a approuvé.



## Quelles sont les conditions exactes pour être remboursé?

Pour éviter tout malentendu et de faux espoirs parmi les citoyens et les dispensateurs de soins, une communication claire et précise sur les conditions de ce remboursement est essentielle.

### // POUR QUELS PATIENTS?

- Le remboursement sera applicable aux patients:
- adultes âgés de 18 à 64 ans inclus,
  - souffrant d'un problème psychique modérément grave d'angoisse, de dépression ou d'alcoolisme. En effet, des problèmes psychiques légers peuvent aujourd'hui être traités par le médecin généraliste ou via l'auto-assistance, tandis que, pour des problèmes psychiques plus graves, il existe un large éventail de soins spécialisés de longue durée.
  - qui ont été orientés vers ces soins par leur médecin généraliste ou leur psychiatre.

### // AUPRÈS DE QUELS DISPENSATEURS DE SOINS ?

Pour garantir la qualité des soins, le traitement est réservé aux psychologues cliniciens ou orthopédagogues cliniciens agréés.

### // COMBIEN DE SÉANCES?

Si le patient fait partie du groupe cible, il pourra bénéficier d'une **série de 4 séances**. Avec une nouvelle prescription, il pourra bénéficier d'une 2<sup>ème</sup> série de 4 séances, le nombre **maximum est de 8 séances par année civile**.



## // TARIFS ET MONTANTS À CHARGE DU PATIENT

Le tarif est de 45 € pour une séance de 45 minutes, et de 60 € pour la 1<sup>ère</sup> séance qui dure 60 minutes.

Pour ces séances de 45 ou 60 €, le patient paiera lui-même 11 € (ticket modérateur). S'il bénéficie de l'intervention majorée de l'assurance soins de santé, il paiera 4 €. Ce ticket modérateur sera pris en compte dans le maximum à facturer du patient.

## Une organisation en réseaux pour les soins de santé mentale

Le remboursement se fera via une convention conclue avec les réseaux de soins de santé mentale pour adultes créés il y a quelques années. Les soins psychologiques de 1<sup>ère</sup> ligne remboursés constituent une des fonctions de soins de santé mentale qui sont proposées au sein d'un réseau de manière intégrée.

Actuellement, les conventions sont conclues avec les réseaux. À l'avenir, les réseaux eux-mêmes concluront une convention avec des psychologues cliniciens et/ou des orthopédagogues cliniciens au sein de leur propre région d'activités. Pour ça, le Comité de l'assurance a établi un modèle de convention.

Comme le groupe cible de patients et le nombre de séances remboursées par patient seront limités dans un premier temps, les réseaux concluront aussi une convention avec un nombre restreint de psychologues cliniciens et/ou d'orthopédagogues cliniciens.

## Les psychologues cliniciens et orthopédagogues cliniciens ont posé leur candidature auprès du réseau de leur région jusqu'au 11 février 2019.

Le Comité de l'assurance a élaboré une procédure objective au cas où les réseaux devraient procéder à une sélection. Les psychologues cliniciens et les orthopédagogues cliniciens qui n'auront pas été retenus ou qui ont posé leur candidature hors délai seront versés dans une "réserve".

## // PLANNING

Un psychologue clinicien ou un orthopédagogue clinicien pourra entamer des séances remboursées dès que la convention avec le réseau aura été conclue. D'après les estimations, les premières conventions seront signées début mars 2019. Pour le 1<sup>er</sup> avril 2019, un réseau devra avoir conclu une convention avec au moins un psychologue clinicien ou un orthopédagogue clinicien.

Les réseaux informeront les médecins généralistes et les psychiatres (habilités à orienter des patients) au sein de leur région, dès que le premier contrat aura été signé, et ils diffuseront à cette occasion le modèle de lettre de "renvoi".

Chaque réseau publiera une liste des psychologues cliniciens et des orthopédagogues cliniciens pouvant proposer des séances remboursées.

Les psychologues cliniciens et les orthopédagogues cliniciens recevront un numéro INAMI. Ce numéro leur permettra de consulter MyCareNet (par exemple, pour vérifier si un patient a droit à l'intervention majorée) et d'utiliser l'eHealthbox pour les professionnels de la santé.

Les associations de psychologues cliniciens et d'orthopédagogues cliniciens seront aussi représentées au Comité d'accompagnement créé par l'INAMI qui assurera le suivi global de la convention.

## // UNE PREMIÈRE ÉTAPE

Le remboursement des soins psychologiques de 1<sup>ère</sup> ligne pour adultes est une avancée très importante, mais le processus est loin d'être terminé. Ce remboursement devra être étendu progressivement à tout citoyen rencontrant des problèmes psychologiques moyennement graves pour qu'il puisse bénéficier d'une aide psychologique remboursée. Tous les acteurs sont aujourd'hui d'accord à ce sujet.

La convention que le Comité de l'assurance a approuvée est valable 4 ans et fera l'objet d'une évaluation scientifique.



A vos côtés

## Du 24 au 31 mai 2019, c'est la semaine de la SEP, la Ligue se mobilise

*Je participe!*

Pour s'inscrire aux activités du 24 au 29 mai, voir rubrique invitations

### >> Le 24 mai 2019

#### "Ma SEP invisible"

Journée Bien-être au Val Fayt à Manage. (CHU Tivoli et Ambroise Paré Mons).  
La Ligue participe à l'atelier photo et à une future exposition.

### >> Le 25 mai 2019

#### "J'ai la SEP et après? Moi et mes proches!"

Une matinée de rencontres, échanges et débat est organisée par la Ligue, avec la participation de M. LONGNEAUX, philosophe, du Dr BARTHOLOMÉ, neurologue et d'une personne atteinte de SEP.

### >> Du 26 au 28 mai 2019

#### "Au fil de l'eau, au fil de la SEP", je vis une belle aventure humaine...

Départ de la péniche qui naviguera, durant 3 jours sur les canaux de Belgique, avec 20 personnes atteintes de SEP.  
Rencontres, informations, échanges, détente. Une aventure hors du commun!



### >> Le 29 mai 2019

#### "Ma SEP invisible"

Symposium à l'UCL  
La Ligue présentera l'exposé: SEP invisible et bien-être, regards croisés.

#### Représentation théâtrale "Parasismique"

Intime collectif. La situation est grave mais pas désespérée - Carlos BUSTAMENTE.



A vos côtés

### >> Le 30 mai 2019

#### "Ma SEP invisible"

A l'occasion de la Journée Mondiale,  
"Soutenez les personnes atteintes de SEP et leurs proches!"



Cette année, nous allons tous nous rencontrer sur un lieu insolite et, en principe, ... facile d'accès!  
Sur internet, les réseaux sociaux, et plus particulièrement sur **Facebook!**

Objectif: **S'amuser en faisant connaître la SEP**, ouvrir le débat, en parler autour de soi, et pourquoi pas, faire le "BUZZ" grâce à des **VIDÉOS-DÉFIS**.

Que l'on ait la SEP ou pas, **tout le monde peut y participer!**  
Vous êtes acteurs du projet et seuls **VOUS** et vos réseaux pourront le faire vivre!



**VOTRE DÉFI:** Réaliser une action de la vie quotidienne:

- en duo et simultanément en miroir
- en groupe et à la chaîne

Une vidéo "démonstration" est disponible sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)  
(box Journée Mondiale)

#### À VOUS DE JOUER!

Créez vos propres défis, postez **DÈS MAINTENANT** un max de vidéos sur vos réseaux sociaux en utilisant **#LigueSEPchallenge** et **#GraceavousSEPossible** et partagez cette info!

### Le 30 mai 2019

Connectez-vous sur le **Facebook /lbsp.cf/!**

Nous serons présents en ligne tout au long de la journée pour partager avec vous une compilation d'infos (conférence du Pr-VAN PESCH), vos vidéos-défis, ainsi que des témoignages de personnes atteintes de SEP (avec la participation de M. Gaël DELRUE) expliquant les symptômes invisibles de la SEP, qui est le thème de cette année.

Plus d'infos: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

*On compte sur vous!*



A vos côtés

## La Ligue reçoit, la Ligue donne...

En 2019, Engie et le Rotary Val Mosan soutiennent 2 projets de la Ligue Communauté Française: "Au fil de l'eau, au fil de la SEP" (voyage en péniche pour 20 personnes atteintes de SEP) et 2 journées en mer, dont l'une réservée aux jeunes.

Merci à **Engie** et au **Rotary Val Mosan** pour leurs soutiens précieux qui permettent d'améliorer le quotidien des personnes atteintes de SEP.

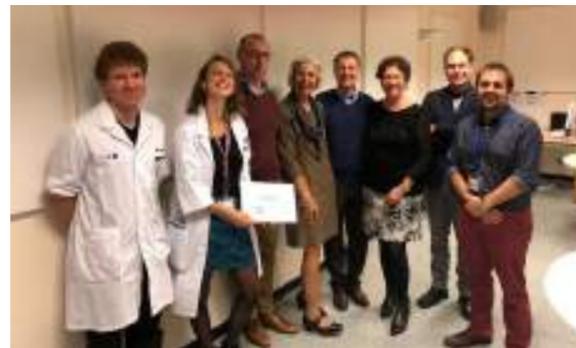


Rotary Val Mosan

La Ligue a bénéficié d'un legs spécialement dédié à la recherche en sclérose en plaques. Le Conseil d'Administration a octroyé ce legs comme suit:

- Recherche médicale: deux projets, un mené par l'hôpital d'Erasme et l'autre par le CHU de Liège;
- Recherche sociologique: un projet porté par la plate-forme belgo-française "Ding Ding Dong" et l'université de Mons;
- Recherche en communication avec le CECOM (UCL) et l'asbl MEDIA ANIMATION.

Merci aux donateurs de faire progresser la recherche pour de nouvelles approches thérapeutiques et pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.



A vos côtés

## Pensez-y!

Abonnez-vous gratuitement à notre Newsletter "**Focus SEP**" pour recevoir en exclusivité les dates des prochaines activités, les nouveautés médicales et législatives, des témoignages...

>> Rendez-vous sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

Vous avez un avis, une critique, un commentaire ou des suggestions envers l'association?

Contactez-nous par mail à l'adresse suivante:

>> [observatoire@liguesep.be](mailto:observatoire@liguesep.be) ou via notre site Internet [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



## Tiré à part médical

### La sclérose en plaques en 20 questions

Professeur Christian SINDIC, Président de la Fondation Charcot - Décembre 2018.

Édité par la Ligue belge de la sclérose en plaques – Communauté française

*"Un tout grand MERCI pour le tiré à part. Je suis VRAIMENT contente de pouvoir le lire. Ça me permettra sûrement de mieux comprendre ma soeur et de pouvoir ainsi mieux l'aider. Je vais essayer de le lire attentivement et de comprendre un peu plus cette maladie.*

*Je remercie tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé à l'édition de cette brochure. Merci aussi pour le lexique."*

*"Je vous remercie de cet envoi qui m'a vraiment permis de mieux comprendre le fonctionnement de ma maladie. J'en recommande vivement la lecture à tous les malades de la SEP.*

*Les explications sont ainsi à la portée de toute personne comme moi n'ayant pas de formation scientifique et j'attendais vraiment ce genre de document qui m'aide à mieux comprendre la maladie et les évolutions en matière de soins."*

*"Tout grand merci pour l'envoi de "La SEP en 20 questions".*

*Super travail de recherche et de rédaction de la part du Professeur SINDIC!*

*J'ai pris plaisir à lire et à apprendre de nombreuses choses qui m'étaient inconnues.*

*Tous mes remerciements vont au Docteur SINDIC pour son vocabulaire compréhensif, à la Ligue pour cette initiative originale et à tous les partenaires qui ont permis d'arriver à cette magnifique synthèse!*

*Merci à tous ces chercheurs qui tentent de découvrir le mécanisme si complexe de la sclérose en plaques. Comme le dit le Professeur SINDIC, nous devons avoir un optimisme raisonné et ne pas baisser les bras!"*



Vous désirez, vous aussi, recevoir le "**Tiré à part médical**"?

Commandez-le dès maintenant sur notre site: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



A vos côtés

## Atelier photo et exposition

### "La SEP et après? Je vis, je ressens, je raconte la SEP par la photographie"

Une émotion, un sentiment, un souvenir liés à l'image de soi, aux regards et relations aux autres? Je ne sais comment les exprimer...

La photo, cette image instinctive, raconte mon histoire singulière et personnelle avec la SEP.

Je n'ai pas besoin de compétence particulière, je serai guidé. Je n'ai pas de matériel mais mon smartphone ou un appareil photo suffit.

6 personnes atteintes de SEP ont déjà répondu à l'appel. 2 ateliers ont déjà eu lieu et le dernier réunira les participants, le 25 avril au CHU de Tivoli Charleroi de 15h à 18h.

L'exposition est prévue lors de la journée de la SEP, le 24 mai, au Val Fayt à Manage. (CHU Tivoli et Ambroise Paré Mons) et voyagera ensuite dans plusieurs endroits en Belgique.

Un atelier photo aura lieu également durant cette journée pour toute personne ayant participé ou non aux ateliers précédents.

Le Dr BARTHOLOMÉ (CHU Tivoli) est à l'initiative de ce projet et en est le responsable.

Il a confié la réalisation de celui-ci aux Ateliers Anima, fondés en 2017 par Nicolas VAN BRANDE, photographe, directeur de l'école de photographie Contraste et atteint de SEP depuis 2014 et à Marie KROLL, médecin et nutritionniste, passionnée de photographie.

La Ligue de la SEP, s'est jointe à eux pour coorganiser ces événements.



Je suis intéressé par les ateliers et l'exposition, je prends contact auprès de: Nicolas VAN BRANDE: [nicolas-vanbrande.be](http://nicolas-vanbrande.be), tél 0475/81 90 12 et Marie KROLL: centre médical: [lelan.be](http://lelan.be), tél : 0476/63 33 25.



