

La Clef

le journal × 143

Dossier: Se fier aux apparences?

Législation: quoi de neuf?

Aidants proches: témoignage

Move: Attaque des Alpes
au départ de Chamonix

A l'invisible, nul n'est tenu...

Si le 18^{ème} siècle est considéré comme celui des Lumières, le 21^{ème} est assurément consacré à l'image. Pour la plupart d'entre nous, afficher nos bonheurs, nos malheurs, notre vie est devenu un réflexe presque naturel. Comme si nous n'existions qu'à travers le regard des autres: montre-moi ce que tu fais et je te dirai qui tu es! Cependant, si nous sommes les maîtres de ce jeu, nous ne décidons ni des règles, ni des réactions de nos spectateurs. A tout moment, nous prenons le risque d'être critiqué, jugé, incompris.

De maître de notre existence, nous passons rapidement à esclave de nos apparences.

Avec la sclérose en plaques, vous pouvez passer d'autant plus rapidement d'un statut à l'autre. Vous portez parfois des chaînes impalpables mais pesantes, une souffrance hurlante mais inaudible, un calvaire bien présent qui se cache pourtant derrière ce que les autres voient mais ne regardent pas. Certains jours parfois, vous ne devez pas expliquer vos difficultés mais vous justifier, vous ne devez plus montrer mais démontrer. Dans certaines situations, il vous est même nécessaire de prouver. Comme si une maladie était un crime où vous êtes jugé(e) avant même d'être suspecté(e). Dans ce quotidien injuste, dissimuler se révèle parfois comme la solution la plus confortable. Quitte à vous-même vous cacher.

Mais la réalité, c'est que votre vie ne se limite pas à ce que l'on pense de vous ou à ce que l'on voit. Vous existez chaque jour à travers vos actes, votre présence, votre place. Il existera toujours des personnes qui se contenteront des apparences et d'autres qui s'accrocheront à qui vous êtes réellement.

Qui que vous soyez, quoi que vous montriez: à l'invisible, nul n'est tenu!

Alain GILLES

La vie avec la SEP.

Vous vous contentez du minimum ou vous en demandez plus ?

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

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

Réinitialiser vos attentes de la vie à TheWorldvsMS.com

Demander plus. Avoir plus

The World vs MS
Powered by Sanofi Genzyme



Sommaire

3 Édito

6 Les nouvelles médicales

Réévaluation du Lemtrada

7 Les lois et vos droits

Quoi de neuf?

8 TVA - Régime de faveur pour invalides...

11 Aidants proches

Nos veines sont cousues, nous ne sommes que fusion

14 A vos côtés

Prochaine journée d'informations médicales
Pensez-y!

15 Besoin d'une aide à la mobilité?

17 A vos plumes

Une première pour la Ligue de la SEP!

18 AG & journée famille à Huizingen

20 Le Marathon de Namur, je l'ai fait!

22 Les 20 km de Bruxelles...

24 La semaine de la SEP

25 Au fil de l'eau, au fil de la SEP

28 Parasismique: ça a secoué...

Les petits réseaux font de grandes toiles

65 Invitations

Deux journées "Bien-être"

66 Activités récurrentes de Move SEP

67 Activités exceptionnelles de Move SEP

69 Documentation

70 Infos pratiques

Dossier: Se fier aux apparences?

- 30 Se fier aux apparences?
- 33 Troubles visuels - avis médical
- 34 Troubles visuels - témoignages
- 37 Troubles sexuels - avis médical
- 38 Troubles sexuels - témoignages
- 41 Douleurs - avis médical
- 42 Douleurs - témoignages
- 45 Troubles émotionnels - avis médical
- 46 Troubles émotionnels - témoignages
- 49 Troubles vésicaux et intestinaux - avis médical
- 50 Troubles vésicaux et intestinaux - témoignages
- 53 Troubles de la marche et fatigue - témoignages
- 55 Troubles cognitifs - avis médical
- 60 Troubles cognitifs - témoignages
- 62 Troubles cognitifs dans la vie professionnelle - témoignages
- 64 En savoir plus

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

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

Rédactrice en chef: V. DEBRY

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

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Crédit photos: www.shutterstock.com

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

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une 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.



