

Exp. Ligue Belge de la SEP - Com. Fr.
rue des Linottes 6 5100 NANINNE

N°144 | Trimestriel | 3^{er} trim. 2019



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bureau de dépôt: Namur 1 | N° agrément: P705108

La Clef

le journal × 144

Dossier: Un nouveau départ... ou pas?

Opération Chococlef: c'est parti!

Regards croisés d'aidants proches

Move: Francorchamps 2019





Il était une fois la vie!

Avez-vous déjà observé un enfant jouer avec un ballon? Ses petites mains grandes ouvertes, il saisit d'abord le jouet avant de le serrer très fort et ne faire qu'un avec lui. Ensuite, dans un effort remarquable, il le lance vers le ciel; haut, très haut, le plus haut possible! Bien entendu, le cher petit a la certitude que cet objet magique reviendra miraculeusement à son point de départ: là où l'enfant a le contrôle, là où ils étaient ensemble! Alors, avec une joie non dissimulée, il le regarde fendre l'air, il l'attend. Mais rapidement, il constate que le ballon ne lui obéit pas! A l'évidence, le saisir à nouveau demandera probablement de la patience, de l'adaptation et de la dextérité.

Parfois, l'enfant y arrivera, parfois pas! Bien sûr, le ballon finira toujours par retomber, mais pas forcément entre ses mains. Il tombera parfois derrière, devant, à côté, dessus! Selon sa taille et sa matière, le ballon rebondira; une fois, deux fois, plusieurs fois avant de trépigner, s'épuiser et finalement s'arrêter... jusqu'à ce que l'enfant reprenne la main, jusqu'à ce qu'ils soient à nouveau ensemble, là où tout a commencé!

La vie, c'est un peu comme cette histoire entre cet enfant et ce ballon. Elle vous lance parfois, sans raison, avec une telle force, une telle violence que la chute n'est pas longue, mais lente voire interminable. Elle espère que vous la retrouverez là où vous vous êtes quittés; sans aucune conscience des conséquences, sans remords. Elle vous attend!

Certains accepteront de la rejoindre sans compromis et de poursuivre cette union, d'autres rebondiront ou frapperont plusieurs fois le sol avant de se poser et de continuer comme avant ou autrement. Ceux qui resteront plaqués au sol attendront peut-être en vain que la vie les reprenne; là où elle les a laissés tomber.

Pour les uns et les autres, ce ne sont ni des choix, ni des évidences mais simplement qu'il n'y a rien d'autre à faire! Mais après tout; se laisser aller, combattre, repartir, rester là... l'important est peut-être qu'à sa manière, chacun continue à VIVRE.

Alain GILLES

*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.

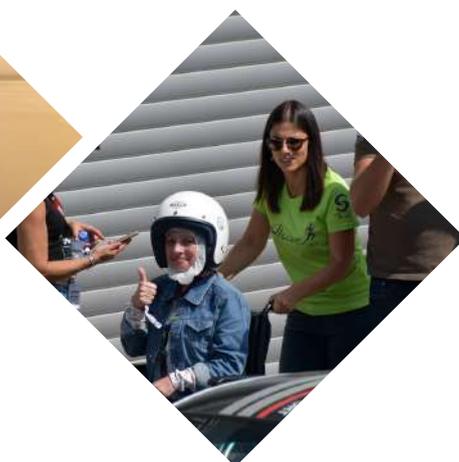
Réinitialiser vos attentes de la vie à TheWorldvsMS.com

Demander plus. Avoir plus

**The
World
vs MS**

Powered by
Sanofi Genzyme





Sommaire



3 Édito

6 Les nouvelles médicales

Le traitement de la SEP chez les jeunes

9 A vos côtés

Chocodef 2019

Idées cadeaux de fin d'année

10 Un passage de clefs pour "La Clef"

Parassismique est de retour: à vos agendas!

12 Les lois & vos droits

Indemnités immédiates pour les travailleurs indépendants

Nouveau statut pour les chômeurs souffrant d'un problème sérieux

Petit rafraîchissement sur les titres-services

13 DAC: mais qu'est-ce donc?

Adaptation des règles et simplification...

14 Atelier photo et exposition

15 Salon REVA

14 A vos plumes

Au fil de l'eau

15 Francorchamps 2019

19 Aidants proches

Regards croisés d'aidants proches

45 Invitations --- NOUVEAU

SEP'ossible! Actifs pour aller plus loin

Journée Bien-être transfrontalière

45 Journée médicale: le point sur la recherche et les traitements de la SEP

Bien-être: après-midi massage - détente à Bruxelles

46 Activités récurrentes de Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach
Gym douce adaptée

Séances de marche nordique à Namur

47 Activités exceptionnelles de Move SEP

Attaque des Alpes au départ de Chamonix
Ascension du Mont-Ventoux

49 Documentation

50 Infos pratiques

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.



Dossier: Un nouveau départ... ou pas?

- 24 Pouvez-vous définir ce qu'est la résilience?
- 27 Transmettre son savoir et ses compétences?
- 28 Quand la résilience devient un moteur pour...
- 30 Quand Pat s'est mise à mon service
- 32 La résilience: à quel prix ou à tout prix?
- 36 Charivari dans les broussailles
- 37 C'est comme ça...
- 38 J'ai la SEP et après? Moi et mes proches...
- 40 La résilience et le sport
- 41 Si les rêves s'endorment...
- 42 Je ne veux pas ressembler à une vieille avant l'âge!
- 43 En savoir plus





Le traitement de la SEP chez les jeunes

Dr RIHOUX

La SEP peut survenir très tôt dans la vie, puisque certains cas sont décrits dès l'âge de dix ans. Le plus souvent, la SEP dite "juvénile" se développe peu après la puberté, c'est-à-dire entre 14 et 18 ans, et plus fréquemment chez les filles que chez les garçons. Il s'agit toujours d'une SEP à poussées et rémissions, et d'une SEP caractérisée par des poussées fréquentes (ce qu'on appelle une forme plutôt active de la maladie).

Une SEP qui commence tôt dans la vie, et de manière plutôt agressive fait bien sûr courir au jeune malade le risque de devoir faire face un jour à une invalidité significative survenant relativement tôt dans son existence, et c'est la raison pour laquelle il est impératif de détecter rapidement les formes juvéniles de la SEP et de les traiter le plus rapidement possible.

Or, lorsque des cas semblables se présentent, les jeunes et leurs familles, et également leurs médecins, se trouvent rapidement confrontés à un problème dont ils se seraient bien passés. Ils apprennent en effet que les médicaments classiquement utilisés chez les adultes souffrant de la SEP ne sont pas remboursés par les mutuelles en dessous de l'âge de 18 ans!

Or, il s'agit de médicaments coûteux, c'est-à-dire dont les prix peuvent atteindre, pour les malades, des sommes de 600, 800, 1.600€ par mois, et même davantage!

Comme on peut le comprendre, il s'agit pour les familles concernées d'une situation hautement inconfortable qui ne fait qu'ajouter un stress supplémentaire à l'inquiétude déjà profonde causée par l'annonce toute récente d'un

diagnostic de SEP juvénile.

Il faut savoir que, selon les réglementations en vigueur dans notre pays, les médicaments ne sont remboursés par les mutuelles (l'INAMI) que s'ils ont fait l'objet d'études réalisées sur un nombre suffisant de patients de tout âge. Les firmes pharmaceutiques organisent donc la réalisation de ces études avec l'aide de services hospitaliers universitaires, et, en ce qui concerne la SEP, ces études comprennent d'habitude des groupes de 300 patients adultes atteints de SEP traités pendant 3 ans.

Il n'est évidemment pas possible de constituer des groupes de 300 enfants atteints de SEP: fort heureusement, la SEP juvénile reste une affection peu fréquente! Ceci explique pourquoi, dans notre pays, les médicaments de la SEP pour les jeunes ne sont pas remboursés par l'INAMI¹.

Lorsqu'une SEP se déclare chez un(e) adolescent(e), le neurologue prend contact avec la firme pharmaceutique pour tenter d'obtenir gratuitement le médicament nécessaire en attendant que le (la) malade atteigne l'âge de 18 ans. Si la firme accepte cette demande, on dit que le médicament est délivré à titre "compassionnel".



Les nouvelles médicales

Ce mot "compassionnel" recèle peut-être une connotation paternaliste qu'on pourrait qualifier de condescendante, mais cela souligne qu'il existe en cette matière une anomalie de procédure sur laquelle notre société dite développée pourrait se pencher. Le mécanisme biologique de la SEP juvénile n'est très vraisemblablement pas fondamentalement différent de celui de la SEP à poussées et rémissions d'un adulte. En attendant d'en savoir davantage sur cette question, il paraîtrait logique que les mutuelles remboursent les médicaments de la SEP à tout humain qui présente une SEP juvénile, et ce, le plus rapidement possible après le diagnostic précis de l'affection.

¹ Il existe 2 sortes d'études que l'on effectue chez les patients:

- Des études "d'efficacité" destinées à démontrer que le médicament est réellement efficace.
- Des études de "tolérance" destinées à préciser l'absence ou la présence d'effets indésirables.

Quelle que soit la sorte d'étude effectuée, il est toujours beaucoup plus difficile de constituer des groupes importants de patients lorsqu'il s'agit d'enfants encore jeunes.



SCLÉROSE EN PLAQUES OPÉRATION CHOCOCLEF

Aidez les personnes atteintes
de Sclérose en Plaques en
achetant nos délicieux produits !



Partagez vos 7 délicieuses attentions !

Visitez notre site





A vos côtés

Idée cadeaux de fin d'année

Proposez les coffrets Galler et soutenez les personnes atteintes de SEP

Envie d'offrir un cadeau original et prestigieux?
En tant que particulier ou entreprise, faites plaisir,
tout en faisant une bonne action!

Un bon de commande est disponible au verso
du feuillet Chococlef annexé à votre journal La
Clef de ce trimestre.

D'avance, merci pour votre précieuse
collaboration!



www.chococlef.be

Besoin d'une info sur cette grande opération de
récolte de fonds?
Envie de savoir à quoi va servir l'argent récolté?
De savoir où acheter votre chocolat Galler? De
signaler un point de vente?
Vous souhaitez devenir vendeur pour
l'association?
Besoin de contacter le responsable Chococlef de
votre province?

Rendez-vous sur www.chococlef.be

Concours

Pour récompenser les courageux vendeurs, et grâce au soutien du chocolatier Galler, la Ligue offre un
an de chocolats Galler à un chanceux de chaque province! Six prix sont donc à remporter!

Comment participer?

Il suffit de compléter le bon de commande (en ligne ou version papier) et de vendre pour minimum
60 € de chocolats.

Radio

Par la diffusion de spots ou interviews, ces radios
soutiennent Chococlef!

Tirelire

Le petit plus de l'Opération Chococlef 2019?
Des tirelires "Ligue de la SEP" accompagneront
les sachets et coffrets de chocolats sur les stands
de vente.

Le but? Récolter des fonds supplémentaires pour
les comités provinciaux de l'association.
Comment l'obtenir? Demandez au responsable
Chococlef de votre province.





A vos côtés

Un passage de clefs pour "La Clef"

Après 15 années au service de "La Clef", notre infographiste Sylvie passe la main pour se consacrer à de nouvelles activités, tout en conservant une fonction à temps partiel au sein de la Ligue.

Merci à elle pour ces nombreuses mises en page et ces illustrations qui donnent de la beauté à la pensée.

Marc DUFOUR
Directeur

Parassismique est de retour: à vos agendas!



L'ÉQUIPE^{*}
de l'école de clown
EN SCÈNE

25-26-27 OCTOBRE 2019
à l'école de clown de Grez-Doiceau

Le 25 à 20h: «PARASISMIQUE»
Spectacle clown et poésie sur la sclérose en plaques, par l'Intime collectif
Avec *Jonathan De Regge, Carlos Bustamante, Sema Ustun - à pd 16 ans - Durée 60'

Le 26 à 16h: «CHUUUUÛT»
Spectacle clown - canaillou en mode «Saint-Nicolas est passé!»
Par et avec *Daphné Robin et *Jonathan De Regge - à pd 3 ans - Durée 30'

à 20h: «HENRI»
Spectacle clown sur une cérémonie funéraire, par la Cie. O quel dommage
Avec *Justine Moreau, Clara Lopez-Casado, Marie Limet - Tout public - Durée 70'

Le 27 à 16h: «Ô FAKIR»
Numéro de fakir clown, par et avec et *Jonathan De Regge - Tout public - Durée 40'

à 18h: «ROOM SERVICE»
Spectacle clown sur les relations maman-bébé, par la Cie. O quel dommage
Avec *Justine Moreau et Estelle Beugin - Conseillé à pd 8 ans - Durée 25'

BAR ET PETITE RESTAURATION

Tarifs et info: www.ecoledeclown.be
info et réservations: info@ecoledeclown.be - 010/86.28.42



Ergo-home
consult

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

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

Essai à domicile

TEVA,
your partner
in MS

BE/CPP/19/0003/TevaPharmaBelgium/02.2019



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



Indemnités immédiates pour les travailleurs indépendants

Solange ROCOUR

Dans le numéro 143 du journal La Clef (juin 2019), nous écrivions que des changements allaient avoir lieu en ce qui concerne le délai de carence avant d'avoir droit à l'indemnité de maladie.

Depuis le **1^{er} juillet**, la période de carence pour les incapacités de travail de plus 7 jours est supprimée pour les travailleurs indépendants.

Cela signifie qu'un travailleur indépendant reconnu en incapacité de travail pendant plus de sept jours en raison d'une maladie ou d'un accident peut bénéficier d'indemnités de maladie dès le premier jour où il cesse son activité.

Nouveau statut pour les chômeurs souffrant d'un problème sérieux

Depuis le 1^{er} juillet, les demandeurs d'emploi souffrant de problèmes sérieux d'ordre médical, mental, psychologique ou psychiatrique bénéficient d'un nouveau statut. Ils peuvent continuer à obtenir une allocation de chômage ou de sauvegarde pendant une période de 2 ans renouvelable.

Il s'agit donc d'une catégorie de personnes souffrant d'un problème qui ne leur permet pas de bénéficier d'une indemnité de maladie mais qui entrave considérablement leur recherche d'un emploi.