A vos côtés

## Salon REVA

Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.

L'ASBL REVA a été fondée dans le but de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées. Afin de réaliser cet objectif, l'ASBL REVA organise, tous les 2 ans, un salon d'information qui s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

Ce salon qui se tiendra au Flanders Expo de Gand les 25, 26 et 27 avril 2019 sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

Vous souhaitez recevoir des cartes d'accès gratuites, contactez notre service!



### SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

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

*Vous allez bouger!*

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.com](http://www.sbgcarcenter.com)



## A vos plumes

# Le 29 novembre 2018 à Perwez, le sol a tremblé

C'est l'histoire de deux rencontres tant inattendues qu'incertaines; aussi différentes qu'indissociables. Deux rencontres où le temps s'est montré tantôt violent et cruel, tantôt bienveillant et empathique. Il s'est d'abord voulu tendu, rigide pour enfermer un duo improbable dans une confrontation entre l'impensable et la réalité, entre l'humain et l'inhumain. Puis il s'est relâché, comme épuisé par tant d'insistance. Il s'est alors laissé aller pour donner naissance à une idée puis à un besoin qui se transformera rapidement en un moyen de résilience jusqu'à un accomplissement et une apothéose.

La première rencontre, c'est celle de Carlos et de la Sclérose en Plaques, "Madame Sclérose", comme il l'appelle. Alors qu'en tant que comédien il a besoin de tout son corps pour exercer son art, elle le serre si fort qu'il ne peut plus bouger. Moins il veut d'elle, plus l'étreinte est étouffante. Madame Sclérose est tenace, elle s'accroche. Elle l'aime, lui non plus!

La seconde rencontre a lieu quelques années plus tard. Un temps nécessaire à Carlos pour oser à son tour lui imposer sa vision de la vie, pour lui faire une scène. Le spectacle "Parasismique", c'est la rencontre entre la Sclérose En Plaques et le théâtre clown. Pendant une heure, Sema, Carlos et Jonathan nous offrent une vision décalée mais tellement vraie de la vie avec la SEP. On voyage entre questionnements, émotions, rires avec un décor teinté de poésie et de justesse. Une vraie réussite que l'on doit bien entendu aux acteurs, à la mise en scène mais aussi à la qualité des textes lus pendant la représentation. Pour vous donner l'eau à la bouche, nous vous proposons d'en découvrir un à la page suivante.

Les représentations de "Parasismique" ont eu lieu les 14, 15 et 16 mars au centre Bruegel de Bruxelles. Fortement touchée par cette démarche, la Ligue a rencontré la troupe et une nouvelle représentation aura lieu le mercredi 29 mai au Centre culturel de Dinant (voir rubrique Invitations).



## A vos plumes

"Extrait du spectacle PARASISMIQUE, la situation est grave mais pas désespérée. Intime Collectif - Carlos Bustamante"

Madame Sclérose,

Je vous prie de cesser de me prendre dans vos bras n'importe quand.

Je crois que vous ne pensez qu'à vous quand vous faites ça. En même temps, je dois reconnaître que vous prenez mon corps comme personne. Vous me le faites découvrir dans des sensations que j'ignorais et me faites explorer la réalité de manière surprenante. Certes, cela fait des aventures, des expériences singulières.

Je ne sais pas ce que j'ai fait pour vous rencontrer, ce qui m'a pris de vous accueillir. Je n'ai pas besoin de vous, vous pensez peut-être avoir besoin de moi pour exister, je ne pense pas que cela soit vrai. Nous pourrions chacun vivre de belles aventures, chacun de notre côté.

Pourquoi ce besoin de fusion? Pourquoi vous êtes-vous éprise de passion pour moi? Pourquoi être en moi-même, dans mon corps? Vous le voyez pourtant bien, vous n'atteignez pas mon esprit, ma pensée, nous ne nous rencontrons pas ou peu, vous me prenez, c'est tout.

Je vous remercie de ce que vous m'avez permis de découvrir mais vous pouvez partir à présent. Si vous ne pouvez-vous empêcher de m'aimer, essayez au moins de trouver la distance nécessaire. Vous êtes dans mon corps, je ne sais pas vous quitter, c'est à vous de partir. Pourquoi ne voulez-vous pas vous aussi être libre?

Si votre présence devient insupportable, je devrais partir; vous seriez alors seule ou vous n'existeriez même plus, pensez-y!

Je vous en prie Madame, cessez de me prendre dans vos bras.



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



## A vos plumes

### I Une fille comme elle

Le dernier livre du romancier à succès Marc LÉVY commence à New York sur la 5<sup>ème</sup> Avenue.

Le personnage principal, Chloé, a perdu l'usage de ses jambes et se déplace en fauteuil roulant.

"Une comédie romantique pleine d'humanité, examinant nos différences et tout ce qui nous rapproche."



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 :  
Tel : 087 33 80 90  
Fax : 087 33 84 29

www.gmedi.be  
info@gmedi.be



Des solutions pour toute les situations



## 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



# TEVA, your partner in MS



BE/CPP/19/0003/TevaPharmaBelgium/02.2019




## 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



Le talent se développe dans la retraite;  
Le caractère se forme dans le tumulte du monde.

Johann Wolfgang von Goethe  
Ecrivain allemand

# VOLONTAIRE, pourquoi pas?



JOURNAL LA CLEF - LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE A.S.B.L.  
Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

# La révolution passera par l'humain

Marc DUFOUR, Directeur général  
de la Ligue de la SEP

Le défi de demain est certainement de revenir à l'**humain**. Les progrès techniques et scientifiques de ces dernières années ont été tellement grands qu'on en oublie notre fragile condition d'homme et de femme. L'économie et la croissance ont pris une place tellement importante dans nos vies que les valeurs de solidarité et du vivre ensemble vont devoir être reconsidérées pour traverser les bouleversements mondiaux que sont le climat, la sécurité, la santé, la vie entre les peuples...

L'enjeu de demain sera certainement de **créer du lien** entre les humains et de **mettre de la vie** là où il en manque.

Les enjeux sociétaux nous impactent. Considérons un moment que nous pouvons également les impacter. Attendre d'un système qu'il règle toutes les organisations et les rapports entre les humains est une attitude vouée à s'épuiser. La Ligue tient aussi à ce délicat équilibre entre ce que nous attendons et ce que nous pouvons fournir. C'est la raison humaine qui nous lie à cette association et qui permet de concrétiser de grandes comme de petites avancées. Car c'est bien pour avancer voire progresser que nous nous mobilisons chaque jour. Nous investissons dans l'**humain**; nous faisons certainement le bon choix.

Que l'on soit membre, affilié, volontaire ou travailleur, la Ligue c'est l'affaire de tous. La sclérose en plaques modifie considérablement la vie, pour la personne comme pour son entourage. Elle modifie profusément la condition **humaine** et reste un événement complexe à gérer. Elle sensibilise et mobilise des groupes d'individus: patients, parents, amis, médecins, chercheurs, accompagnants, soignants, entraîneurs, coachs, pousseurs, coureurs, écrivains, comédiens, "chocolateurs", donateurs, vendeurs... Elle puise dans les ressources de chacun les nombreuses forces pour mettre de la vie dans les rencontres et dans les projets.

La révolution de la Ligue passera par l'**humain**, c'est certain. Et de l'humain, nous en avons bien plus que nous pensons. La sclérose en plaques, comme d'autres pathologies chroniques, change la condition d'homme et de femme. Elle fait de chaque individu un être unique qui explore ses ressources parfois insoupçonnables pour avancer et traverser les événements.

La Ligue tient un rôle important dans nos vies; elle influence incontestablement notre rapport à la société. **Les forces vives sont dans nos murs**; nous sommes les coopérants de ce projet associatif. Chacun d'entre nous a sa place et son rôle à jouer dans ce plan **de la vie**.

S'occuper de l'humain est une dimension indispensable pour notre survie à tous. C'est par nos différences que se crée la complétude; c'est par nos engagements qu'évolue notre plénitude.



Le défi de demain  
est certainement  
de revenir  
à l'humain.

# Volontariat

Sylvie V.A.

La décision de réaliser une activité de volontariat peut se justifier par une grande variété de facteurs qui dépendent sans doute de l'expérience de vie de chaque personne concernée. Il est possible que les motivations soient presque aussi nombreuses que le nombre de volontaires. Par contre, ce type de travail peut concerner chacun à n'importe quelle période de la vie; de l'enfance jusqu'à un âge avancé pour autant que l'activité soit compatible avec l'état de santé.

"S'IL EST ÉVIDENT QUE LA TÂCHE QU'ON SE FIXE N'EST PAS RÉMUNÉRÉE, ELLE PERMET LE LUXE DE S'OFFRIR UN TRAVAIL MOTIVANT."

Ce choix librement consenti comporte des aspects positifs indéniables comme, par exemple, trouver une occupation satisfaisante lorsqu'il n'est plus possible de s'astreindre à un rythme de travail quotidien ou encore, maintenir un contact social dans le cadre d'un projet commun.

S'il est évident que la tâche qu'on se fixe n'est pas rémunérée, elle permet le luxe de s'offrir un travail motivant. Toutes les activités professionnelles aussi intéressantes soient-elles, comportent des aspects rébarbatifs et décourageants. Une occupation bénévole autorise une plus grande liberté de choix en tenant compte de ses centres d'intérêts et ses aptitudes.

Il me semble même nécessaire d'éviter ce qui ne motive pas suffisamment, tout simplement parce que le résultat est moins bon. Vouloir vendre du chocolat pour la Ligue SEP sous prétexte qu'on adore en manger mais en oubliant qu'on est incapable de vendre quoi que ce soit, n'est pas une excellente idée!

Par contre, dans le cadre d'une activité que l'on trouve stimulante, on se donne la possibilité de découvrir de nouveaux horizons, d'être plus attentif à ce qu'on est toujours capable de réaliser en dépit de difficultés ou d'handicaps éventuels. De surcroît, à une époque où la rentabilité est omnipotente, on peut ici lui opposer un souci de qualité.

Il est important de relativiser; d'une part, la bonne solution n'est pas toujours la première qui vient à l'esprit mais d'autre part, un peu de temps est parfois nécessaire pour prendre ses marques.

"LA POSSIBILITÉ DE RENCONTRER D'AUTRES PERSONNES ET DE PARTAGER AVEC ELLES UN BUT SEMBLABLE (...) ALIMENTE UNE SYMPATHIE MUTUELLE."

Enfin, un aspect non négligeable et parfois même prioritaire est la possibilité de rencontrer d'autres personnes et de partager avec elles un but semblable qui bien souvent alimente une sympathie mutuelle. On y retrouve aussi cet aspect cumulatif et dynamisant des idées des uns et des autres qui se bousculent soudainement. Comme le fou rire, il faut être plusieurs pour le déclencher!

# Focus sur la Plateforme Francophone du Volontariat

Jeoffroy ROMBAUT,  
site: [www.levolontariat.be](http://www.levolontariat.be)

Connaissez-vous la **Plateforme Francophone du Volontariat** (PFV)?

Née en 2002, après la mise en place de la première Année Internationale des Volontaires proclamée par les Nations-Unies, la PFV s'est inscrite comme une ASBL à structure pluraliste composée autant d'associations fédératives que de petites et moyennes associations. En tant que volontaire actif, ou volontaire en devenir, elle a pour objet de **susciter, faciliter et encourager la pratique du volontariat**. Elle mène plusieurs actions en partenariat avec ses membres et ses volontaires et œuvre dans 4 centres locaux de volontariat (Nivelles, Mons, Namur et BXL).

Pour ce faire, elle a défini **une charte** (voir plus loin dans le dossier) qui confère 5 sens que se doit d'être un volontariat de qualité. Elle a pour objet de représenter, défendre et porter les intérêts de ses membres volontaires en Belgique francophone.

Si la PFV existe, c'est parce que notre société a besoin de volontaires. Si ces derniers persistent bon an mal an c'est sans doute parce que notre société ne satisfait pas aux besoins fondamentaux ni ne finance des besoins qui semblent pourtant vitaux. C'est pourquoi, la PFV a pour vision l'action individuelle et/ou collective, l'engagement citoyen, la solidarité interpersonnelle et intergénérationnelle.

Bien que tout citoyen puisse s'engager comme volontaire, le volontariat ne s'improvise pas. Ainsi, la PFV a mis en place une charte, afin de cadrer la qualité du volontariat et le respect des critères de la loi sur le volontariat que sont l'acte libre, la gratuité, le tourné vers autrui, tout cela dans un cadre organisé.

La PFV propose également des formations, des centres de contacts, des sensibilisations, des actions, des outils, de l'écoute, des campagnes, des échanges pour que, sans cesse, le volontaire s'épanouisse dans son rôle.

Pour en savoir plus, il suffit de surfer sur le site [www.levolontariat.be](http://www.levolontariat.be) ou de prendre contact avec l'un des quatre centres locaux.

## MONS

Pôle d'accueil social - rue Lamir 29-31  
7000 MONS

Tél: 0474/06 98 22 - Email: [mons@volontariat.be](mailto:mons@volontariat.be)  
Permanence: 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> vendredi du mois de 9h à 12h ou sur rendez-vous.

## NIVELLES

Rue Samiette 72 - 1400 NIVELLES

Tél: 0495/34 52 46 - Email: [nivelles@volontariat.be](mailto:nivelles@volontariat.be)  
Sur rendez-vous, le vendredi de 9h à 12h.

## NAMUR

Rue de Bruxelles 75 - 5000 NAMUR

Tél: 0497/99 53 25 - Email: [namur@volontariat.be](mailto:namur@volontariat.be)  
Sur rendez-vous.