Réévaluation du Lemtrada

Dr RIHOUX

En avril 2019, l'agence européenne des médicaments a procédé à une réévaluation du Lemtrada suite à la publication d'effets secondaires non signalés jusque-là. Ces effets peuvent se résumer comme suit:

- des effets aigus au niveau du coeur: douleurs dans la poitrine accompagnées d'une respiration difficile, dans les 3 jours qui suivent l'administration du produit;
- AVC et déchirures de certains vaisseaux, avec céphalées, difficultés d'élocution, douleurs au niveau du cou et faiblesse musculaire dans une moitié du corps;
- troubles hépatiques: apparition d'un ictère (coloration jaune de la peau) et d'urines foncées et apparition d'ecchymoses au niveau de la peau;
- apparition d'une fièvre avec présence de ganglions enflés, d'éruptions de la peau et encore une fois d'ecchymoses (ce qu'on appelle une Lymphohistiocytose hémophagocytaire).

Etant donné cette situation, seuls les patients déjà traités par le Lemtrada sont autorisés à continuer ce traitement à condition qu'il soit efficace et bien toléré, et que la fonction hépatique soit régulièrement surveillée par la mesure sanguine des enzymes hépatiques classiques. Une surveillance cardiaque (ECG) peut être recommandée après l'administration du produit en fonction des symptômes.

Pour les autres patients, le Lemtrada ne sera autorisé que sous 3 conditions:

- patients avec SEP récurrente/rémittente hautement active malgré un traitement préalable par au moins deux traitements classiques de la maladie;
- patients chez lesquels les autres thérapeutiques classiques sont contre-indiquées;
- patients chez lesquels la fonction hépatique s'est révélée normale avant l'administration du produit, et chez lesquels cette fonction, régulièrement mesurée au cours du traitement, reste normale.

Une telle réévaluation d'un médicament constitue une procédure tout à fait normale. Quand un produit est administré à une population de malades de plus en plus nombreuse et variée, l'observation d'effets secondaires inattendus et non décrits jusque-là est logique. Un phénomène identique s'était produit lors des études cliniques effectuées avec le Tysabri.



Quoi de neuf?

Quelques informations «nouvelles» concernant des thèmes développés dans les éditions de «La Clef» précédentes

Solange ROCOUR

1. Indépendant et congé de maladie

Lorsqu'un indépendant est en incapacité de travailler pour raison de maladie ou d'accident, il peut obtenir des indemnités auprès de sa mutuelle. Ces indemnités ne lui sont octroyées qu'après **une période de carence de 14 jours**.

Une proposition de loi visant à diminuer la période de carence a été adoptée par la commission Economie de la Chambre.

Celle-ci prévoit une diminution de la période de carence de **14 jours à 7 jours**. Elle prévoit une indemnité à partir du **8ème jour**, sur base de la date du constat de l'incapacité par le certificat médical.

Au moment d'écrire, nous ne savons pas encore si cette mesure sera d'application avant la fin de cette législature.

2. Papa indépendant et congé de paternité ou de naissance

A partir du **1er mai 2019**, les jeunes papas pourront bénéficier d'une allocation de paternité et de naissance s'ils interrompent temporairement leur activité professionnelle.

Le congé de paternité est à prendre dans les 4 mois suivant la naissance, par jours entiers (10 jours) ou par demi-jours (20). L'indemnité s'élève à 80,82 € pour une journée.

3. Indépendant et faillite

Lorsque l'indépendant cesse ses paiements (cotisations sociales...) de manière persistante et dont le crédit est ébranlé, il est en état de faillite.

Depuis le 1er février 2019, l'aveu de faillite est gratuit.

4. Règlement Collectif de Dettes ou RCD

A un triple objectif:

- permettre à la personne surendettée de retrouver des conditions de vie conformes à la dignité humaine,
- rembourser si possible ses dettes,
- si impossibilité de rembourser les dettes, les supprimer.

Depuis le 1er novembre 2018, un indépendant ne peut plus bénéficier d'un RCD même s'il exerce son activité à titre complémentaire. Il y a toutefois 2 exceptions:

- arrêt de l'activité depuis plus de 6 mois,
- clôture de la faillite.





TVA - Véhicules automobiles, régime de faveur pour invalides et handicapés: les démarches en un coup d'oeil

Solange ROCOUR
Extrait tiré du site du SPF finances

Etape 1: demande d'autorisation 6%

Vous choisissez un véhicule



Vous signez le bon de commande



Vous demandez la réduction de TVA à 6% au SPF Finances (document 716-I)

Votre demande doit être accompagnée:
- d'une copie de votre carte d'identité
- d'un certificat d'invalidité récent
- du bon de commande signé



Vous recevez notre accord (document 716-II)

Vous remettez ce document au vendeur

Etape 2: demande de remboursement

Votre véhicule est livré



Vous immatriculez le véhicule



Vous demandez l'exonération de la taxe de circulation et de mise en circulation

infos: fin.belgium.be > Particuliers > Transport



Vous recevez l'accord pour l'exonération de la taxe de circulation et de mise en circulation



Vous nous demandez la restitution des 6% de TVA (document 716-III)

Votre demande doit être accompagnée de:
- la facture d'achat du véhicule
- votre certificat d'immatriculation
- l'exonération de la taxe de circulation
- la facture de vente du véhicule précédent
- l'attestation 717B du véhicule précédent
- vos coordonnées bancaires.



