

# La Clef

le journal × 149

## Dossier: la parole aux jeunes !

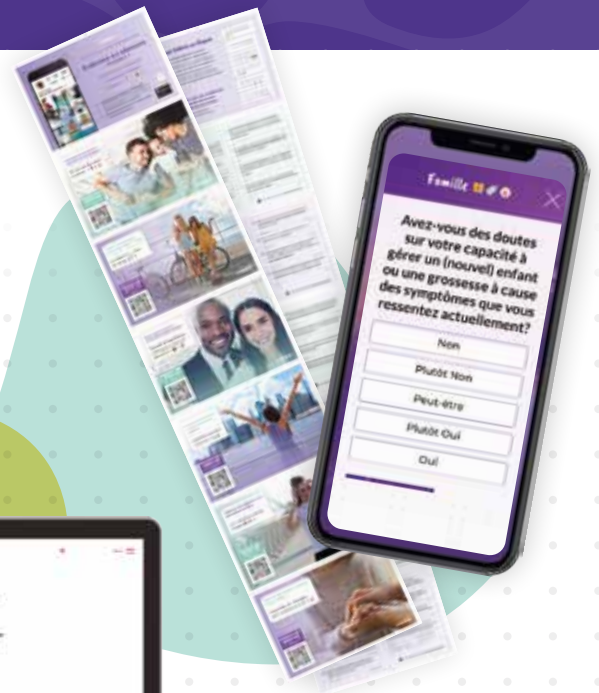
- L'endothérapie
- Aidant proches : une reconnaissance
- Article 27



# TIME TO TALK ABOUT MS

**La sclérose en plaques** est un combat singulier et une donnée avec laquelle il faut **apprendre à vivre au mieux...** jour après jour.

Pour vous aider, **MERCK** met à votre disposition un ensemble d'outils actuels didactiques, classiques et digitaux.



Mon Bullet Journal existe également en format papier sous forme de cartes postales

## Time to talk about MS

pour améliorer vos connaissances sur la maladie.

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

## MS on your terms

pour apprendre à vivre avec la sclérose en plaques sans concessions (amour, famille, sport, travail,...).

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

## Mon Bullet Journal SEP

pour vous aider à réfléchir à vos projets de vie et à en parler avec votre équipe soignante.

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



## Le guide belge du patient

pour tout savoir sur la maladie, du diagnostic à sa prise en charge et ses traitements.

## CES OUTILS VOUS INTÉRESSENT?

Retrouvez-les en ligne sur [www.timetotalkaboutms.be](http://www.timetotalkaboutms.be) ou demandez conseil à votre médecin!



Retrouvez-nous aussi sur Facebook  
[www.facebook.com/TimeToTalkAboutMS](https://www.facebook.com/TimeToTalkAboutMS)



# NOTRE RAISON D'EXISTER

par

**Patricia MILARD**  
Présidente de la Ligue de la SEP



Chère Affiliée, cher Affilié,  
Chère Amie, cher Ami de la Ligue-SapaSEP,

Que dire et retenir de cette année 2020 ? Rien de bien positif me direz-vous !

Covid, confinement, crise sanitaire, quarantaine, masque...

L'incroyable est arrivé, un tout petit virus a paralysé le monde. Il a astreint, contraint, sommé chacun de nous à réduire ses activités, sa vie sociale et familiale.

Que ce fut difficile, long et pénible !

Il nous a acculé, nous la Ligue, à supprimer toutes les activités de rencontre et de loisirs.

Décisions inéluctables, au vu des prescriptions du conseil de sécurité, mais décisions frustrantes pour vous et pour nous. Tant vous rencontrer est chaque fois source d'échanges conviviaux et authentiques.

Il nous a imposé de repenser notre manière de travailler en ces temps d'insécurité sanitaire, à être créatif tout en restant prudent !

Notre raison d'exister c'est vous ! La Ligue, le Directeur, les travailleurs sociaux, le personnel administratif, les bénévoles ont eu à cœur d'être présents pour vous et avec vous. Le téléphone et la technologie moderne ont aidé à progresser dans notre relation avec vous durant ces mois de grande solitude et ont donc permis de créer du lien.

Cette pandémie a forcé chacun à puiser au plus profond de lui, la force, le courage d'avancer, la volonté d'aller de l'avant, l'énergie tapie au fond de son cœur, de sa conscience pour que demain existe.

Personne n'est sorti de la crise le même qu'il est entré. Enormément de choses se sont passées sur le plan humain.

La solidarité a germé parfois où elle n'était pas évidente. Il faut se demander ce que nous avons appris et qui sera une plus-value pour la société de demain, pour notre association.

C'est peut-être dans tout cela qu'il faut trouver du positif en 2020 !

Du positif ? Vous le tenez en main: votre périodique La Clef pensé et réalisé par le groupe jeunes (GJSEP) et toute l'équipe du journal la Clef.

Que sera demain ? Nul ne le sait...

**Nous nous souhaitons une année 2021 à vos côtés.**

**Nous vous souhaitons une année 2021,  
riche de belles rencontres, de douceur, générosité et beauté.**

**Bonne et heureuse année !**



# CARPE DIEM

## IL ÉTAIT UNE FOIS « MAINTENANT »

par  
**Marc DUFOUR**  
Directeur



**C'est l'histoire d'un bouleversement qui s'invite un peu comme un dérèglement non-programmé du système neurologique central, une histoire qui se raconte non pas à une personne sur mille mais à une humanité toute entière.**

On y parle d'événements imprévisibles, de pouvoirs d'adaptation, d'une solidarité retrouvée. Il est question de vies pas comme les autres, dont le cours se déroule bien loin de l'agitation habituelle et de l'attention d'un monde trop occupé à courir après le temps. Ce séisme surprend chaque humain ; on prend conscience du vrai sens d'un vocabulaire banalisé, comme « précarité » ou « ressource » ; on découvre qu'une vie sans projet, c'est vite une réalité sans vie.

Nous vivons des temps très particuliers, où l'on démonte ce qui se construit, où l'on annule ce qui se programme, où se projeter devient un exercice compliqué.

Nous sommes confrontés à devoir vivre différemment un MAINTENANT, dans l'incertitude du lendemain. Entre les événements, nous nous disons que ce qui est fait est fait, ce qui est pris est pris, ce qui est vécu est vécu... On se dit aussi que ce que nous ne pouvons pas faire aujourd'hui sera fait demain, que chaque demain se construit un jour à la fois et qu'un lendemain se succède à lui-même.

Nous, la Ligue, composée de patients et de leur entourage, de volontaires, de professionnels et de personnes sensibilisées à la SEP, avons des projets qui ne peuvent pas se faire tous maintenant mais qui se feront dans un futur plus ou moins proche. Nous avons des projets et nous les mènerons jusqu'au moment où ils pourront se concrétiser.

Nous allons inventer ou réinventer des occasions de rencontre et sentir oh combien il est important de se revoir, de se parler, de se raconter. Quand nous le pourrons, nous vivrons l'immédiat, le spontané, en se disant que la vie c'est MAINTENANT. Nous allons apprécier le présent et saisir des moments de bonheur quand ils frappent à notre porte. En toute sécurité, en toute prudence, la Ligue reste plus que jamais « ouverte » et prête à poursuivre ses projets en 2021.

Avec toute notre sympathie et notre gratitude pour la confiance mutuelle témoignée durant cette année inédite et en se réjouissant de se revoir bientôt.



# Sommaire

- 3 Editorial : notre raison d'exister**
- 4 Carpe Diem**
- 6 Les nouvelles médicales**
  - 6 L'endothérapie
- 8 Vie de l'association**
  - 8 In memoriam :  
Madame Jean du Fontbaré de Fumal
  - 8 Journée médicale du 17 octobre
- 10 La Ligue souhaite collaborer avec  
Article 27 ASBL
- 11 La SEP et l'emploi
- 12 Législation**
  - 12 Etre aidant proche, enfin une reconnaissance...
- 14 Les Proches**
  - 14 Eléonore : pourquoi je ris, pourquoi je pleure ?
- 18 A vos plumes**
  - 18 Comment la SEP m'a rendue plus forte
  - 20 Restons réveillés, restons vivants...
- 22 Volontaires**
  - 23 Carol, du jeu à l'enrichissement
  - 24 Tout sauf le chocolat !
  - 25 Journée des volontaires 2021
- 26 Handi**
  - 26 Test : le Fattrike
- 27 Move SEP**
  - 27 Activités
  - 28 Les journées Banc d'essai mobilité
- 29 Dossier**
- 47 Documentation**
- 48 Petites annonces
- 50 Informations pratiques**
- 52 You got talent !**



- 29 Dossier : la parole aux jeunes !**
- 30 Le GJSEP, quoi, qui, pour quoi ?
- 31 Notre entourage
- 35 Étudier, apprendre son métier
- 37 Travailler
- 39 Devenir parent
- 41 Et si ma SEP devenait mon amie ?
- 42 Vivre avec la SEP, une histoire d'organisation ?
- 44 Accepter la maladie : réalité ou utopie ?
- 45 En savoir plus

## LA CLEF n°149 - 4<sup>ème</sup> trimestre 2020

**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, J. DEGREEF, A. GILLES

N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

**Mise en page et maquette :** M-P. SOKAL

**Crédits photos :**

Images libres de droits Adobe Stock, Pixabay

Dossier : p.29, 39 : Christina Vercauteren

p.29 Christelle Tranchand

p.29,31,33, 43 : Sandrine Ackermans

p.29,32,39, 44 : Charlotte Leonetti

p.29, 34 : Annelise van Hollebeke

p. 36, 37 : Dirk - p.40, 46 : Cécile van Hée

**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 Éthique 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.

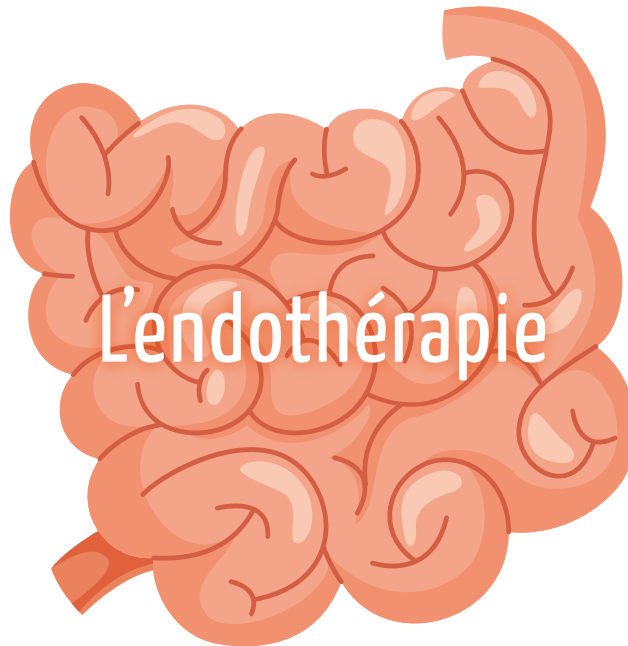
**Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)**

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





## Les nouvelles médicales



Jean-Pierre RIHOUX  
Docteur en médecine



**Dans un article publié dans la revue « Alternative santé » 2019, N° 71, Lucie de Lareberdière (disciple du Docteur Michel Geffard), plaide en faveur d'une approche médicale qui permettrait d'identifier les causes des cancers, des maladies auto-immunes et des maladies neuro dégénératives.**

Selon, cet article, il suffirait de pratiquer une simple analyse de sang (appelée ImunoBilan) pour mettre en évidence les anomalies de perméabilité intestinale qui conduisent à l'apparition de ces maladies et identifier de manière précise les facteurs qui sont à l'origine de ces anomalies.

Cet Imunobilan permettrait de proposer à chaque patient un traitement nutritionnel adapté à son propre tableau clinique.

Le lien existant entre certaines maladies et des anomalies de la flore intestinale ou des anomalies de la perméabilité intestinale est bien connu depuis de très nombreuses années, de même qu'il est évident que l'intestin joue un rôle primordial dans la constitution de l'immunité naturelle.

De là, à affirmer qu'il existe déjà en ce moment, une approche thérapeutique (appelée endobiothérapie) qui « identifie les causes des cancers, des maladies autoimmunes et neurodégénératives » (comme l'écrit l'auteur de cet article) est aller un peu vite en besogne et ressemble fort à une affirmation gratuite.

Le Docteur Geffard (cité dans cet article) avait, lui aussi, il y a bien des années, fait des affirmations semblables qui n'ont pas encore été clairement démontrées à ce jour.

En un mot, il convient de ne pas rejeter purement et simplement les théories de Mme Lucile de Lareberdière mais considérer ses propos comme des hypothèses qui méritent d'être réfléchies et sérieusement investiguées.

En science, il n'y a pas de place pour des affirmations mirobolantes et miraculeuses. Les scientifiques avertis ne parlent jamais que d'hypothèses.



*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.

Demander plus. Avoir plus.

**#msconnections**

I connect, we connect.





## Vie de l'association

# IN MEMORIAM

**Madame Jean du Fontbaré de Fumal, née Joséphine-Marie de Giey nous a quittés le 16 octobre dernier.**

Joséphine Marie a présidé la Ligue SEP Communauté Française de 1995 à 2001 et SAPASEP de 2001 à 2015. Elle fut membre effectif de la Ligue Nationale jusqu'à ce jour.

C'est à elle, entre autre, que nous devons la construction du Centre de Naninne mais aussi, le marathon de lecture qui a permis de sensibiliser de nombreux enfants à la réalité de vie des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Merci Joséphine-Marie pour tout ce travail auprès des affiliés et de leur famille, pour ce soutien aux équipes et pour avoir permis que la Ligue et SapaSEP soient aujourd'hui ce qu'ils sont.

Marc



## Journée médicale du 17 octobre

Samedi 17 octobre 2020  
**Les effets secondaires  
des traitements de la SEP**



### Petit retour sur la dernière journée médicale

Suite à la crise sanitaire, l'information médicale du 17 octobre sur les effets secondaires a eu lieu uniquement en visioconférence.

Une vingtaine de personnes était connectée et a pu aborder cette question épineuse avec le Dr Dive qui s'est aimablement prêté au jeu.

Il a d'abord abordé les aspects généraux et les différents médicaments en essayant de bien distinguer ce qui est de l'ordre du « ressenti », les effets secondaires « organiques » et les risques bien réels.