## BRUXELLES

Rue Royale 11 - 1000 BRUXELLES

Tél: 02/219 53 70  
Email: [centre.bruxelles@volontariat.be](mailto:centre.bruxelles@volontariat.be)

# Charte des membres de la Plateforme du Volontariat

Jeffroy ROMBAUT,  
site: www.levolontariat.be

Pour une organisation, il est essentiel de déterminer l'apport spécifique du volontariat, au-delà de sa gratuité. Ce n'est pas simple car il y a autant de "bonnes raisons" de travailler avec des bénévoles qu'il y a d'organisations, voire même de projets. Le temps que les bénévoles peuvent accorder aux bénéficiaires, leur humanité, leur liberté, leur pouvoir d'initiative, leur créativité, leur connaissance de la réalité de terrain, leur proximité sociale avec les bénéficiaires, la force de leur militance...

**Si les volontaires abattent des masses de travail immenses, leur valeur réside moins dans ce qu'ils font que dans ce qu'ils sont.**

## CHARTRE DES MEMBRES DE LA PFV

En devenant **membre de la PFV**,

- nous soutenons que le volontariat est un acte **libre, gratuit, tourné vers autrui**
- nous privilégions un volontariat de qualité en lui donnant (**cinq**) sens:
  - > Nous **observons** la loi relative aux droits des volontaires.
  - > Nous sommes en **contact** avec les volontaires: nous les formons, les outillons, les accompagnons dans leur action.
  - > Nous sommes à **l'écoute** de leurs attentes, leurs réflexions ou leurs retours. Nous leur donnons une véritable place dans l'organisation.
  - > Nous **sentons** la plus-value de l'acte gratuit au sein de l'organisation. La différence entre emploi et volontariat est clairement définie et établie.
  - > Nous prenons **goût** à la diversité des volontaires, nous sommes attentifs au fait que l'organisation reste ouverte à des profils variés.

Le non-respect de cette charte peut entraîner l'exclusion de l'organisation.



# Oser la vie

Jean-Claude de GOURCY

"QUI VEUT FAIRE QUELQUE CHOSE, TROUVE UN MOYEN; QUI NE VEUT RIEN FAIRE, TROUVE UNE EXCUSE."

Partir à la retraite (quel vilain mot) coïncide avec vieillesse et il faut se dire qu'elle risque d'être longue, alors autant la commencer le plus tard possible en "osant la vie" et en consacrant du temps aux autres.

Les besoins sont tellement multiples qu'ils peuvent répondre aux aspirations de celui qui veut donner de son temps. Le candidat volontaire doit donc faire un choix par rapport à l'action qu'il souhaite entreprendre. Donner, c'est toujours recevoir en retour mais se donner apporte encore beaucoup plus.

La gratitude du bénéficiaire du volontariat est un moteur extraordinaire pour le volontaire.

## Alors?

Retraités motivés, nous avons eu l'audace de quitter nos habitudes et notre confort, mouiller notre chemise sur les routes en démontrant qu'il n'y a pas d'âge pour oser.

Oser entreprendre des projets un peu fous, se dépasser en se montrant généreux.

Septuagénaires, les "Papys cyclistes" ont enfourché leurs vélos pour parcourir, à leurs propres frais et en totale autonomie avec leurs bagages, les routes de France, d'Europe et d'ailleurs pour récolter de l'argent afin de soutenir des projets humanitaires.



2013: BRUXELLES - JÉRUSALEM  
La crèche de Bethléem

## Les "Papys cyclistes" ont relevé 3 défis:

### 2013: BRUXELLES - JÉRUSALEM

4617 km, 3 mois, 100.000€ de dons au profit de l'orphelinat "Crèche de Bethléem" en Palestine. La crèche de Bethléem accueille une centaine d'enfants abandonnés à la naissance ou orphelins, victimes du conflit israélo-palestinien.

### 2015: NAMUR - VILNIUS

3000 km, 6 semaines à vélo, 90.000 € de dons au profit de l'Arche. L'Arche accueille des personnes porteuses d'un handicap mental aggravé parfois par un handicap physique.

### 2017: TOUR DE FRANCE

3500 km, 7 semaines à vélo, 85.000 € de dons et une intervention de 95.000 \$ du Rotary International au profit de la "Chaîne de l'Espoir". Soigner et former en Belgique et à l'étranger, parce que la vie de chaque enfant est une priorité.

## Ne pas devenir esclaves de ce qui façonne les mentalités d'installés et d'assis...

L'objectif n'était pas d'établir un exploit sportif, le trajet nécessitait néanmoins une bonne condition physique et surtout un mental à toute épreuve.

Nous avons "fait le chemin" comme disent ceux qui vont vers Compostelle.

Cela signifie "faire l'expérience de la porte étroite": **partir, quitter ceux qu'on aime, ses biens, son confort, sa carte de visite et n'emmener que l'essentiel, vivre au jour le jour, le moment présent et trouver la liberté de l'esprit.**

Le cheminement rend au cœur la paix et la sérénité, fait coïncider l'âme avec son espérance, permet d'apprendre à quitter, ce qui, dans la vie n'est que hochets, idoles et faux semblants.

C'est important de ne pas devenir esclaves de ce qui façonne les mentalités d'installés et d'assis.

## La lumière, une quête, des doutes

Se laisser envahir par la lumière; Alors le chaos cesse de régner, le cheminement rend au cœur la paix et la sérénité. De ce long parcours qui s'apparente également à une quête, on ne peut exclure la dimension philosophique, voire métaphysique.

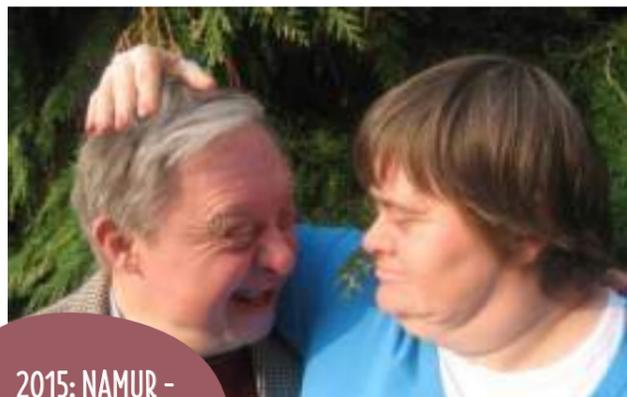
Les périple ne sont pas tous les jours une partie de plaisir et il n'est pas impossible de nourrir parfois quelques doutes, d'autant que l'effort physique n'est pas le seul paramètre: il y a les conditions d'hébergement, la fatigue, les conditions climatiques et parfois... l'envie tout simplement de rentrer chez soi.

### CERTAINS ONT DIT:

"À VOS ÂGES, IL FAUT ÊTRE FÊLÉS POUR FAIRE CE QUE VOUS FAITES MAIS... VOUS AU MOINS, VOUS LAISSEZ ENTRER LA LUMIÈRE"

OU AVEC GENTILLESSE:

"ILS SONT FOUS... CES JEUNES".



2015: NAMUR -  
VILNIUS  
L'Arche



2017: TOUR DE  
FRANCE  
La Chaîne de l'Espoir

## Une richesse, le hasard des rencontres

Il y a eu aussi, au hasard du chemin, des rencontres plus furtives, brèves avec des personnes que nous ne connaissions pas mais avec lesquelles, en quelques instants s'établit un échange chaleureux et spontané, riche en parole.

C'est ce jeune couple avec un bébé de 8 mois que nous rencontrons; ils sont partis avec un âne pour un périple de plusieurs mois. Ils sont cadres dans une entreprise mais souhaitent faire le point dans leur vie.

Ce sont des migrants qui dorment à même le sol à Paris, un profond sentiment d'impuissance nous envahit face à cette détresse humaine.

## Et en 2019?

Un nouveau départ, un nouveau défi!

Récolter 200.000 € pour l'équipement de 6 nouveaux foyers à Bierges et à Namur pour les résidents de L'Arche.

Les "Paps cyclistes": Jean BARREAU 74 ans, Daniel BOREUX 70 ans, Alain de BRABANT 71 ans, Pierre DEWART 74 ans, Jean-Claude de GOURCY 78 ans, André JADIN 71 ans, Charles ULLENS de SCHOOTEN 74 ans, enfourcheront une nouvelle fois leur vélo pour une boucle européenne en 6 semaines (3000 km à vélo). Ils voyageront à leurs propres frais en totale autonomie.

L'Arche accueille des personnes avec déficience intellectuelle et parfois physique, au sein d'une vie communautaire et de partage, dans des maisons de type familial.

[www.larche.be](http://www.larche.be)

 "Tous pour L'Arche"



Vous souhaitez faire un don à L'Arche?

Votre contribution au projet peut être versée sur le compte de L'Arche: BE63 0682 0811 1608 avec la mention "Tous pour L'Arche". Attestation fiscale à partir de 40 €.

Jean-Claude de GOURCY est également volontaire depuis de nombreuses années à la Ligue de la SEP, et plus particulièrement au sein du comité de Namur.



MICRO-TROTTOIR

J'ai arrêté d'être volontaire pour des raisons de santé. Et si c'était à refaire? Je me suis posé la question: Que ferais-je? Je mettrais plus mes limites car je me suis jeté corps et âme dans cet engagement au détriment de ma famille. C'est important de garder un équilibre.

Lionel

# MonsSel ou le Sel de Mons et environs

Cécile BLONDEAU  
Initiatrice et fondatrice de MonsSel en 2009

Selon notre Charte, Le **MonsSel** est un **"Système d'Echange Local** dont l'objet est de permettre des échanges de services ou de savoirs entre ses membres sur une base égalitaire dérogée de toutes considérations financières sauf frais réels, et de contribuer par là, au renforcement d'un tissu social local qui ne reproduit ni les rapports sociaux ni la hiérarchie des qualifications tels qu'ils existent sur le marché du travail. C'est un système d'entraide local à caractère non économique".

La Charte est notre document de référence. Beaucoup de principes y sont énoncés. Je voudrais expliquer simplement 3 trois mots: **Système**, **Echange** et **Local** qui sont à la base de notre fonctionnement.

Un **Système**: lorsque vous allez acheter un pain, vous choisissez votre magasin, votre type de pain et vous le payez. C'est la forme de système d'échange économique que nous entretenons dans notre société de consommation. Idéalement, l'achat se fait à partir d'un dialogue avec le vendeur... vous parlez du pain, mais aussi d'autres choses surtout si vous allez fréquemment chez lui... Mais souvent et surtout dans les supermarchés, l'échange verbal est réduit à très peu de choses, voire inexistant!

Dans l'échange économique, l'accent est de plus en plus marqué par un objet ou un service contre de l'argent. L'échange réalisé, personne ne doit plus rien à personne.

Dans le **Système du Sel que nous proposons**, les choses sont tout à fait différentes: nous allons échanger un service ou un savoir. Ce qui change fondamentalement c'est que derrière l'échange, nous allons passer du temps à partager nos points de vue, à trouver plaisir à papoter. La relation, le lien social sont au centre. Le service est important, mais la relation fait aussi partie de l'échange.

Un **Echange**: il se formalise par le fait d'apporter quelque chose à quelqu'un. Il s'agit ici d'un petit quelque chose qu'il serait difficile de trouver sur le marché. Parce qu'il est trop petit ou trop simple ou le service introuvable: aider à déménager, covoiturier pour faire des courses, ramasser les feuilles dans votre jardin, cueillir les pommes, faire de la compote, réaliser une recette de confiture avec vous... Il s'agit donc ici, d'un petit échange de services.

Au terme de l'échange, l'équilibre n'est pas réalisé: d'une part, l'échange est valorisé sur base du temps: une heure de service donne droit à une "Graine"... la Graine est notre unité d'échange; d'autre part, une personne a donné une ou plusieurs graines, l'autre les a acquises. L'objectif du système voulant que nous retrouvions l'équilibre de départ, un nouveau jeu d'échange va se passer pour l'un et l'autre partenaire. Ce nouvel échange se fera plus tard. Tout marche ici selon la formule bien connue: "tu me le rendras plus tard". L'échange pourra se faire plus tard, de même nature ou pas et peut-être avec d'autres personnes. Chaque membre reçoit quand il s'inscrit dans MonsSel, un cadeau de bienvenue de +2 Graines et peut connaître à tout moment son solde en Graines.

**Local**: le caractère local est important. Il souligne la volonté de créer ou de recréer une solidarité entre les gens d'un même quartier, d'une même localité, d'une petite bourgade. La volonté est bien de recréer des liens entre les gens qui se côtoient ou peuvent se rencontrer dans la vie de tous les jours.

En conclusion, nous voyons que derrière le Système d'Echange Local se cache la volonté de retrouver plaisir à vivre ensemble et à créer des liens de solidarité, de convivialité.

Trouver plaisir à pouvoir se dire bonjour lorsque l'on se croise dans la rue parce que nous avons eu l'occasion de faire connaissance.

Je suis persuadée qu'il s'agit là d'un besoin vital de l'homme... un besoin qui se perd dans notre société consumériste et matérialiste.



## Voici un exemple d'échanges que Christian a vécu

29 juin, après une opération au tendon d'Achille, Christian 122 (chaque membre se connaît par son prénom et son numéro de membre, exit les noms et le protocole!) se retrouve dans le plâtre pour 8 semaines et doit se déplacer soit en chaise roulante soit avec des béquilles dans les endroits plus difficiles d'accès.

Quelques jours plus tard, installé dans sa véranda, il se rend compte que le jardin, c'est fini pour quelques mois... le potager est inaccessible et la pelouse va pousser et il sera incapable de la tondre!

Il fait donc appel aux membres de MonsSel via le site et c'est David 178 qui se propose le premier; il est jeune et assez solide pour arpenter le terrain qui est plutôt vallonné, mais Christian lui propose de tondre uniquement les abords autour de la maison.