Ce statut particulier "MMPP" est attribué par les services régionaux de l'Emploi (Forem, Actiris, VDAB) et ce sur base d'un outil scientifique (International Classification of Functioning Disability Health).

Ce statut est assorti d'un accompagnement adapté et place le demandeur d'emploi dans une situation de disponibilité passive par rapport au marché de l'emploi.

Le demandeur a droit à des allocations de sauvegarde du même montant que les allocations d'insertion. S'il redevient disponible sur le marché de l'emploi, il peut recevoir cette allocation pendant une période supplémentaire de 2 ans maximum afin de lui permettre de trouver un travail.

Petit rafraîchissement sur les titres-services

L'utilisateur des titres-services peut commander un maximum de **500 TS** par année civile (du 1/01 au 31/12).

S'il y a plusieurs membres dans le ménage (ensemble de personnes inscrites à la même adresse cfr. le certificat de composition du

ménage au registre de la population), la limite globale est de **1.000 TS** par année civile.

Pour les utilisateurs handicapés ou ayant des enfants handicapés à charge, les familles monoparentales avec un ou plusieurs enfants à charge, le plafond est de **2.000 TS** par année civile.



Les lois & vos droits



D A C: mais qu'est-ce donc?

Tout citoyen, candidat ou détenteur d'un permis de conduire qui, suite à une affection neurologique, maladie ou accident présente une diminution de ses aptitudes fonctionnelles (physique et/ou psychique) pouvant influencer négativement la conduite d'un véhicule, doit faire évaluer et déterminer cette aptitude à conduire ainsi que les aménagements éventuels à apporter au véhicule.

Cette évaluation était assurée par le **CARA**. Et cela l'est toujours pour la **Région de Bruxelles-Capitale**.

Cependant, depuis **mai 2019**, régionalisation oblige, le Gouvernement Wallon a confié cette mission à l'Agence Wallonne pour la sécurité routière (AWSR). Cette Agence a donc lancé le **DAC** (département aptitude à la conduite).

Pratiquement

L'évaluation de l'aptitude à la conduite se fait sur base volontaire ou suite à un avis médical. Elle est bien sûr gratuite.

A qui s'adresser?

Point de contact **DAC** 081/14 04 00 ou par mail dac@awsr.be

Le candidat recevra un questionnaire médical à remplir par lui-même et par son/ses médecins.

Une équipe pluridisciplinaire DAC (médecins, neuropsychologues et ergothérapeutes experts en aptitude à la conduite) analysera les données médicales et orientera la personne vers:

- Une des antennes provinciales pour un test de conduite pratique. Test qui se fait avec un véhicule muni de différents types d'adaptations installées en fonction des besoins de la personne
- Si l'équipe estime qu'un examen neuropsychologique et/ou médical est nécessaire, un RV sera fixé dans les locaux de l'ASWR à JAMBES.

Selon la décision prise, la personne se rendra alors à l'administration communale de son lieu de domicile pour délivrance ou restitution de son permis.

Plus d'infos: www.testaptitudeconduite.be

Adaptation des règles et simplification administrative pour les bénéficiaires de la GRAPA

Les personnes bénéficiant de la GRAPA (allocation sociale pour les plus de 65 ans ne disposant pas de ressources financières suffisantes) doivent, depuis le 1er juillet, signaler à l'avance s'ils sont absents de leur domicile pendant plus de 21 jours consécutifs, même s'ils restent en Belgique (dans ce cas, le contrôle peut se produire à la résidence provisoire).

Ce contrôle sera fait par le facteur, suite à la demande du service Pensions, au moins une fois par an, à une date aléatoire. En cas de trois tentatives infructueuses, le bénéficiaire de la GRAPA aura 5 jours pour faire compléter un certificat de résidence par la commune.



A vos plumes

Au fil de l'eau

Valérie

Durant des semaines, je disais à qui voulait l'entendre que j'allais faire du bateau ce dimanche. Autant vous dire que cette journée, je l'attendais avec impatience.

Ce dimanche (le 23 juin), nous sommes montés sur un magnifique voilier.

Marie et Nicolas, nous ont super bien accueillis et nous ont expliqué et guidé pour ouvrir les voiles et prendre le large.

Chacun a pu desserrer, resserrer les cordes et s'installer derrière le tableau de bord.

Nous avons découvert ensemble, les plaisirs de la navigation. C'est apaisant d'observer les bateaux au loin, ce l'est plus encore de se trouver au milieu de l'eau.

C'est vrai, si l'on s'est retrouvés ensemble sur ce voilier, c'est que l'on avait un point commun mais on s'est tous très vite rendus compte que ce n'était pas le seul...

On a parlé de tout et cette journée a vraiment été un chouette moment d'échanges entre des gens qui avaient envie de vivre une journée qui sortait de l'ordinaire.

Cette journée "au fil de l'eau", c'était ce type de journée où l'on **profite pleinement de l'instant présent**.

Merci à Marie et Nicolas pour leur accueil chaleureux sur leur bateau. Merci à Coralie, Geoffroy et Véronique de la Ligue d'avoir organisé pour nous, cette super journée détente.



Avec la participation de:



Avec le soutien de:





A vos plumes



Francorchamps 2019

Ce mercredi 17 juillet, l'asbl Accent Service, représentée par Marc HAENTJES et toute sa famille, a proposé de vivre des sensations uniques comme passager de voitures de courses.

L'activité Move qui s'est récemment déroulée à Francorchamps fut pour moi grisante et franchement inoubliable. Accueil charmant avec une mise en appétit, organisation qui pense à tout et qui n'a pas de pareil, nouvelles rencontres intéressantes et prometteuses, aides souriantes et des autos de course pilotées par des pros aux godasses de plomb sans la crainte du radar caché derrière un arbre...

Elle est pas belle la vie? A refaire. Merci à toute l'équipe pour cette formidable expérience.



Un tout grand merci pour cette journée inoubliable et riche en émotions.

Que de nouvelles rencontres avec des personnes d'autres provinces que la mienne.

Que d'émotions de pouvoir rouler sur le plus beau circuit du monde dans l'une de mes voitures préférées (Porsche) avec des pilotes de grande expérience et une grande gentillesse.

J'ai encore plein d'étoiles dans les yeux.

Maintenant, avant de vouloir refaire une telle activité émotionnelle, en route pour un max de vente de chocolats Galler.

Alain



Thierry



Admettons que quelques années de SEP au compteur ralentissent les chronos physiologiques... Alors se retrouver à l'intérieur d'une voiture de course pilotée par un vrai pro qui fonce à toute berzingue sur le circuit de Francorchamps, c'est l'assurance de se sentir vivre jusqu'au bout des neurones ! Quand on aime les sensations fortes, on ne peut pas imaginer mieux. Merci aux organisateurs et à toute l'équipe sympathique et attentive qui nous a entourés au cours de cette spectaculaire et mémorable aventure!

Sylvie





A vos plumes

Tout d'abord merci aux organisateurs et toutes les personnes qui ont gravité autour de nous en cette journée!

Le temps est de la partie mais nous voilà tous en manches longues et longs pantalons, sécurité oblige.

Essai des Charlottes et des casques, que nous sommes beaux! Rentrée dans le véhicule, une poignée de main cordiale au pilote (oui, pendant trois tours c'est lui qui a ta vie en main!) et "amarrage" au siège, ce n'est qu'au premier freinage que tu comprends l'utilité d'être bien attaché (impressionnant!).

Faut accélérer pour rentrer sur le circuit, l'entrée en matière est directe! Le moteur, la finesse d'exécution du pilote, le raidillon, les autres voitures autour de nous... plein les yeux et le plein de sensations.

Tu ressors de la voiture, pour ma part, prête à vomir... mais heureuse de l'avoir fait.

Les personnes présentes sont toutes aussi excitées comme des puces que moi!

L'ambiance est légère, les tracas du quotidien sont partis tout aussi vite que les voitures sur la piste!

Merci à tous, j'ai fait la connaissance de belles personnes et tout cela nous prouve que, oui nous sommes malades mais on est capable de profiter de la vie, si pas plus que quelqu'un qui n'est pas atteint de la SEP!

Marie/Mado

Sauts en parachute, vols en ULM, courses automobiles... autant d'occasions de vivre de nouvelles sensations!

Soutenez l'asbl Accent Service en participant au week-end de karting **les samedi 16 et dimanche 17 novembre 2019** au Brussels South Karting, Zoning Industriel 4 - 6210 LES BONS VILLERS
Intéressés pour former une équipe?
Contactez Move SEP au 081/58 53 44





IMPECAR
ADAPTATION

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

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

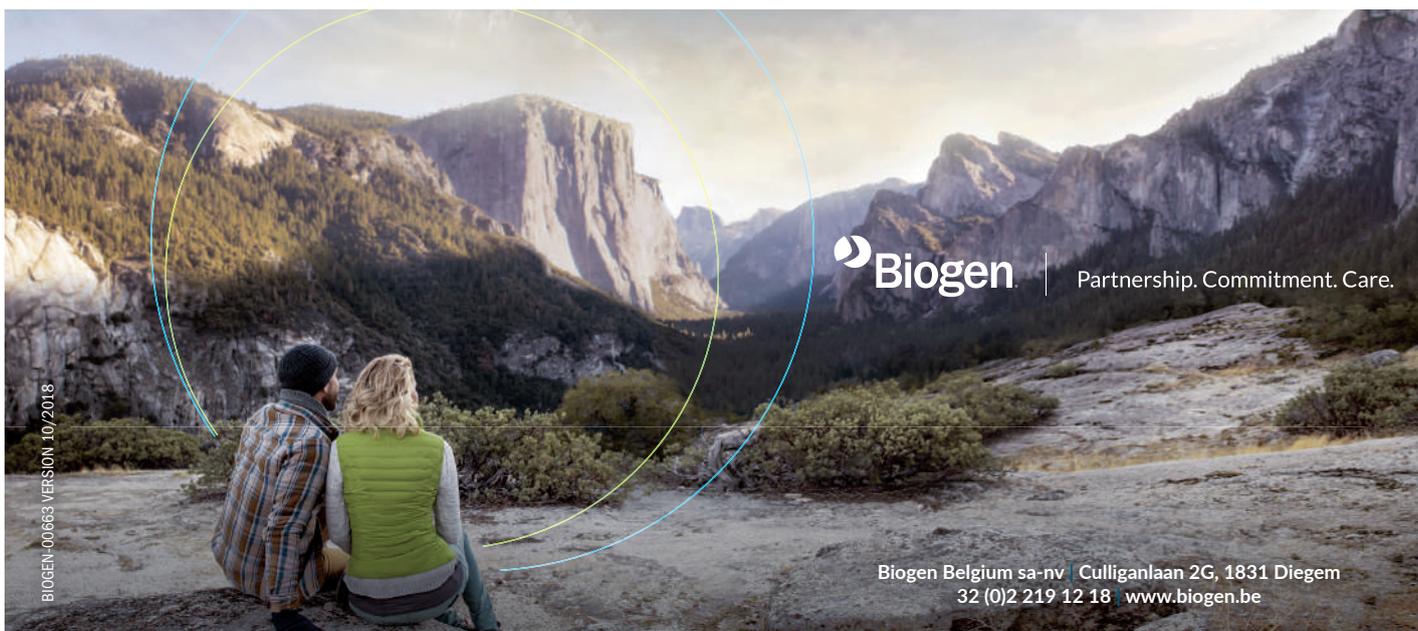
Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

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



 **Biogen**

Partnership. Commitment. Care.

Biogen Belgium sa-nv Culliganlaan 2G, 1831 Diegem
32 (0)2 219 12 18 www.biogen.be

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



**QUAND
LES ESCALIERS
DEVIENNENT
TROP LOURDS.**

Comfortlift
Orona



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

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



Aidants proches

I Regards croisés d'aidants proches

Quand la SEP vient s'installer dans le foyer, l'entourage aussi en subit les conséquences. La manière dont la personne atteinte va réagir peut aussi affecter le couple et la vie quotidienne. Dans un premier temps, vous découvrirez le témoignage d'Aurore et Marc. Elle a la sclérose en plaques mais ne l'accepte pas; lui, la soutient comme il peut dans une vision plus optimiste. Ensuite vous partirez à la rencontre de Daniel et Martine. Alors qu'il se bat depuis des années contre une SEP et une leucémie, elle le soutient au jour le jour en admirant son courage. Ce sont deux histoires, deux réalités différentes mais qui, au fond, se ressemblent...

Comment avez-vous reçu l'un comme l'autre l'annonce du diagnostic?

A: Moi je l'ai très mal vécue; mais il faut dire aussi que le neurologue s'est très mal comporté. Il n'avait aucune psychologie et n'a pas pris de gants. Cela s'est passé au début des années 2000 et je ne connaissais qu'un petit peu la maladie. Je savais que c'était d'origine neurologique avec notamment des problèmes de sensibilité; mais sans plus.

J'avais peur et ressentais un sentiment d'injustice. Notre fille était petite et je me demandais comment j'allais pouvoir m'en occuper. En plus, on envisageait d'avoir un second enfant mais comme on avait déjà eu des difficultés pour la première nous n'avons pas pris de risques.

A contrario, j'étais soulagée car je craignais que mes symptômes ne soient liés à une tumeur ou autre chose du même style.

“ Il m'a fallu des semaines voire des mois pour comprendre la maladie... ”



Marc & Aurore

M: Personnellement, je ne connaissais pas du tout la sclérose en plaques. Il m'a fallu des semaines, voire des mois pour comprendre, non seulement la maladie, mais surtout qu'Aurore fonctionnait différemment.

A la seconde poussée, la cortisone n'agissait pas. Cela a provoqué une chute de moral chez Aurore; mais pas chez moi. Heureusement, un neurologue habitait en face de chez nous; il est venu un dimanche et ça s'est arrangé. C'est toujours le même médecin depuis.



Aidants proches

Comment vivez-vous chacun avec la maladie? Vous êtes-vous remis du diagnostic?