Si vous souhaitez voir ou revoir son intervention, la vidéo est disponible sur notre site internet : [www.liguesep.be/multimédia/conférence](http://www.liguesep.be/multimédia/conférence).

LA CELLULE INFORMATION





ON N'EST JAMAIS  
TROP VIEUX POUR  
UN ESCALIER.



Comfortlift  
Orona

**Toujours un monte-escalier  
conforme à vos besoins.**

- La gamme la plus complète de monte-escaliers en Belgique
- Sur mesure
- Service 24/7
- Collaborateurs locaux et expérimentés
- Entretien abordable
- 20.000 monte-escaliers installés



☎ 0800 20 950  
✉ [sales@comfortlift.be](mailto:sales@comfortlift.be)  
🌐 [www.comfortlift.be](http://www.comfortlift.be)  
📍 Mannebeekstraat 3,  
8790 Waregem

DIM&S 1-4depot 1194404ds



**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](mailto:impecar.adaptation@gmail.com)

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

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



# La Ligue souhaite collaborer avec l'ASBL Article 27

## Qu'est-ce que l'ASBL Article 27 ?

L'asbl Article 27 est reconnue en tant qu'association d'éducation permanente depuis 2005.

Celle-ci prend sa source dans l'article 27 de la Déclaration Universelle des Droits l'Homme : « toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent ». La culture est un droit fondamental.

L'ASBL se concentre sur trois axes de travail :

1. Faciliter l'accès à la diffusion culturelle : tarif réduit dans les centres culturels, les théâtres, les cinémas et organisations de sorties collectives...
2. Développer la réflexion critique : animations avec outils spécifiques développés par l'asbl, visites guidées, rencontres avec des artistes, ateliers d'initiations artistiques...
3. Susciter la participation culturelle et l'expression artistique : ateliers et stages à tarif réduit. L'utilisateur est au centre du processus : participation, développement de l'esprit critique, développement d'une citoyenneté active et création de liens sociaux.

## Pour qui ?

Toute personne qui vit une situation sociale et/ou économique difficile, ainsi que toute personne qui fréquente une association/institution qui lutte contre la pauvreté et ses composantes.

## Comment ?

Via un réseau de partenaires culturels : ceux-ci acceptent d'ouvrir leurs portes aux usagers Article 27 et de pratiquer un tarif préférentiel. Le coût pour l'usager est d'1.25 € pour l'activité.

Via des partenaires sociaux : ceux-ci sont en première



ligne dans la sensibilisation des publics et crée le lien entre les publics et Article 27.

Concrètement, Article 27 distribue les tickets au partenaire social. Celui-ci transmet le ticket à l'utilisateur. L'utilisateur le présente à la billetterie du partenaire culturel, accompagné d'1.25 € en échange de son billet d'entrée. Le partenaire culturel renvoie ensuite le ticket à Article 27.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à prendre contact avec le travailleur social de votre province.

Kelly VANDERLINDEN

# La SEP et l'emploi

15 MARS 2021  
de 16h00 à 20h30

En une soirée, venez rencontrer  
de manière personnalisée des  
spécialistes de votre réalité  
professionnelle.

## Programme

- 16H00 Accueil
- 16H30 Début des entretiens individuels
- 18H30 Cornets de pâtes
- 20H30 Clôture de la soirée



Wallonie

- 📍 Inscription sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) - PAF : 10€ (Repas compris)
- 📍 Centre de rencontre de la SEP - rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
- ☎ 081/58 53 44



- Vous êtes concerné par une maladie chronique ou une situation de handicap?
- Vous pensez reprendre un travail ou créer votre job?
- Vous souhaitez suivre une formation?
- Vous désirez faire le point sur votre activité professionnelle?

**Venez en  
parler avec  
les services  
suivants :**

**AVIQ / PHARE**  
Aides à l'emploi et  
aux formations  
Ergonomie et  
adaptation du  
poste de travail

**Neuropsychologue**  
Infos et conseils sur la  
gestion des troubles  
cognitifs dans son  
travail

**Médecin conseil**  
Législation INAMI

**Juriste**  
Législation en droit  
du travail

**Coaching  
Ligue**  
Service de coaching de  
développement  
personnel

**Forem / Actiris**  
Emploi, formations,  
métiers en pénuries :  
conseils et démarches

**Mirena**  
Service de coaching  
individuel pour  
demandeur d'emploi

 **Et vous !**  
Inscription sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)





## Législation

# Etre aidant proche, enfin une reconnaissance...

**Aujourd'hui, les aidants proches représentent 10% de la population belge.**

**Depuis, de nombreuses années, ce groupe social invisible travaille dans l'ombre.**

**Et pourtant, il est un pilier informel irremplaçable du système de santé belge.**

Etre aidant proche, « Aimant Proche », c'est aider son conjoint malade, son enfant en situation de handicap, son parent, un membre de son entourage proche, un voisin en perte d'autonomie.

Etre aidant proche, c'est aussi porter différentes casquettes de vie, c'est être à la fois infirmier, taxi, cuisinier, secrétaire, etc.

C'est donc un accompagnement des plus vulnérables au quotidien.

Autant de facettes qui peuvent épuiser l'être humain que vous êtes, que nous sommes.

Les choses bougent et avec elles, une reconnaissance.

Un arrêté Royal définit maintenant les conditions d'octroi et concrétise ce congé.

Il existe donc maintenant deux formes de reconnaissances :

## 1. Une reconnaissance générale

Cette reconnaissance n'ouvre aucun droit actuellement.

### Quelles sont les conditions d'obtention ?

- L'aidant doit avoir développé une relation de confiance ou de proximité avec la personne aidée.
- Il doit avoir sa résidence principale en Belgique et être inscrit au registre de la population (ou au registre des étrangers).
- L'aidant doit aussi soutenir et aider la personne aidée à des fins non professionnelles et gratuites tout en étant accompagné d'un professionnel comme le médecin de famille par exemple. Tout cela en tenant compte du projet de vie de l'aidé.
- L'aidé, outre le critère de résidence permanente et effective en Belgique, doit être dans une situation de vulnérabilité et de dépendance en raison de son âge, de son état de santé ou de son handicap.
- L'aide octroyée par l'aidant doit préserver ou restaurer l'autonomie de la personne aidée.



## Législation

### 2. Une reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux

Autrement dit, cette reconnaissance ouvre un droit à un congé pour aidant proche, congé pouvant se cumuler à d'autres congés existants tels que congés pour assistance personnelle, congés pour soins palliatifs, etc.

#### Quelles sont les conditions d'obtention ?

Les conditions de la reconnaissance générale sont d'application mais à celles-là s'ajoutent, depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2020, d'autres conditions.

- le fait que l'aidant proche doit fournir une assistance d'au moins 50 heures par mois ou 600 heures par an (y compris le temps de formation relatif à la manutention et d'éventuels groupes de parole).
- la personne aidée doit répondre à des critères médicaux et notamment avoir obtenu 12 points de réduction d'autonomie (cf SPF Sécurité Sociale).

Les adultes et les mineurs sont éligibles aux deux reconnaissances.

#### Comment introduire les demandes ?

Quelle que soit la reconnaissance à demander, il faut introduire la demande auprès de la mutualité de l'aidant proche en remplissant un formulaire « Déclaration sur l'honneur pour la reconnaissance en tant qu'aidant proche ».

Si la mutualité accepte la demande, l'aidant proche reçoit une attestation.

Dans le cas d'une reconnaissance pour l'octroi du congé pour aidants proches, l'attestation est valable pendant un an et les mutualités peuvent reconnaître jusqu'à 3 aidants proches par personne aidée.

Le congé se demande à l'employeur de l'aidant et à l'Onem ([www.onem.be](http://www.onem.be)) qui octroie les allocations d'interruption de carrière.

Le congé peut être octroyé à temps plein durant un mois ou à 1/2 ou 1/5 temps durant deux mois mais il doit être demandé par écrit, au moins 7 jours à l'avance.

Les personnes qui interrompent complètement leur travail recevront une allocation de 765,33 euros net par mois de congé.

Des montants différents s'appliquent pour les personnes isolées avec enfants.

Le service social de la Ligue est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Vous pouvez également contacter l'ASBL Aidants proches :

[www.wallonie.aidants-proches.be](http://www.wallonie.aidants-proches.be)

Tél : 081/74.68.79

Mail : [info@aidants.be](mailto:info@aidants.be)

C. COPINE ET V. DEBRY



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

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

*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.be](http://www.sbgcarcenter.be)



## Les proches

# Eléonore : pourquoi je ris, pourquoi je pleure ?

**Eléonore termine ses études de droit lorsque le diagnostic tombe. Incompréhension, colère, déni ; tout y passe. Toutes les étapes d'un deuil qu'elle doit traverser, le deuil d'une jeune fille qu'elle ne peut plus être, le deuil d'une existence dans laquelle elle ne peut plus foncer mais où elle doit ralentir. Comme si la vie l'avait attrapée au vol pour lui ordonner de se calmer.**

Dans cet échange entre Eléonore (E) et sa maman Véronique (V), vous vous demanderez peut-être pourquoi Eléonore passe parfois du rire aux larmes. Peut-être serez-vous aussi interpellé, touché, ému...

Mais ce qui vous frappera en plein cœur, c'est tout l'amour entre une fille et sa maman qui ne sont pas toujours d'accord mais vivent chacune à leur manière avec la sclérose en plaques. Tantôt en la portant, tantôt en la supportant.

Après ce partage sans tabous d'une discussion tant intime qu'ouverte sur les autres, peut-être serez-vous passé sans vous en rendre compte, vous aussi, du rire aux larmes.

E : tout mon côté droit était endormi et j'avais des fourmillements. Comme je faisais beaucoup de sport à cette époque, je pensais que c'était des séquelles dues à mes entraînements. Je venais de compléter la boxe française avec la de boxe chinoise. Dans cette discipline, on se réceptionne sur le sol. Je pensais que je tombais mal et que les symptômes étaient liés à ça. J'en ai parlé à mon entraîneur qui n'avait jamais entendu ça ; pour lui, il n'y avait pas de lien.

En plus de cela, j'étais très fatiguée ; j'avais envie d'aller aux entraînements mais sans avoir d'énergie pour autant. J'ai imaginé que c'était une grippe ou quelque chose de ce type- là.

Je t'appelais souvent et tu insistais pour que je me repose.

V : j'étais très inquiète car tu vivais à du 250 à l'heure au moins. J'ai toujours eu l'impression que ce rythme-là ne pouvait pas durer, que ce n'était pas possible de vivre avec une telle intensité. Tu avais beaucoup d'activités mais tu dormais peu. Et en 2015, tu as été hospitalisée.

E : mon côté droit était toujours endormi mais je continuais à vivre le plus normalement possible en me disant que ça allait passer. Un jour, ma colocataire s'amusait avec une lampe de poche et m'a envoyé la lumière dans les yeux. Je suis devenue aveugle de l'œil gauche.

Je pensais que c'était lié à ça mais je ne comprenais pas pourquoi ça durait. C'était d'une part, très embêtant ne fut-ce que pour se maquiller mais aussi hyper dangereux, alors que je continuais à conduire.





## Les proches

J'ai tenté de joindre plusieurs ophtalmologues mais ils n'avaient pas de rendez-vous à proposer avant 6 mois. Finalement, c'est ma colocataire qui avait un souci de piercing qui est allée aux urgences et m'a poussée à l'accompagner pour qu'on examine mon œil.

### L'effondrement

Je suis issue d'une famille où on va rarement chez le médecin et je n'étais jamais allée aux urgences ; ça été horrible. Ils m'ont gardée, ont fait une IRM, ils m'ont fait plein de tests dans les yeux que j'ai trouvés très désagréables parce qu'il fallait rester concentré... Et puis, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, je pensais arriver et repartir. Et le comble, je n'avais pas mangé.

Heureusement, ma colocataire est restée avec moi et nous avons beaucoup ri. Elle a été adorable avec moi ; elle est allée chercher mon pyjama, des habits de rechange... Elle a même ramené mon autre colocataire pour me changer les idées dans la salle d'attente. Toutes les deux, elles ne comprenaient pas pourquoi j'alternais les rires et les pleurs. En fait, et de nouveau, je ne comprenais pas pourquoi tous ces médecins me faisaient des tas de tests ! Moi, je pensais juste que mon œil était devenu aveugle à cause de la lampe et puis voilà.

A cette époque, j'avais un petit copain qui était étudiant dans le bio-médical. Je l'ai prévenu que j'étais aux urgences. C'est lui qui m'a dit de signaler aux médecins mes autres symptômes : les fourmillements et engourdissements. Il m'a avoué ensuite qu'il se doutait de ce que j'avais mais qu'il n'avait pas osé me le dire.