Pour le fond du jardin, Christian laisse l'herbe pousser; il faut deux bonnes heures à David pour tondre une partie du jardin.

Deux graines échangées et la pelouse est impeccable dans la partie la plus visible du jardin. Heureusement, Christian est prévoyant et avait accumulé, en rendant divers services, une douzaine de graines qui viennent bien à point! Quelques semaines plus tard, il rappelle David pour une deuxième tonte, il connaît le travail et c'est avec plaisir que Christian peut continuer à voir son jardin bien en ordre. Pour le fond et le potager c'est la brousse, mais c'est moins visible. Vivant seul, Christian fait appel aussi à Rosanne 99, une voisine de rue, pour l'aider dans le repassage, surtout les chemises.

C'est ainsi que ces services permettent à Christian de passer le cap de son immobilité... des accidents de ce genre, ça arrive et "je suis heureux de pouvoir compter sur les membres de MonsSel, la solidarité c'est bien utile dans ces cas-là", affirme Christian. Christian reprendra doucement ses activités normales mais il n'oubliera jamais l'aide précieuse que lui ont apporté les ami(e)s de MonsSel durant cette période difficile!

# Embellir son chemin de vie

Lidia

Il y a 40 ans de cela, j'étais diagnostiquée malade atteinte de la SEP.

Grâce aux avancées de la médecine, j'ai été bien soignée et ai récupéré beaucoup de mes capacités après chaque poussée. J'ai donc pu mener à bien ma vie familiale et professionnelle. Aujourd'hui, à la retraite, il me semble donc naturel d'apporter mon aide, à mon tour, et de me rendre utile auprès de la ligue.

Soutenir l'action de la ligue c'est, non seulement, aider les personnes qui en ont grandement besoin, mais aussi donner une dimension plus humaine à mon existence, étendre mes actions vers le bien-être des autres, après avoir focalisé mon énergie à assumer mes responsabilités familiales.

"CE TEMPS LIBRE QUI SE PRÉSENTAIT À MOI, IL FALLAIT LE CONSACRER AU BIEN-ÊTRE DES AUTRES GENS."

En partant à la retraite, je n'entendais autour de moi que cette phrase banale et anodine "Ah, tu vas pouvoir profiter de la vie, maintenant."

Mais, je ne l'ai jamais bien comprise, pour moi, ceci sonnait faux! Qu'est-ce que cela signifie?...Voyager? Manger plus? Se reposer? Accumuler vêtements, bibelots, gadgets?...

Non, ce temps libre qui se présentait à moi, il fallait le consacrer au bien-être des autres gens.

Je souhaitais entamer une démarche plus sociable et généreuse!

"QUELLE JOIE ET QUELLE TRANQUILITÉ QUE D'APPORTER SA PIERRE À UN ÉDIFICE QUI NOUS IMPORTE..."

En collaborant avec la ligue, j'ai eu la chance de trouver ma place dans une équipe sympa et chaleureuse.

Actuellement, ma participation se concentre sur l'action "Chococlef" et cette dernière, étant très concrète, répond pleinement à mes attentes.

C'est la raison pour laquelle j'en parle autour de moi, j'encourage mes connaissances et amis à nous rejoindre.

Quelle joie et quelle tranquillité que d'apporter sa pierre à un édifice qui nous importe, chacun suivant ses capacités, ses possibilités et ses disponibilités.

Franchement, n'hésitez pas, venez et vous verrez quelle satisfaction, quelle joie que de consacrer un peu de temps aux autres.

Je vous souhaite une très bonne année 2019. Qu'elle soit, riche de découvertes, de petits bonheurs, de belles rencontres et à bientôt, peut-être...

# Le volontariat au service des bénéficiaires ET de la cohésion sociale

Philippe DEFEYT

Malgré les études et analyses qui s'accumulent et le travail de sensibilisation de la Plate-forme francophone du volontariat ([www.levolontariat.be](http://www.levolontariat.be)), les mêmes questions reviennent en permanence dans le débat.

Commençons par la question du sens, la plus importante. Et comme cette dimension est peu souvent développée j'insiste, ci-après, sur la dimension "collective", de contribution à la **cohésion sociale**, du volontariat.

Une analyse de 2004 de l'Institut pour un Développement Durable (Paul-Marie BOULANGER et Philippe DEFEYT, "Capital social et bénévolat", Indicateurs pour un Développement Durable n° 2004 - 4, IDD, septembre - octobre 2004 - voir: <http://users.skynet.be/idd/documents/indicateurs/indic04-4.pdf>), reste très pertinente et nous fournit quelques clés de lecture.

Les ressources nécessaires à faire vivre une société se manifestent sous quatre formes: le capital productif (usines, camions, scanners...), le capital naturel (= ressources naturelles renouvelables et non-renouvelables), le capital humain et le capital social.

Pour prendre conscience de ce que recouvrent ces notions et de leur rôle respectif dans la production des conditions d'un bien-être durable, il suffit de penser à tous les éléments qui interviennent dans la construction d'une maison. Outre le terrain à bâtir, le bois et d'autres matières premières prélevées sur l'environnement, la construction d'une habitation exige une main d'œuvre à la fois compétente, en bonne santé

et motivée (le capital humain), disposant de technologies et d'outils plus ou moins élaborés (depuis la truelle du maçon jusqu'à la table à tracer de l'architecte en passant par l'excavatrice, la bétonnière, etc.) qui constituent ce qu'on appelle le capital produit. Et puis, pour que tout cela fonctionne plus ou moins harmonieusement et finisse par donner naissance à une maison habitable, il faut encore un quatrième ingrédient, indispensable pour que le propriétaire, l'architecte, l'entrepreneur, les différents corps de métiers puissent collaborer sur base d'une confiance réciproque minimum et dans le respect de normes, de valeurs et de règles communément acceptées. Les conditions de cette coopération ont d'autant plus de chances d'être réunies que ces personnes se connaissent, ont déjà travaillé ensemble ou ont des relations communes.

Cet élément immatériel est le capital social. D'un point de vue individuel, on peut le définir comme les ressources actuelles ou potentielles mobilisables par un individu à travers ses relations sociales, son appartenance à des réseaux sociaux. La société dans son entier étant aussi une résultante de l'enchevêtrement de réseaux sociaux, qui peuvent être plus ou moins denses, plus ou moins fermés, plus ou moins diversement interconnectés, on définira **le capital social** au niveau collectif comme la richesse de cet enchevêtrement et les caractéristiques des réseaux sociaux dont il est formé.

Deux éléments doivent être simultanément présents pour que le capital social donne sa pleine mesure. Il y a les **liens** qui relient entre eux les membres d'un réseau, indispensables à l'existence de sentiments d'appartenance et donc de confiance réciproques entre individus d'un même groupe. Il y a aussi les **"ponts"** qui s'établissent entre les différents groupes, constitutifs d'une citoyenneté, d'une solidarité élargie sans lesquelles il n'y a pas de société à proprement parler mais une simple cohabitation de communautés denses mais fermées sur elles-mêmes.

Une des manifestations les plus intéressantes de ce capital social est bien évidemment l'activité bénévole et l'appartenance à des associations volontaires. Ici, le "faire avec" compte au moins autant que le "faire pour" (le caractère plus ou moins altruiste de l'activité). Quel que soit son objet, l'activité bénévole est un indicateur de la capacité d'une société à **produire de l'action collective**, ce qui est une définition fidèle du capital social. De plus, des études américaines indiquent qu'il y a une corrélation entre le degré d'engagement social et la satisfaction manifestée par rapport à la vie.

Mais il y a plus. Au même titre que la liberté d'expression, le capital social ne s'use que si l'on ne s'en sert pas. La mesure de l'activité bénévole est donc, aussi, une mesure de l'investissement en capital social consenti par les membres d'une société.

On comprend dès lors mieux la définition de la Fondation Roi Baudouin: "*Le volontariat est l'engagement, libre et gratuit, de personnes qui agissent, pour d'autres ou pour l'intérêt collectif, dans une structure débordant celle de la simple entraide familiale ou amicale.*"

Donc on peut attribuer deux dimensions importantes au volontariat: du sens pour la collectivité et du sens pour soi. Les motivations individuelles sont, certes, multiples et mériteraient un article spécifique. Mais (presque) peu importe les motivations, pour autant qu'elles ne perturbent pas le bien-être apporté directement ou indirectement aux personnes et structures. Exemple contraire: le zapping ou le manque de rigueur dans le respect des engagements que manifestent certains volontaires ne sont pas compatibles avec toutes les formes de volontariat.

L'avenir du volontariat dépendra de mouvements en sens contraires : plus de volontaires potentiels (en particulier chez les pensionnés) et engouement vers des activités liées à la transition écologique et sociale qui attirent de nouveaux volontaires ou diversifient les engagements de ceux qui en ont déjà mais des pressions contraires existent malheureusement (marché du travail et conditions de travail difficiles, diverses précarités, retardement de l'âge de la pension alors que beaucoup de volontaires sont des jeunes (pré-pensionnés...)).

Il faut, à cet égard, vider une fois pour toutes les craintes liées à l'emploi, autre question qui revient souvent. On dispose maintenant de nombreuses évidences qui indiquent qu'il n'y a pas d'opposition entre emploi et volontariat.

Quelques-unes de ces évidences:

- des initiatives au départ exclusivement associatives et volontaires débouchent in fine sur des créations d'emplois: un exemple ancien - la création en Wallonie de transports pour personnes à mobilité réduite -, un exemple plus récent - la coopérative Paysans-Artisans ([www.paysans-artisans.be/page/homepage](http://www.paysans-artisans.be/page/homepage)).

- l'apport des bénévoles soutient l'emploi, permet de le pérenniser: c'est le cas des deux exemples ci-dessous, mais aussi de toutes les structures associatives qui ont la chance de bénéficier d'administrateurs volontaires qui apportent toutes leur expérience et leurs compétences dans divers domaines.
- on voit de nombreuses start-up et autres jeunes pousses économiques bénéficier des conseils généreux et gratuits d'entrepreneurs expérimentés.
- les apports de volontaires permettent aux travailleurs de se concentrer sur leurs apports spécifiques, de huiler les liens avec les bénéficiaires: par exemple l'apport des volontaires dans les maisons de repos et les hôpitaux.

Apprenons collectivement à considérer le volontariat comme une ressource indispensable au vivre ensemble. Ne la gâchons pas au nom d'impératifs budgétaires. Partageons-la et faisons la vivre en généralisant à toutes et tous l'accès à des activités volontaires accomplies dans de bonnes conditions.

## Le volontariat en quelques chiffres

- La Belgique compte **1.166.000** volontaires, soit **12,65% de la population**. Cela représente une personne sur 8!
- En Fédération Wallonie-Bruxelles, ce sont **412.425 volontaires**, des femmes et des hommes de tous âges, de tous métiers, de toutes conditions sociales et de toutes origines culturelles.
- C'est entre **40 et 49 ans** que le taux de bénévolat est le plus élevé.
- En moyenne, un volontaire consacre **190h/an** à son bénévolat, soit **4h/semaine**.
- C'est dans **le secteur du sport** que l'on trouve le plus grand nombre de volontaires. Près d'un bénévole sur cinq est actif dans les services sociaux, de même que dans le secteur de la culture et des associations socio-culturelles. Par contre, les bénévoles des associations de jeunesse sont ceux qui consacrent le plus d'heures à leur activité.

Source: Plate-forme francophone du volontariat



# Envie d'autre chose

Karine

C'était quelques mois après le début de mon diagnostic de SEP. J'ai tout d'abord fui la Ligue (je n'acceptais pas mon diagnostic), puis je m'y suis intéressée, j'y ai trouvé écoute et réconfort notamment auprès du groupe Dynamo. C'est là qu'un jour, j'ai entendu parler de La Clef. Et ce groupe cherchait une bénévole...

J'ai toujours adoré écrire. Écrire mes émotions dans un journal intime, des lettres d'amour étant adolescente (pour mes amoureux et ceux des autres!), des poèmes, des chansons que je destinais à Francis CABREL et que je ne lui ai jamais envoyées... J'ai écrit dans un petit journal aussi, durant quelques mois. C'est avec grand intérêt donc que j'ai contacté le groupe La Clef avec la ferme intention d'y écrire de temps en temps. Et cette collaboration a duré pendant plus de 15 ans...

Le groupe était constitué d'AS et de personnes atteintes par la SEP comme moi. Nous avions des réunions 6 à 7 fois par an, nous partageons nos expériences (sans que ce soit du tout un groupe de paroles), nous cherchions des thèmes à développer dans les prochains numéros du journal, nous nous répartissions les tâches. Les uns écrivaient des témoignages, d'autres interrogeraient des médecins, d'autres encore parleraient d'un colloque auquel ils avaient assisté...

Après une matinée d'échanges et de réflexions, nous répartitions avec beaucoup de travail à faire, de recherches à effectuer, de gens à rencontrer et à interroger. Personnellement, j'ai écrit beaucoup de témoignages sur mes ressentis, mes angoisses en début de maladie, mes craintes de l'avenir, la manière dont le diagnostic m'avait été donné et l'écoute parfois inadéquate de mon entourage, ma dépression, l'énergie positive reçue lors des réunions

du groupe Dynamo, l'attention du personnel de la Ligue, les symptômes physiques parfois gênants, un moment de loisirs et de détente... j'ai écrit sur tout. Sur moi, sur mes rencontres souvent extraordinaires – notamment avec le Pr LONGNEAUX, à l'Ecole de La SEP- avec mes compagnons d'infortune à la Ligue, sur les amis qui me soutiennent, sur ceux qui ne comprennent pas, sur mes enfants à qui j'ai fait subir tant de choses et qui ont gardé le sourire, sur mes voyages, mes passions, sur tout vous dis-je...