A: Je suis pessimiste de nature et des circonstances telles que cette maladie n'aident pas. Et puis dès que je me dis que ça va mieux, il y a une autre chose qui arrive. Par exemple, dernièrement on a retrouvé des kystes dans le cerveau. Quand y en a plus, y en a encore...

Et puis je sais que je dois vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. Je sais aussi que je dois faire avec mais je n'y arrive pas; je n'accepte pas! Heureusement, j'arrive à passer à autre chose et je n'y pense pas tout le temps.

Ce qui serait super, c'est qu'on puisse me donner un jour un traitement qui va tout régler.

“ Je pense que le jour où elle pourra se dire "je m'en fous", ça ira mieux. ”

M: Moi c'est le contraire je suis optimiste de nature. J'essaie de l'encourager, de l'aider comme je peux et d'être toujours là. Je pense que le jour où elle pourra se dire "je m'en fous", ça ira mieux.

A: Ça n'arrivera jamais!

Quel est le rôle de chacun au quotidien?

M: Ça me fait plaisir de lui faire plaisir et je suis prêt à faire tout ce qu'elle me demande mais... elle ne veut pas. Ou bien alors ce n'est pas fait comme elle le voudrait alors elle râle un peu.

A: J'ai beaucoup de chance de vivre avec Marc mais je préfère me débrouiller seule. En plus, je suis maniaque et si une tâche n'est pas réalisée comme je le voudrais, ça m'énerve.

M: Elle a raison de rester active et moi je l'aide comme je peux. Et puis quand elle est malade ou plus fatiguée, elle me dispute moins.

Vous aussi vous souhaitez
témoigner ou simplement réagir?
Vous vous sentez bien ou mal dans
votre rôle d'aidant?
Vous pensez que la Ligue pourrait
vous soutenir davantage...

Contactez-nous par courriel via
laclef@liguesep.be
ou courrier postal:
Ligue de la SEP, La Clef,
rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne



Aidants proches



Daniel & Martine

Comment avez-vous reçu l'un comme l'autre l'annonce du diagnostic?

D: Tout a commencé il y a une quarantaine d'années avec des douleurs dans la main. Cinq ans plus tard, les douleurs ont gagné les lombaires puis les genoux. Je suis allé chez un orthopédiste qui, ne pouvant expliquer mes douleurs, m'a orienté vers un neurologue.

Ce dernier m'a examiné et à l'annonce de picotements qu'il m'arrivait de ressentir le long de la colonne vertébrale, m'a hospitalisé. Une semaine plus tard, le diagnostic était tombé.

J'ai été saisi, "étourdi" dans un premier temps. Je l'ai communiqué à Martine (dans les premières années).

“ ... j'étais sous le choc, mais au fil du temps, j'étais de moins en moins inquiète. ”

M: Moi, à cette annonce, j'étais sous le choc, mais au fil du temps, j'étais de moins en moins inquiète. Dans mes représentations, la sclérose en plaques était synonyme de chaise roulante et je voyais que Daniel continuait à travailler et à bricoler, mes angoisses diminuaient. Il y avait cependant eu des signes quatre années auparavant. Nous avons dû opter pour un autre style de vacances car ses genoux ne lui permettaient plus de faire de longues randonnées (dans les Pyrénées et dans les Alpes de Haute-Provence, sous tente).

D: À l'époque je travaillais dans le génie civil. Je me déplaçais beaucoup sur les chantiers. Cela m'est devenu de plus en plus difficile au niveau de la marche. Ensuite, plus en accord avec ma condition physique, j'ai travaillé comme manager dans une usine et ce, durant quelques années. J'ai été contraint de cesser cette activité car mon périmètre de mobilité se réduisait de plus en plus.

Et puis il y a eu l'annonce de la leucémie

D: Oui, une leucémie lymphocytaire chronique. Quand l'hématologue a voulu poursuivre avec la chimiothérapie, l'analyse génétique a révélé une délétion 17p qui rendait à court terme un diagnostic défavorable à ce traitement. J'ai alors reçu le traitement à l'imbruvica en première ligne. Aujourd'hui, je suis en rémission mais demain? Selon l'hématologue, si j'arrête cette médication, mon espérance de vie est réduite à un an.

M: Pour moi, cette nouvelle annonce a été un véritable coup de massue, en plus de la SEP. Quelle tristesse. Elle était aussi très insidieuse.

Comment chacun vit-il chaque jour?

D: Depuis que nous sommes enfants, nous avons "appris à faire front" afin d'essayer de pouvoir mieux se défendre.

Bien entendu, il y a des moments difficiles, notamment quand les douleurs limitent fortement mon activité. Les antidouleurs me créent d'autres problèmes et, malheureusement, les anti-inflammatoires ne sont pas compatibles avec mon traitement contre la leucémie. Cela m'arrive aussi de penser que je vis ma dernière année et que je dois en profiter dans la mesure de mes possibilités.

Mais en général, je n'y pense pas! J'ai une oreille attentive aux douleurs et aux problèmes des autres...



Aidants proches

M: Au début, j'en ai parlé à des collègues, des personnes empathiques, qui me connaissaient bien et voyaient que je n'allais pas bien. Aujourd'hui, consciente de l'indifférence, il m'arrive de plus en plus rarement de me confier sur son état de santé. Seulement lorsque, dans la conversation, on me demande de ses nouvelles ou... de mes nouvelles.

Je suis parfois plus révoltée que toi contre ce qu'il t'arrive. Cela dépend bien entendu du caractère de chacun. Il est vrai qu'il faut assumer et que se plaindre de petits maux, alors que tes douleurs sont quotidiennes et parfois insupportables, je trouve que c'est assez indécent.

La journée, lorsque le temps le permet, je me distrais en travaillant dans le jardin, ce qui me ressource beaucoup.

D: Oui, mais on ne "ressent" pas la douleur de l'autre! Quelle qu'elle soit, notre empathie devrait se réveiller!

“ Je dois avouer que je n'ai pas acquis la sagesse de tenir mieux compte de mon état de santé du moment. ”

Quel est le rôle de chacun au quotidien?

D: Comme je suis technicien de formation, je prends en charge toutes les réparations et le bricolage. Et je suis toujours prêt à épauler quelqu'un. Je suis aussi assidu à la natation, etc. ce qui me permet également de conserver de la mobilité et d'avoir des contacts sociaux. Je dois avouer que je n'ai pas acquis la sagesse de tenir mieux compte de mon état de santé du moment...

M: Moi je m'occupe de la maison, du jardin, en résumé, de "l'intendance".



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



www.handimove.be

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



Un nouveau départ... ou pas?

N'allez pas là où le chemin peut mener
Allez là où il n'y a pas de chemin
Et laissez une trace.

Ralph WALDO EMERSON
(philosophe et poète américain
1803 – 1882)

Pouvez-vous définir ce qu'est la résilience? Quelles sont les origines de ce terme un peu tendance?

Evelyne JOSSE - Maître de conférences associée à l'université de Lorraine (Metz)
Psychologue, psychothérapeute (hypnose, EMDR),
psychotraumatologue, formatrice en hypnose

Vous avez raison, la résilience est devenue tendance. Évidemment, on sait depuis toujours que certaines personnes surmontent mieux que d'autres les épreuves de l'existence. Aujourd'hui, on dit d'elles qu'elles sont résilientes. La résilience désigne donc **l'aptitude d'un individu à conserver et/ou à restaurer son équilibre psychique après avoir traversé une épreuve.**

Le terme "résilience" est issu de la physique. Il définit la résistance des matériaux aux chocs et leur capacité à retrouver, totalement ou partiellement, leur structure initiale après avoir été comprimés ou tordus. Le concept a émergé dans le domaine des sciences humaines au début des années 1980 et c'est en 1990 qu'il a pris son véritable essor en France et dans toute l'Europe. Aujourd'hui, il trouve également des acceptions en informatique, en économie, en écologie et dans le domaine de la gouvernance.

Évidemment, les êtres humains ne sont pas des métaux! A la différence des métaux, les personnes résilientes ne redeviennent généralement pas "comme avant". Après avoir traversé une situation difficile, **la plupart ne reviennent pas à leur équilibre initial** mais elles s'en construisent un nouveau. Si certaines recouvrent une stabilité dans la continuité de leur histoire, d'autres rompent avec leur mode de vie antérieur. En effet, certaines personnes conservent globalement leur fonctionnement et n'opèrent que de modestes réajustements de leur vision du monde et de leurs valeurs personnelles. Par exemple, elles deviennent plus sensibles à certaines situations et elles relativisent l'importance accordée à d'autres.

Mais d'autres, par contre, se transforment et mutent vers une **nouvelle identité**: elles redéfinissent leurs valeurs allant parfois jusqu'à se réorienter professionnellement, à se convertir à une religion ou à une philosophie comme le bouddhisme, à opter pour une alimentation bio ou à devenir végétariennes, à s'engager pour la préservation de l'environnement, à renoncer à la course au pouvoir, à la réussite sociale et à l'argent au profit des relations humaines, etc. Pour quelques-unes d'entre elles, l'épreuve va jusqu'à contribuer à leur développement personnel. C'est ce qu'on appelle la croissance post-traumatique. Les changements qui découlent de la traversée de la situation délétère les amènent à dépasser leur mode de fonctionnement antérieur pour accéder à une vie plus satisfaisante, plus épanouissante, plus riche, souvent plus en phase avec leur nature profonde et davantage tournée vers l'humain.

La résilience s'exprime de manière multiple et s'évalue difficilement. Généralement, les critères retenus pour déterminer si une personne est résiliente sont le bien-être psychologique, sa compétence à nouer et à entretenir des relations de qualité, sa capacité à s'investir dans une activité quelle qu'elle soit, l'absence de troubles psychiatriques tels que dépression, troubles anxieux ou comportements agressifs ainsi que l'absence de comportements délinquants et de consommation abusive d'alcool ou de drogue.

La capacité à rebondir après un événement délétère dépend de facteurs divers. Avoir de l'estime pour soi, se sentir utile, être flexible dans sa façon de penser, avoir de l'humour, pouvoir relativiser, être capable de profiter des expériences du présent et anticiper le futur avec optimisme comptent parmi les traits de

personnalité permettant de résister à l'adversité et de se reconstruire après une épreuve. Être sociable, être habile à établir des relations intimes et sociales durables et de bonne qualité, être capable de solliciter du soutien et d'accepter de l'aide ou bien encore être investi dans des activités constituent un ensemble de compétences sociales reconnues comme facteurs de résilience. La foi religieuse, les convictions philosophiques, l'engagement social, politique ou humanitaire sont également des supports utiles de résilience.

Malheureusement, la résilience n'est jamais acquise une fois pour toute. Elle est variable selon les circonstances, le contexte et les étapes de la vie. On peut être résilient à un moment de son existence et cesser de l'être plus tard, par exemple, lorsqu'on est confronté à une nouvelle épreuve comme une séparation, un deuil, une aggravation de la maladie, etc.

J'aimerais insister sur le fait que souffrance psychique et résilience ne sont pas **antinomiques***. Une personne peut être tout à la fois perturbée et résiliente, empreinte traumatique de la maladie et ressources intactes pouvant coexister simultanément.

* antinomique = opposé

Cela fait-il partie d'une étape du "deuil"; est-ce une forme d'acceptation?

Oui, c'est le cas dans un certain nombre de situations difficiles ou tragiques. Si l'on considère la sclérose en plaques, il me semble en effet que **la résilience passe nécessairement par le deuil d'une partie de soi**: de sa santé, d'une fonction corporelle, de sa mobilité, de son autonomie, etc. **La maladie, ce n'est pas un problème, c'est une limitation. Aux problèmes, il existe des solutions; aux limitations, il n'y en a pas, il faut composer avec elles, s'adapter.** Tant qu'on n'accepte pas que la vie n'est plus ce qu'elle a été, on ne peut pas déployer l'éventail de possibilités qu'elle offre encore. A vouloir l'impossible, on passe à côté de ce qui serait possible. Et pour s'adapter, il est essentiel de trouver un nouveau sens à sa vie.

La résilience est-elle possible dans le cadre d'une maladie évolutive ou l'incertitude est le maître mot?

Vous connaissez probablement des personnes atteintes de sclérose, et parfois à un stade avancé, et vous avez certainement pu constater que certaines dépriment alors que d'autres continuent de profiter pleinement de ce que la vie leur offre encore, s'adaptant à chaque nouvelle manche gagnée par la maladie. Certes, ce n'est pas facile mais oui, la résilience est possible, même avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

Au Burundi, pays agité par les guerres intestines depuis de nombreuses années, pour exprimer qu'il est possible de vivre malgré l'existence d'une menace, on dit que **la présence des menuisiers n'empêche pas l'arbre de pousser**. La maladie et la mort peuvent frapper chacun d'entre nous à tout moment. Il existe une part de notre existence qui ne peut être maîtrisée et nous vivons tous avec cette donnée. Ce risque est inhérent à notre condition humaine. Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont confrontées de manière brutale à cette question existentielle qui interroge le sens de la vie. S'adapter, c'est trouver un sens à sa vie malgré qu'elle soit conditionnée par la maladie. Dans ce travail de reconstruction de sens, un professionnel de la santé mentale peut s'avérer d'une grande utilité.



Peut-on y arriver seul ou un accompagnement professionnel est-il nécessaire?

Pour traverser les périodes difficiles, il est essentiel de chercher de l'aide auprès de personnes capables d'offrir un soutien émotionnel de qualité. Pour certains malades, ce sera la famille, le conjoint ou les amis; d'autres trouveront une oreille attentive dans un groupe de soutien ou auprès d'un conseiller spirituel; d'autres consulteront un thérapeute. Nombreuses sont les personnes qui parviennent à surmonter les différents obstacles de la sclérose en plaques sans l'aide d'un psy. Ceci dit, il me semble évident que le recours à des soins de santé mentale de qualité peut grandement contribuer à la restauration psychique après l'ébranlement provoqué par l'annonce de la maladie ou par une rechute et aider à mieux faire face aux pertes, aux séquelles physiques, aux difficultés rentrées avec l'entourage, etc. Un thérapeute peut également être précieux pour aider les patients à **trouver un sens à ce qu'ils vivent**, à restaurer leur image d'eux-mêmes et à rechercher un nouveau sens à la vie. De plus, il offre un soutien essentiel et permette de ventiler les émotions, les sentiments de solitude, d'insécurité, d'impuissance ou d'inutilité, les peurs, les angoisses et le désespoir.