*V : et ce soir- là, tu m'as appelée.*

*E : j'étais épuisée, je n'avais pas mangé et je n'avais plus de batterie sur mon téléphone. L'ophtalmologue m'a vue à moitié en pleurs et il m'a proposé de passer un coup de fil avec son appareil et je t'ai appelée.*

*V : mais moi j'allais devoir aller donner cours et je ne pouvais pas partir tout de suite. Je t'ai rejointe le lendemain, après la ponction lombaire.*

*Cela faisait longtemps que je me disais qu'il allait y avoir quelque chose, eh bien voilà c'était là. Je n'étais vraiment pas bien. En revenant de la ponction lombaire j'ai téléphoné à mon médecin traitant pour lui décrire les symptômes. Elle m'a tout de suite répondu que ce serait sans doute une sclérose en plaques. Et là je me suis effondrée.*

*Quand j'étais petite, il y avait un ami de mon père qui était grand, plein d'énergie et qui a eu cette maladie.*

*Je l'ai vu terminer sa vie en chaise roulante. Il ne savait plus rien faire tout seul, il fallait lui donner à manger... Et donc quand elle m'a dit cette possibilité de diagnostic, j'ai tout de suite vu ce monsieur et me suis dite : non, ce n'est pas possible !*

### Ne pas y croire

*E : et d'ailleurs tu n'y croyais pas ! Pendant 3 ans, tu n'y pas cru !*

*V : je me suis dite que c'était peut-être autre chose.*

*E : et puis je n'ai pas eu le diagnostic tout de suite. Je suis restée hospitalisée une semaine avec de la cortisone. Ensuite, comme je me sentais beaucoup mieux, j'ai repris le cours normal de ma vie. J'ai eu les résultats des examens un mois plus tard.*

*V : l'analyse de la ponction lombaire a pris du temps. Quand je suis revenue te voir pendant ton hospitalisation, j'ai demandé à ton neurologue si c'était une SEP. Il m'a dit que tu étais majeure et qu'il n'avait pas à me répondre, même si j'étais ta maman et que pour l'instant il n'y avait de toute manière aucune certitude.*

*E : quand je suis revenue chercher mes résultats, j'étais persuadée que je n'avais rien puisque je me sentais de nouveau en pleine forme.*

*Mais je me souviens des mots précis du neurologue : « et dans les maladies auto-immunes dégénératives, il y a la sclérose en plaques ». Mais il n'a pas dit : « vous avez la SEP ». Du coup, j'ai posé la question : « ça veut dire que j'ai cette maladie ? ». Il a acquiescé en expliquant qu'il y avait plusieurs types, qu'on pouvait ne faire qu'une poussée et que la science avait bien évolué.*

*C'était difficile pour moi, je ne voulais pas accepter.*

*M : je me souviens d'une consultation où tu lui as demandé s'il était certain du diagnostic. Il n'a pas répondu tout de suite pour finalement préciser que tout portait à le croire sans être certain à 100%.*

*E : oui je me souviens, il a même dit que la médecine n'était pas une science exacte. Avec du recul, il faut dire aussi que plus les poussées se succédaient, plus cela devenait clair.*

*M : ça se confirmait qu'il s'agissait bien d'une sclérose en plaques.*



## Les proches

E : Oui ! Mais malgré ça j'avais toujours des doutes, surtout avec toi qui n'y croyais pas. Ca devenait très embêtant parce qu'il fallait aller voir d'autres médecins pour confirmer le diagnostic.

V : *nous en avons vu deux autres qui disaient la même chose. Mais j'étais complètement dans le déni. Je me suis dite que ce n'était peut-être pas tout à fait ça. Juste avant, je t'avais fait faire une analyse énergétique qui indiquait un risque de Lyme. Je me disais qu'il y avait une similitude dans les symptômes.*

E : le neurologue m'a tout de suite proposé un traitement mais comme je suis contre les médicaments j'ai refusé. Il a toujours respecté cela et est resté disponible en me précisant que je restais maître de mon bateau. Mais à chaque fois, les poussées étaient de plus en plus fortes et j'ai donc accepté. Mais le traitement n'a pas fonctionné, il me rendait malade et m'a affaiblie ; c'était une période très difficile dans ma vie.

Aujourd'hui, j'ai un nouveau traitement beaucoup plus efficace.

### Le refus d'accepter

V : *il me semble que ce qui est important aussi c'est la manière dont tes frères et ta sœur ont réagi.*

E : le soir où j'ai été hospitalisée, papa est venu me voir avec un de mes frères et ma sœur. Par contre, mon autre frère n'est jamais venu me voir.

V : *il ne veut pas.*

E : voilà, il ne veut pas. Pour lui, je fais semblant. Parfois, il est très méchant avec moi en me disant de me bouger les fesses, des choses comme ça.

V : *il ne veut pas accepter.*

E : Ca me fait mal quand il dit ça alors qu'il sait que j'ai toujours travaillé, que j'ai toujours fait du sport, que je ne suis pas fainéante...

V : *il est en colère contre la maladie et il ne veut pas l'accepter. C'est vrai que ce n'est pas facile pour les proches. Un jour, tu es très mal, dans l'incapacité de bouger ou de monter un escalier. Le lendemain, voire quelques heures après, tu vas marcher, tu conduis ; c'est très compliqué.*

E : mon frère, comme il me voit monter les escaliers et marcher deux heures après avec une béquille, il se dit que comme papa arrive, je vais prendre une béquille pour me plaindre, il se fait ses propres conclusions.

Mais pour moi aussi, c'est parfois difficile d'accepter. Par exemple, hier j'ai fait des plans pour ce soir mais aujourd'hui je me sens très faible et j'ai mal partout. C'est vrai qu'en peu de temps tout peut changer.

Il y a des moments où ça va et d'autres, où ça ne va pas du tout.

V : *c'est quoi cette maladie qui fait que tu peux courir et qu'une heure après tu es en chaise ? Cette maladie laisse un doute permanent !*

*C'est vrai que ça doit être très difficile à accepter.*

*Quand on avance dans la vie, on vieillit et les capacités physiques diminuent, on a plus la même énergie... Mais alors quand on est jeune, qu'on débute sa vie et que le corps met déjà une limite stricte et grande, ça doit être compliqué.*

E : c'est très embêtant au quotidien !

Pour l'instant, j'essaie la yoga thérapie pour essayer de trouver un équilibre. Par exemple, faire une sieste même quand je me sens bien ; ne pas brûler toute mon énergie quand j'en ai... Il faut que j'arrive à me préserver.

### No limit

En plus, ce qui est peut-être particulier avec moi c'est que je n'ai pas de limites quand je vais bien.

Souvent, les gens sont impressionnés et se demandent où je vais chercher mon énergie. Ma sœur, par contre, pense que je suis fatigante. Je vais dans tous les sens mais après, j'ai le retour de flamme et j'ai besoin d'aide, je suis inerte.

M : *je confirme.*

E : pour moi c'est humiliant et j'ai beaucoup de difficultés à accepter que je dois demander de l'aide. C'est pour ça que la colocation est un avantage pour moi. Je peux rire avec eux et pleurer avec eux, même s'ils ne comprennent pas que je ris quand j'ai mal. Mais je n'ai pas envie de pleurer et de me victimiser.

V : *pourtant c'est parfois un cadeau que l'on fait aux autres de se montrer vulnérable et d'être en accord avec son ressenti : se reposer quand il faut etc. Et puis les autres peuvent avoir de la compassion sans pour autant ressentir de la pitié.*

E : oui mais quand mes amis viennent me voir, je n'ai pas envie qu'ils me voient comme ça et qu'après ils n'aient plus envie de me revoir. Et puis, ils vivent aussi des choses difficiles et n'osent pas m'en parler



## Les proches

parce qu'ils estiment que c'est moins grave que moi. Donc, j'ai envie de leur montrer que je vais bien.

V : *je comprends mais en tant que ta maman et de ce que j'entends dire de tes frères et de ta soeur ; ce qui est fatiguant c'est quand tu es dans une sorte de surexcitation où c'est excessif.*

E : j'aurais tellement voulu garder ma vie d'avant où j'avais 10 vies en même temps mais ce n'est pas possible. J'essaie encore d'appriivoiser la maladie et de doser mon énergie. Donc quand j'en ai, je la brûle encore et encore. C'est comme cela que j'essaie de trouver mon équilibre.

Mon plus gros deuil c'est le sport : la boxe, la course à pied. Maintenant, j'ai découvert le vélo qui est plus approprié et pour l'instant, cela me plaît. Je vais peut-être aussi retourner dans une salle de sport.

V : *peut-être qu'avec le nouveau traitement tu pourrais atteindre une phase de stabilisation qui permettrait de reprendre l'une ou l'autre.*

E : c'est vrai que je ne voulais pas de traitement parce que c'était contre mes principes. C'est parce que je me suis retrouvée en chaise roulante que je me suis dite qu'il fallait tout tenter. Et puis, ce n'était pas très cohérent. J'acceptais les antidouleurs et la cortisone mais pas les traitements de fond.

### Se poser, se reposer

V : *nous avons aussi consulté un médecin en Allemagne qui demandait de te reposer pendant quelques mois pour soulager ton corps.*

E : oui mais j'étais aussi dans ma dernière année d'université et je voulais trouver du travail après.

Je n'avais pas le temps de me reposer.

V : *elle comprenait que tu voulais travailler mais te disait que pour cela, tu devais auparavant te poser. Elle te demandait seulement de ralentir. Pour elle, c'était cette agitation mentale permanente qui accentuait la maladie.*

E : à l'époque, me reposer était quelque chose que je ne connaissais pas et j'ai encore un peu de mal aujourd'hui.

En fait, je pense que j'aime l'intensité ; j'irai peut-être même jusqu'à dire que c'est une addiction. J'ai toujours eu envie de prouver aux autres ce dont j'étais capable.

V : *tu as besoin tout le temps de lâcher les chevaux.*

E : oui, mais aujourd'hui, la maladie m'en empêche. La question que je déteste qu'on me pose c'est : « qu'est-ce que tu fais dans la vie » ? Intrinsèquement, c'est lié au travail et pour l'instant, je suis incapable de travailler.

V : *c'est vrai qu'on ne demande jamais à quelqu'un : « qui es-tu » ?*

E : Ce qui m'a énervée aussi c'est quand on me parlait de Marine Barnieras. Elle est belle, elle fait de belles photos qui montrent une image hyper positive de la SEP. Je suis très jalouse de cette femme.

On n'arrêtait pas de me comparer et de m'identifier à elle. Mais ce qu'elle fait n'est pas ma réalité !

V : *tu dois peut-être réapprendre à vivre, à t'accepter avec des hauts et des bas et trouver l'équilibre.*

E : aujourd'hui ma vie tourne autour de mon bien être. Je n'ai pas le choix si je veux réapprendre à vivre et continuer ma vie par la suite. J'ai des beaux projets en tête et, notamment, être moi-même.

ELÉONORE ET VÉRONIQUE

**Vous aussi vous souhaitez témoigner ou réagir comme Eléonore et Véronique ? Vous vous sentez bien ou mal dans votre rôle d'aidant ?**

**Vous pensez que la Ligue pourrait vous soutenir d'avantage...**

**Contactez-nous par courriel via [laclef@ligueseep.be](mailto:laclef@ligueseep.be) ou courrier postal :**

**Ligue de la SEP - La Clef - 6, rue des Linottes 5100 Naninne**





A vos plumes

## Comment la SEP m'a rendue plus forte



**Je me souviendrai toujours de mes premiers symptômes. J'étais à l'université, en première année de Master. Le lendemain du bal de journalisme, je me suis réveillée avec la main engourdie. Quelques heures plus tard, l'engourdissement avait gagné du terrain sur toute la partie gauche de mon corps. Bizarre comme symptôme, donc je suis allée aux urgences.**

J'y suis restée des heures. Les médecins ne comprenaient pas ce que j'avais. Pendant les longues heures d'attente, j'ai eu la « mauvaise » idée d'aller me renseigner sur internet. Tous mes symptômes correspondaient à ceux de la sclérose en plaques. Je me souviens, j'en ai ri, car cela me semblait irréel et alarmiste. Cela ne pouvait pas être ça...pas moi.

C'est seulement une semaine plus tard, dans un autre hôpital, que l'on m'a parlé pour la première fois de la sclérose en plaques. La médecin me l'a annoncée comme s'il s'agissait d'une simple petite grippe. Quand j'ai demandé si elle avait des pistes sur ce que j'avais, elle a simplement répondu, sans même me regarder, « *c'est peut-être la sclérose en plaques, mais il faudra faire d'autres tests* ». Panique à bord. Je connaissais peu cette maladie et j'étais terrorisée.

Le diagnostic est tombé de longues semaines plus tard. Du jour au lendemain, ma vie était bouleversée. J'ai eu l'impression d'avoir les jambes coupées.

À 25 ans, cette foutue maladie me volait ma jeunesse.

Lors de l'annonce du diagnostic, cela faisait seulement quelques mois que j'étais avec mon compagnon. Pas facile comme épreuve pour un jeune couple. Je lui ai dit que si c'était trop difficile pour lui, je comprendrais. Mais pour lui, la question ne se posait même pas. Depuis le début, il a vécu cette maladie avec moi. Dans les moments les plus difficiles, il m'a donné de la force et m'a aidée à me battre.

Cela fait maintenant 3 ans que je vis avec cette maladie. L'année dernière, j'ai vécu une deuxième poussée. Elle est apparue pendant une période où je tirais un peu trop sur la corde. J'enchaînais des horaires fatigants et j'accumulais beaucoup de stress. Elle a été plus difficile à vivre que la première poussée, car j'avais des troubles du langage.

Le plus dur, c'était de voir le regard de mes proches tentant de déchiffrer ce que je leur disais. Je suis journaliste dans l'audiovisuel.



## A vos plumes

Autant dire que la parole est mon premier outil de travail.

J'ai été suivie par une logopède pendant plusieurs mois. Encore maintenant, lorsque je fais des flashes radio, je m'isole pendant quelques minutes pour pratiquer mes exercices, histoire de ne pas avoir d'accro à l'antenne.

Aujourd'hui, ce qui m'angoisse le plus, c'est la fatigue. Tous les jours, je calcule avec minutie mes heures de sommeil pour être sûre de ne pas en manquer. Pendant plusieurs mois, cela m'a beaucoup limitée dans ma vie de tous les jours. Mais maintenant, j'ai appris à dompter cette peur, en partie grâce à un suivi psychologique. Je mets tout en oeuvre pour m'épanouir dans tous les aspects de ma vie.

Cela me donne de l'énergie et j'en ai besoin, car mes journées de travail sont longues. Je ne voulais pas que la maladie prenne le dessus sur ma vie professionnelle, donc j'ai dû trouver mon rythme.

J'ai discuté avec ma hiérarchie de ma SEP.

Cela m'a permis d'alléger plus facilement mes horaires lorsque je sens que je dois ralentir le rythme. La majorité de mes collègues sont au courant et je trouve cela important, car cela m'enlève un poids. Quand j'ai un petit coup de mou, ou que je dois aller faire des tests à l'hôpital, je leur dis et c'est tout. Cela simplifie les choses.

Je pense réellement que cette maladie me fait plus de bien que de mal. Elle m'a fait grandir et appréhender la vie d'une manière plus sage. Je ne m'autorise plus à être stressée, ce qui dans mon métier est une force. J'ai appris à écouter mon corps et je vis chaque petit moment de bonheur avec beaucoup plus d'intensité.

Parfois, j'aime nous considérer, nous les SEPiens, comme des super héros. On a quelque chose en plus dans notre corps, qui nous fait souffrir, mais nous rend spéciaux.

FANNY







A vos plumes

## Restons réveillés, restons vivants...

**Pour éviter de s'embourber dans la sidération et basculer dans cette la psychose ambiante, prenons un temps pour nous-mêmes.**

Eteignons les écrans et replaçons les actions qui nous font du bien : partage, silence, méditation, séances diverses de bien-être et prise de conscience (Sophrologie ou autre, bien sûr).