**"UNE ENVIE D'AUTRE CHOSE SANS DOUTE, DE NOUVELLES DÉCOUVERTES, DE NOUVELLES RENCONTRES."**

Et puis voilà, je crois que j'ai tout dit. C'est venu insidieusement, sans que je m'en rende vraiment compte mais au fil des réunions du groupe, de l'évolution sûrement positive du journal mais dans lequel je ne me retrouvais plus vraiment, je n'ai plus eu envie d'y écrire, ni même de le lire. Comme toujours, il y a, de temps en temps quelques tensions quand on travaille en groupe, mais on finissait par en rire, on "mordait sur sa chique", on admettait nos erreurs. En vous écrivant, j'essaie vainement de trouver ce qui a motivé mon départ mais je ne trouve pas. Une envie d'autre chose sans doute, de nouvelles découvertes, de nouvelles rencontres. Un challenge aussi, j'adore les challenges. Il faut "se pousser" un peu, repousser ses limites, dans mon cas ma timidité. Ne pas se dire qu'on n'est peut-être plus capable, qu'on est trop fatigable: juste foncer.

J'ai écrit ma "lettre de démission" et je l'ai relue 100 fois sans l'envoyer. Allais-je peiner quelqu'un? Faisais-je une erreur que j'allais regretter? J'ai dormi 2 mauvaises nuits, peuplées de doutes. Puis j'ai envoyé ma lettre, demandant qu'on ne me retienne pas. Je n'ai pas regretté mon choix. Je regrette seulement les réunions agréables où on voyait chacun évoluer, on finissait par s'imaginer vieillir ensemble...

**"LES PREMIERS BÉNÉFICIAIRES SONT ARRIVÉS, J'AI ÉTÉ COMPLÈTEMENT... DÉPASSÉE."**

Le nouveau challenge dans lequel je me suis lancée à corps perdu, je l'ai trouvé dans le Guide Social. J'ai vu que "Médecins du Monde", organisation dont j'admirais les actions depuis longtemps, cherchait des bénévoles-accueillants à la gare du Nord à Bruxelles. Après une courte formation, j'ai commencé derrière un petit bureau, la tête pleine de consignes. Dès que les premiers bénéficiaires (migrants) sont arrivés, j'ai été complètement... dépassée. Tout allait trop vite, personne ne parlait ma langue, je devais prendre du temps pour accueillir chacun mais ils étaient 10 (à la fois) devant moi ne voulant qu'un ticket et filer au plus vite vers l'ONG qui leur fournirait le service demandé. Je travaillais avec un traducteur à qui ils s'adressaient directement, ils le connaissaient depuis longtemps (ou pas) mais entendaient qu'ils parlaient leur langue. Voyant mon désarroi, la responsable s'est assise à côté de moi, a pris le relai durant une dizaine de minutes, me montrant patiemment comment m'y prendre, comment faire patienter, comment communiquer autrement que par la langue. J'avais devant moi des petits pictogrammes que je pouvais montrer pour me faire comprendre.

**"CETTE PREMIÈRE APRÈS-MIDI FUT... EXTRAORDINAIRE. JE DÉCOUVRIS UN MONDE NOUVEAU, LE MONDE DE LA MIGRATION."**

Cette première après-midi fut... extraordinaire. Je découvrais un monde nouveau, le monde de la migration, les drames humains, les longues files d'attente, les visages amaigris, la colère et la révolte parfois. Quand on attend de voir un médecin et qu'on l'attend depuis 4h du matin, couché sur un trottoir et qu'à 13h quand ouvre le centre, on n'a pas nécessairement de place... on peut bien comprendre une certaine nervosité.

Après ce premier jour donc, je suis allée m'attabler devant une grosse gaufre au sucre et un chocolat chaud crème-fraîche. Je devais me remplir, digérer la misère qui s'était étalée devant moi sous forme de récits, d'images de torture, de violences multiples, de passeurs inhumains, de femmes enceintes violées qui venaient voir la sage-femme dans le but de se faire avorter...

**"QUAND JE LEUR DEMANDE "COMMENT ALLEZ-VOUS?", ILS ME RÉPONDENT EN SOURIANT: "BIEN MERCI, ET VOUS? PARCE QUE C'EST IMPORTANT POUR NOUS!"**

Puis j'ai pris mon rythme au sein de cette formidable organisation qu'est la Hub humanitaire: un groupe d'ONG au service des plus démunis qui pour la plupart ne font que passer chez nous, rêvant d'atteindre l'Angleterre. J'ai appris quelques mots d'arabe (et j'ai un petit "copion" devant moi), ils ont appris quelques mots d'anglais et même de français. Quand je leur demande "comment allez-vous?" ils me répondent en souriant: "bien merci, et vous?, parce que c'est important pour nous!". Lorsqu'on ferme le local à 17h, ils partent en remerciant, en souriant, parfois en me serrant la main. Je n'ai pas vu passer l'après-midi, près de 250 à 280 personnes sont passées par moi! Maintenant je les reconnais (parfois) et tout est plus facile, ils ont confiance dans l'organisation, ils savent qu'on les protège. Ils se confient et en ont bien besoin! Le Hub a bien évolué aussi, les bénéficiaires sont mieux pris en charge, ils reçoivent des

tickets et ne doivent plus se bousculer, chacun son tour et pas (trop) d'attente inutile... et moi j'ai appris à dire non. "Non, il n'y a plus de place, revenez demain. Je comprends que vous soyez déçus... mais ce n'est pas possible". Dit gentiment, ils repartent la plupart du temps en remerciant quand même...

**"RAVIE DE FAIRE QUELQUE CHOSE QUI ME TIENT À COEUR, RAVIE DE "TRAVAILLER" AUX CÔTÉS DE GENS DONT JE PARTAGE LES VALEURS."**

Et moi... je suis ravie, ravie de m'être lancée, d'avoir osé. Ravie de faire quelque chose qui me tient à cœur, ravie de "travailler" aux côtés de gens dont je partage les valeurs. Ravie de ne plus me sentir quelque peu "cloîtrée" dans le domaine de la SEP. D'ailleurs, les responsables de Médecins du Monde ne m'ont rien demandé. J'ai dit que je voulais un poste "assis" et ils ont respecté mon choix. Certains font des maraudes dans le parc à côté de la gare, où sont les migrants quand le froid n'est pas trop mordant. J'aurais aimé les accompagner mais ce n'est ni possible ni grave, j'écoute leurs récits quand ils reviennent: ils ont vu un peu plus de femmes que d'ordinaire, les ont informées qu'une sage-femme pouvait les écouter, les conseiller. Ils ont remarqué beaucoup de nouvelles têtes à qui ils ont donné des informations.

Ils ont trouvé une personne inconsciente, ont appelé une ambulance... Lors du debriefing, en fin de journée, chacun raconte son après-midi, les éventuels problèmes rencontrés. Les joies aussi, quand dans la salle d'attente une famille était là avec un tout jeune enfant, un bénévole a joué avec lui, lui a donné des crayons de couleurs, l'enfant apeuré s'est détendu, la famille a souri, remercié, on était tous heureux...

Je garde un souvenir ému de ma participation au groupe La Clef, j'y ai fait des rencontres formidables. J'ai vu le journal évoluer, devenir une magnifique revue colorée, structurée, grande source d'informations en tous genres. Je suis heureuse d'y avoir apporté ma petite contribution. Et je suis heureuse d'être partie à temps, au bon moment pour moi. Longue vie à ce magnifique journal que beaucoup attendent avec impatience à chacune de ses parutions...



MICRO-TROTTOIR

Avant de s'engager, il faut savoir ce que l'on veut. Eh bien, ce n'est pas évident du tout. Faire l'exercice révèle nos ambiguïtés, nos peurs, nos désirs personnels, notre envie d'être quelqu'un de bien, d'être remarqué. Quelles sont nos réelles motivations?

Laura

Je trouve que les volontaires sont des innovants pleins de créativité. Ce sont eux à l'origine de multiples associations pour l'environnement, la cause animale, les achats groupés, les banques alimentaires... Avoir la foi aide dans bien des domaines!

Françoise

## Le volontariat vu par la législation

Solange ROCOUR

Le volontariat est un acte, en principe, altruiste (se consacrer aux autres de façon désintéressée) et donc, il ne devrait pas être rémunéré. Toutefois, afin qu'il soit accessible à ceux qui ont peu de moyens, le législateur a prévu la possibilité d'un défraiement, d'une indemnisation.

Les organisations qui font appel à des volontaires n'ont pas l'obligation de l'appliquer. Si elles prévoient néanmoins cette indemnisation, cela peut se faire selon deux systèmes:

### 1. Remboursement des frais réels

Le volontaire est remboursé de ses frais moyennant remise de pièces justificatives (facture, ticket de caisse, billet de train...). Pas de plafond maximum à respecter. Une note de frais est à rentrer reprenant l'activité et la date justifiant le remboursement.

### 2. Défraiement forfaitaire: ne pas prouver la réalité des dépenses au moyen de pièces justificatives mais obligation de ne pas dépasser 2 plafonds (au 1<sup>er</sup> janvier 2019, montants indexés annuellement en janvier):

- 34,71 €/j
- 1388,1 €/an

**Attention:** le volontaire, au cours d'une même année, ne peut dépendre que d'un seul régime. S'il est actif dans plusieurs associations, il ne devra prétendre qu'à un seul système.

**Seule exception:** cumul du forfait et du remboursement des frais réels de déplacement autorisé jusqu'à un max. de 2000 kms /année. Les frais kilométriques sont remboursés suivant les barèmes de l'Etat. Montant indexé une fois par an (1<sup>er</sup> juillet), actuellement il est de **0,3573 €/km**. L'association peut aussi décider d'octroyer un montant inférieur.



**Les indemnités de volontariat sont-elles imposables ?**

Non. Ces indemnités ne sont pas des revenus. Elles sont destinées à rembourser les sommes que le volontaire a avancées dans le cadre de ses activités bénévoles.

**Le volontariat et l'ONEM?**

Les personnes inscrites à l'ONEM ne percevant pas encore d'allocations, peuvent faire du bénévolat sans la moindre formalité. Dès le moment, où une allocation est versée, l'ONEM doit en être averti.

**Indépendant et volontariat?**

Un indépendant peut faire du volontariat sans aucune démarche spécifique. Toutefois, l'activité volontaire ne peut pas être la même que celle qu'il exerce comme indépendant.

**Peut-on donner un coup de main à un indépendant en tant que volontaire?**

Non sauf si statut "d'aidant occasionnel". Seuls les ASBL peuvent accueillir des volontaires.

**Salariés, indépendants en situation d'invalidité et volontariat?**

Il faut obtenir l'autorisation du médecin-conseil de la mutuelle. Possibilité de cumuler les indemnités de mutuelle et les indemnités de volontariat pour autant que celles-ci ne dépassent pas 34,03 €/j ou 1361,23 €/an.

**Personne en situation d'handicap et volontariat?**

Pas de restriction

**Assurance et volontariat?**

Généralement, les associations ont une assurance RC (Responsabilité Civile) couvrant la faute éventuellement commise par le volontaire vis-à-vis d'un tiers.

Quant aux dommages corporels subis par le volontaire lors de sa prestation au sein de l'association qui l'occupe, ceux-ci peuvent être couverts par une assurance "droits communs".

Les assureurs peuvent faire des distinctions liées à l'âge et poser un âge limite pour la couverture d'assurance proposée.

**Volontariat et secret professionnel?**

Les volontaires sont inclus dans l'expression "toute personne dépositaire, par état ou par profession, de secrets qu'on leur confie" et donc le respect du secret professionnel s'applique s'ils sont, dans leur activité, en contact avec des personnes susceptibles de se confier à eux.

Cela ne concerne pas uniquement les choses confiées formellement mais bien aussi ce qu'on lit dans un dossier médical ou social, les informations que l'on entend lors d'une discussion...

**Volontariat et extrait de casier judiciaire?**

L'association peut demander à ses volontaires un extrait de casier judiciaire. Mais le volontaire peut refuser de le transmettre et l'association est libre de conditionner l'accès au volontariat à l'obtention de cet extrait.

# En quête d'un trésor personnel

Amalia

J'ai la SEP et je suis volontaire dans une organisation humanitaire.

Le volontariat est une école de vie, une formidable occasion de se former, de réveiller ses potentialités, de découvrir ses limites, de s'enrichir d'expériences, de relations et de mettre la maladie à distance. On relativise beaucoup plus lorsqu'on s'ouvre aux autres.

Comme on dit souvent: "On ne naît pas volontaire, on le devient!".

Chaque jour est une occasion de vivre les valeurs de générosité, de tolérance, d'altruisme et de solidarité. Ce ne sont plus des mots galvaudés mais bien une réalité concrète et cette expérience amène plus de cohérence avec soi-même. Le volontariat participe à la reconstruction d'un tissu social fragilisé et souvent déchiré.

Au-delà du sens qu'il peut donner à une vie, il s'agit aussi de rencontres, d'échanges qui vont parfois faire basculer des vies, donner un nouvel éclairage, ouvrir la conscience.

Chacun à son rythme, un pas après l'autre, tout est possible dans le volontariat.

A chacun d'y trouver son trésor personnel...

MICRO-TROTTOIR

Le volontariat ? Oui... mais il y a peut-être un risque que les pouvoirs publics ne créent plus d'emploi.

Julie

La reconnaissance et le statut sont très importants pour moi. Il faut que je vois dans le regard de l'autre que ce que je fais est utile.

Sacha

Je travaille à mi-temps et je fais quelques heures de volontariat pour les sans-abris.

Un choc salutaire... Je suis plus attentif, plus sensible, plus concerné.

Oui c'est le mot: plus concerné, moins dans ma petite bulle confortable et prévisible.