Et n'oublions pas **l'entourage**. Les aidants sont eux aussi touchés émotionnellement par la maladie de leur proche, ils sont inquiets pour son avenir, ils entretiennent parfois des relations tendues avec lui, et lorsque son autonomie est réduite, ils assument de lourdes charges au niveau de la gestion du quotidien. Ils éprouvent parfois un sentiment de manque de reconnaissance et souffrent d'un sentiment d'isolement et de solitude, ils manquent de temps pour eux-mêmes. Pensons qu'ils peuvent eux aussi avoir besoin d'un soutien psychologique. Toutes maladies confondues, on trouve quatre fois plus de dépressions chez les aidants que dans la population générale et ils meurent souvent avant la personne qu'ils aident.

Quelle est la place de l'entourage dans ce processus ?

L'**attitude positive** d'un entourage attentif est certainement ce qui aide le plus à restaurer et à maintenir l'équilibre mental des personnes atteintes de sclérose en plaques. On considère généralement qu'un réseau de soutien perçu positivement, stable sur la durée et constitué d'au moins trois personnes, est essentiel. Il n'existe pas de résilience sans réseau social. Les mécanismes de soutien procurent les ressources indispensables pour affronter efficacement les difficultés subséquentes à la maladie. La stabilité du couple, le soutien et l'affection de la famille, l'amitié de personnes signifiantes, la solidarité des collègues, les relations sociales positives des voisins, des amis des clubs de loisirs, etc., l'intégration dans des réseaux permettant d'échanger et de partager des expériences constituent des facteurs essentiels au processus de résilience. A ce titre, l'entraide offerte par les associations et les groupes de soutien réunissant des personnes partageant une expérience similaire s'avère souvent précieuse. Ils permettent de sortir de l'isolement, de ventiler ses émotions, de prendre conscience de la normalité de ses réactions, etc. Le groupe n'est pas uniquement un lieu où peuvent s'exprimer les plaintes et les souffrances, il offre également un cadre qui promeut la réflexion sur les expériences vécues offrant ainsi des points de vue alternatifs.

"A la résilience,
je préfère l'ardance,
c'est-à-dire la conjonction de
l'ardeur et de la résilience"

Diane Ducret
Auteure de "La Meilleure Façon de marcher
est celle du flamand rose"

Transmettre son savoir et ses compétences? Une autre façon de rebondir

Juliette DEGREEF, assistante sociale

Laurent est depuis 2009 professeur de pratique professionnelle pour conducteur d'engins de chantier. Au départ, rien ne le prédestinait à ce boulot qui le passionne depuis de nombreuses années et qui lui permet de poursuivre une carrière malgré la SEP et ses conséquences.

Entrepreneur dans le terrassement, il doit faire face en 2004 à une poussée de la maladie qui se manifeste par une névrite optique et bouleverse profondément son parcours professionnel.

Après plusieurs périodes d'arrêt de travail (incapacité en tant qu'indépendant), il se voit obligé de licencier une partie de son personnel et de liquider du matériel afin de "survivre" financièrement. C'est une période extrêmement douloureuse pour lui et ses proches mais il n'abandonne pas et continue à travailler seul.

"LAURENT SE REND VITE COMPTE QUE C'EST L'OPPORTUNITÉ QU'IL NE FAUT PAS RATER..."

En février 2009, alors qu'il poursuit son chemin, que chaque jour est un combat contre la Sep et qu'il sait qu'arrêter son activité d'indépendant pour raison de santé ne lui donnerait "pas grand droit" vis-à-vis de la mutuelle, il rencontre un copain qui lui parle d'un poste de prof de pratique professionnelle disponible immédiatement, faute de candidat.

Laurent se rend vite compte que c'est l'opportunité qu'il ne faut pas rater et se présente auprès de la direction de l'école pour postuler... En 3 jours, il est engagé.

Jamais il n'aurait pensé enseigner bien qu'il aime depuis toujours transmettre son "savoir" autour de lui.

Il passe ainsi en mars 2009, du statut d'indépendant, au statut de professeur intérimaire jusqu'à la fin de l'année scolaire. Ce premier contrat à durée déterminée le sécurise

car il sait qu'il aura la possibilité de poursuivre en septembre 2009.

Ces quelques mois lui permettent de transmettre son savoir, son expérience et ses compétences à des élèves de 16 à 23 ans, et Laurent décide de réorienter sa carrière vers l'enseignement qui lui plaît et qui sera très certainement plus adapté aux impératifs de la maladie.

"Seule condition", obtenir son CAP (Certificat d'Aptitude Pédagogique) pour pouvoir être nommé un jour au poste de professeur de pratique professionnelle pour conducteur d'engins de chantier dans l'établissement où il est engagé.

Il entame alors en septembre 2009 cette formation en cours du soir qui durera 3 ans. Combiner maladie, boulot et cours ne fut pas compliqué mais ce fut contraignant au niveau familial; Laurent est marié et ses deux enfants étaient, à l'époque, adolescents.

En juin 2012, fier d'avoir obtenu son CAP, le voilà officiellement diplômé!

Laurent travaille depuis lors, toujours dans le même établissement où il a, peu à peu, pu adapter ses conditions de travail. Son horaire a été aménagé en lien avec les besoins de l'institution, ceux des élèves et ceux de sa santé, et pour les déplacements sur chantiers, il utilise son 4x4 plutôt que de se déplacer à pied. Les élèves sont très compréhensifs et Laurent est persuadé que sa maladie lui permet d'aborder les adolescents différemment.

Sa SEP est progressive et il dit qu'il ne s'est jamais vraiment tracassé pour sa maladie.

Je pense qu'il a, au fil du temps, trouvé le juste équilibre entre ses problèmes de santé et son choix de vie. Il est épanoui dans ce qu'il fait et retire chaque jour satisfaction de ce qu'il vit, même quand ce n'est pas facile.

Quand la résilience devient un moteur pour trouver du travail

Sandrine EVERARD - Directrice La Mirena

La Mirena, un partenaire de choix pour une recherche d'emploi personnalisée

La MIRENA est une mission régionale pour l'emploi (MIRE). Il existe 11 MIRE qui couvrent l'ensemble du territoire wallon. Ces ASBL sont agréées et subsidiées par la Région wallonne. Leur but de mise à l'emploi est commun mais leurs méthodologies pour y arriver diffèrent. Créée en 1995, la MIRENA possède une expertise de près de 25 ans dans l'accompagnement de chercheurs d'emploi, le recrutement et la sélection. Les chercheurs d'emploi qui peuvent bénéficier de ses services sont des personnes qui connaissent des difficultés pour s'insérer durablement dans un emploi ou pour en décrocher un. Longue période de chômage, manque de diplôme, maladie ou handicap sont la réalité des candidats accompagnés. La MIRENA collabore donc avec de nombreux partenaires dont la Ligue SEP et l'AViQ.

La MIRENA souhaite sortir d'une vision linéaire du parcours d'insertion où l'attention est focalisée uniquement sur la recherche d'emploi sans tenir compte de la situation globale de la personne. L'accompagnement aborde l'emploi dans toute sa complexité et privilégie la prise en compte du ressenti de la personne, de ce qui a du sens pour elle. Le candidat pourra ainsi vérifier si son projet est réaliste et réalisable au vu de sa situation personnelle et familiale.

Un job coaching adapté à la réalité des candidats

L'accompagnement de la MIRENA se décline en trois étapes. La première étape est une phase préparatoire. Le candidat répond tout d'abord à un questionnaire en ligne dont les conclusions révèlent les points à travailler avec lui afin de personnaliser et d'adapter le coaching à sa réalité. Avant de commencer à rechercher de l'emploi, le candidat va mener un travail de réflexion sur le changement qu'implique le statut de travailleur et qui pourrait impacter sa situation tant au niveau personnel que professionnel. Il va aussi réaliser un bilan personnel et professionnel pour faciliter la mise à l'emploi.

Cette première étape a pour principaux objectifs de:

- faire le point sur son parcours,
- mieux se connaître pour mieux parler de soi,
- mettre en avant ses compétences et ses qualités professionnelles,
- confronter son projet professionnel aux réalités du marché de l'emploi.

La seconde étape est la recherche active d'emploi. C'est le temps de l'action. Le candidat élabore avec l'aide de son coach, des outils performants pour postuler. Il est préparé efficacement aux entretiens d'embauche. Il établit également un plan des actions qu'il va entreprendre pour trouver du travail.

Il est amené à s'intégrer plus facilement sur le marché du travail en adoptant des techniques et attitudes professionnelles. En fonction de ses besoins, le candidat peut suivre des modules courts de formation pour acquérir des compétences métier supplémentaires. Avant la mise à l'emploi, les conditions d'embauche sont négociées avec l'employeur. Une courte période de stage peut être mise en place pour confirmer l'adéquation entre le candidat et le poste.

La troisième étape se traduit par un suivi de six mois dans l'emploi. Cette phase sert à intégrer et à maintenir durablement le candidat dans son nouvel emploi grâce à des contacts réguliers entre lui, le jobcoach et l'employeur.

Chaque année, plus de 700 chercheurs d'emploi bénéficient d'un jobcoaching via la MIRENA. Et plus de 400 entreprises recrutent du personnel grâce à ses services de proximité.

Résilience et recherche d'emploi

La méthode utilisée dans la phase préparatoire est celle proposée par Dominique CLAVIER et Annie DI DOMIZIO dans leur livre "Accompagner sur le chemin du travail". Cette méthode définit quatre étapes à franchir pour réussir son insertion sur le marché du travail. La première de ces étapes, qui est indispensable, est l'acceptation du changement (suivie par la valorisation de sa force de production, ensuite, le fait d'imaginer l'avenir pour enfin réaliser celui-ci). Accepter le changement consiste à réfléchir sur la situation actuelle de la personne, le regard que celle-ci a d'elle-même ainsi que celui des autres, ce qui est perçu comme négatif ou encore ce qui pourrait générer de l'angoisse vis-à-vis d'une situation nouvelle. Ceci nécessite également de travailler sur l'impact que le changement peut avoir sur l'entourage ou encore d'identifier les bénéfices secondaires de la situation actuelle pour la personne. Affronter le changement signifie d'identifier ce que l'on perd, ce que devient la situation et surtout les ressources que l'on a pour

se reconstruire. Ainsi, en abordant les éventuels traumatismes de la personne, celle-ci trouve plus facilement la force de se reconstruire.

La phase préparatoire permet donc au candidat d'améliorer son image et d'augmenter sa confiance en lui, en acceptant sa situation actuelle et en envisageant sa situation future. Cette méthode d'accompagnement permet de faire du chercheur d'emploi, le principal acteur de sa recherche et au jobcoach de mieux connaître son parcours et son profil. Avec une meilleure connaissance du candidat, le jobcoach peut par la suite proposer des offres d'emploi lui correspondant davantage.

Récemment, cette méthode a démontré toute son efficacité avec un candidat atteint de la SEP. Diagnostiqué depuis quatre ans, il n'avait pas encore accepté sa maladie ni les freins qu'elle lui imposait et n'avait pas fait le deuil de son projet professionnel tourné vers l'Horeca. Honteux de sa pathologie, il refusait que son entourage soit au courant, excepté la famille très proche. Tout le travail d'accompagnement a mené à un changement progressif. D'étape en étape, il a fini par envisager sa maladie autrement, à accepter de prendre contact avec la Ligue et à rencontrer d'autres personnes partageant les mêmes difficultés. Aujourd'hui, c'est un jeune homme métamorphosé qui pose un regard décomplexé sur sa situation. Il continue à avancer et à envisager d'autres pistes de travail avec optimisme.

Handicap et travail ne sont pas incompatibles. Les MIRE sont des partenaires efficaces pour vous guider. Contactez la MIRE de votre région pour savoir comment elle peut vous soutenir dans votre recherche d'emploi:

<http://www.missionsregionales-emploi.be/>





Quand Pat s'est mise à mon service

MaryCan

Tout a commencé par un projet en haute montagne, en 2011, dont l'idée était d'emmener des personnes atteintes de sclérose en plaques avec leur coach. Dans le cadre d'une randonnée pédestre sportive au sommet d'une montagne à haute valeur symbolique: le Toubkal, point culminant à 4167m dans le Haut Atlas au Maroc.
(www.msatthetopofatlas.be)

"...J'AI OSÉ ME MONTRER, SANS FIORITURE, NI FAUX-SEMBLANT CAR IL ÉTAIT URGENT QUE JE QUITTE CE DÉNI..."

Grâce à ma participation à cette ascension, j'ai osé me montrer, sans fioriture, ni faux-semblant car il était urgent que je quitte ce déni et ses apparences, si pratiques parfois!...

Apprivoiser mon être dans son entièreté! Tel était mon défi... Arrêter de faire l'autruche, regarder la réalité en face, souvent belle d'ailleurs, et réapprendre à ME faire plaisir et confiance. Assumer désormais le fait qu'elle fait partie de moi aussi, et pas que... (Ouf)! Car je suis bien d'autres choses aussi. Il s'agit de l'apprivoiser et de l'écouter.

J'ose la nommer depuis lors, ma "foutue" Pathologie! Je l'appelle "Pat", lorsque je la considère dans mon for intérieur. En effet, je n'ai jamais aimé l'autre nom qui, d'après moi, me stigmatise dans la société. Alors Pat est devenue une copine ou plutôt un copain, comme Pat, avec qui j'allais courir pour préparer mon projet d'ascension, projet qui m'a portée au sommet et qui a été déterminant dans tous mes choix qui s'en sont suivis.

"JE ME RETROUSSE LES MANCHES POUR ME REDÉCOUVRIR, AUTREMENT, ET PLUS FORTE QUE J'IMAGINAIS, SÛRMENT."

En "accueillant", j'ai pu avancer, et prendre conscience de tout ce qui m'est possible de construire, à l'infini! J'ai pu dépasser mes sentiments de détresse, de désarroi, de colère, d'injustice, de tristesse pour agir. Pat s'est mise à mon service pour m'aider à gagner la résilience ou mon art de rebondir, surtout lorsque je ne peux plus tout à fait rebondir physiquement...