Mais aussi, n'oublions pas la lecture, la musique, le chant, le bricolage... en pleine conscience peut-être (toujours mieux....) afin de rester en lien, d'abord avec nous-mêmes et puis surtout, avec les autres et notre environnement.

En un mot, tout ce qui nous met en joie et qui est donc bon pour nous, quelle que soit la forme que prend notre « activité » ou non activité, qui en est toujours une, d'ailleurs.

Pour ma part, il m'aura fallu quelques années d'expérience pour enfin me rendre compte, que tout ce qui m'entourait, me confortait dans ma sur-suractivité.

Et vous savez, pour les personnes qui me connaissent un peu, il ne me faut pas grand-chose pour m'emballer, puis parfois me sentir dépassée ou débordée dans un second temps.

Je dois être une hyperactive dans l'âme... Et cela me fait aujourd'hui sourire !

Alors merci à la vie de m'avoir fait rencontrer d'autres « choses » ou personnes qui ont pu remettre en question toutes mes croyances et me faire évoluer... au jour le jour.

Merci à ma pathologie qui ne fait que me ralentir physiquement (pas le choix et en même temps, j'en suis reconnaissante).

Il me faut ainsi harmoniser mon esprit en conséquence. Sinon je cours dans ma tête, pour m'effondrer dans mon physique et vais droit dans le mur donc...

Slow slow attitude... est un véritable apprentissage pour moi !

Et le chemin, aussi sinueux soit-il, est encore très long et ne s'arrête jamais. Ouf !

**Réjouissons-nous de chaque moment vécu avec les personnes proches ou éléments qui nous entourent.**

Réjouissons-nous de chaque geste tendre, histoire de nous ressourcer à chaque instant. Inspiration et imagination sont de mises et tout est toujours possible.

Je suis une éternelle grande optimiste.

Vivons notre liberté de chaque instant, tout en restant solidaire du ressenti des personnes qui nous entourent, c'est sûr.

Mais ne nous endormons pas sur nos lauriers pour autant.

Tel est aujourd'hui, l'exercice de ma Responsabilité Joyeuse et Amoureuse, dans une attitude Juste pour moi.





## Bonne fin d'année avec **Chococlef** !

**Restez chez vous le plus longtemps possible avec un Otolift**

- ✓ En direct du fabricant
- ✓ Garantie satisfait ou remboursé\*
- ✓ Vous pouvez conserver votre rampe
- ✓ L'escalier reste libre pour vos proches
- ✓ Livraison possible en seulement 48 h

*Le rail le plus fin au monde!*

*Valable jusqu'au 31 décembre 2020*

**Jusqu'à €750,- de réduction\***

\* Sous conditions. Visitez [otolift.be/fr/promotions](http://otolift.be/fr/promotions)



**Contactez-nous au 0800 59 003**  
pour une visite à domicile ou une brochure gratuite.

[www.otolift.be/fr](http://www.otolift.be/fr)

**Envoyez-moi une brochure gratuite**

Nom .....

Adresse .....

Code postal/localité .....

Numéro de téléphone .....

Envoyez ce coupon à : Otolift Monte-Escaliers, Verlorenbroodstraat 120, 9820 Merelbeke

LIJESRPO



## Volontaires

# Info volontariat

**La crise sanitaire nous oblige tous à revoir notre façon de faire / de vivre au quotidien, à nous protéger et à protéger les personnes fragiles.**

Le volontariat, Ligue de proximité, (au contact des personnes atteintes de SEP) est, dès lors, fort perturbé par cette situation difficile que nous traversons depuis de nombreux mois.

Nous espérons vous revoir bien vite (en province ou au siège social) pour développer et organiser de nouveaux projets pour et avec les affiliés.

Sous réserve des mesures sanitaires en application, la Ligue organisera le mardi 23 mars 2021 sa traditionnelle « **journée des volontaires** » au siège social de Nannine.

Bienvenue à tous.

En attendant de pouvoir se retrouver, je vous propose de profiter de cette période de retrait pour préparer l'après coronavirus, en réfléchissant ensemble sur le volontariat Ligue d'aujourd'hui et de demain.

Voici quelques pistes de réflexion, vous en avez certainement d'autres... : profil des volontaires, besoins spécifiques de chaque province, du siège et de Sapasep, où trouver les candidats, que mettre en place pour les recruter, faut-il leur proposer des formations avant et tout au long de leur parcours de volontaire ?

Interpellés par cette réflexion et l'avenir du volontariat au sein de notre association ?

Vos idées et points de vue nous intéressent.

Juliette DEGREEF - Pôle Aide et soutien  
[jdegreef@liguesep.be](mailto:jdegreef@liguesep.be) - 0492/97.47.38

**Cleo**

**CERTAINS PRENNENT  
LES ESCALIERS  
— VOUS DOMPTEZ  
LA MONTAGNE.**

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.  
**Découvrez-la sur [cleo-app.be](http://cleo-app.be)**

**Informations personnalisées**  
Trouvez des informations fiables, vidéos et conseils pour mieux vivre au quotidien avec la sclérose en plaques.

**Journal de bord**  
Créez votre journal de bord pour suivre l'évolution de vos données de santé que vous pourrez partager avec votre médecin.

**Programmes d'exercices et de bien-être**  
Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.

Disponible sur  

Biogen

Biogen-33258 12/2019



Volontaires

## Carol, du jeu à l'enrichissement



**Bonjour je m'appelle Carol, je me suis engagée dans une activité de bénévolat il y a 5 ans et demi, après une hospitalisation due à une dépression.**

Au départ, c'était un jeu, comme une bouteille jetée à la mer mais, petit à petit, j'ai commencé à sortir la tête hors de l'eau, cela a modifié ma perception du temps.

La satisfaction de donner du temps aux autres soulage l'angoisse de manquer de temps.

J'ai repris confiance en moi, je me suis épanouie, j'ai retrouvé l'estime de moi-même.

Outre un lien social, j'ai trouvé de l'empathie et un sens à l'existence, le sentiment de réintégrer la société.

Mes tâches à la Ligue sont variées : prendre les appels téléphoniques, traiter le courrier, coordonner les volontaires pour l'envoi du journal La Clef (celui-là même que vous tenez entre vos mains), prévoir le recrutement d'autres volontaires pour différentes activités...

Pour moi, le volontariat n'est pas seulement un enrichissement dans la vie sociale, il l'est aussi pour la santé et le bien-être de ceux qui s'engagent.

C'est donc avec un immense plaisir que j'ai accepté de faire ce petit résumé.

Encore merci à la Ligue qui permet tout cela.

CAROL





## Volontaires

# Tout sauf le chocolat !

**J'ai la sclérose en plaques depuis 2001 et après une longue période d'après poussées, fatigante, j'ai retrouvé toute mon énergie mais pas mon emploi.**

J'ai toujours été très active, 6 enfants en plus de mon emploi... et je me suis donc retrouvée à tourner en rond.

Ma fille m'a alors parlé de bénévolat et je me suis lancée dans diverses activités de volontariat (Oxfam, volontariat Namur, transport de patients vers hôpital, lutte solidarités travail). C'était presque un temps plein, je me sentais active et j'aimais ça.

Ayant quitté Dinant, j'ai dû abandonner mon bénévolat dans cette région et c'est après une activité organisée par la Ligue de la sclérose en plaques (ascension du Mont Ventoux), que j'ai décidé de donner de mon temps à cette association.

« *Tout sauf la vente de chocolats* » ai-je dit à l'époque ! Et pourtant, depuis cette année, je suis responsable du dépôt Chococlef de Charleroi dans le Hainaut,

Je vends les chocolats, je pense chocolat et j'en mange.

En plus de cette activité qui occupe beaucoup de mon temps entre août et novembre, je fais partie de l'équipe Move SEP et de la cellule loisirs du comité provincial. J'aide aussi ponctuellement le comité et le service social pour des tâches administratives.

Ce bénévolat me permet de me sentir vivante, utile et j'aime ça !

GABY





Volontaires

## Journée des volontaires 2021

**Fort du succès rencontré les années précédentes et en souhaitant une amélioration de la situation sanitaire, nous vous informons que la prochaine journée des volontaires aura lieu le mardi 23 mars 2021 à Naninne.**

L'objectif de cette journée annuelle est de remercier les volontaires pour leur engagement en leur proposant une séance d'information sur la SEP suivie d'un temps d'échanges et de plaisir.

En matinée, deux exposés :

- le premier présenté par le Professeur Christian SINDIC, neurologue et Président de la Fondation Charcot, avec une photographie actualisée de la sclérose en plaques (démographie, diagnostic, traitements...).
- le second traitera de l'aspect psychologique de la SEP (intervenant à préciser).

Après le repas, plusieurs ateliers animés par des professionnels seront proposés dans différents domaines :

- Dégustation de bières et initiation à la zythologie (science de la bière)
- Relooking et choix des couleurs
- Découverte des épices au travers de plusieurs dégustations

Une invitation sera transmise aux personnes concernées dans le courant du mois de janvier.

LA CELLULE INFORMATION

Contactez notre équipe de bandagistes pour un conseil sans engagement.

## Département Aide à la MOBILITÉ

G.MEDI Belgium, l'assurance d'une prise en charge globale  
Des départements spécifiques : aide à la mobilité, orthopédie, bandagisterie ...  
& 6 magasins en Wallonie. Une équipe à votre écoute !



**Siège central : 087 33 80 90**  
**info@gmedi.be**  
**www.gmedi.be**

Des solutions pour toute les situations





## Handi

### Nous avons testé pour vous

#### LE FATTRIKE

**Le Fattrike est un vélo couché tout terrain à 3 roues, capable d'évoluer sur des chemins très variés, aussi à l'aise sur les pistes cyclables que sur les plages de sable ou les sentiers en galets.**

Le Fattrike est super stable, hyper confortable et facile d'accès.

Les 21 vitesses qui équipent le Fattrike sont largement suffisantes pour trouver la configuration propre à chacun. Il existe une version avec assistance électrique, non disponible lors de l'essai. Nous avons tous pu utiliser la version manuelle, tant la position assise donne plus de puissance au niveau des membres inférieurs.

Nous avons été surpris d'avaloir les kilomètres sans fatigue ni douleur. En effet, nous ne gaspillons pas d'énergie à garder l'équilibre et le poids du corps est bien mieux réparti que sur un vélo traditionnel.

Les points moins positifs :

- il faut trouver le FATTRIKE adapté à sa morphologie ou s'y rapprochant. Le siège n'est pas ajustable ;
- la manette des vitesses est assez dure, car il faut l'enfoncer avec une certaine force avant de la tourner pour passer d'un plateau à l'autre ;
- les freins peuvent s'avérer insuffisants en pente (n'est-ce pas Française)...

Avec le Fattrike, pas besoin de poser pieds à terre pour prendre vos photos et pas la peine de chercher un banc pour pique niquer, nous sommes déjà assis!

Le Fattrike est le compagnon idéal pour découvrir la Baie de Somme et la vallée. Vous pouvez le louer pour une randonnée avec un guide.

Le nôtre s'appelle Sébastien. Il accompagne chaque

personne lors d'une balade le long de la côte et sur les sentiers le long des dunes... En plus de partager sa passion pour sa région, de gérer le matériel et d'être attentif à chaque participant, c'est un Monsieur au grand cœur, très touché par le courage des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Avant d'être un véhicule, le Fattrike a vocation à être un art de vivre, la mobilité douce dans le respect de l'environnement.

Marc DUFOUR



#### EN PRATIQUE

- La location du FATTRIKE est de 39€ pour une randonnée de près de 3 heures, avec gâteau et jus de pomme à mi-parcours ;
- De Namur, vous devez compter trois heures pour vous rendre en Baie de Somme ;
- Le Crotoy est une petite station toute proche, vous permettant de prolonger votre escapade par une randonnée en vélo, de déguster des fruits de mer et de vivre un réel dépaysement.

**Contact :** <https://www.randotrike.fr/nos-velos-insolites/nos-fattrikes/>





## Move SEP

### **! DERNIÈRES MESURES GOUVERNEMENTALES 27/11/2020 !**

**Au vu des dernières recommandations du gouvernement, nous ne pouvons pas garantir la date exacte de reprise des activités. Les informations ci-dessous sont données à titre indicatif. Le mieux est de vous informer auprès de Move SEP**

**Informations détaillées des activités Move SEP :**

- sur [www.movesep.be](http://www.movesep.be),
- par téléphone au 081/58 53 44 (Mme Titti Coralie),
- par mail : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

**Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !**



### **Cours de fitness encadrés par un coach**

**Dans trois Basic Fit :** Uccle, Charleroi et Nivelles

- Au Basic Fit de Nivelles de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2).
- Au Basic Fit de Uccle 10h à 11h30 (1 semaine sur 2).
- Au Basic Fit de Charleroi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2).

Participation : 5€/séance, à verser à Move SEP.

### **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 5100 Naninne.

**Horaires :** tous les vendredis de 10h45 à 11h45.

**Participation :** 6€/séance, à verser à Gymsana (pour tout public que vous soyez assis ou debout).

### **Marche nordique à Namur**

Encadrée par un coach

**Lieu :** Bois de la Vecquée à Malonne

- Janvier : 12 et 26 10h30 à 12h
- Février : 9 et 23 10h30 à 12h
- Mars : 9 et 23 10h30 à 12h

Participation : 5 €/séance à verser à Move SEP.

### **Marche nordique à Ottignies - Louvain-la-Neuve**

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA

**Lieu :** au Bois des Rêves

**Horaires :** Tous les mercredis de 11h à 12h

**Participation :** 6€/séance à verser à Gymsana

### **Gym douce adaptée et marche nordique à Bertrix**

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA.

**Lieu :** à l'Arboretum de Bertrix et par mauvais temps, dans une salle à l'AVJ de Bertrix pour y faire la gym douce.

**Horaires :** tous les lundis de 14h à 15h.

**Participation :** 6€/séance, à verser à Gymsana.

### **Séance découverte de Gym douce adaptée à Mons**

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA.

**Lieu :** rue des Canonniers 3, 7000 Mons.

**Horaires :** le lundi 18 janvier de 11h à 12h.

**Participation :** 6€/séance, à verser à Gymsana.



## Move SEP

### Prêt d'aides à la mobilité pour vos sorties ? SEP'ossible avec Move SEP

Move SEP met à disposition des hippocampes, un kangoo, des tricycles, des 5<sup>èmes</sup> roues pour les personnes atteintes de SEP qui ont envie de faire des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Même pour aller à la plage !