Pierre

# Epanouissement dans le volontariat

Juliette DEGREEF - Pôle Aide & soutien  
Source: <http://association.1901.fr> et <https://www.natagora.be>

Un des objectifs principaux de la Ligue est de créer du lien. Ce lien entre personnes atteintes de SEP et association se construit et se développe autour de deux pôles d'activités et de services: celui des professionnels et celui des volontaires. Ces pôles sont complémentaires et indissociables. Leur mission commune est de répondre le plus adéquatement possible aux besoins et demandes des membres de la Ligue.

Tandis que l'équipe de professionnels accompagne les personnes atteintes de SEP au quotidien (écoute, information, accompagnement de projets,...), les volontaires s'investissent dans des fonctions relationnelles (rencontres, ateliers, mobilité, sorties culturelles,...) et/ou fonctionnelles (administratif, gestion, communication, marketing).

L'action des volontaires est organisée, planifiée et coordonnée par les Comités provinciaux, le Comité de Bruxelles et la Direction en accord avec le CA. Elle est un maillon indispensable dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP.

Patients, entourage, professionnels et volontaires de la Ligue forment une entité unie visant à promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

## Comment faire pour recruter de nouveaux volontaires? Pourquoi est-ce si compliqué?

L'individu ne s'engage pas ou plus pour une seule motivation mais pour un **ensemble de raisons** (la cause, le sentiment d'être utile, l'épanouissement personnel, le sentiment d'appartenir à une équipe,...).

Les volontaires d'aujourd'hui s'engagent moins facilement sur le long terme mais plus pour **une durée limitée** ou pour **un projet bien précis**.

Ils souhaitent une vraie récompense pour leur engagement personnel, pas forcément pécuniaire, mais mesurable en terme d'enrichissement personnel.

Il est dès lors essentiel de proposer une offre de volontariat en phase avec les besoins des individus qui s'engagent...

## Un pôle de la Ligue consacré depuis peu aux volontaires

Depuis un peu plus d'un an, la Ligue s'articule autour de 3 pôles d'activités (santé / handicap / aide et soutien).

Le Pôle Aide et Soutien, contrairement aux deux autres, ne s'adresse pas directement aux personnes atteintes de SEP mais aux volontaires de l'association. Son rôle est d'encadrer les bénévoles engagés au sein de l'association. Encadrer, c'est accueillir, écouter, soutenir, accompagner, mettre en lien, former et recruter les volontaires.

Ce pôle vise donc un fonctionnement harmonieux des équipes de volontaires des provinces et du siège afin de proposer au sein de la ligue des offres de volontariat en lien avec l'objectif de l'association et la réalité des membres.

"On fera probablement naître beaucoup plus de vocations associatives en insistant sur ce qui est donné au volontaire qu'en soulignant ce qui lui est demandé. Arrêtons de parler de bénévolat et privilégions l'engagement associatif..." - Association 1901.fr

## Epanouissement personnel, vraie motivation des volontaires

Selon un rapport parlementaire français consacré à l'engagement des bénévoles (rapport Murat), plus que le sentiment d'accomplir une bonne action, c'est l'**épanouissement personnel** que les nouveaux bénévoles recherchent avant tout.

Ce rapport met aussi en évidence trois types de volontaires dont les motivations sont devenues essentiellement personnelles et "égoïstes" (sans connotation péjorative): les **seniors**, les **actifs** et les **jeunes**.

Tandis que les premiers s'engagent dans le secteur associatif pour gérer en douceur la transition entre activité professionnelle et retraite, les seconds voient dans le volontariat une façon de mettre à profit leurs compétences dans un cadre différent (ludique) de leur cadre professionnel. Les jeunes recherchent, quant à eux, la reconnaissance, l'action et privilégient par conséquent les structures donnant priorité à l'action.

Quelques pistes pour mieux les comprendre et travailler avec eux...

### Une opportunité personnelle plutôt qu'une fonction à remplir

Les associations ont souvent tendance à privilégier une approche fonctionnelle (à quoi les volontaires vont-ils servir; à quel point les fonctions sont-elles indispensables au bon fonctionnement de la structure, ...) et le discours généralement tenu par les dirigeants est: "*Il nous manque des volontaires pour faire ceci, pour faire cela*".

L'expérience montre que l'engagement du bénévole doit au contraire lui être décrit en termes d'enrichissement personnel (opportunités à saisir s'il rejoint la structure et se joint à son action).

S'intéresser à la motivation de l'équipe en place permet de mieux expliquer ce que la structure et les activités de l'association apportent aux bénévoles engagés (aisance à communiquer, confiance en soi, aptitude à créer du lien, ...).

Formuler les missions confiées au bénévole en termes **de développement personnel et épanouissement** peut être un plus lors du **recrutement de nouveaux volontaires**.

### Intégrer conjoints et amis

Le bénévole est parfois mis en situation d'"arbitrer" entre son engagement associatif et le reste de sa vie privée. Il peut avoir envie de temps à autre d'associer son entourage à ses activités lorsque le contexte le permet.

S'ouvrir à ce type d'initiative en réservant le meilleur accueil aux proches des volontaires est donc bénéfique pour le bénévole mais aussi pour l'association.

### Donner des perspectives à l'engagement du volontaire

Au fil du temps, le volontaire peut se fatiguer, se démotiver puis quitter l'association sans que l'on comprenne la raison de son départ. Comme le professionnel, le bénévole a besoin de perspectives, et si ses fonctions lui conviennent à l'engagement car il prend plaisir à les accomplir, le temps et le contexte du volontariat peuvent atténuer ses motivations.

Savoir détecter ces moments de démotivation auprès des volontaires en place et leur proposer de nouvelles missions, un nouveau "poste" au sein de l'association, permet aux bénévoles de ne pas se sentir enfermés mais au contraire, libres d'évoluer au sein d'une structure épanouissante.

## Et la Ligue: quelles volontés pour ses volontaires?

Alain GILLES

Que fait la Ligue pour prendre soin de ses volontaires? Certes il y a l'encadrement, la présence et la collaboration au quotidien pour le bien-être des personnes atteintes de sclérose en plaques. Mais comment valoriser des personnes venant de tous horizons, qui donnent de leur temps et sont présents toute l'année dans différentes actions: transports, activités culturelles et de rencontre, Chocodef...?

La réponse est aussi simple que leur dévouement, en utilisant "Un seul mot, usé, mais qui brille comme une vieille pièce de monnaie: merci!" (Pablo Neruda).

Pour que ces remerciements rayonnent comme il se doit, la Ligue a décidé depuis plusieurs années de dédier une journée à tous ses volontaires au siège social de Naninne. Cette organisation permettant non seulement aux différents acteurs de se rencontrer mais aussi de partager leur vécu

avec les affilié(e)s autour d'un repas festif.

En 2018, l'idée s'est développée davantage en incluant une dimension pédagogique et formative; une manière pour la Ligue de répondre encore plus aux demandes de ses volontaires.

Après une présentation de la SEP du Professeur SINDIC et la projection du film "Volontaire", la soixantaine de personnes présentes a pu débattre du rôle et de la place du volontaire grâce à l'animation de Monsieur Jean-Pol PROCUREUR. Une belle réussite!

En 2019, cette journée aura lieu le 02 avril avec pour thème "l'écoute". Si le programme n'est pas encore totalement établi, nous avons la volonté d'accueillir autant de personnes, voire plus que l'année dernière.

## VolontariAS

Jeoffroy ROMBAUT

Extrait du site [www.levolontariat.be](http://www.levolontariat.be)

Le réseau bruxellois du volontariat dans l'action sociale se prénomme **VolontariAS** et a "pour objet d'analyser les enjeux du volontariat au sein du secteur de l'action sociale, à Bruxelles".

Le réseau VolontariAS est issu d'un projet financé depuis 2016 par la COCOF et est initié par "la PFV, en partenariat avec l'Espace Social Télé-Service, le Centre de Prévention du Suicide, la Fédération des Services sociaux et Entr'Aide des Marolles".

Son objectif est de "lever les freins au volontariat et d'améliorer la qualité des services et la relation avec les bénéficiaires". Pour tout volontaire, il s'agit d'un engagement libre et gratuit.

Entre 2016 et 2018, le travail du réseau VolontariAS s'est consacré aux thèmes de "Accompagner un projet de volontariat en action sociale", "Volontaires de 1ère ligne", "De bénéficiaires à bénévoles", "Quelle place pour les volontaires dans le processus de décision?" avec des rencontres "Points de vue" sous l'éclairage d'experts, "VTT pour Visiter, Témoigner et Trinquer" en découvrant la pratique de terrain, et bien d'autres actions encore".

**POUR EN SAVOIR +**  
[volontarias@levolontariat.be](mailto:volontarias@levolontariat.be)

## Volonté

Jeoffroy ROMBAUT

Il existe des visages que nous n'oublions pas. Il demeure des langages peu communs. Ils sont des souvenirs qui transparaissent rayonnants car ils sont emplis de Volonté. Et je me pose...

Je me pose face à votre SEP pour espérer répondre à votre quête... Traversés par tant d'inquiétudes et de craintes quand le corps vous lâche, submergés par le stress et la fatigue, face à un devenir qu'il n'est pas toujours évident de construire à long terme, il arrive pourtant pour Elle comme pour Lui, pour Vous aussi peut-être, d'être portés par cette envie de devenir une main généreuse.

Je me pose pour un temps, sur une chaise... Le temps s'arrête durant une poignée de minutes, voire quelques heures, sur ce qui fait de vous, votre raison de tenir. La vie peut paraître injuste et égoïste car quelque chose ne va pas, car la jambe ne suit plus, car la douleur s'amplifie, et pourtant la Volonté d'être Acteur de quelque chose vous gagne, Elle, Lui ou simplement Vous.

Je me pose pour un temps, pour comprendre ce qui ne va pas... Ce en quoi je puis être utile "en ce moment-là", avec ce qui m'accompagne dans mon bagage. Je n'ai pas la baguette magique mais j'ai l'attention portée vers vous. Nous parlons, nous tentons de comprendre, Elle ou Lui, Vous peut-être.

Je me pose pour un temps, sur Elle, sur Lui, sur Vous... Je rassemble les papiers. Je recompose le puzzle. Je dessine la note qui manque pour que l'air soit plus léger, pour que le gris devienne un peu plus blanc et moins noir. Je ne le fais pas seul. Ce travail se construit en duo, Vous et moi, Lui et moi. Elle et moi. Comme un petit orchestre.

Je me pose pour un temps... Au cours de nos échanges, le long de nos rencontres, là où la confiance demeure, j'en apprend, moi aussi sur la vie. Grâce à Elle, grâce à Lui, grâce à Vous également. Parfois je deviens l'élève et non plus le professeur. Car quand je la rencontre, je le vois, le don de soi a pris le pas sur la souffrance. De ce handicap, Lui ou Elle s'est forgé une mission. L'appel de mon aide se conjugue alors à ce temps qu'il ou Elle confère aussi à l'autre. Et Vous?

C'est ainsi qu'il m'est permis de voir que la maladie n'a pas raison de tout. Quitte à crier Oups, je m'étonne encore de la puissance qui réside chez Elle, chez Lui, pour avancer vers l'autre. Aujourd'hui, la maladie n'est pas moins sournoise qu'hier. Simplement, le défi s'est défini comme une volonté de devenir Volontaire. Volontaire de combattre ses propres maux. Volontaire de se lever un matin pour demander de l'aide. Volontaire pour offrir Demain son aide à d'autres qui en ont autant besoin qu'eux, que Vous.

Quelle belle leçon de vie, au travers de notre métier, vous nous transmettez. De ce "SOS" que nous recevons en tant que travailleur social, il se transforme parfois en "Moi aussi, je peux donner de mon temps!"... comme un "Win Win" à caractère social que nous transmettons pour d'autres... pendant la vente du chocolat, dans les tâches administratives ou de comptabilités, pour des enfants en décrochage, pour les garderies d'école, dans les paroisses, au sein des cliniques, face aux inégalités sociales ou de genre, à La Croix-Rouge... Elle ou Lui, en somme c'est peut-être Vous aussi!

Ainsi, je vous tire mon chapeau, quand au-delà de la souffrance, vous trouvez cette force qui demeure en vous pour vous poser vous aussi afin de consacrer de ce temps si précieux... si rare... et qui marque votre Volonté dans mes souvenirs.

# "Les mains qui aident sont plus sacrées que les lèvres qui prient"

(Sathya Sai Baba)

André Delval

Au cours de ma longue carrière d'agent commercial, une profession où l'on bouge sans cesse, j'ai bourlingué sur toutes les routes du Royaume et je garde d'excellents souvenirs de cette période passionnante.

Après quarante-six années de "bons et loyaux services", comme le dit l'expression consacrée, la retraite a bien entendu changé certaines habitudes, sauf celles qui furent miennes depuis toujours: aller à la rencontre des gens.

Au cours de l'été 2016, j'ai fait la connaissance de Maryvonne BREL qui m'a parlé de sa fonction de bénévole au sein de la Ligue et des difficultés qu'éprouvait celle-ci à trouver des volontaires. Je me suis dit que je pourrais peut-être y consacrer une partie de mon temps libre et lui ai proposé de m'appeler au besoin. Quelques semaines plus tard, Alain GILLES, assistant social, me contactait pour démarrer une collaboration officielle.

Habituellement, les trois premiers jeudis du mois sont réservés à l'actif neurone mais j'assure aussi le transport de personnes inscrites à des activités complémentaires comme le Watsu (aqua-relaxation), le remplacement d'un volontaire momentanément indisponible ou encore permettre à un affilié de se rendre à un rendez-vous médical.