Je ne me demande plus "pourquoi moi"? Question stérile. Je me dis "pourquoi pas?". Je me retrousse les manches pour me redécouvrir, autrement, et plus forte que j'imaginai, sûrement. J'arrive ainsi à accueillir l'inacceptable...

"CE FUT LA PREMIÈRE PRISE DE CONSCIENCE DE MON EXISTENCE PROPRE ET LE DÉBUT DE MES RECHERCHES POUR UN MIEUX-ÊTRE..."

Depuis ce projet et cette Montagne intérieure, le changement fut radical... Rien, ni personne, ne pouvait plus arrêter ma (re)conquête de "qui je suis réellement". Ce fut la première prise de conscience de mon existence propre et le début de mes recherches pour un mieux-être, comme si cette montagne m'avait montré le chemin...

Tout d'abord, il me fallait (ré)apprendre à respirer. Souffler et chanter la vie, enfin! En m'inscrivant à une Académie de musique... Depuis lors, le chant est mon premier instrument pour encore ouvrir la voix cette fois et la percussion mon second instrument depuis cette année. A expérimenter!

Ensuite, après avoir goûté à plusieurs des méthodes en vogue (Pleine Conscience, Communication non violente ou encore Guérison des blessures intérieures), je me suis inscrite par hasard, à un cours du soir de trois années, reprenant diverses de ces méthodes de mieux être. Ce cours du soir, dénommé "Harmonie Vitale par La Sophrologie" est organisé par La Communauté Française depuis peu.

"AUJOURD'HUI, JE ME SENS, TOUT D'ABORD,
BEAUCOUP PLUS SEREINE ET ALIGNÉE."

Ainsi enfin... Après un peu plus d'une année de ce cours, que je viens de terminer ce mois de juin 2019, j'ai décidé de me former, en parallèle, à cette discipline dans l'Ecole de Sophrologie Caycédienne, afin de pouvoir un jour la partager également, tellement elle m'apporte de jour en jour.

La Sophrologie Caycédienne me permet aujourd'hui, entre autres, de me réconcilier avec mon corps, réactiver la confiance en moi et d'envisager la vie et le futur parfois autrement. J'ai récupéré de nombreuses aptitudes et elles me permettent d'être complètement entière!

Aujourd'hui, je me sens, tout d'abord, beaucoup plus sereine et alignée. J'ai appris avant tout à me poser et suis davantage centrée et concentrée. J'ose plus que jamais et n'attends rien en retour.

"JE SUIS PLUS JUSTE AVEC MOI-MÊME,
J'AI APPRIS À COMMUNIQUER AVEC TOUTES LES
PARTS DE MOI, MÊMES CELLES QUI NE SONT JAMAIS
SATISFAITES."

Je pense avoir appris énormément de choses sur moi-même, dont la tolérance qui commence d'abord par soi: le 'sans jugement'! Je suis plus juste avec moi-même, j'ai appris à communiquer avec toutes les parts de moi, même celles qui ne sont jamais satisfaites.

J'ai ainsi appris à remercier mon corps d'être présent avant tout, mon véhicule... et c'est lui qui est là et en vie à chaque moment, afin que tout le "reste" fonctionne tout autant!

Enfin, j'ai renoué avec mes émotions que je laisse s'exprimer, mes valeurs que je ne refoule plus et surtout mon intuition qui me guide à tout moment.

En conclusion, j'ai redécouvert par-dessus tout, que c'est juste bon... de vivre.

Je peux dire actuellement que j'ai trouvé un certain équilibre: une harmonie Corps, Esprit, Conscience et je peux vivre de manière épanouie dans la joie d'être!

"La résilience,
c'est un pied de nez
au malheur!"

La résilience: à quel prix ou à tout prix?

Isabelle MERTENS, assistante sociale,
spécialisée dans les deuils et les traversées de crise

La vie est rarement un long fleuve tranquille... Quel que soit son chemin, chacun de nous est amené à vivre des pertes dont certaines sont inévitables comme le vieillissement ou la mort de proches.

D'autres crises inattendues, brutales peuvent survenir et bouleverser la vie d'une personne et de toute sa famille. Rien n'est alors plus jamais comme avant. Comment faire face? Grâce, entre autres, à la résilience qui est, selon les spécialistes, l'art de rebondir après des événements traumatiques ...

Avons-nous désormais l'obligation de rebondir? Sommes-nous tous en capacité de le faire?

A tout prix? A quel prix?

Selon B. CYRULNIK, éthologue, neuro-psychiatre français et pionnier du concept en France, la résilience c'est "*ressauter... non pas ressauter à la même place comme si rien ne s'était passé, mais ressauter un petit peu à côté pour continuer d'avancer...*". C'est aussi "*la capacité de reprendre une vie humaine malgré la blessure, sans se fixer sur cette blessure...*".

F. LÖSEL nous suggère "*une attitude optimiste faite d'espérance réaliste*".

Pour S. VANISTENDAEL, la résilience se compose de deux dimensions:

- la résistance à la destruction, la capacité de préserver son intégrité sous de fortes pressions
- et la capacité de se construire, de vivre et de se développer positivement, de créer une vie digne d'être vécue en dépit de circonstances adverses.



La résilience englobe deux concepts fondamentaux:

- d'une part, des facteurs de risque liés à l'histoire de chacun, à ses circonstances de vie, aux stress, aux difficultés et souffrances vécues,
- et d'autre part, des facteurs de protection (individuels, familiaux et sociaux) tels que l'attachement et les nourritures affectives reçues dans l'enfance, les talents et compétences de la personne, ses capacités à faire face à chaque situation et à recourir aux soutiens disponibles, le réseau et les personnes sur lesquelles elle peut compter, les occasions de prendre des responsabilités et d'être autonomes ...

Même s'il vit la perte d'un parent, un jeune enfant peut, grâce à l'amour que celui-ci lui a donné et qu'il continue de recevoir de son entourage, trouver une sécurité et développer une confiance pour "bien" grandir et s'épanouir. Croire en lui, éviter de le surprotéger, favoriser son indépendance ... l'y aideront.

La résilience n'a donc rien à voir avec "*une prétendue invulnérabilité ou une qualité supérieure de certains*" (B. CYRULNIK). Elle n'est ni une question de force de caractère ni une question de volonté. Elle est à la fois fragilité et force; la fragilité naît de l'épreuve subie et la force, de l'épreuve traversée et surmontée.

Quand la sclérose en plaques "frappe", l'annonce de son diagnostic est un véritable séisme pour la personne qui en est atteinte et aussi pour son entourage.

Quelle que soit sa forme, cette maladie provoque un bouleversement qui va bien au-delà de la santé et atteint, la personne comme ses proches, jusque dans les moindres aspects de son quotidien.

Au choc lié à l'apparition des symptômes puis au diagnostic, s'ajoutent les souffrances liées aux différentes pertes et aux nombreux deuils que la maladie entraîne.

Comme chacun vit ses drames, ses deuils et ses blessures d'une manière **unique** et **individuelle**, chaque personne atteinte de sclérose en plaques va vivre sa maladie et les pertes que celle-ci provoque, de façon **très personnelle** et **intime**.

Cette maladie évolutive cumule les facteurs de risque avec ses multiples facettes, sa chronicité et son devenir qui reste imprévisible.

La sclérose en plaques demande à chaque fois, après le choc et la résistance, une phase d'adaptation et de réorganisation plus ou moins importante qui mobilise l'énergie de la personne et la fragilise. Ses proches ne sont pas non plus épargnés. Si chacun peut, à sa mesure, renforcer son capital de protections, celles-ci agiront comme un "tampon" pour faire face efficacement à l'adversité.

Une personne qui se replie sur elle-même et s'isole, se met davantage en difficulté car elle perd de précieux moments d'échange et de soutien. L'entourage risque de s'épuiser plus rapidement s'il ne se donne pas des occasions de souffler, de prendre du recul et de recharger ses batteries pour continuer à être présent pour son proche malade et l'accompagner dans la durée.

La résilience qu'une personne parvient à mobiliser peut être mise à rude épreuve quand la maladie s'installe progressivement ou se manifeste au travers de poussées, de crises...

La personne peut s'épuiser et ne plus être en capacité de mobiliser de nouvelles ressources pour s'ajuster une fois encore. L'entourage peut

s'en étonner ou même secouer son proche "*Que t'arrive-t-il? Toi qui es une battante! Allez, tu en as connu d'autres*". Il est alors important de nous souvenir que la résilience est loin d'être acquise une fois pour toutes, de rester bienveillants pour accueillir et permettre à celui qui "craque", se résigne ou doute, d'exprimer ses émotions douloureuses.

Pouvoir faire face, résister, s'adapter et continuer à mener une vie la plus en accord possible avec soi... représentent pour certains un défi à relever, pour d'autres une lutte incessante, un malheur de plus ou encore un combat perdu d'avance. "*Pourquoi dois-je vivre cela et souffrir autant? Pourquoi moi?*" Ces questions que la maladie suscite sont **au cœur même de la résilience**. Apporter une réponse à "*Comment puis-je être heureux malgré tout?*" ouvre des possibles.



"Rebondir dans la vie?
J'ai l'impression n'avoir fait que
cela dans ma vie depuis que j'ai
la SEP. A chaque poussée, tous me
disent: "tu relèveras".
Mais, tout cela n'a pas de sens,
je suis si fatigué..."

Comme tout processus et travail de deuil, chaque parcours de résilience reste individuel et personnel. Néanmoins, nous pouvons mettre en évidence des ingrédients qui nourrissent, renforcent et consolident le *"rester debout malgré tout"* (M. GRAY): la capacité à sortir d'une position de "victime" pour rester acteur de sa vie, la capacité à créer des liens, à échanger, à obtenir soutien et encouragement, la présence de personnes qui vous aiment inconditionnellement, une bonne estime de soi et la confiance en ses compétences et ressources, un sens de l'éthique, des convictions, l'humour, la créativité et la prise d'initiatives, la compassion, ...

Nous connaissons tous des personnes en souffrance qui parviennent encore à se regarder avec dérision et à faire rire, certaines qui restent soucieuses du bien-être des autres malgré ce qu'elles endurent ou d'autres encore qui relativisent *"Dire que j'aurais pu attraper un cancer!"*

Il existe pourtant des risques à surestimer la résilience: en faire un défi à relever à tout prix, exercer une pression, mettre sur un piédestal le résilient devenu un "super héros"... reléguant ainsi le non résilient au rang de "perdant". Opposer les résilients à ceux qui ne le sont pas peut aussi renforcer le clivage entre "ceux qui résistent" et ceux "qui se résignent". Agir ainsi ne fait qu'ajouter aux souffrances de la maladie, le poids d'une nouvelle culpabilité, celle de ne pas arriver à être résilient. Chacun fait ce qu'il peut, de son mieux.

Et si, comme R. POLETTI et B. DOBBS nous changions notre regard sur la résilience? Pour elles, *"chaque être humain est né avec une capacité innée de résilience, car il existe en lui une tendance innée à la croissance et au développement..."* et concluent-elles *"Personne n'est cabossé par la vie au point d'en être définitivement écrasé"*.

Ce message d'espoir nous invite à sortir du "clivage" et nous laisse croire que chacun peut reconnecter sa résilience quel que soit son âge, son parcours, les accidents et chaos de sa vie ...

La maladie secoue, elle bouleverse et abîme, elle fragilise et limite... Et malgré tout, la résilience est et reste partout au cœur du quotidien des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches.

Elle se manifeste dans de multiples circonstances parfois si discrètes qu'elle n'est ni identifiée ni reconnue.

Prendre la responsabilité de sa vie, agir sur ce qui dépend de soi (**et lâcher ce sur quoi nous n'avons aucun contrôle**), s'entourer de personnes qui tiennent à nous, oser demander de l'aide et du soutien, s'alléger du poids de ses culpabilités, développer de nouvelles aptitudes à communiquer, affirmer ses convictions, se soucier des autres, vivre ses priorités et **donner du sens à sa vie telle qu'elle est**... sont autant de petits (ou plus grands) pas possibles.

Certaines personnes vont opérer un changement plus ou moins radical dans leur vie privée ou professionnelle. D'autres décident de s'investir dans de nouveaux projets à la mesure de leurs possibles comme, par exemple, devenir bénévoles à la Ligue pour soutenir et partager. Au quotidien, ce qui préoccupait autrefois semble à présent futile et **l'énergie disponible est investie dans ce qui est vraiment important**. La maladie rappelle **l'urgence de vivre SA vie**.

Pour y parvenir, la bienveillance et l'auto-compassion sont non seulement bienvenues mais indispensables.

Car être résilient a un prix... celui du silence qui maintient dans le non-dit la souffrance vécue par la personne qui veut à tout prix être forte et le rester quoi qu'il advienne. (BRISSIAUD)

La personne résiliente s'empêche d'exprimer ses blessures, ses doutes, ses peurs,... Personne ne doit savoir qu'elle souffre et combien elle se bat pour ne pas se laisser anéantir par le drame, le deuil ou la maladie contre laquelle elle combat. Pour tenir bon seule, elle se croit obligée de porter "son tricot de résilient" tout le temps et ce, au risque de se faire violence et de s'oublier.

Prendre soin de soi, c'est aussi prendre soin de ses blessures, de ses pertes comme de ses émotions douloureuses. Oser être soi, dévoiler ses fragilités, montrer sa vulnérabilité, exprimer toutes ses émotions... permet de cicatriser les souffrances et de réconcilier blessures et confiance pour avancer.

Chaque personne a besoin de trouver des occasions et des lieux où l'accueil, l'écoute, le soutien, le non-jugement, la compassion et la bienveillance sont autant de précieux bouts de laine pour tricoter d'autres liens et tissus résilients... qu'il s'agisse de membres de sa famille, d'amis, d'un groupe de soutien, d'un professionnel de la Ligue ou d'un thérapeute.

Mon expérience d'accompagnement et mon parcours de vie nourrissent et renforcent mon intime conviction que chacun peut découvrir les ingrédients de la recette secrète qui lui permettra de vivre au quotidien, de "surfer" sur les vagues de sa vie et d'avancer malgré les hauts et les bas, par vents et marées.