Pour les personnes atteintes de SEP le prêt est gratuit (exceptés les frais de transport et une caution de 50€).

### 20 km de Bruxelles le 30 mai 2021



### N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP !

Pour la neuvième année, une équipe « MOVE SEP » se constituera. Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'un tricycle, d'une voiturette ou d'un hippocampe. Des pousseurs sont disponibles pour vous accompagner à vivre cette belle expérience !

### Infos et inscriptions :

sur le site internet [www.movesep.be](http://www.movesep.be)

### Les rendez-vous passés de SAPASEP

#### Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement en quelques mots...

Ce rendez-vous a connu un certain succès, tant dans la recherche d'une aide à la mobilité, à la marche, adaptation de véhicule...que dans l'approche du bien-être, du confort, de l'esthétique par les personnes concernées par la perte d'autonomie et d'indépendance.

95 personnes au total ont participé à l'événement !  
Merci aux partenaires et aux professionnels présents pour leur collaboration dans l'approche et l'accompagnement des personnes.

Coralie Titti







Dossier  
**La parole  
aux  
Jeunes !**  
- Partage d'expériences -



# Partage d'expériences : la parole aux jeunes

**Hey toi ! Oui, toi qui me lis 😊, je suis heureuse de te faire découvrir un dossier spécial comme tu n'en as encore jamais vu ! Ce dernier a été conçu par le GJSEP et a pour but de faire parler les SEPIen.ne.s mais aussi leur entourage, afin de partager leurs expériences, leurs inspirations, leurs conseils et leur rapport à la maladie. Tu ne te sens plus tout.e jeune ? Ne crois pas que ce dossier n'est pas fait pour toi ! Alors mets-toi à ton aise, laisse-toi toucher par les témoignages, tu verras, tu t'y retrouveras.**

## Le GJSEP, c'est quoi, c'est qui, c'est pour quoi ?

T'es-tu déjà imaginé.e faire partie d'un groupe rassemblant de jeunes SEPIen.ne.s avec qui tu pourrais partager ton expérience, ton vécu mais aussi tes craintes ? Ou bien cherches-tu un endroit pour t'inspirer une manière de vivre avec la SEP ? Et bien la Ligue y a pensé pour toi, pour nous.

Le GJSEP ou Groupe Jeunes SEP est un groupe dédié aux jeunes de 18 à 35 ans. Pour s'organiser et fonctionner au mieux, un comité a même été créé.

À l'heure actuelle, ce comité de pilotage est formé par 4 jeunes SEPIennes prêtes à s'investir : Sandrine, Charlotte, Annelise et Daphné (c'est moi !).



[ Daphné : 23 ans, diagnostiquée à 16 ans, habite à Thy-le-Château, étudiante en gestion publique ]

### Et pourquoi s'investir pour les jeunes me demanderiez-vous ?

Je ne pourrais pas vous donner une meilleure réponse que celle de Marie, une ergothérapeute de la Ligue et membre du GJSEP : « Les jeunes, c'est l'avenir, c'est la création de projets, des idées nouvelles. C'est une manière de donner une autre vision de la SEP au monde qui nous entoure, de par cette énergie et l'envie de réaliser de belles choses, de créer du lien et d'aller à la rencontre de l'autre. Et également, grâce à la diversité du groupe, de partager des expériences personnelles enrichissantes ».

### Pour quelles raisons participer et intégrer le GJSEP ?

Faire partie du groupe, c'est « rencontrer d'autres personnes avec lesquelles on a des points communs. Cela permet d'être comprise, sans être jugée et de ne pas devoir se justifier » dit Sandrine.

Quel que soit ton état d'esprit actuel ou ton vécu, le but de ce groupe est que chacun.e y trouve sa place.

Annelise : « C'est important car on vit la même chose sans vraiment vivre la même chose : chacun a des symptômes et des vécus différents mais on a la même 'identité' par rapport à la maladie ». Une rencontre, une parole ou simplement « une source de contact de personnes avec laquelle on peut discuter quand ça ne va pas et qu'on ne sait pas trop à qui en parler. Pouvoir échanger avec des personnes qui ont cette maladie et qui sont aussi passées par des moments plus compliqués, ça peut être intéressant et réconfortant », explique Charlotte.

Jusqu'à présent, le GJSEP, c'est deux campagnes de sensibilisation, l'une a permis aux SEPIen.ne.s de s'exprimer et l'autre a donné la parole aux proches de SEPIens. Mais c'est aussi l'organisation d'un 'weekend jeunes' ou encore des rencontres qui nous offrent la possibilité d'échanger, d'écouter et d'apprendre sur sa SEP.

Ce groupe rassemble en ce moment des dizaines de jeunes venant de toute la région Wallonie-Bruxelles et a vocation de grandir.

Alors, rejoins-nous !

## Notre entourage

# La famille

**Quand nous nous sommes demandées par quoi commencer pour parler de nous en tant que jeunes SEPien.n.es, il nous a semblé naturel de commencer par ce qu'il se passe autour de nous, tout contre nous : nos proches.**

Non pas tant par politesse que par estime à leur égard car, d'une certaine manière, ils sont bel et bien embarqués en même temps que nous dans ce voyage, ils sont impactés de mille façons et leur manière de prendre ce qui nous arrive nous impacte en retour.

D'autant que notre jeunesse implique que nos parents, sœurs et frères soient souvent en première ligne, ainsi que nos compagnes et compagnons, tout comme nos ami.e.s. Tout cela compose une sacrée constellation ébranlée par l'arrivée de la SEP dans nos/leur vies.



# Charlotte

[ 27 ans, diagnostiquée à 24 ans,  
habite près de Gembloux,  
Office manager dans une PME ]



La famille de Charlotte a toujours été très soudée, et au-delà de ses amies qui la soutiennent beaucoup et de son compagnon Gregory, sa mère reste sa première confidente.

Nous avons parlé avec sa maman, Kathy : « avant la maladie, avec mes deux filles j'ai toujours eu une relation assez franche, directe, fusionnelle, donc on était assez proches mais ce diagnostic a encore renforcé nos liens » La survenue de la SEP dans la vie de Charlotte a bousculé les choses, mais l'enjeu de ses parents a été de justement rester équitables : rester attentifs pour les deux soeurs, même si parfois, l'urgence fait que cela ne peut pas se faire en même temps.

D'une certaine manière, la famille s'est retrouvée renforcée par ces épreuves :

Kathy : « dans toutes les familles, il y a toujours un moment des petites tensions mais depuis que Charlotte est malade, on s'attarde moins sur ces petits soucis qui n'en sont pas. La maladie est là mais la santé est la priorité pour tout le monde donc on laisse tomber certains détails, on prend du recul, on se dit qu'il y a des choses bien plus graves que ces tensions...

Ça remet un peu les choses en perspective alors qu'on en aurait été un peu plus gênés avant. »

C'est parfois très compliqué à gérer, du fait des aléas de la maladie, des moments d'urgence et au contraire d'attente...

Kathy : « si vraiment le parent n'arrive pas à gérer émotionnellement la maladie, s'il a des sentiments de culpabilité etc., il faut trouver le meilleur moyen pour passer outre et rester **disponible** et **positif**. C'est un travail à faire sur soi et si on n'y arrive pas seul, il faut se faire aider ».

C'est intéressant parce que finalement, les histoires et les conseils qu'on découvre concernant les personnes malades elles-mêmes se retrouvent en écho dans la bouche des proches vis-à-vis de leurs propres fonctions d'aidants : pour être en mesure d'aider en tant que maman, papa etc., il faut aussi arriver à accepter la maladie et si c'est trop difficile, ne pas hésiter à se faire aider/assister.



« Ne tombez pas dans la mise sous papier bulle... »

## Les ami.e.s

### Cécile

[ 34 ans, diagnostiquée à 29 ans,  
habite à Arlon,  
employée dans le service public Wallon ]

« Ma meilleure amie a un naturel très anxieux et elle a d'abord fort basculé dans le protectionnisme, à toujours me demander 'ça va ? ça va ?' Je l'ai rembarée deux, trois fois : 'ça va ! si ça n'allait pas, je te le dirais !' »

Mes amis me connaissent. J'ai du caractère ! Ils n'ont pas changé mais je sais qu'ils vérifient et en tiennent compte lorsqu'ils veulent organiser quelque chose : par exemple, un jeu de rôle grandeur nature.

Ils vont faire attention que je ne me retrouve pas en première ligne, que je me repose assez etc.

La façon dont ils le font, fait que je ne me sens pas traitée comme une malade. Mais je sais qu'ils font attention. C'est assez gai, je dois dire !

Aux proches, j'ai envie de dire de faire confiance : c'est la personne qui vous dira ce dont elle a besoin. Soyez attentifs mais ne tombez pas dans la mise sous papier bulle ! Essayez de rester naturel et de continuer à vivre non pas comme si la SEP n'existait pas, mais presque.

Car ce n'est jamais qu'une composante en plus ».

### Sandrine

[ 37 ans, diagnostiquée à 35 ans,  
habite dans le Brabant wallon,  
indépendante ]

Avec la SEP, elle a appris à connaître les limites de son énergie et elle planifie soigneusement son organisation en fonction de cette dernière.

Du coup, « si quelqu'un m'invite et que je dois justifier pourquoi je refuse d'être présente, alors c'est une personne qui ne restera pas dans ma vie... Les gens qui continuent à être autour de moi sont ceux qui ne sont pas dans le jugement. Je ne considère pas ceux qui m'entourent comme étant là pour 'me soutenir' car je ne souhaite pas être traitée comme une victime ! J'aime tout simplement passer du temps avec des gens qui m'écoutent, me comprennent, avec lesquels je peux échanger et partager sur des sujets divers et variés et auxquels je peux demander de l'aide si besoin, comme n'importe qui le ferait (...) ».

« Je fais avec ce que j'ai et ce qui est possible. S'il n'y avait pas eu ce diagnostic, je n'aurais peut-être pas découvert toutes ces choses auxquelles je m'intéresse aujourd'hui. Je préfère me dire qu'il y a toujours une face positive dans la difficulté ».



# Les amours

Nous avons rencontré des personnes qui se sont quittées après le diagnostic, d'autres qui se sont rencontrées juste après... Il n'y a pas de règle qui tienne quand il s'agit de SEP et de belles rencontres.

## Annelise

[ 28 ans, diagnostiquée à 26 ans,  
habite à Hanzinne, employée ]



Annelise et Pierre-Yves étaient ensemble depuis 9 ans quand la SEP est apparue.

Malgré leur grande entente, elle a eu peur qu'il ne la quitte.

Pierre-Yves : « ben moi je ne comprends pas comment on peut se poser cette question-là ! Je n'ai jamais pensé, ne serait-ce qu'une seule seconde, à partir.

Elle est malade, qu'est-ce que tu veux faire ? Ce sera toujours Annelise ! ».

# Étudier, apprendre son métier

« Les difficultés des étudiant.e.s sont d'une certaine manière en continuum avec les difficultés des SEPIen.ne.s »

Pour un.e jeune SEPIen.n.e la question des études est cruciale... Avant, pendant..., on se demande si cela vaut le coup, si on va y arriver, si on fait le bon choix... des questions que tout.e jeune se pose certes, sauf qu'avec la SEP, les difficultés et les incertitudes sont accrues.

Pour notre dossier, nous avons rencontré une étudiante, une ex-étudiante qui travaille désormais et même un prof... toutes et tous SEPIen.ne.s !

## Annelise

a eu un parcours d'études qu'elle qualifie d'« atypique » et avec le recul, elle se dit que si elle avait eu plus de visibilité sur l'évolution de sa SEP, elle aurait peut-être gagné du temps et de la sérénité. Mais l'incertitude fait hélas toujours partie de nos histoires, il faut apprendre à faire avec !

Annelise a toujours voulu travailler dans le soin, entamant des études de sage-femme puis d'infirmière, quand elle est tombée malade. Un de ses symptômes était le tremblement de ses mains et elle ne pouvait plus réaliser de prises de sang, « moi qui les faisais les doigts dans le nez et qui adorait ça ! ». Il a fallu qu'elle renonce.

Mais ce renoncement, elle en a fait quelque chose de super constructif :

« une voisine et amie m'a dit un jour : 'soignant, quelque part, c'est 'soi-niant' ! C'est là que j'ai compris que ma priorité à présent, c'était de prendre soin de moi ».

Au final, sa condition l'a contrainte à une profonde bascule dans ses choix : ne plus prendre soin d'autrui (en tous cas professionnellement) et s'occuper d'elle-même. Elle s'est alors engagée dans la vie professionnelle et travaille désormais dans un cabinet d'avocat à mi-temps où cela se passe très bien.

## Emmanuelle

avait commencé des études d'arts graphiques où elle s'était spécialisée dans la photo, lorsqu'elle a fait sa première poussée sous forme d'une névrite optique...

Au début, cela la gênait, c'était ce qu'elle appelle un sacré « handicap direct » ! Emmanuelle fait la distinction entre ces handicaps directs et ce qu'elle appelle les handicaps indirects : tous ces moments où elle doit se rendre chez son médecin, son kiné, faire des examens etc. et où elle ne peut pas aller en cours. Heureusement, elle a bien récupéré de sa névrite et pour les cours qu'elle manque, tout est une affaire d'organisation.

Après avoir terminé ce bachelier en photographie,

[ 22 ans, diagnostiquée à 19 ans, habite en région de Mons, étudiante ]

elle a décidé de poursuivre dans un autre domaine et a opté pour des études en biomédical afin de devenir laborantine. Elle continuait d'aimer la photo, mais recherchait quelque chose avec plus de débouchés car désormais, la stabilité est devenue une priorité dans sa vie.

Résultat des courses : elle est carrément passionnée par ce cursus, qu'elle a commencé cette année.

Et si elle refait une névrite un jour ? « J'en ai discuté avec mes profs, ils m'ont rassurée en me disant que je pourrai faire ce métier malgré ça, car on a des microscopes binoculaires, et ça permet de bien voir, même si j'ai un œil handicapé, en réglant l'éclairage etc. ».