Dans nos sociétés modernes hyper connectées et coutumières du "chacun pour soi", l'illustre inconnu à l'autre bout de la planète bénéficie souvent d'une meilleure écoute que la personne proche. Heureusement, il existe des associations à l'image de la Ligue qui tentent d'apporter avec de modestes moyens, non seulement la meilleure réponse possible aux problèmes récurrents des plus fragilisés mais aussi un maximum de chaleur humaine et ça, c'est très important. J'ai d'ailleurs pu m'en rendre compte lors du récent repas de fin d'année auquel Claire Louis et Monique Delongueville m'avaient convié.

Si mon implication, aussi minime soit-elle, permet d'apporter un tant soit peu de bienveillance aux personnes que j'aide, elle donne aussi du sens à ma vie, cultive les valeurs fondamentales telles que la générosité et la solidarité et est finalement une formidable source d'épanouissement personnel.



# "The" journée internationale

Jeoffroy ROMBAUT

"The" journée internationale des volontaires est célébrée le 5 décembre du calendrier. Une date universelle qui offre un moment d'importance particulier dans les agendas de tous les volontaires et de tous les professionnels de terrains qui travaillent avec eux.

C'est dans ce sens, que la Plateforme Francophone du Volontariat a instauré la Semaine du Volontariat depuis 7 ans. Elle invite toutes les sociétés à offrir un petit présent aux "The" volontaires qu'elles connaissent et apprécient et ainsi les remercier du travail accompli durant l'année écoulée.

En 2019, la Journée internationale des Volontaires en sera à sa 34<sup>ème</sup> édition, après avoir été instaurée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1985.



"The" journée internationale des volontaires est célébrée le 5 décembre du calendrier.



## 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.

### → Vie sociale

#### Le bénévolat

PAR LE GROUPE LA CLEF DE LA LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 1999

Dossier: qu'est-ce qu'un bénévole, que recherche-t-il, quel est son statut?

Brochure – 12 pages – Réf. n° 5052

#### Autonomie et dépendance - Solitude, liens familiaux - Vie, mort, maladie chronique

PAR MR LONGNEAUX - PHILOSOPHE - FACULTÉ UNIVERSITAIRE DE NAMUR - 2003

Compte-rendu des 3 conférences données lors du cycle de formation réservé aux membres du personnel et aux bénévoles de la Ligue.

Article - 16 pages – Réf. 5108

#### Bénévoles: tous capables

PAR ELISE DESCAMPS DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE – 2019

Plus que jamais les diverses associations encouragent leurs adhérents et usagers à s'investir comme bénévoles, y compris hors du champ du handicap. La sensibilisation au handicap suscite l'engagement bénévole de bon nombre de personnes en situation de handicap ou non.

Article – 2 pages – Réf. n° 5189

#### Site Internet: levolontariat.be, qui sommes-nous?

SUR LE WEB : WWW.LEVOLONTARIAT.BE/QUI-SOMMES-NOUS - 2018

La Plateforme francophone du Volontariat (PFV) a pour objet de susciter, faciliter et encourager la pratique du volontariat telle que définie dans sa charte. C'est une structure pluraliste composée autant d'associations fédératives que de petites et moyennes associations (voir les membres de la PFV). Elle mène ses actions en partenariat avec ses membres et ses volontaires qui œuvrent dans ses 4 centres locaux de volontariat.

Objectif: informer, accompagner et outiller pour un volontariat de qualité.

Article – 1 page – Réf. n° 5190

#### Dossier: le volontariat

PAR LE GROUPE LA CLEF DE LA LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 2010

Différents aspects du volontariat sont examinés: motivation, ce qu'apporte le volontariat, témoignages, législation: statut des volontaires.

Article – 20 pages – Réf. n° 5165

#### Société inclusive: une meilleure place pour tous

DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE – 2013

Une société inclusive est celle qui s'adapte à tous ses citoyens et non l'inverse. Sans pour autant faire fi de leurs spécificités car chaque individu, en situation de handicap ou pas est un être singulier.

Elle n'a rien d'une utopie, elle se construit peu à peu, elle génère de l'entraide, favorise le partage, pour le plus grand bénéfice de tous.

Article – 15 pages – Réf. n° 5170

#### A l'attention des bénévoles

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2000

Cette brochure permet à tout nouveau bénévole ou sympathisant de prendre connaissance du paysage dans lequel il entre en contact : la SEP (aspect médical et psychologique), la Ligue (structure), le service social, les services assurés par les personnes bénévoles, le recrutement et l'encadrement, ainsi que les informations pratiques (adresses ...).

Brochure - 34 pages – Réf. n° 9012

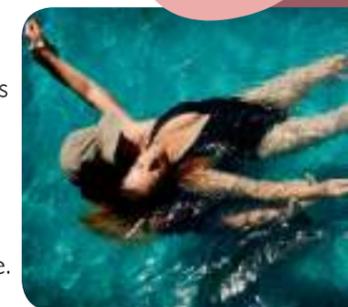
Invit'

## Des séances de RELAXATION EN PISCINE, à prix tout doux !

Dans une piscine privée et adaptée (eau non chlorée, chauffée à 32°C), venez découvrir une technique de relaxation inspirée du Watsu. S'ajouteront également quelques exercices de gymnastique douce.

Oubliez les contraintes de la pesanteur, libérez les tensions de la nuque et des épaules, chassez le stress et la douleur! Des mouvements doux et lents, des étirements, des bercements vous amèneront dans un **état de tranquillité** et de **bien-être**.

Aucune compétence n'est requise, les séances se pratiquent en binôme, durant une heure. Venez en couple, en famille ou entre amis pour former des binômes complices!



### Pour qui?

Les personnes atteintes de SEP et leur entourage prioritairement.

Les personnes atteintes de maladies neurodégénératives associées.

### Lieu & dates

Piscine Eureka à Dion-le-Mont.

Cycle "printemps": le 30-04, les 14 & 28-05 et le 11-06-19.

Cycle "automne": le 20-08, le 17-09 et les 01 & 15-10-19.

### Prix

**36€/cycle** (entrée de la piscine comprise) à verser sur le compte de la Ligue de la SEP: BE40 2500 1383 0063 avec la mention "relaxation piscine".

### Infos & inscription:

Mme Stéphanie SCORIER

☎ 0479/81 81 09

🌐 sscorier@yahoo.fr

## 24 mai 2019: La journée de la SEP "MA SEP INVISIBLE"

**Heures:** de 9h30 à 16h00

**Lieu:** Val Fayt à Manage

**Organisateurs:** Clinique de la SEP du CHU Tivoli et Ambroise Paré

### Matin: conférences:

- La fatigue: Dr BARTHOLOMÉ
- Douleur, auto-hypnose: Dr VOORDECKER
- Troubles cognitifs: Dr TAVARES FERREIRA

### Infos & inscription:

Mme MARCHAL

🌐 lmarchal@chu-tivoli.be

Mme BARBIEUX

🌐 cecile.barbieux@hap.be

### Après-midi: ateliers:

- Aromathérapie
- Photographie
- Auto-hypnose
- Sport, le travail des muscles profonds
- Ecriture, conte
- Sophrologie



## Vacances organisées par la Ligue Belge de la SEP

Comme chaque année, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques organise plusieurs séjours de vacances. L'objectif étant de permettre à un maximum de personnes atteintes de SEP d'y participer, un seul séjour par personne sera accepté au cours de l'année.

Les séjours sont destinés *prioritairement aux personnes atteintes de la SEP*. Les conjoints et accompagnants participent donc également à l'ensemble des aides apportées à la personne durant le séjour. Il y a une présence permanente de responsables de la Ligue, d'infirmières et d'aidants volontaires.

Un remboursement sera possible en cas de désistement, uniquement sur base d'un certificat médical envoyé une semaine avant la date du séjour.

Nous vous rappelons que les établissements sont *non-fumeurs*.

### OOSTDUINKERKE: DU 18 AU 24 MAI 2019

#### Centre de vacances «Ter Helme» Kinderlaan, 49 à Oostduinkerke

Ce centre de vacances situé dans les dunes, à 800m de la digue vous accueillera avec enthousiasme. Ce n'est donc pas un hôtel, un centre de réhabilitation ni une clinique! Vous logez dans des appartements ou chambres adaptés aux personnes à mobilité réduite (douches et toilettes accessibles) à partager avec d'autres membres de la Ligue.

Ce séjour est destiné pour des **personnes dépendantes** nécessitant des aides pour tout acte de la vie quotidienne. Attention: il n'y a cependant pas d'aide durant la nuit.

Pour votre sécurité, **nous ne pouvons pas assurer** de soins médicaux tels que soins d'escarres importants, aspiration des voies respiratoires...

### MARIAKERKE: DU 13 AU 20 SEPTEMBRE 2019

#### Centre de vacances «Vayamundo» Zeedijk, 290 à Mariakerke

Vous séjournerez en bord de mer sur la digue en appartements partagés, avec d'autres membres de la Ligue. Les appartements sont assez spacieux mais pas totalement adaptés aux personnes à mobilité réduite (douche avec rebord, pas de barre d'appui...). Piscine, salle de fitness à votre disposition.

Ce séjour s'adresse uniquement aux **personnes autonomes et semi autonomes** pour tous les actes quotidiens. Les infirmières pourront vous seconder dans ces actes.

### OSTENDE: DU 22 AU 29 JUIN 2019

#### Hôtel «Royal Astrid» - Wellingtonstraat 1 - OSTENDE (Hôtel \*\*\*)

Etablissement accessible, chambres avec salle de bains, toilette, téléphone et télévision.

Piscine, animations (balades en journée, jeux le soir). Salle de fitness payante. Possibilité pour les soins infirmiers de faire appel à des infirmières locales indépendantes.

**525 €/pers. en chambre double** (+150 € pour l'aidant éventuel),  
**630 €/pers. en chambre single** (+150 € pour l'aidant éventuel), tout compris.  
Pension complète, eaux à table, vin à commander et à payer à part.

#### Infos & inscription:

Mme Maggy SCHROEDER

☎ 02/740 02 93  
0498/10 84 66

AVANT LE 15/04/19

#### Infos & inscription:

Mme Maggy SCHROEDER

☎ 02/740 02 93  
0498/10 84 66

AVANT LE 15/04/19

#### Infos & inscription:

M. Antoine GEBARA

☎ 067/33 05 70  
0473/54 93 09

AVANT LE 01/05/19

## 25 mai 2019: une matinée de rencontres, échanges et débat

### "J'AI LA SEP ET APRÈS? MOI ET MES PROCHES"

Matinée organisée par la Ligue de la SEP, de 9h30 à 12h30, au Centre de Rencontre de Naninne.

Avec la participation de M. LONGNEAUX, philosophe, du Dr BARTHOLOMÉ, neurologue et d'une personne atteinte de SEP.

P.A.F: 10€.

#### Infos & inscription:

☎ 081/40 15 55

🌐 bienetre@ligusep.be

✉ Ligue de la SEP, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne.

www.ligusep.be et sur Facebook.



## 29 mai 2019: représentation théâtrale

### "PARASISMIQUE - La situation est grave mais pas désespérée"

Spectacle clowns et poésie sur la sclérose en plaques.

Représentation à 20h30 au Centre culturel de Dinant, Salle Bayard - rue Grande 37 - 5500 DINANT.

Intime collectif - Carlos BUSTAMENTE.

P.A.F: 10€ (pour les affiliés), 15€ (non membre), 20€ (prix de soutien)

#### Infos & inscription:

☎ 082/21 39 39

🌐 info@ccrd.be

## PARASISMIQUE

La situation est grave mais pas désespérée



Spectacle clowns et poésie sur la sclérose en plaques

26, 27 & 28 mai 2019

**AU FIL DE L'EAU, AU FIL DE LA SEP**

J'ai la SEP et je me pose encore beaucoup de questions à propos des nouveaux traitements, de ma qualité de vie, de mon emploi, de mes relations familiales?

Une aventure hors du commun nous attend!

Durant trois jours, nous pourrions vivre et naviguer sur une péniche de 40 mètres, sur les canaux reliant la France à Namur.

Un défi? Un challenge? C'est surtout la possibilité de vivre une belle aventure humaine, de créer des liens, de prendre du temps pour soi et de découvrir des pistes pour mieux vivre au quotidien.

Pendant la navigation, plusieurs ateliers seront organisés sur la péniche et les haltes aux écluses permettront à d'autres personnes de se joindre aux différentes activités.

» Le 26 mai 2019: **"Je souhaite en savoir plus sur la fatigue"**

En soirée: rencontres, informations, échanges avec le Dr BOUQUIAUX, neurologue, suivis d'un repas.

» Le 27 mai 2019:

**"Je roule en vélo, tricycle, le long des canaux"**

Le mouvement, un allié dans la prise en charge des symptômes invisibles (Move, Ligue de la SEP).

**"Je construis ma vie professionnelle et des projets personnels"**

Comment s'adapter à une nouvelle réalité, tenir compte des symptômes invisibles, envisager une reconversion, trouver des aides?

**"J'oublie tout pour un instant"**

Barbecue et soirée dansante sur la péniche.

» Le 28 mai 2019

**"Je prends soin de moi, je me ressource."**

Approche dynamique d'un journal personnel alliant le monde de l'écriture, du dessin et du collage de façon originale et novatrice.

**"Je trouve des pistes pour mieux vivre au quotidien"**

Comment retrouver la confiance en moi, utiliser mes ressources, dessiner mon futur?



Fin de journée, arrivée de la péniche à Namur: accueil par les autorités communales.

Coût: de 140 € à 180 € selon la formule choisie. Les cabines sont confortables et disposent toutes d'une salle de bains privée.

Sur simple demande, un dossier complet, sera fourni.

**Infos & inscription:**

☎ 081/40 15 55

🌐 [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be)

✉ Ligue de la SEP, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne.

[www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) et sur Facebook.