En tant qu'accompagnant professionnel ou bénévole, nous sommes là pour vous inviter à vous faire confiance, écouter vos besoins, apprendre à vous faire plaisir, à demander, à oser dire non, à vivre le moment présent, à choisir vos priorités...

Sur le chemin de la Vie, tout en "tricotant" votre résilience, vous vivrez de belles rencontres qui feront de vous, **une personne encore plus formidable, riche et forte de vos expériences, de vos souffrances et de vos victoires.** Il suffit parfois d'un sourire, d'un mot ou d'un geste réconfortant, d'une présence chaleureuse, d'une écoute attentive, d'un coup de main,... **pour se sentir pleinement vivant!**

Isabelle MERTENS

Assistante sociale, spécialisée dans les deuils et les traversées de crise, accompagne

- des étudiants et leurs familles (Service social étudiants à l'UNamur)
- des personnes adultes qui traversent un deuil, une crise,... (guidance individuelle)
- des professionnels, futurs travailleurs sociaux et des bénévoles (formations – ateliers).



Charivari dans les broussailles

Sylvie VANDEN ABEELE

Au fil de la SEP, j'ai vu mon périmètre de marche fondre progressivement comme une peau de chagrin ce qui est décourageant quand on aime les grandes balades en forêt et la joie d'y découvrir l'un ou l'autre chevreuil, animal que je trouve particulièrement élégant, agile et touchant.

Je me suis donc résignée à me tracer un petit parcours de santé au fond de mon jardin arboré et buissonnant. Le terrain est suivi par un bois livré à lui-même. La consigne étant de déambuler au moins une quinzaine de minutes par jour dans ma forêt illusoire!

En août dernier, alors que je faisais mon tour quotidien, j'entends une étrange cacophonie provenant du terrain en friche voisin et du bois arrière. Cela ressemblait à des aboiements rauques et rocailleux émis par deux ou trois voix différentes. Intriguée, je descends jusqu'à la clôture et distingue de l'autre côté une masse brun roux qui fait des petits bonds en l'air sans avancer ni reculer.

J'escalade la barrière avec précaution, redresse la tête et découvre plantée face à moi à cinq ou six mètres une biche qui me fixe avec effroi et impuissance de ses yeux démesurés. Après quelques secondes, elle a fait une brusque volte-face et s'est enfuie en aboyant vigoureusement.

Restait la masse brun roux avec ses bonds en l'air... un faon coincé dans un morceau de treillis qui traînait au sol. Je me suis efforcée de le dégager en soulevant doucement le grillage et en évitant de toucher le petit pour ne pas lui transmettre mon odeur d'être humain que les chevreuils détestent par-dessus tout et qui aurait pu pousser sa mère à l'abandonner. Après une

ou deux minutes d'effort, il a réussi à se dégager et a pris la poudre d'escampette dans la même direction que sa génitrice. Je n'ai jamais eu autant de plaisir à voir déguerpir un animal sauvage à portée de mains!

Cette aventure improbable m'aura donné une réserve d'énergie, un antidote pour contrer les coups de cafard. Je n'avais jamais vu 2 chevreuils d'aussi près lors de mes longues promenades en "bonne santé". Par contre, en faisant la traversée de ma forêt imaginaire, m'apparaissent en flash cette biche au regard si dense et ce faon galopant à toutes pattes pour me rappeler que les illusions n'en sont pas toujours et que sans cette fichue SEP, cette rencontre ne se serait peut-être jamais produite.

La maladie n'a pas de sens; mais pour moi, le plus important est de se maintenir dans un état d'ouverture d'esprit et de disponibilité qui offre la possibilité de s'émouvoir ou de s'enthousiasmer.

S'efforcer de cueillir les instants qui se présentent et d'en retirer tout le nectar. Et avoir la surprise que les choses ordinaires sont parfois extraordinaires...



C'est comme ça...

Eric

Je ne connaissais rien de la sclérose en plaques lorsque j'ai reçu le diagnostic en 2000. Je me suis renseigné un peu dans un dictionnaire sans que cette lecture fortuite ne m'alarme davantage. Je comparais un peu cette maladie à une grippe; ni plus, ni moins. Je n'étais donc pas inquiet mais paradoxalement, j'avais peur: une nouvelle névrite optique me rendrait-elle aveugle? Pourrais-je continuer à rouler en moto? Vingt ans plus tard, ma SEP n'a pas tellement évolué. Mais malgré le temps qui passe et une maladie relativement stable, je suis toujours guidé par la peur et l'incompréhension: je ne comprends pas comment certaines personnes souffrant de la même maladie peuvent me dire que "ça va".

"JE SAIS QU'IL FAUT QUE JE PASSE À AUTRE CHOSE MAIS JE N'Y PARVIENS PAS."

D'ailleurs, cela ne me plaît pas d'être avec d'autres personnes atteintes de SEP; j'ai toujours peur de voir des situations pires que la mienne. Je sais qu'il faut que je passe à autre chose mais je n'y parviens pas. Mais qu'est-ce qu'il faut faire?!

Mon ex-épouse souhaitait que je bouge davantage, que je travaille sur moi, que mon état d'esprit soit différent, que je vive. Cela a souvent représenté une source de disputes entre nous. Elle voulait que je réagisse, que je sois plus actif. Sous son insistance mais sans aucune motivation, j'ai donc consulté des psychologues et même des psychiatres; mais sans succès. Je n'ai jamais compris pourquoi je devais voir ces gens-là. Non seulement je n'avais aucune envie de parler

et de toute manière, je ne changerai pas mon état d'être! Je sais que ce que je pense et ressens est dans ma tête mais c'est comme ça... Ces différences d'opinions ou de points de vue ont progressivement pris la forme d'une mésentente permanente. Nous avons finalement divorcé.

"MAIS AUTANT QUE CELA PUISSE PARAÎTRE BIZARRE, ÉTRANGE OU MÊME PARADOXAL, JE ME SENS BIEN."

Ce n'est pas la vie dont je rêvais; je voulais toujours être actif, faire de la moto, bricoler, aller à la pêche... Mais de la moto je n'en fais plus car je n'ai plus un équilibre suffisant. Je ne vais plus à la pêche non plus car j'ai peur de tomber. Je trouve d'autres choses à faire comme aider mon fils en mécanique, par exemple. Je me suis progressivement projeté sur lui car on partage les mêmes passions. Je vis un peu par procuration, il est mes jambes.

Mais autant que cela puisse paraître bizarre, étrange ou même paradoxal, je me sens bien. C'est une vie solitaire qui me convient, je ne broie pas du noir; je suis comme ça. C'est le destin! J'ai une sclérose en plaques et il faut faire avec...

"Tout le monde n'a peut-être pas la capacité de se relever après une épreuve."

> **Conférence-débat**

"J'ai la SEP et après? Moi et mes proches, rebondir à tout prix?"

Martine DELCHAMBRE - chargée de projets,
responsable de la thématique handicap à la LUSS

Le 30 mai était la journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP). Dans le cadre d'une semaine d'activités pour les personnes souffrant de la SEP, La Ligue de la SEP avait organisé, le samedi 25 mai, une conférence-débat sur **le thème de la résilience**.

Trois invités de marque: Jean-Michel LONGNEAUX, philosophe et professeur à l'Université de Namur, Emmanuel BARTHOLOMÉ, neurologue et chef du service de neurologie au centre hospitalier universitaire de Tivoli à La Louvière, et Carlos BUSTAMENTE, comédien et lui-même atteint de SEP. Sans oublier un modérateur efficace et un public attentif et curieux.

A la rencontre d'une vie authentique

J-M. LONGNEAUX nous emmène, avec le philosophe Martin HEIDEGGER, à la rencontre d'une **vie authentique**. "*Quand on vit une vie ordinaire, on vit une vie relativement impersonnelle; on suit le mouvement*". Il est heureusement possible d'interrompre cette vie et de vivre SA VIE. C'est souvent lorsqu'on est confronté à la mortalité, lorsqu'on est secoué par l'existence, par la maladie par exemple, que l'on prend conscience de l'urgence à faire ce qu'on aime, à se réapproprier son existence. Il nous faut traverser la peur pour retrouver une force de vie. Nous pouvons être aidés par des "tuteurs de résilience", par exemple des personnes qui seront des modèles pour nous, ou quelqu'un qui nous dira le mot, la phrase qui va nous secouer et nous faire rebondir.

Mais, comme nous le précise J-M. LONGNEAUX, HEIDEGGER a une vision juste mais trop simpliste. Car certaines personnes peuvent être cassées et tomber en dépression; on a en effet tous des limites dans ce qu'on est capable de supporter. D'autres peuvent à l'inverse se perdre dans la suractivité, pour fuir la situation... deux réactions différentes, pour lesquelles il est important d'entendre et de soulager la souffrance.

Le séisme suivi de tsunamis...

Carlos BUSTAMENTE nous partage ensuite sa propre expérience de la maladie. Il nous parle d'un **séisme**, dont l'épicentre est son cerveau, et dont les répercussions traversent son corps, sa famille, ses amis. Et les poussées sont des **tsunamis**.

Carlos nous mentionne l'importance du réseau de soutien et d'aide qui s'est construit autour de lui et qui lui a permis de rebondir. Il nous explique que son job de malade a été d'aider les autres à l'aider... d'où l'importance de pouvoir expliquer ce que l'on vit, non pas en langage médical, mais ce qu'on vit dans son corps. Il nous dit "*Je vis la SEP*", et non "*Je suis atteint de SEP*". Il a fonctionné au début de la maladie avec deux carnets: un carnet noir pour consigner ses ressentis, ses émotions -dont une colère noire- et puis faire émerger ses besoins; un carnet orange pour l'agenda, l'organisation du quotidien. Il nous cite Célestin FREINET: "*L'art de vivre, c'est de faire quelque chose de ce qu'il t'arrive*". Il a créé plusieurs ateliers de théâtre et une pièce de théâtre, intitulée PARASISMIQUE, dans laquelle des clowns laissent les émotions s'exprimer autour de la SEP.

Une capacité d'adaptation

Emmanuel BARTHOLOMÉ nous rappelle la définition première de la résilience: capacité qu'a un matériau à encaisser un choc. Par extension, c'est également la **capacité d'adaptation**.

Dans le cadre d'une maladie comme la SEP, une fois le diagnostic posé, il faut tout d'abord faire le deuil de ce que l'on faisait avant; la **résilience**, c'est la capacité à fonctionner de manière modifiée, différente d'avant. Ses recommandations: avoir une bonne hygiène de vie (alimentation saine, arrêter de fumer,...), bouger, lire, avoir des contacts sociaux... "*Faites tout ce que vous pouvez*", dit-il aux patients dans la salle.

Les enfants... un autre débat?

Suite aux questions du public, le rôle critique de l'entourage a été abordé, ainsi que l'importance, pour le patient, de clarifier ses attentes, ses besoins, et pour l'entourage, de pouvoir mettre ses limites (le proche ne doit pas être le soignant).

Autre question débattue: "*Faut-il **parler de la maladie à ses enfants**, et, si oui, comment?*".

Tous étaient d'accord sur le besoin d'en parler aux enfants. Car les enfants sentent les choses et risquent d'imaginer une situation bien plus grave que la réalité, et d'être très angoissés. La recommandation est de ne jamais donner tout le menu, mais de commencer par une proposition assez générale, comme "*Je suis malade*". Si l'enfant pose des questions, c'est qu'il est capable d'entendre plus.

Et la conférence-débat s'est clôturée agréablement autour d'un verre, d'un sandwich et d'un morceau de tarte. Une organisation au top et un moment très convivial!



"La résilience relève de l'acceptation et l'ardance implique de continuer à résister contre la victimisation permanente. Grâce au pouvoir de l'esprit, on arrive à tenir en équilibre"

Diane Ducruet - écrivaine

La résilience et le sport

Gérardo

30 ans c'est l'âge où l'on sait ce que l'on veut et ce dont on ne veut pas ou plus.

Et pourtant, à mes 30 ans, mon neurologue m'a posé le diagnostic que je le veuille ou non.

Après l'annonce, je suis passé par plusieurs stades. Refuser, Renier, me Recroqueviller, Renoncer, et enfin La Résilience qui m'a permis de me Redresser et de Rebondir.

"MON CORPS EST MA MAISON, J'EN SUIS LE PROPRIÉTAIRE, L'UNIQUE PROPRIÉTAIRE."

La Résilience toute seule n'était pas suffisante, il me fallait une alliée, la danse, la lecture, la peinture, les Casino, j'ai choisi... ce sera le Sport.

Mon corps est ma Maison, j'en suis le propriétaire, l'unique propriétaire. Lorsque la SEP s'est installée chez moi telle une mauvaise locataire non désirée, le Sport m'a aidé, m'aide et m'aidera à supporter cette envahisseuse, comme je l'ai souvent dit "tu es venue en moi sans prévenir et sans y être invitée, tu vas devoir t'accrocher, assumer, car je n'ai pas eu le choix, tu n'en auras pas non plus."

"LA COURSE À PIED EST DEVENUE MON ALLIÉE, MA PSY, ELLE ME CONSEILLE ET ME GUIDE..."

La pratique du sport est une thérapie, elle me rend plus fort, elle me permet d'être plus à l'écoute de mon corps, de mes sensations, tous mes capteurs sensoriels sont en éveil. La course à pied est devenue mon alliée, ma psy, elle me conseille et me guide, lorsque je rencontre une difficulté

lors de mes sorties je me pose les questions suivantes "dois-je continuer? dois-je arrêter? Faire demi-tour? dois-je me poser et repartir?"

Ces questions on se les pose tout au long de notre existence mais grâce à la Résilience et à la pratique du Sport j'ai chaque fois trouvé la réponse juste.

Lors des 20 km de Bruxelles, épreuve ô combien difficile, en tant que pousseur aucune de ces questions ne m'effleurent l'esprit car la réponse est évidente, je cours pour quelqu'un, et grâce à la force du groupe, tout le monde passe la ligne d'arrivée dans une euphorie et une fierté indescriptibles.