# Dirk

n'a plus tout à fait 20 ans 😊 mais son parcours nous intéresse beaucoup, parce qu'il est de l'autre côté du miroir : c'est un SEPIen professeur.

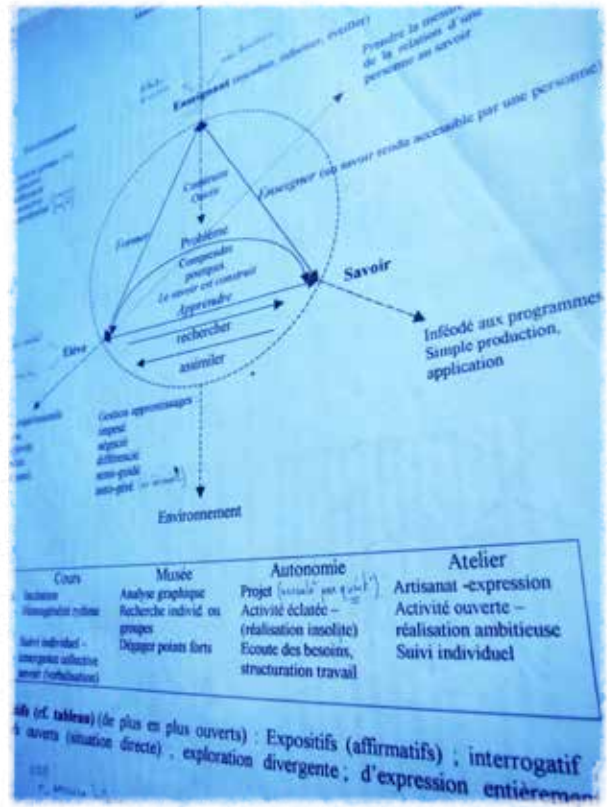
Du coup, on en a profité pour lui demander des conseils : comment s'y prendre au mieux pour apprendre ? Quand on est crevé tout le temps, qu'on a parfois des difficultés pour tenir son stylo, qu'on galère pour mémoriser sa liste de courses ?

Dirk se refuse à tenir des conseils généraux à qui que ce soit, parce que justement, il n'existe pas de profil type des difficultés des SEPIen.ne.s. Tout est hyper différent selon les cas et tout est fluctuant. Un jour ça passe, un autre jour on a envie de rester au lit. Mais, bonne nouvelle : faire des études, d'après lui, n'est pas du tout incompatible avec la SEP. Il faut connaître à fond ses difficultés et ruser avec chacune. Lui ne se prive pas de faire des pauses alors qu'il est en train de donner cours, quand il sent qu'il fatigue. Quand sa main a fait des siennes, il l'a mise au repos et à la place, il a sollicité sa mémoire, comme un exercice de gymnastique cérébral pour compenser.

« Et puis il faut, conseille-t-il, privilégier des prises de notes hybrides : ordi et notes manuscrites, enregistrer les cours pour les écouter tranquillement chez soi. » Dirk n'a pas encore énormément de recul vis-à-vis de sa maladie (1 an et demi) mais sait déjà mieux gérer les coups de fatigue.

Il sait aussi que parfois, quand il monte les escaliers pour se rendre à sa salle, il se dit : « je ne vais jamais tenir mes deux heures de cours..» et puis finalement, l'énergie le regagne.

[ 39 ans, diagnostiqué il y a un an et demi, habite à Bruxelles, professeur dans le supérieur ]



« J'arrive à mieux gérer mes activités ».

« Sur le plan cognitif, les difficultés des étudiants sont d'une certaine manière en continuum avec les difficultés des SEPIen.ne.s ! On est en train d'apprendre à apprendre, on sort de sa zone de confort, on est malhabile... et peu à peu, par essai-erreur, ça commence à s'organiser, à rentrer ».

**Tu es étudiant et tu rencontres des difficultés lors de ton parcours scolaire ?**

**Sache que chaque université/haute école dispose d'un service adapté pour les étudiants ayant un « besoin spécifique » c'est à dire, y compris pour les étudiants atteints de SEP.**

**N'hésite donc pas à contacter ton école afin de savoir si un aménagement est possible selon ton cursus et si tu as d'autres questions, les travailleurs de la Ligue pourront t'orienter.**

## Travailler

**« Écoute, si tu le sens, je pense que  
la chef est quelqu'un d'assez ouvert, tu peux lui dire... »**

Qu'on soit en train de rêver au job qui nous plairait, en recherche d'emploi ou bien qu'on travaille déjà et qu'on ne se sent pas très bien à son poste, il n'est pas rare d'être inquiet.e... Est-ce que tous les métiers sont adaptés à notre condition ? Comme dit Sandrine, *« tant que le métier permet de respecter qui on est, de considérer son corps et d'être à l'écoute de ses limitations physiques et énergétiques, il n'y a pas de limites. Mais cela dépend de chacun, de ce que chacun est, aime et a envie de faire »*.

Et puis parfois on ne travaille pas, et ce n'est pas forcément la fin du monde... car, comme dit Véronique, la maman d'Eléonore : *« on demande toujours 'qu'est-ce que tu fais dans la vie ?' Et jamais 'qui es-tu ?' »*

Et puis le travail, c'est un champ intense de rencontres avec des humains qui oublient parfois d'être humains... tant ils sont stressés par leurs propres soucis de productivité !

Heureusement les SEPien.ne.s sont, elles, contrain.t.e.s d'apprendre bien vite :

1. l'art de la détente en toutes circonstances ;
2. l'art de sentir, comme si elles avaient des espèces d'antennes, les milieux qui leur sont favorables et ceux qui le sont moins.

Bien sûr, il y a des expériences difficiles, telle celle de **Christina**, qui a déclaré une SEP à l'occasion d'une poussée impressionnante alors qu'elle avait un travail très physique dans un grand magasin. Les collègues ont été super touché.e.s par ce qui lui arrivait. Quand elle est revenue quelques mois plus tard, ils lui ont même fait des câlins et la plupart sont devenu.e.s des ami.e.s. Elle a demandé si elle pourrait reprendre son poste mais la nature de ses symptômes rendait celui-ci dangereux pour elle. On lui a proposé un poste administratif non adapté à ses compétences, demandant des qualifications qu'elle n'avait pas et la mutuelle a dit qu'elle la payerait mais qu'elle ne pourrait pas retravailler alors que Christina demandait à être réinsérée dans la vie active.

Alors, depuis des mois elle reste chez elle et s'occupe à temps plein de sa petite fille. Elle voit le verre à moitié plein mais ce n'est pas une solution tenable dans la durée car, même si elle adore passer du temps avec sa fille et peut la voir grandir durant les premières années de sa vie, travailler lui manque beaucoup et elle se sent très isolée.



En attendant, elle se passionne pour la restauration de vieux meubles qu'elle retrouve au grenier ou qu'elle chine, et auxquels elle offre une nouvelle vie. Heureusement, les jeunes SEPien.ne.s avec lesquels nous avons discuté nous ont tous et toutes parlé de la façon dont il est possible de se sentir bien au travail. Par exemple, celles et ceux qui ont des employeurs tout simplement compréhensifs, comme celui d'Annelise. *« Quand je suis crevée et que je lui dis que je ne viens pas, il dit 'bien sûr'. Il est super flexible... »*

Elle n'a jamais eu l'impression qu'il l'avait embauchée pour la prime de l'AVIQ (Annelise a une reconnaissance du handicap même si elle ne se considère pas comme handicapée). Un jour, elle a eu un doute avec un employeur potentiel qui semblait plus intéressé par la prime que par sa candidature... Mais bien entendu, il ne vaut mieux pas généraliser et plutôt le voir comme un simple coup de pouce.

Une autre question qui nous taraude souvent, dans ce contexte : **faut-il dire qu'on a la SEP sur son lieu de travail ou pas ?** Là aussi, chaque cas est différent.

# Cécile

a connu deux expériences professionnelles complètement opposées.

« Dans mon premier boulot, j'ai dû le dire, je n'ai pas eu le choix, et ça s'est mal passé. Pas forcément à cause de la SEP mais l'attitude de mes employeurs, de toute façon, était très peu humaine. Dès que j'avais 2mn de retard, j'avais droit à une remarque, ils ne laissaient rien passer.

Dans mon deuxième travail, là j'ai eu le choix.

Ça faisait déjà un an que j'étais là, je n'avais rien dit car je n'en avais pas ressenti le besoin. Il faut dire que ma SEP au quotidien ne m'impacte pas énormément et puis, en tant que jeune maman, forcément j'ai des excuses pour être fatiguée...

Un jour, lors d'une réunion, j'étais assise à côté d'une collègue qui avait des bâtons de marche, on a discuté de ses bâtons, et elle me dit 'oui c'est quand même plus pratique qu'une canne. Cette dernière, je n'arrive pas à assumer'. Je lui dis 'Ah ? Tu as quelque chose ?' 'Ben oui, j'ai une maladie auto-immune, la SEP !' Et là je lui dis : 'eh ben moi aussi !' 'Du coup, on en a parlé. Elle m'a dit : 'écoute si tu le sens, je pense que la chef est quelqu'un d'assez ouvert, tu peux lui dire'.

De fil en aiguille, un jour j'ai informé ma chef. C'est passé tout seul.

Ma directrice le sait tout récemment car avec le Covid ça m'angoissait de faire l'accueil du public. J'ai demandé si je pouvais être dispensée et j'ai informé ma directrice de la raison pour laquelle je le demandais. Je ne me sens pas pour autant jugée ou quoi que ce soit. Si j'avais eu le choix, s'il n'y avait pas eu le Covid, je ne l'aurais pas forcément dit. Mais ma directrice est quelqu'un d'assez ouvert, humaine et je ne suis pas la seule.

Si j'avais été dans un autre boulot où je ne me serais pas sentie aussi tranquille, je ne l'aurais pas dit. Il faut voir comment ça se passe, comment on se sent aussi.

Quand je compare les deux expériences, ce travail est vraiment meilleur pour moi d'un point de vue équilibre vie privée/vie professionnelle ! »

Son conseil ? « Si tu peux te permettre de ne pas le dire, ne le dis pas tant que tu n'es pas sûre d'avoir trouvé une stabilité ».



**Le groupe emploi de la Ligue de la SEP est disponible pour vous accompagner.** Dans les cas où on a le moindre doute, il ne faut pas rester seul avec ses questions en se disant qu'il n'y a rien à faire.

À la Ligue, les travailleurs sociaux sont habitués à trouver des issues à toutes sortes de situations complexes voire apparemment bloquées.

C'est leur job de trouver avec nous comment, dans cette jungle qu'est souvent l'administration, nous forger notre propre chemin.

## Une question ?

Alors contactez-les, via les différentes permanences téléphoniques provinciales que vous retrouverez à la fin de ce journal.

Voir page 11 dans ce numéro :  
une soirée job dating le 15 mars 2021



**La SEP et l'emploi**  
15 MARS 2021  
de 16h00 à 20h30

En une soirée, venez rencontrer de manière personnalisée des spécialistes de votre réalité professionnelle.

**Programme**  
16H00 Accueil  
16H30 Début des entretiens individuels  
18H30 Cornets de pâtes  
20H30 Clôture de la soirée

Inscription sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) - PAF - 10€ (Repas compris)  
L'entrée est gratuite de la SEP - rue des Linottes, 6 - 1300 Namur  
081/58 53 44



## Devenir parent

« Je pense à tellement de choses en même temps, comme toute maman. »

Parmi les appréhensions des jeunes qui apprennent qu'elles ont la SEP, il y a bien sûr la question du désir d'enfants.

Aujourd'hui, pour celles et ceux dont c'est le projet, c'est une affaire de préparation physique et psychique, comme tout parent, car c'est une sacrée métamorphose.

Et puis, comme toujours avec la SEP, c'est une question d'information et d'organisation. Ce qui rend tout cela peut-être un peu moins insouciant mais ne rend pas cette aventure moins enrichissante pour autant.



## Charlotte et Gregory

attendent un enfant et pour discuter de leur état d'esprit alors qu'ils démarrent cette aventure, je les ai interviewés ensemble.

C'est le premier enfant pour Charlotte. Gregory a déjà deux enfants.

Ça tombe bien parce qu'elle a toujours adoré les enfants et a même fait une formation à la Ligue des familles ! Alors, oui, la vie avec des enfants en bas âge est souvent un peu fatigante mais pour Charlotte, la SEP ne rend pas les choses plus difficiles.

Charlotte : « pour l'instant ça ne me fait pas trop peur car d'après ce que j'ai entendu et lu, tout va bien car on est protégé pendant la grossesse.

La chose qui me fait un peu plus peur, c'est l'accouchement en lui-même mais aussi le juste après. Même si je n'étais pas malade, est-ce que ça va bien se passer ? J'ai aussi un peu peur du juste après, à quel point je risque quelque chose ? J'ai envie de m'occuper de mon bébé dès le début et j'ai une petite appréhension.

Je pense à tellement de choses en même temps, comme toute future maman... mais au final je suis assez confiante par rapport à tout ça.



J'ai eu la chance de pouvoir choisir un traitement qui me permettait de pouvoir essayer d'être enceinte sans l'arrêter mais aussi de le stopper une fois que je serais enceinte.

Je voulais que ce soit le plus naturel possible et que si je tombe enceinte, ce soit parce qu'on l'avait voulu et non pas parce que nous l'avions programmé... ».

Gregory : « peut-être que si c'était mon premier, j'aurais plus d'appréhensions sur mes capacités, ce que je dois faire en tant que papa mais là, je me sens à l'aise pour prendre les choses en mains ».

Gregory nous dit que pour lui, l'important c'est d'être présent un maximum en tant que papa, s'impliquer à tous les niveaux.

Quant aux questions médicales que l'on se pose (la péridurale alors que Charlotte a des lésions sur la moelle épinière par exemple, etc.), il ne faut surtout pas hésiter à poser nos questions aux professionnels, on ne les dérange pas : c'est leur travail.

Gregory & Charlotte : « Et surtout ne pas avoir peur d'en parler ensemble ! ».

D'abord un... puis deux !

## Cécile

a été diagnostiquée en 2015, elle s'est mise en couple avec François, en février 2016 et ils ont pris la décision de faire un enfant un an après.