Avec la participation de:



Avec le soutien de:



29 mai 2019: la journée de la SEP

**"MA SEP INVISIBLE"**

Symposium de 9h30 à 15h30 à l'UCL, avenue Hippocrate 10 - 1210 BRUXELLES (verrière avant l'entrée sur principale sur la droite).

- L'évolution de la prise en charge de la sclérose en plaques (Pr VAN PESCH)
- Les troubles cognitifs (Pr EL SANKARI)
- Le reconditionnement à l'effort (Dr STOQUART)
- SEP invisible, bien-être: regards croisés (Ligue de la SEP, Com. Fr.)
- SEP: ce que les autres ne voient pas (Mme WOLF, psychologue)

**Infos & inscription:**

Mme DEHAN

🌐 [alice.dehan@uclouvain.be](mailto:alice.dehan@uclouvain.be)

23 juin & 8 septembre 2019

**NAVIGUER EN MER, SEP'OSSIBLE**

Embarquons sur un magnifique cabinier de 10m, pour des sorties inédites à la voile en Hollande.

Navigation calme, en mer intérieure et pic-nic sur le bateau.

Transports aller-retour Belgique - Hollande assurés (point de départ communiqué ultérieurement).

P.A.F: 30€, comprenant la sortie en mer, les transports et le pic-nic.

Attention! la deuxième sortie (8 septembre) est réservée uniquement aux moins de 20 ans.

5 personnes maximum par sortie.

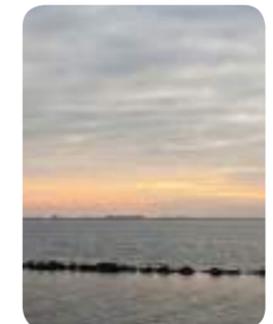
**Infos & inscription:**

☎ 081/40 15 55

🌐 [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be)

✉ Ligue de la SEP, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne.

[www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) et sur Facebook.



Avec la participation de:



Avec le soutien de:



## Activités RÉCURRENTES organisées par Move SEP

### COURS DE FITNESS ENCADRÉS PAR UN COACH

#### LIEU: BASIC FIT

- \*Uccle: un vendredi sur deux de 10h00 à 11h30
- \*Charleroi: un vendredi sur deux de 10h00 à 11h30
- \*Nivelles: un samedi sur deux de 9h30 à 11h00
- \*La Louvière (près du Cora): un samedi sur deux de 9h30 à 11h00 (à partir du mois de Mai)

**PARTICIPATION:** prix de l'entrée au Basic Fit + **5€/séance** à verser à Move SEP pour l'encadrement du coach.

### GYM DOUCE ADAPTÉE

(EN COLLABORATION AVEC L'ASBL GYMSANA ET L'ASSOCIATION PARKINSON)

**LIEU:** Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la SEP - rue des Linottes 6 à NANINNE

**HORAIRE:** tous les vendredis de 10h45 à 11h45

**PARTICIPATION:** **5€/séance** à verser à Gymsana (pour tout public, que vous soyez assis ou debout)

## Activités EXCEPTIONNELLES organisées par Move SEP

### LES 20 KM DE BRUXELLES



**DATE:** le dimanche 19-05-19

Une **équipe Move SEP** se constituera avec des personnes atteintes de SEP valides et moins valides, des personnes concernées de loin par la maladie, des pousseurs, des personnes souhaitant soutenir l'association... Marcheurs, coureurs, pousseurs, poussés, cyclistes... vous êtes les bienvenus!

**PARTICIPATION:** **35€/pers. - 10€/pers.** pour les personnes atteintes de SEP. A verser à Move SEP.

**LE PETIT +:** possibilité de parrainer l'évènement!

### BANC D'ESSAI MOBILITÉ



**Banc d'essai mobilité**  
du 19 au 22 juin 2019

Accès à tout public.  
Présence des ergothérapeutes.

Lieu: Ligue Belge de la SEP  
rue des Linottes 6  
5100 NANINNE

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

Venez tester  
plusieurs modèles  
de voitures  
rollators, scooters,  
tricycles, handbikes...

Le 22 juin,  
de 10h à 16h:  
Possibilité d'essayer  
différents modèles de  
**releveur de pieds**

Réservation souhaitée auprès du service, soit au 081/58 53 44,  
soit par mail à [info@sapasep.be](mailto:info@sapasep.be), ou soit via [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be)

## Activités EXCEPTIONNELLES organisées par Move SEP

### ASCENSION DU MONT-VENTOUX

(EN COLLABORATION AVEC COMOPSAIR (COMPOSANTE DE L'ARMÉE DE L'AIR BELGE DE L'ÉTAT-MAJOR))

**PARTENARIAT:** avec la Ligue Nationale et Néerlandophone de la SEP.

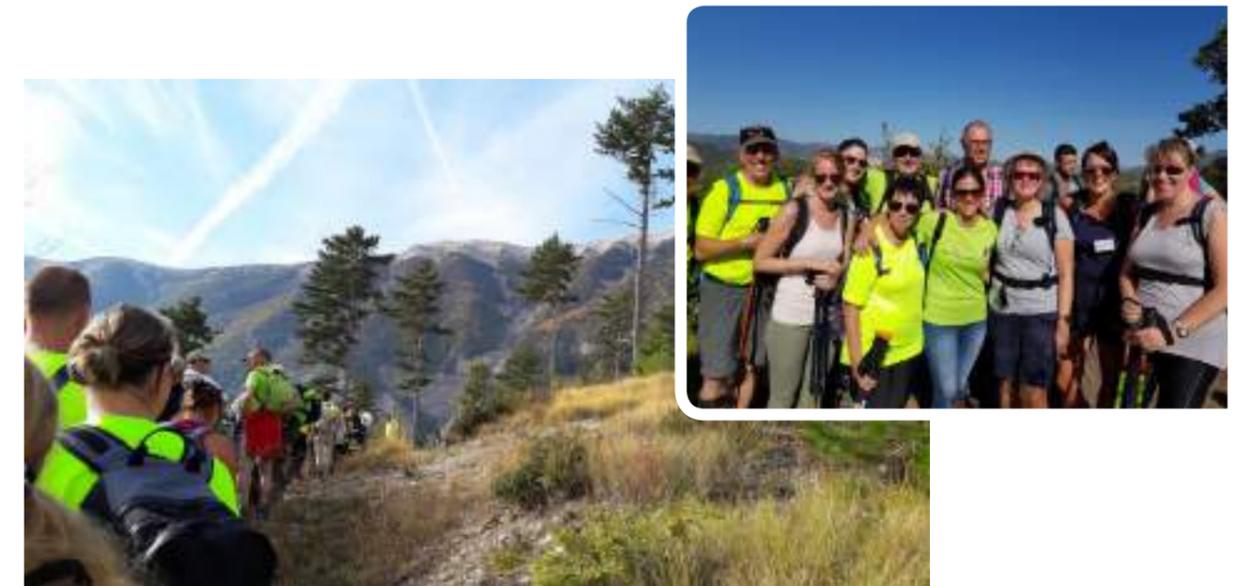
**DATE:** à définir (fin septembre 2019).

#### ORGANISATION:

L'ascension se fera **uniquement en randonnée pédestre**. Une participation financière sera demandée. Les personnes atteintes de la maladie seront accompagnées et encadrées par de nombreux militaires, professionnels de la santé et certains membres du personnel des Ligues et du Service d'Accompagnement Move SEP (SAPASEP).

Un entraînement au préalable est souhaité.

**PLACES DISPONIBLES:** 20 personnes francophones atteintes de SEP.



Informations détaillées des activités Move SEP sur le site: [www.movesep.be](http://www.movesep.be)

Inscriptions possibles soit sur [www.movesep.be](http://www.movesep.be), soit par téléphone au

081/58 53 44 (Mme TITTI Coralie), soit par mail: [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

Suivez-nous sur la page Facebook: Move SEP



## Petites annonces

### A vendre VW Caddy 2litres Diesel

Aménagée pour une voiturette électrique  
1ère immatriculation 2010  
115 000 kms  
Prix de vente: ± 4 000 €  
Renseignements: Mme COPPEE  
**0478/43 15 66**

### A vendre fauteuil releveur neuf

En cuir brun.  
Boutons de commande côté droit.  
Encore sous garantie jusqu'en septembre.  
Prix: 500,00 € (acheté 910 €)  
Renseignements: **0497/91 21 54**

### Vacances en Ardèche du Sud

Maison de plain-pied, capacité  
d'hébergement pour 8 pers. Entièrement  
adaptée (int & ext) pour personne à  
mobilité réduite. Piscine.  
Libre du 04 au 18 août 2019.  
Infos: [www.giteenardeche.be](http://www.giteenardeche.be)  
**083/21 31 61 - 0495/64 13 66**



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](http://www.ergohomeconsult.be)

Essai  
à domicile

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



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](http://www.bandagiste-brasseur.be) • [info@bandagiste-brasseur.be](mailto:info@bandagiste-brasseur.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

#### Une des molécules responsables de la sclérose en plaques identifiée

SUR LE WEB: [RADIO-CANADA.CA/NOUVELLE](http://RADIO-CANADA.CA/NOUVELLE) – 2018

Même si la science comprend bien la progression de la sclérose en plaques, le point de départ de la maladie est toujours demeuré difficile à cerner. Des chercheurs suisses pensent avoir mis la main sur un de ses éléments déclencheurs, ce qui pourrait ouvrir de nouvelles avenues pour la compréhension et le traitement de cette maladie.

Article – 3 pages – Réf. n° 1538

#### Des oestrogènes contre les lésions de la sclérose en plaques

PAR BENJAMIN BADACHE SUR LE WEB: [POURQUOIDOCTEUR.FR/ARTICLES/QUESTION](http://POURQUOIDOCTEUR.FR/ARTICLES/QUESTION) - 2018

Une étude révèle la façon dont l'hormone protège contre les dommages faits par la sclérose en plaques au système nerveux central. Une conclusion s'impose, les oestrogènes peuvent lutter contre la sclérose en plaques. Le 3ème trimestre de la grossesse, qui est celui où il y a le plus d'oestrogènes dans le corps, est aussi celui où les rechutes de SEP sont réduites de 70%.

Article – 2 pages – Réf. n° 1539

### → Médical traitement

#### SEP: faut-il choisir le natalizumab ou le fingolimod en deuxième ligne?

PAR MARINE CYGLER ET SUE HUGUES SUR LE WEB: [MEDSCAPE.COM/VOIRARTICLE](http://MEDSCAPE.COM/VOIRARTICLE) – 2018

Après les traitements de première ligne, le natalizumab (Tysabri) ferait mieux que le fingolimod (Gilenya) chez les patients atteints de SEP, en particulier chez ceux qui présentent une forme active de la maladie. C'est la conclusion d'une étude présentée le 10 octobre dernier au congrès de l'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS 2018).

Article – 3 pages – Réf. n° 1540

### → Médical diagnostic

#### Pourquoi les cas de SEP pourraient exploser?

SUR LE WEB: [MEDISITE.FR/SCLEROSE-EN-PLAQUES-POURQUOILLES-CAS-DE-SEP](http://MEDISITE.FR/SCLEROSE-EN-PLAQUES-POURQUOILLES-CAS-DE-SEP) – 2018

Les études présentées à Berlin en octobre 2018 (ECTRIMS 2018) montrent que les cas de SEP ont augmenté de 25% depuis 2017.

Les critères de diagnostic ont été modifiés et permettent de l'effectuer plus précocement. Ce qui est donc une avancée sérieuse car il est important de débiter les traitements le plus tôt possible pour retarder la progression de la maladie.

Article – 2 pages – Réf. n° 1542

### → Hygiène

#### De l'air

PAR JOHANNA AMSELEM DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE – 2019

Les perturbateurs endocriniens ont envahi nos intérieurs. S'il est difficile de les exclure totalement, des solutions existent néanmoins pour réduire leur présence dans notre quotidien et protéger notre santé. Pièce par pièce, Génération Cobayes ([generationcobayes.org](http://generationcobayes.org): collectif d'individus et d'associations) alerte sur les produits à bannir et donne des solutions pour les remplacer.

NB: un perturbateur endocrinien est une substance qui induit des effets néfastes sur la santé des populations.

Article – 2 pages – Réf. n° 4109

### → Médical

#### Sclérose en plaques et espérance de vie

PAR CHARLINE D. SUR LE WEB: [SANTE-SUR-LE-NET.COM/SCLEROSE](http://SANTE-SUR-LE-NET.COM/SCLEROSE) – 2017

Chaque année, de nombreux cas de SEP sont diagnostiqués. Alors suite à l'annonce de ce diagnostic, les questions se bousculent dans la tête "Vais-je mourir?" est sans doute la plus préoccupante. Les résultats d'une récente étude portant sur l'analyse des données de 1388 patients suivis pendant plus de 60 ans sont rassurants.

Article – 2 pages – Réf. n° 1541

# 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](http://www.liguesep.be)

Site Internet pour enfants: [www.sep-pas-sorcier.be](http://www.sep-pas-sorcier.be)



## 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](mailto:laclef@liguesep.be)

### Documentation

M. DESTREE  
vendredi 9h - 12h  
Email: [documentation@liguesep.be](mailto: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](mailto:logement@liguesep.be)

### Législation

Mme ROCOUR  
2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> jeudi du mois de 9h30 à 11h30  
Tél. 081/58 53 49 - Email: [legislation@liguesep.be](mailto: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: jeudi 9h - 12h

### Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI  
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB  
Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h  
Mme DETIMMERMAN: mercredi 9h - 12h (065/87 42 99)

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

rue des Canoniers 3, 4<sup>ème</sup> étage - 7000 MONS  
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB  
Mme CANALE: mardi 9h - 12h  
Mme DEGREF: 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](http://www.sapasep.be)

Site Internet Move: [www.movesep.be](http://www.movesep.be)



## 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](http://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:  
juin 2019