La Résilience a été l'option que j'avais choisi il y a 20 ans et n'oubliez jamais ceci... Si tu veux que ça se passe bien, ça ne dépend que de toi, si tu veux que ça se passe mal, laisse faire les autres.

"Nous ne sommes pas égaux face à la souffrance, ni dans la manière de la dépasser."

Si les rêves s'endorment...

Ben

J'ai été diagnostiqué à 18 ans il y a de cela une vingtaine d'années. C'était le début et je me suis battu, tellement battu. Mais j'ignorais que cela pouvait aller aussi mal.

Tout s'est enchaîné tellement vite; trop vite. D'abord, j'ai eu un accident de voiture, puis on m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques avec toutes ses conséquences. Non seulement je faisais poussées sur poussées mais en plus, aucun traitement n'agissait. Malgré cela, je continuais à me battre avec pour objectif suprême de devenir architecte. Mais à l'école, ça ne se passait pas bien et avec ma famille non plus.

Et puis il y a eu cet épisode dramatique où ce neurologue a refusé de me soigner aux urgences alors que j'étais en pleine poussée. J'ai encore des séquelles de cela aujourd'hui, des séquelles irréversibles. Si au moins ce médecin avait osé agir; peut-être que ça n'aurait servi à rien mais au moins il aurait essayé. Au lieu de ça, il a gâché ma vie.

"C'ÉTAIT DE TROP ET PETIT À PETIT MES RÊVES ONT FOUTU LE CAMP."

Puis les poussées ont continué avec leurs lots de nouveaux symptômes. Puis les traitements ne fonctionnaient pas et en plus, je n'avais aucun soutien de ma famille. C'était de trop et petit à petit mes rêves ont foutu le camp. J'ai compris que je ne serais jamais architecte et j'ai arrêté de me poser des questions que je jugeais désormais inutiles: d'où vient cette maladie? Pourquoi moi?... J'ai repris une vie "normale" avec la SEP: elle est là et il faut faire avec!

Progressivement, une indifférence générale s'est installée par rapport à "tout".

Mon état d'esprit actuel est le même depuis plusieurs années: je me fous de tout et j'ai l'impression que rien ne s'arrangera jamais.

Je suis mort intérieurement depuis longtemps et de ce fait, je ne réagis pas et laisse tout aller. Je ne sais pas ce qu'est le bonheur; c'est une vie qui n'a aucun goût, aucune utilité, qui n'est pas heureuse! Tout m'indiffère tellement que je ne sais pas ce que je devrais faire pour aller mieux. Tout rebondit contre moi!

"APRÈS TOUT, PEUT-ÊTRE QUE NE PAS RÉAGIR EST UNE FORME DE RÉACTION?"

Je suis résigné: à un moment, tu en prends tellement dans la tronche qu'il n'y a plus rien à faire. Après tout, peut-être que ne pas réagir est une forme de réaction? Inconsciemment, c'est peut-être aussi un moyen de me protéger contre d'éventuelles erreurs que je pourrais commettre; en ne faisant rien, on ne prend pas de risques. En réalité, je ne pense pas que je puisse encore faire quelque chose sans que cela ne se termine en catastrophe.

J'ai tout de même fait l'effort de consulter une psychologue mais il n'y a pas eu de miracle; la psychologie a ses limites aussi. Quand c'est fini, c'est fini! Tu tournes la page et passes à autre chose! C'est ce que j'ai fait pour l'architecture et pour les bateaux qui me passionnaient aussi. Attention, cela m'intéresse toujours mais de manière détachée. Après plusieurs années, j'ai pu enfin quitter mes parents et louer ma propre maison. C'était logique de quitter mes parents et cela s'est fait sans aucune joie ni dynamisme. Mais je savais à l'avance que je ne serais pas emballé.

C'est la vie... Je comprends que certaines personnes arrivent à passer à autre chose et tant mieux pour eux. Mais je me suis battu et le résultat n'a pas été à la hauteur de mes espérances. **On peut gagner des batailles; mais pas la guerre.**



Je ne veux pas ressembler à une vieille avant l'âge!

Aurélie

Je m'appelle Aurélie.

J'ai 34 ans et j'ai été diagnostiquée en novembre 2011.

Je n'ai pas d'enfant mais deux chiens qui me demandent énormément de temps et d'énergie.

Éducatrice en centre hébergement avec des personnes adultes handicapées, je suis sportive et bonne vivante, j'adore profiter de ce que la Vie m'offre chaque jour.

En novembre 2011, je me suis réveillée en ne voyant plus de l'œil droit, j'apprendrai plus tard que je souffrais d'une névrite optique et que ma jambe droite était paralysée.

Après 10 jours d'hospitalisation et tous les examens, la ponction lombaire a confirmé le diagnostic de SEP, avec toujours cette paralysie de la jambe droite.

"...IL VA FALLOIR RESTER ACTIVE ET BOUGER SI TU VEUX NE PAS RESSEMBLER À UNE VIEILLE AVANT L'ÂGE!"

Vu la tête et les dires de mon neurologue et son assistant, je me suis dit: "Et bien Aurélie, il va falloir rester active et bouger si tu veux ne pas ressembler à une vieille avant l'âge! Si tu veux ne pas te déplacer avec une canne d'ici un mois."

Je dis bien cette jambe droite car elle m'en a fait voir de toutes les couleurs.

Au début, monter les escaliers était pénible.

J'étais obligée de me dire "lève ta jambe". Parfois, je trébuchais: plus moyen de marcher 5 km, plus possible de mettre des talons pour paraître plus féminine.

A ma sortie de l'hôpital je me suis dit que je devais me remettre au sport tout en écoutant mon corps car j'étais faible et je voyais bien que j'avais perdu mon énergie et mes muscles.

Je m'y suis remise et ma force s'est amplifiée.

Même fatiguée, je sortais mes chiens.

"DE TOUTE ÉVIDENCE, LE SPORT M'A APPORTÉ UNE SORTE DE LIBERTÉ..."

Un an après le diagnostic, je me suis remise à la course à pied. Au début, faire 3 km était pénible et douloureux. Puis, j'ai parcouru 5, 7, 8 puis 15 km.

Ensuite, je me suis fixé de nouveaux objectifs, comme faire les 20 km de Bruxelles avec Move SEP. Il faut dire que je n'ai jamais baissé les bras même si, par moments, je suis plus faible et encore maintenant, je pars toujours du principe que si je commence une chose sportivement, je la finis et avec le soutien de mes amis, j'y arrive toujours.

Depuis plusieurs années, l'hiver, je pratique le Challenge Runbike de Cerfontaine (12 courses) en équipe avec mon neveu.

J'adore aussi faire des trails ou joggings organisés par les villages voisins. Je m'entraîne généralement en courant avec mes chiens (canicross) et ce qui est super pour moi c'est de me sentir soutenue par mes amis qui sont toujours là aux entraînements comme sur les courses.

De toute évidence, le sport m'a apporté une sorte de liberté, je me sens légère, je ne ressens plus mes gênes, mes faiblesses et les dégâts que la SEP m'a laissés.

Le sport m'a également apporté beaucoup de détermination et persévérance et m'a fait comprendre que quoiqu'il arrive, avec le mental et la force, on est toujours capable d'aller au-delà de ses limites, à sa manière.

Malgré ma colcataire, la SEP, je serai toujours déterminée à faire du sport, pour rester légère et libre vis-à-vis de celle-ci. Enfin, on peut adapter le sport en fonction de ses capacités.



En savoir plus

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

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

→ Psycho / Philo

L'annonce du handicap: un moment clé

DANS "ALTEO" - 2017

L'annonce est toujours rude, bouleversante comme un tourbillon dans la vie familiale et sociale.

Un cheminement commence, semé de nombreuses questions, de vives émotions et d'obstacles à franchir.

Article – 4 pages – Réf. n° 3144

Adaptation à l'annonce du diagnostic, difficultés émotionnelles et dépression dans la SEP

PAR H. PETROPOULOU ET M. MONTREUIL, PSYCHOLOGUES
DANS « FACTEUR SANTÉ » - AFSEP – 2014

L'annonce du diagnostic ne constitue que l'étape initiale d'un processus de reconstruction qui est à poursuivre au long cours.

L'adaptation de la personne qui vit avec une SEP dépendra d'un ensemble de facteurs dont le maintien d'une relation active avec l'entourage familial et social.

Le but recherché étant de trouver au fond de soi les ressources nécessaires qui vont permettre de continuer à prendre plaisir à la vie.

Article – 7 pages – Réf. n° 3128

SEP, troubles psychologiques et émotions

PAR LE DR NATHALIE CHARBONNIER DANS "LE COURRIER DE LA SEP" - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2013

La SEP est une maladie difficile à surmonter sur le plan émotionnel. Son évolution reste imprévisible, dans ce contexte, il est difficile de mener une vie normale ...

Les personnes atteintes de SEP ne doivent donc pas hésiter à se faire aider par leur médecin ou leur neurologue si elles souffrent de perturbations sur le plan émotionnel ou à la survenue de troubles psychologiques.

Article – 4 pages – Réf. n° 3126

Diagnostic de SEP - je ne suis pas tout seul

PAR ANNETTE KINDLIMANN SUR LE WEB : [HTTP://WWW.MS-DIAGNOSE.CH/](http://www.ms-diagnose.ch/) PAR BAYER HEALTHCARE – 2011

Après avoir appris la nouvelle, beaucoup se sentent seuls et désemparés. Les patients et leurs proches se demandent ce que la SEP signifie pour leur avenir.

Dans la présente brochure, cinq patients racontent comment ils ont vécu les examens qui ont conduit au diagnostic de l'affection et comment ils ont réagi à l'annonce de celui-ci. Cinq personnes qui, une fois le premier choc passé, ont retrouvé, chacune à sa manière, un nouvel équilibre dans leur quotidien..

Brochure – 18 pages – Réf. n° 3120

L'entre deux

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE -2014

Cette brochure traite de l'annonce du diagnostic :

- il y aura toujours un avant et un après ...
- comment l'annoncer ?
- votre univers devient chamboulé ...
- comment garder l'espoir ?
- quels sont les aspects pratiques post-diagnostic

Brochure gratuite – 28 pages – Réf. n° 3127

La résilience: rebondir plus haut après les épreuves

SUR LE WEB: DOCTISSIMO/PSYCHOLOGIE – 2015

Présentée par Boris CYRULNIK, neuro-psychiatre, comme étant "l'art de naviguer dans les torrents", la résilience peut concerner chacun de nous un jour. Comment réussir à rebondir et surmonter les épreuves de la vie?

Veillez noter que Boris Cyrulnik est l'auteur du livre "La résilience ou comment renaître de sa souffrance" paru en 2003.

Article – 3 pages – Réf. n° 3139

Jeudi 10 octobre 2019 dès 9h00 SEP'OSSIBLE! ACTIFS POUR ALLER PLUS LOIN

Journée organisée par l'équipe de prise en charge de la Sclérose en Plaques du CHU de Charleroi et la Ligue Belge Francophone de la Sclérose en Plaques.

Programme de la journée

- 9h00: Accueil
- 9h30: **Exposé de la Fondation Charcot**
Mme VAN ROY
- 10h30: **Présentation de la Ligue SEP**
M. DUFOUR
- 11h00: **Présentation de Move**
Mme TITTI
- 11h30: **Témoignage de Michaël "Remise au travail, expérience d'un patient"**
avec la présence du Dr CORVILAIN,
médecin conseil chez Solidaris
- 12h00: **Présentation de l'équipe de prise en charge de la SEP du CHU de Charleroi**
Lunch

A partir de 13h30

- Stand emploi** animé par la Ligue Belge de la SEP (questions - réponses)
- Stand "Petit matériel"** par les ergothérapeutes de la Ligue SEP: les aides techniques pour améliorer le quotidien à la maison
- Atelier cérébral** animé par la Ligue Belge de la SEP
- Atelier ergo:** les exercices à faire à la maison pour préserver mobilité, préhension,... par Ergo CHU de Charleroi
- Coach Move:** séances d'exercices, initiation à la marche nordique,...
- Atelier de méditation lyrique,** par Sandra Giambra, praticienne en soins énergétiques
- Atelier Yoga du Rire,** par M. Pierre Neven, animateur Yoga du Rire

Adresse du jour

Hôpital civil Marie Curie
Auditoire (rez-de-chaussée)
Chaussée de Bruxelles 140 - 6042 LODELINSART

Participation gratuite

Réservation obligatoire au:

☎ 071/92 23 39

Samedi 19 octobre: journée transfrontalière France/Belgique de 9h30 à 16h30 "BIEN-ÊTRE: ACTUALITÉS & NOUVELLES APPROCHES"

- 9h00 - 9h30: Accueil
- 9h30 - 10h15: **Rééducation et SEP - Quoi de neuf en 2019?**
Dr Cécile DONZÉ
- 10h15 - 11h00: **Le sommeil**
Face cachée et qualité de vie dans la SEP
Dr Gianni FRANCO
- 11h00 - 11h30: Pause
- 11h30 - 12h30: **Actualités sur la sclérose en plaques**
Pr Patrick HAUTECOEUR
- 12h30 - 14h00: Repas
- 14h00 - 16h30: **Ateliers bien-être**
- **Auto-hypnose** (Mme Christine PAHAUT)
- **Qi Gong** (Mme Sylvie DAUBIAN - DELISLE)
- **Danse** (Mme Sarah DUTHILLE)
- **Ayurveda** (Mme Lina LEMOINE)

Adresse du jour: à 30 km de Tournai

Hôtel Mercure - Avenue de la Mame 157
59700 MARCQ EN BAROEUL
FRANCE

Prix: 5 €/pers.

Ce prix comprend les conférences & ateliers, les pauses, le repas et le parking.