Cécile : « on a vraiment décidé d'avoir un enfant en connaissance de cause. Pour le traitement, ma neuro m'avait bien expliqué que si je voulais un enfant il fallait d'abord le prévoir. Il fallait une stabilité de l'IRM, elle voulait s'assurer que je ne faisais pas des poussées asymptomatiques, pour qu'on puisse dire, ok, on va arrêter le traitement. (...) François ce qui le dérangeait quelque part, c'était le côté 'il faut planifier' (...) Il avait l'impression qu'on était en train de programmer - ce soir on va faire un câlin (rires) ! Ça, c'était avant, et puis après, quand on s'est lancé vraiment, ça allait, c'est passé ».

Et puis, ils ont décidé de continuer...

Et à l'heure où nous discutons, Cécile est de nouveau enceinte ! Du fait d'un changement de traitement entre les deux grossesses, elle a dû faire un traitement d'élimination rapide, pas du tout agréable mais bon, Cécile ne s'étend pas sur la question. Ce qui l'intéresse, c'est de nous raconter comment ils ont aménagé les choses.

Car, comme elle dit : « la décision d'un deuxième bébé a été un peu plus compliquée qu'un premier parce qu'il faut envisager un deuxième en gérant le premier ! ».

« Le papa de François ne vit pas loin, on a construit exactement à côté de mes parents. Mes parents sont mes voisins directs !



On sait que si ça ne va pas, je peux trouver mes parents, je ne suis pas toute seule.

C'est un avantage pour les enfants, c'est pratique de les avoir tout près.

Et puis, dans le cas où mes parents ont besoin de moi, je ne serai pas loin non plus ! ».

Et puis elle ajoute : « je crois que le truc, c'est vraiment de se connaître, savoir gérer un peu les inconvénients de la SEP, avant de se dire 'on va envisager un enfant'. Car c'est quand même fatiguant. Mais d'un autre côté, quand mon petit garçon est plein d'énergie, on trouve aussi l'énergie de se pousser un peu... ».

## ENSEMBLE, PLUS FORTS QUE LA SEP !

Sandrine



Charlotte



Annelise



Daphné



Toi ?



**Vous désirez nous rejoindre, nous rencontrer, participer à une de nos activités ou en savoir plus ?**

✉ : [gjsep@liguesep.be](mailto:gjsep@liguesep.be)

📘 : GJSEP - Groupe Jeunes SEP

## Et si ma SEP devenait mon amie ?!

J'ai dit à mon corps « soyons amis »,  
il a pris une profonde inspiration et m'a répondu :  
« j'ai attendu ça dès le début ».

Navyrah Waheed, poétesse américaine.

Lors du diagnostic, les réactions des un.e.s et des autres sont totalement diverses et chacun.e doit faire son chemin afin de trouver ce qui lui correspond pour vivre au mieux sa SEP. Pour certain.e.s gérer la maladie c'est organiser sa vie. Pour d'autres, c'est une prise de conscience, du lâcher prise et des remises en question. Dans les deux cas, chaque approche est propre à une personne mais le plus souvent chacun.e doit faire face tôt ou tard à ces deux dimensions.

Bien évidemment, les attitudes adoptées par chaque personne suite à son diagnostic de SEP ne sont en aucun cas une alternative à un traitement de fond !

D'ailleurs, toutes les personnes qui ont témoigné pour ce dossier sont suivies par des neurologues et sous médication. Si tu désires plus d'infos sur le thème des traitements et leurs effets secondaires, je t'invite à lire le dossier qui y est consacré dans le numéro 148 de La Clef.

## Et si je claquais tout pour aller élever des lamas...

Certain.e.s vont privilégier un certain **lâcher-prise**, de la spontanéité.

Ce fut le cas de **Charlotte** lorsque le diagnostic s'officialisa en 2017. Ne sachant pas comment la maladie évoluerait, elle remplissait son agenda dès qu'elle en avait l'occasion : « *je ne voulais plus me freiner et faire tout ce que je pouvais faire tant que c'est possible de le faire ! Pour moi, c'était 'je suis malade', je suis consciente que j'ai cette maladie et qu'elle ne peut pas avancer dans un bon sens, donc il faut vivre tout ce qui est possible* ». Que ce soit planifier un voyage en Islande ou nager entre deux plaques tectoniques, elle ne veut pas voir la maladie comme un frein y compris pour sa grossesse : « *ma grand-mère disait de faire attention avec la grossesse et la maladie. Ma réponse a été que tout est propice à ce que cela se passe bien et je vais bien, donc on ne va pas attendre en espérant que ça aille bien ... sans savoir comment ça ira après* ».

**Cécile**, comme d'autres SEPien.ne.s a compris ce système de lâcher-prise : « *je pratique beaucoup le lâcher-prise. Je n'ai pas de contrôle là-dessus, je ne peux pas changer ça, donc on verra* ». Pour certain.e.s, il faut attendre un bon moment pour y arriver, ou bien seulement l'accepter mais dès que nous comprenons que nous ne pouvons pas contrôler tout ce qui nous entoure et encore moins notre chère SEP, cela s'annonce bien plus facile.

Mais bien évidemment, il s'agit d'un travail de tous les jours.

Cette approche quelque peu existentielle passe aussi par une prise de conscience du lien entre le corp et l'esprit. Bon nombre de SEPien.ne.s se rendent compte d'avoir besoin d'un recentrage sur eux/elles-mêmes. Savoir connaître, reconnaître et déterminer leurs besoins afin de pouvoir évoluer positivement. Nous pourrions parler d'égoïsme, mais en réalité, c'est simplement faire de nous et de notre santé une priorité.

**Annelise** : « *j'essaie de m'écouter, de prendre soin de moi, de me dire de penser à moi d'abord. Le cheminement n'est jamais fini, mais c'est en cours. Peut-être que le fait d'avoir la SEP est un rappel à l'ordre : c'est de toi que tu dois prendre soin, c'est ton corps que tu dois écouter, alors qu'avant c'était toujours les autres avant moi* ».

Une reconnexion ou une connexion pour certain.e.s est parfois nécessaire.

En découvrant ses propres besoins ainsi que ses limites, **Sandrine** nous explique pourquoi une adaptation est nécessaire : « *mon cadre de vie est défini en fonction de ce que ma santé me permet et non l'inverse. J'ai adapté mes priorités petit à petit, surtout cette dernière année.*

*Au moment où j'ai eu le diagnostic, je me remettait d'un burn-out et j'ai appris par après que je faisais également une mononucléose... Tout cela m'épuisait énormément.*



*J'ai déménagé et quitté la ville, ce qui m'a permis de me recentrer sur moi, de profiter des bienfaits de la nature et de faire le tri de ce qui ne me faisait pas du bien au quotidien. J'ai alors créé ce nouveau cadre qui me permet aujourd'hui de redonner du sens à ma vie, de retrouver l'envie, la joie et le plaisir. Aussi cet environnement quotidien et ces nouvelles activités qui me passionnent (cuisiner, jardiner, faire mes produits zéro déchet moi-même...) me permettent de rester très active dans le respect de ce que j'aime et de mon énergie ».*

Se préserver est un concept que certain.e.s SEPien.ne.s mettent en avant. C'est le cas notamment d'Eléonore : « faire une sieste même quand je me sens bien ; ne pas brûler toute mon énergie quand j'en ai...

*Il faut que j'arrive à me préserver.*

*C'est vrai qu'en peu de temps tout peut changer.*

*Il y a des moments où ça va et d'autres où ça ne va pas du tout, c'est très embêtant au quotidien. (...) Aujourd'hui ma vie tourne autour de mon bien-être, je n'ai pas le choix si je veux réapprendre à vivre et continuer ma vie par la suite. J'ai des beaux projets en tête et notamment être moi-même ».*

Toutes ces notions de 'lâcher-prise', 'prendre soin de soi', 'reconnexion à soi', ... font partie du vocabulaire de ce qu'on appelle le développement personnel.

Afin de gérer cette colocalisation qu'est la SEP, apprendre à se connaître devient un point essentiel afin de se sentir mieux avec la maladie, peu importe notre niveau d'acceptation ou notre âge !

## Vivre avec la SEP, une histoire d'organisation ?

**Pour certain.e.s, le diagnostic de sclérose en plaques ne résonne pas comme une rupture de leur vie à proprement parler mais comme un continuum dans lequel s'opèrent quelques changements ou remises en question. Dès lors, une organisation s'installe, par exemple un rééquilibrage alimentaire ou du moins l'adoption d'une nourriture plus saine, un meilleur temps de repos...**

Quand il était ado, **Dirk** ne prêtait pas beaucoup d'attention à son corps. Ce n'est qu'adulte, lorsqu'on lui a diagnostiqué une SEP, qu'il a compris qu'il devait s'intéresser à ce corps et à ses besoins tels que l'alimentation (manger ses fruits et légumes !) et le sommeil ... La manière d'appréhender la **fatigue** peut aussi s'avérer une bonne façon d'apprendre à vivre avec la maladie. Anticiper cette fatigue en prenant un temps de repos ou en dormant sans être fatigué peut être bénéfique : « si je n'ai pas mon 1/4 d'heure d'autohypnose après le lunch, dans ma bulle avec mon masque sur les yeux et mes boules Quies, l'après-midi s'annonce mal ! » nous affirme Sandrine.

Au niveau physique, certain.e.s privilégient le **sport** alors que d'autres, suite à une poussée notamment, ne peuvent que très peu en faire, comme **Eléonore** : « mon plus gros deuil c'est le sport : la boxe, la course à pied. Maintenant j'ai découvert le vélo qui est plus approprié et pour l'instant cela me plaît. Je vais peut-être aussi retourner dans une salle de sport. ».

Dans la plupart des cas, faire du sport est bénéfique (l'activité physique est même recommandée par les neurologues !).

Suite à son diagnostic, **Emmanuelle** a décidé de changer certaines de ses habitudes dont le sport : « je me suis vraiment rendue compte que j'allais mieux si je faisais du sport.

*Bêtement sur des petits symptômes (des douleurs ou autres), je les ai clairement moins si j'en fais régulièrement.*

*Et puis pareil, avec la kiné que je suis allée voir pour un symptôme, elle m'a dit 'je te règle ton problème si tu corriges ton alimentation !' Du coup, je mange mieux et là, clairement, j'ai vu la différence ! ».*

Pour **Dirk**, suite à sa première poussée, il a été pris en charge à l'hôpital par un kiné deux fois par semaine. Lorsque ses séances se sont terminées, il s'est dit : « tu peux continuer à le faire tout seul, chez toi. Et c'est ce que je fais depuis. Ma mobilité a changé, en fait je me bouge beaucoup plus qu'avant : je fais tout en vélo désormais ! ».

Des **symptômes invisibles** sont malheureusement toujours présents. Cela peut bien évidemment être la fatigue comme évoquée précédemment mais aussi la douleur, l'état psychologique, ...

Pour la gestion de la douleur, **Cécile** fait de l'hypnose alors **qu'Eléonore** s'essaie au yoga.

Quant à **Sandrine**, elle est continuellement à la recherche de nouvelles techniques ou informations pour l'aider au quotidien : « la découverte de la **thérapie corps-esprit dite 'cranio-sacrée'** m'a permis de dénouer de nombreux blocages émotionnels.

*Après avoir essayé diverses techniques, j'ai découvert cette façon d'approcher à la fois le corps et aussi l'esprit, car notre corps porte la mémoire de toute notre histoire.*

*Dans mon cas, cette technique, issue de l'ostéopathie crânienne, qui vise à rééquilibrer le système nerveux, est la seule qui ait donné des résultats remarquables ».*

Bien évidemment, ce genre de thérapie ne doit pas être pratiquée par n'importe qui. Au même titre que vous choisissez votre neurologue consciemment, renseignez-vous sur le praticien et n'hésitez pas à demander plusieurs avis.

L'outil d'une bonne organisation peut être un **agenda** bien rempli et structuré. **Cécile** avait tendance à s'impliquer dans beaucoup d'activités mais elle a décidé de les réduire et de se recentrer sur ce qui lui fait plaisir et ne pas se sentir obligée. Par exemple, ne fixer que deux ou trois activités sur un week-end au lieu de le remplir du vendredi 20h au dimanche 18h, le samedi rentrer à minuit au lieu de 4h du matin ... Être plus raisonnable en fait. Il a fallu qu'elle prenne conscience de ses propres limites. *« Ce fut également mon cas ! Je n'ai pas vraiment réduit mes activités, mais je les programme différemment.*

*Je tiens un agenda très organisé qui me sert d'horaires de*

*cours, de pense-bête et qui me permet aussi d'agencer des temps de repos avant certaines activités plus énergivores ».*

Pour finir, un point très consulté par les SEPien.ne.s est l'**alimentation**. Certes, d'après les neurologues rien n'est prouvé, mis à part une alimentation saine et variée, mais certain.e.s SEPien.n.e.s telle que **Sandrine**, vont également favoriser une alimentation énergisante avec un maximum de « fait maison » et très peu de gras. De plus, Sandrine a découvert les bienfaits pour le microbiote des boissons et légumes lacto fermentés, qu'elle prépare elle-même..

Transformer son alimentation et revenir à du naturel ne peut qu'être bénéfique pour le corps, alors quoi de mieux qu'une bonne recette de boulettes de quinoa pour remplacer les hamburgers du MacDo ? 😊





# Accepter la maladie : réalité ou utopie ?

**Cette acceptation est propre à chaque SEPIen.ne. Ce n'est pas noir ou blanc et chaque ressenti est à prendre en considération individuellement.**

**Charlotte :** « actuellement je l'accepte parce que je le vis bien, mais je ne sais pas si dans deux, trois ans ou plus, si j'ai une poussée forte qui m'handicape, ce sera encore le cas. S'il doit y avoir une autre étape je ne sais pas du tout comment je l'accepterai alors ».

**Dirk :** « je n'ai jamais pensé : 'pourquoi moi ?' J'ai accepté assez rapidement. Il faut dire que la philosophie peut aider dans ces moments-là et j'avais ces points de repère pour m'aider. Par exemple, Nietzsche, qui était lui-même malade et qui a écrit des textes sur faire de la maladie une force de vie.(...) La philosophie peut parfois aider à vivre ».

**Annelise :** « je ne dirais pas que je l'ai acceptée, je suis en cours d'acceptation. Ça ne fait que deux ans. Parfois je me lève le matin en me disant P\*\*\*\*\* de maladie de m\*\*\*\*\*, pourquoi c'est moi et pas quelqu'un d'autre alors que je ne souhaite de mal à personne ! ».