Paiement à effectuer sur le compte Ligue Belge de la SEP: **BE40 2500 1383 0063** - Communication "Bien-être Lille"

Infos & inscription:

🌐 www.liguesep.be

🌐 bienetre@liguesep.be

📧 bulletin d'inscription en annexe de ce journal

Samedi 16 novembre 2019: journée médicale de 9h à 14h

"A L'AUBE DE 2020, FAISONS LE POINT SUR LA RECHERCHE ET LES TRAITEMENTS DE LA SEP "

Programme de la journée

- 9h00 - 9h30 : Accueil
 9h30 - 11h00 : **Les avancées actuelles de la recherche**
 Pr VAN PESCH
 11h00 : Pause
 11h15 - 12h30 : **Les traitements à ce jour: quels sont-ils?**
Leur efficacité? Et demain?
 Pr VAN PESCH
 12h30-13h00 : **Questions-réponses**
 13h00-14h00 : Lunch et clôture de la journée

Adresse du jour

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques-C.F. ASBL
 Rue des Linottes, 6 – 5100 NANINNE

Paiement compte:

BE40 2500 1383 0063
 avec la mention "journée médicale".



Infos & inscription:

☎ 081/40 15 55

🌐 www.ligusep.be

📄 bulletin d'inscription en annexe de ce journal

Samedi 23 novembre: après-midi massage-détente à Bruxelles de 14h à 17h

"LE MASSAGE, UNE PRATIQUE AUX VERTUS SANTÉ ET BIEN-ÊTRE RECONNUES"

Se faire masser, c'est prendre soin de soi mais aussi mieux résister au stress, à l'anxiété, aux tensions psychiques et physiques et à la fatigue.

Réflexologie plantaire

Technique de relaxation par excellence, ce massage lutte contre le stress, les tensions et la fatigue. Une pause bien-être pour prendre soin de soi.

Massage assis

Constitue une démarche de massage résolument pratique et moderne, provoquant une détente musculaire. Le massage se déroule de manière habillée, sur une chaise de massage.

Shiatsu

Il s'agit de massages "par pression" permettant de retrouver la vitalité et un mieux-être par la détente physique et psychique.

Heures: de 14h00 à 17h00

Lieu: Centre communautaire du Chant d'oiseau,
 Avenue du Chant d'oiseau, 40 - 1150 Bruxelles

Prix: 6 €/massage d'une demi-heure.

2 massages/personne maximum, soit 12 €. Massages et horaire au choix.

Attention, places limitées

Infos & inscription:

🌐 www.ligusep.be

🌐 bienetre@ligusep.be

☎ 081/40 04 06
 mardi de 9h à 12h
 mercredi 13h30 à 15h30

📄 bulletin d'inscription en annexe de ce journal



Activités RÉCURRENTES organisées par Move SEP

COURS DE FITNESS ENCADRÉS PAR UN COACH

LIEU: BASIC FIT

- *Uccle: un vendredi sur deux de 11h00 à 12h30
- *Charleroi: un vendredi sur deux de 13h00 à 14h30
- *Nivelles: un samedi sur deux de 10h00 à 11h30

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)

SÉANCES DE MARCHÉ NORDIQUE À NAMUR

PARTICIPANTS: Priorité aux personnes atteintes de SEP ayant déjà fait une initiation à la marche nordique ou étant capable de marcher \pm 3 km.

LIEU: Bois de la Vecquée à Malonne

HORAIRE: 2x/mois les mardis de 10h30 à 12h00

PARTICIPATION: **5€/séance** à verser à sur le compte de Move SEP pour l'encadrement de la kiné.

DATES:

- *Septembre: 10 et 24
- *Octobre: 8 et 22
- *Novembre: 5 et 19
- *Décembre: 3 et 17

SOIRÉE MOVESEP LE 30 NOVEMBRE 2019

Après de beaux moments partagés ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité, pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu en 2019 Move SEP, sera organisé **le samedi 30 novembre 2019**.

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

Si vous avez participé à au moins une activité de Move SEP, vous êtes les bienvenus. N'hésitez pas à venir vous joindre à nous pour vivre encore de beaux moments !

Merci

Activités EXCEPTIONNELLES organisées par Move SEP

ATTAQUE DES ALPES AU DÉPART DE CHAMONIX

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

Du 25 au 29-09 avec 40 personnes atteintes de SEP Francophones et Néerlandophones.
Des entraînements ont été faits. On se prépare pour le grand jour: ascension prévue le samedi 28 septembre.

SOUTENEZ-NOUS!

Parrainage possible, compteur visible sur le site www.movesep.be. Ensemble, SEP'ossible!
Compte Movesep: **IBAN BE27 0017 8952 1573** "Parrainage Chamonix"



VENTE DE T-SHIRT MOVE

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?
Vous voulez soutenir le projet Move SEP?
Nous avons sûrement votre taille
(tailles homme et femme: XS à XXL)

10 € le t-shirt.

Passez commande
auprès de Move!



Informations détaillées des activités Move SEP sur le site: www.movesep.be
Inscriptions possibles soit sur www.movesep.be, soit par téléphone au
081/58 53 44 (Mme TITTI Coralie), soit par mail: info@movesep.be
Suivez-nous sur la page Facebook: **Move SEP**

MARCHEZ AVEC MOI!

SURFEZ SUR
NEURO-BIONICS.EU



À louer pour les
professionnels.

Contactez-nous!
info@neuro-bionics.eu
+32 (0)54 50 40 05

NEURO-BIONICS
Powered by Ortho-Medico *Technology for a new future*



Découvrez sur notre site web de quelle manière cette technologie innovante peut aider les patients atteints de sclérose en plaques et d'un AVC à regagner force et mobilité et à vivre une nouvelle vie.

- Pour une mobilité accrue
- Pour de meilleurs résultats thérapeutiques
- Pour une meilleure qualité de vie

Neuro-Bionics
fait partie d'Ortho-Medico,
Mutsaardstraat 47, 9550 Herzele, Belgique.
info@neuro-bionics.eu - +32 (0)54 50 40 05

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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



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 traitement

Congrès ECTRIMS à Berlin en octobre 2018

PAR LE DR OLIVIER HEINZLEF ET DR NICOLAS COLLONGUES
DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA
SEP – 2019

Il s'agit d'un résumé des différentes conférences et publications qui ont eu lieu lors de ce congrès.

- Facteurs d'environnement
- Imagerie cérébrale
- Meilleure annonce du diagnostic
- Régime et SEP
- Thérapeutique
- Grossesse

NB: ECTRIMS = European Committee for treatment and research in multiple sclerosis

Article – 7 pages – Réf. n° 1548

Douleurs neuropathiques périphériques, ne pas les laisser de côté

PAR JOHANNA AMSELEM DANS FAIREFACE - APF SEP FRANCE – 2019

La douleur neuropathique périphérique provoque une sensation de brûlure et des douleurs semblables à une décharge électrique. Les patients atteints décrivent également des picotements, un engourdissement, des piqûres d'aiguille ou des fourmillements.

Les chercheurs travaillent sur différentes pistes pour pouvoir soulager ces douleurs.

Article – 2 pages – Réf. n° 1549

→ Paramédical

L'avenir de l'ergothérapie

PAR PIERRE SEEUWS DANS REVAZINE – REVA - 2019

L'ergothérapie, c'est quoi ?

Voilà ce que nous explique Pierre Seeuws, président de l'association Ergotherapie Vlaanderen !

Son objectif est de permettre à son patient d'être autonome dans sa vie quotidienne, que ce soit au niveau de son habitat, de son apprentissage ou encore de son travail.

Article – 2 pages – Réf. n° 2096

→ Hygiène alimentation

La santé dans l'assiette

PAR ADÉLAÏDE ROBERT - GÉRAUDEL DANS FAIREFACE - APF
SEP FRANCE – 2019

Opter pour une alimentation équilibrée permet de se maintenir en bonne forme. C'est encore plus vrai en cas de handicap lorsque les troubles du transit, la prise de poids, les carences s'avèrent plus faciles à prévenir qu'à guérir.

Petit tour des aliments alliés et de ceux dont il faut se méfier.

Article – 9 pages – Réf. n° 4111

→ Vie sociale

Vidéo sur la sexualité et la sclérose en plaques

Vidéo créée par la MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) en juin 2019 sur un sujet souvent considéré comme tabou : la vie sexuelle et la sclérose en plaques, traduite et mise en ligne par la Fondation ARSEP et la Ligue française contre la SEP.

Vous pouvez donc la voir à l'adresse ci-après.

<https://www.dropbox.com/s/lh63tgp3nvdgdk/French%20subtitles%20MSIF.mp4?dl=0>

Vidéo – Réf. n° 5192

Sclérose en plaques et talons aiguilles

PAR CHARLOTTE TOURMENTE, PRÉFACE DE MICHEL CYMES – JUIN 2019

Quand les talons aiguilles, l'appétit de vivre et l'enthousiasme côtoient le handicap invisible, les boîtes de médicaments et les bas de pyjamas. Charlotte est étudiante en médecine lorsqu'elle fait sa première poussée de sclérose en plaques. Une maladie qui va bouleverser sa vie: des souffrances physiques et des épreuves sont nées une sérénité et un optimisme à toute épreuve, dont elle partage dans ce livre les clés.

Ce livre peut être acheté à la Fnac au prix de 15,95€ ou sur Amazon.

Livre de 224 pages – Réf. n° 5193

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@ligusep.be

Site Internet: www.ligusep.be

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



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

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

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

M. DECLAYE: mercredi 9h - 12h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

Email: laclef@ligusep.be

Documentation

M. DESTREE & M. LAMBOT

vendredi 9h - 12h

Email: documentation@ligusep.be

Secrétariat

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

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers): lundi et vendredi,
de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Email: sdallava@ligusep.be

Législation

Mme ROCOUR

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

Tél. 081/58 53 49 - Email: legislation@ligusep.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 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 VAN DE VELDE: jeudi 9h - 12h

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

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

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN: mercredi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

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

rue E. Mameffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBI

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 084/21 45 89

rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX

IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme ROUYR: jeudi 9h - 12h

Mme COPINE: mercredi 9h - 12h

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

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

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

Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

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

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet: www.sapasep.be

Site Internet Move: www.movesep.be



LES PERMANENCES DE SAPASEP

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à
vous,
SEP'ossible!



Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous?

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



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

www.chococlef.be

Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

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

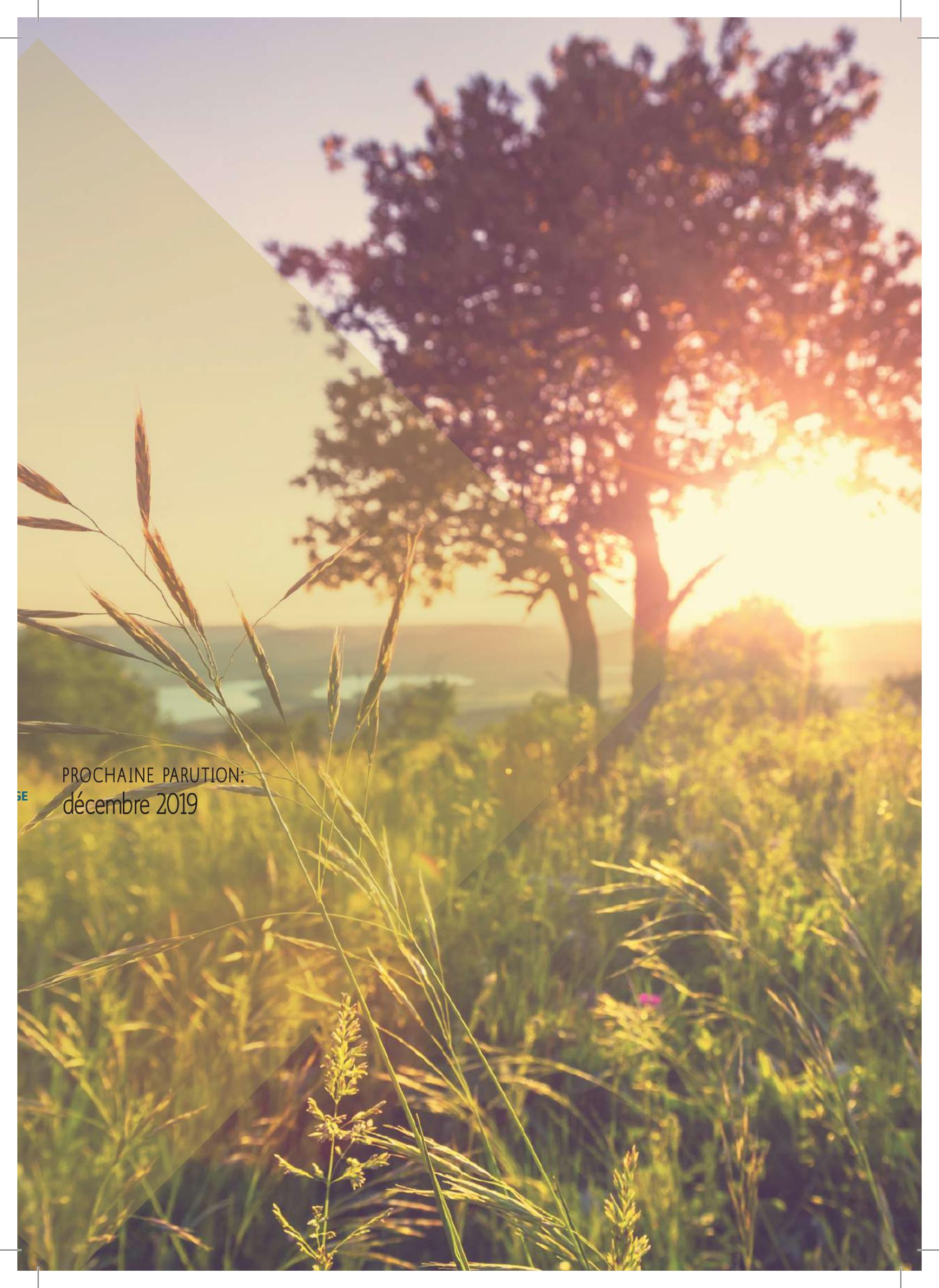
20 €/an à verser au compte

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

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

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

A scenic landscape at sunset. A large, dark tree stands in the middle ground, its leaves catching the golden light of the setting sun. The sun is low on the horizon, creating a bright glow and long shadows. In the foreground, a field of tall, thin grasses is illuminated by the warm light. The background shows a hazy horizon line. A semi-transparent diagonal shape is overlaid on the image, separating the top-left corner from the rest of the scene.

PROCHAINE PARUTION:
décembre 2019