**Emmanuelle :** « le jour même où j'ai été diagnostiquée, j'avais carrément accepté la maladie. En fait, l'acceptation, je la renouvelle continuellement. J'ai un peu appris ça dans un **groupe de paroles**.

C'est bien d'approfondir pour vraiment savoir ce qui se passe, et pourquoi ça se passe comme ça. Cela aide à l'acceptation. Pour moi, la base, c'est de comprendre ».

**Cécile :** « il y a accepter la maladie et l'accepter chaque jour, et ça, c'est un défi, c'est autre chose. Au début, j'ai continué ma vie en me disant, ce truc ne me pourra pas. Parce que j'étais en colère, comme beaucoup. Il faut accepter la maladie et ça prend du temps.

Moi, ça m'a pris une bonne année. Au début, j'ai essayé de prétendre que ça n'existait pas. Ça n'a pas trop bien marché car je me suis retrouvée des jours où j'étais tellement fatiguée que je ne pouvais plus me lever. Et là, je me suis dit 'OK, je ne vais pas pouvoir faire comme si ça n'existait pas. Parce que ça existe !'



Je pense que je pourrais vraiment dire que je l'ai acceptée si je fais une poussée et que j'arrive à ne pas me bouffer pour ça. Ce serait le gros test ! ».

**Eléonore :** « c'était difficile pour moi, je ne voulais pas accepter. (...) J'ai toujours travaillé, j'ai toujours fait du sport, je ne suis pas fainéante...».

Dans certains cas, surtout lorsqu'on est jeune, accepter un traitement de fond n'est pas évident, comme pour Eléonore : « le neurologue m'a tout de suite proposé un traitement mais, comme je suis contre les médicaments, j'ai refusé. Il a toujours respecté cela et est resté disponible en me précisant que je restais maîtresse de mon bateau. Mais à chaque fois, les poussées étaient de plus en plus fortes et j'ai donc fini par accepter. Mais ce premier traitement n'a pas fonctionné, il me rendait malade et m'a affaibli ; c'était une période très difficile dans ma vie. (...) Aujourd'hui, j'ai un nouveau traitement beaucoup plus efficace ».

## Merci !

**Merci à vous tous** qui m'avez livré une partie de votre histoire, merci pour le temps que vous m'avez consacré et merci pour cette richesse qu'est l'expérience qui m'a été partagée !

Et merci à Emilie pour son expertise, son soutien et son aide afin de (co-)rédiger et corriger ce dossier.

Daphné





# En savoir plus

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue Belge de la Sclérose en plaques, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, [documentation@liguesep.be](mailto:documentation@liguesep.be) (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

### **Votre grossesse : un accompagnement pas à pas**

Hélène Malapel, ergothérapeute

Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP 2014

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

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

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

Article - 4 pages - réf. I452

### **Futures mères atteintes de sclérose en plaques et sages-femmes : faisons équipe durant la grossesse et l'accouchement**

Mélanie Pot - 2013

Cette brochure est conçue d'une part, pour vous permettre de comprendre l'évolution de la maladie pendant la grossesse, l'accouchement et les suites de couches, d'autre part, elle vous informe sur l'accompagnement qu'une sage-femme peut vous proposer durant cette période.

NB : il s'agit d'un mémoire ... à consulter sur place.

Mémoire - 15 pages - réf. I556

### **Dossier : accouchement et post-partum.**

Pr Sandra Vukusic - Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP 2019.

Témoignages de Magali, Cécile et Vanessa déjà atteintes par la SEP lorsqu'elles sont devenues mères et Julie, diagnostiquée juste après sa seconde grossesse.

Comment concilier au mieux le métier de parents et la SEP ?

Trucs et astuces pour simplifier la vie avec bébé !

L'avis d'une psychologue sur la période du post-partum.

Article - 18 pages - réf. I543

### **La grossesse est possible quand on a une SEP**

Dr Nathalie Charbonnier, Paris

Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP 2010

Cet article répond à pas mal de questions :

- Est-il possible d'avoir des enfants lorsqu'on a une SEP ?
- Quel risque pour le bébé ?
- Comment va se passer l'accouchement ?
- La grossesse peut-elle aggraver la maladie ?
- Comment faire quand on suit un traitement de fond ?

Il est suivi d'une interview du Pr Thibault Moreau de Dijon.

Article - 5 pages - réf. I393

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

Estelle B. - Dr en pharmacie

Web : [sante-sur-le-net.com/SEP-enfant](http://sante-sur-le-net.com/SEP-enfant) 2018

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

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

Article - 3 pages - réf. I533



## En savoir plus

### La sclérose en plaques chez les enfants et les adolescents

D<sup>r</sup> Sandra Bigi, privat-docent, cheffe de la clinique de neurologie et de neuropédiatrie, Hôpital de l'Île de Berne.

Forte - Soc suisse SEP 2020

La sclérose en plaques peut également toucher les enfants et les adolescents. La comparaison de l'évolution de la maladie avec celle des adultes atteints de SEP révèle de nombreuses similitudes, mais aussi quelques différences importantes.

Article - 2 pages - réf.1569

### La Vie, la SEP ... et VOUS

Ligue belge de la Sclérose en Plaques - Communauté française 2020

- Avoir un enfant en ayant la SEP, c'est possible ?
- Pourquoi je me sens parfois triste, déprimée, nerveuse.
- Une vie de couple est-elle toujours envisageable ?
- Parfois avec mes proches, c'est compliqué.
- Comment expliquer la maladie à mes enfants ?
- Comment concilier vie privée, travail et SEP ?
- Comment continuer à gérer la maison ?
- Dois-je suivre un régime ?

Brochure - 62 pages - réf.1562



Teva,  
your partner  
in MS



BE/CPP/19/0003(2)/TevaPharmaBelgium/04.2020



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

Essai à domicile



## Documentation

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue de la Sclérose en plaques, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, [documentation@ligusep.be](mailto:documentation@ligusep.be) (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..

### Recherche médicale

#### **Un traitement plus précoce permet de ralentir l'évolution de la SEP primaire progressive.**

MS News Today, 14.09.2020 - Soc Suisse SEP 2020

Selon une étude italienne, un recours précoce et prolongé aux traitements de l'évolution de la SEP peut ralentir la progression du handicap et retarder le moment où les personnes atteintes de sclérose en plaques primaire progressive (SEP-PP) auront besoin d'un fauteuil roulant.

Article - 1 page - réf. 1568

#### **SEP : la mesure du taux sanguin de NfL permet d'optimiser le traitement**

Sue Hughes Ricki Lewis et le docteur Claude Leroy - Medscape 2020

New York, Etats-Unis - Une nouvelle étude indique que la mesure du taux sérique de neurofilament à chaîne légère (NfL) est une méthode efficace pour évaluer l'activité de la maladie et l'éventuelle nécessité, d'optimiser le traitement chez les patients atteints de sclérose en plaques, indépendamment des rechutes et de l'activité observée par l'IRM. Ces résultats ont été présentés le 12 septembre dernier.

Article - 2 pages - réf. 1570

### Paramédical

#### **Kinaesthetics à domicile.**

Société SEP suisse - Forte N°3/2020

Une question de formation - La « Kinaesthetics » est une approche efficace permettant de prévenir les problèmes de santé. Sa philosophie est d'utiliser au mieux le mouvement au contact des autres afin d'éviter l'inconfort physique, les chutes et les douleurs chez les aidants proches ainsi que chez les personnes atteintes.

*« Celles-ci peuvent ainsi rester chez elles le plus longtemps possible et les proches découvrent la possibilité de mobiliser, de transférer et de soutenir tout en ménageant leur dos... ».*

Article - 2 pages - réf. 2100

### Hygiène alimentation

#### **Des interventions axées sur l'alimentation permettraient de retarder l'apparition de la SEP et de ralentir la progression de celle-ci.**

Etude financée par la Société de la SP.  
Forte - Soc SEP Canada - Québec 2020

Le régime alimentaire, l'obésité et les maladies concomitantes constituent tous des facteurs de risque de SEP dans la mesure où ils contribuent à l'activation des cellules immunitaires. Des données scientifiques probantes indiquent que l'apport de méthionine, à savoir un acide aminé essentiel fourni en grande quantité, par une alimentation à base de viande, est associé à la stimulation des cellules du système immunitaire.

Article - 2 pages - réf. 4119





## Documentation

### Vie sociale

#### 101 astuces... et plus pour mieux VIVRE avec la SEP

Sanofi « les astuceurs » - Ligue française contre la SEP 2019

Ce livre vous propose des astuces et conseils pour mieux vivre avec votre sclérose en plaques.

Ces astuces sont le fruit d'échanges avec des patients qui vivent avec cette maladie depuis de nombreuses années et notamment un groupe de Patients Experts de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). Chacun a souhaité partager avec le plus grand nombre ses petits trucs ou ses grandes réflexions pour s'adapter à la maladie, l'appivoiser, gérer le quotidien le mieux possible, trouver du plaisir et du bien-être malgré les obstacles.

Ceci avec un peu d'humour et le plus de recul possible !

Brochure - 61 pages - réf.5204

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

### Petites annonces

Suite décès. Vend **Scooter Pratic Confort.**

Prix : 500 euros

Pour information : 0496/32 20 55

**Fauteuil électrique Prima 50.**

Prix 5000 euros (neuf : 9000 euros)

Pour information : 0496/32 20 55

A vendre : **Voiturette Easy Fix** (système hybride électrique/manuel), achetée en juin 2019, très peu utilisée (à peine 6 mois).

D'occasion : prix à discuter.

Contact : 0498/ 61 58 63

A vendre **Mini Scooter Easy 4 roues.**

Prix 795 euros.

Contact : 0473/ 61 74 21

A vendre une **voiture Ford Fiesta** adaptée deux conduites (normale et adaptée), 5 portes, automatique au prix de 9750 euros.

Contact : 0475/31 15 99 ou 0477/ 77 85 95

A vendre **SCALAMOBIL S35**

Acheté en avril 2016, permet de monter ou descendre les marches d'un escalier.

La personne est assise dans son fauteuil roulant qui vient se fixer à l'appareil.

- commande électrique (sur batterie rechargeable).
- démontable et peut facilement être transporté en voiture.
- un(e) accompagnant(e) est à la manœuvre pour actionner l'appareil.
- très bon état, a peu servi. Vendu suite au décès du propriétaire.

Documentation complète fournie sur demande.

Prix d'achat 6400 euros - Prix demandé 3200 euros

Informations : Laloux Jean-Marie au 0470/368701

**Nouveau  
design beaucoup  
plus plat**

Retrouvez votre liberté ... sans pied tombant

# WalkAide® II

## Souffrant d'un pied tombant?

- Le walkaide II s'adapte à votre marche pour une meilleure levée du pied à chaque pas
- Pratiquement invisible sous les vêtements
- Avec application sur votre smartphone pour mesurer votre propre amélioration de la démarche

Prenez rendez-vous avec **Sébastien Vanderlinden** pour tester le nouveau WalkAide II:

☎ +32 (0)496 51 67 06

✉ svdl@orthomedico.be

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

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

**Nouveau  
Showroom**

- ✓ Monte-escaliers
- ✓ Matériel d'incontinence
- ✓ Adaptation du domicile
- ✓ Spécialiste chaises roulantes



**Sodimed**  
Société de Distribution Médicale

4<sup>ème</sup> Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04/226.60.78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be

# ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

N°64 - Parc Industriel Sud  
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/40 15 55

Email: [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be)  
Site Internet: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)  
Site Internet pour enfants: [www.sep-pas-sorcier.be](http://www.sep-pas-sorcier.be)

## Les permanences de la Ligue Belge de la SEP - Tél. 081/40 15 55

---

### Direction

M. DUFOUR

### Affiliation

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

### Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

Email: [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)

### Documentation

M. LAMBOT : vendredi 9h - 12h

Email: [documentation@liguesep.be](mailto:documentation@liguesep.be)

### Secrétariat

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

### Logement

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

### 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. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

### Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES  
IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

### Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI  
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

### Hainaut Ouest - 065/87 42 99

Rue des Canonniers 3, 4ème 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. Marneffe 37 - 4020 LIEGE  
IBAN : BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBB

Mme HODIAMONT : mardi 9h - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI : jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN : vendredi 9h - 12h

### Luxembourg - 061/68 83 55

Rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX  
IBAN : BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN : jeudi 9h - 12h

### Namur - 081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00



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

## Service Logement - Move -Emploi - Mobilité

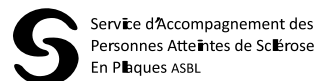
N°64 - Parc Industriel Sud  
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44

Email : [info@sapasep.be](mailto:info@sapasep.be) - [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

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

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



## Les permanences de SAPASEP - Tél. 081/58 53 44

### Direction

M. DUFOUR

### Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

### 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

## 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 ?

**Pôle Aide et Soutien - Juliette Degreef - [volontariat@ligusep.be](mailto:volontariat@ligusep.be) - Tél : 0492/97 47 38**

## 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 »**.

Affiliation de 20 €/an à verser au compte :

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB

**Bientôt  
2021  
N'oubliez pas de renouveler  
votre affiliation !**

## 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 suivant :

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB  
(affiliation annuelle non comprise).

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



Nous sommes ravis d'accueillir les premières contributions  
à la page des Talents de La Clef  
**Ne l'oubliez pas : cette page est la vôtre !**  
[laclef@ligusep.be](mailto:laclef@ligusep.be)

## Mireille

Apprendre que j'étais atteinte de maladies graves fut pour moi un choc terrible. Dans la colère puis le déni, j'ai mis beaucoup de temps à accepter cela.

Dès cet instant, j'ai appris à relativiser la maladie. J'ai pris conscience que finalement il y avait toujours pire.

Dès ce jour, j'ai décidé que je serais plus forte que la maladie, j'ai arrêté de m'apitoyer sur mon sort et de me cacher derrière celle-ci. En rémission, j'ai commencé à multiplier les activités (sport, aquarelle, piano, art floral en autres).

Malgré la fatigue, les jours sans, les effets secondaires des traitements de la maladie, je me dis que bon sang, que la vie est belle et se plaindre n'y changera rien.

Je m'épanouis comme jamais dans mes activités, riche de rencontres, d'apprentissage et de découverte.

Malgré les bobos du quotidien ne plus jamais dire que je ne peux y arriver. **PLUS JAMAIS.**