Nous vous remboursons les 6% de TVA sur l'achat et vous délivrons le doc. 717B pour la TVA de 6% sur l'entretien et les pièces détachées.



Qui peut bénéficier du taux de 6%?

Les avantages fiscaux concernant la TVA sont accordés aux personnes suivantes:

- les personnes frappées de cécité complète;
- les personnes frappées de paralysie entière des membres supérieurs;
- les personnes ayant subi l'amputation des membres supérieurs;
- les personnes atteintes d'une invalidité permanente d'au moins 50% découlant directement des membres inférieurs;
- les invalides de guerre, militaires ou civils, qui perçoivent une pension d'invalidité d'au moins 50%.

Pour quels véhicules?

Les avantages fiscaux sont accordés pour les véhicules suivants:

- voitures,
- voitures mixtes (type station - wagon),
- minibus,
- véhicules lents (de marque Aixam, Ligier,

Dans des situations exceptionnelles, vous avez également droit, en tant qu'invalidé ou handicapé, à des avantages fiscaux pour les camionnettes.

C'est le cas si vous avez besoin d'une telle camionnette pour vous déplacer. Une attestation de votre médecin doit le confirmer.



SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

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

Vous allez bouger!



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

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

MARCHEZ AVEC MOI!

SURFEZ SUR
NEURO-BIONICS.EU



À louer pour les
professionnels.

Contactez-nous!

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



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

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

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

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



Aidants proches

Nos veines sont cousues, nous ne sommes que fusion

Linda Lemay

Lorsque Marc et Laura se rencontrent en 2001, il travaille comme chauffeur-mécanicien de poids lourds tandis qu'elle est employée au service de l'urbanisme. Si la sclérose en plaques se manifeste déjà depuis de nombreuses années, les troubles de la marche et de l'équilibre ne les empêchent pas de courir vers le bonheur. Rapidement, ils se marient et vivent sous le même TOI.

Depuis le début de leur relation, lui ne l'a jamais vue comme une personne malade et elle, ne l'a jamais considéré comme la personne qui allait l'aider. Et pourtant, en 2016, Laura doit stopper son traitement qu'elle prend depuis près de 10 ans. En cause, l'effet secondaire le plus redouté de ce dernier: le virus Lemp. Un second tremblement de terre qui ne va pourtant ni ébrécher, ni laisser de faille dans cette relation magnifique. Ils étaient amants et sont devenus aimants; attirés l'un par l'autre et sans que rien ni quiconque ne puisse les séparer. Marc et Laura, ce n'est pas un couple, ce sont deux personnes qui se sont épousées pour ne fusionner qu'en une seule et même entité.

Le parcours de Marc (M) et Laura (L), c'est une histoire d'A.

Une question de temps...

M: la neurologue nous avait suggéré à plusieurs reprises de stopper le traitement à cause du risque accru de Lemp, mais Laura a toujours refusé. Je peux comprendre, il n'y avait plus de poussée; donc le traitement jouait son rôle contre la maladie. Pourtant, quand on voit encore aujourd'hui les conséquences, il est clair qu'on aurait dû l'arrêter beaucoup plus tôt. Les lésions au cerveau étaient tellement importantes que Laura est devenue à proprement parler une plante: incapable de bouger et de parler. Sa mémoire avait également disparu. C'était en 2016. Les médecins lui donnaient, à l'époque, peu de chances de survie.

A la sortie de l'hôpital, elle s'est installée chez ses parents. Laura a toujours eu des relations difficiles avec eux mais c'était à ce moment-là, la meilleure solution. D'une part, je travaillais toujours et d'autre part, la maison n'était pas adaptée à son nouvel état physique. De plus, ils l'avaient acceptée en pensant que cela n'allait pas durer. Pour caricaturer un peu, elle était là-bas en "soins palliatifs".

“ Quand je rentrais à la maison, c'était pour entamer des travaux d'adaptation. ”

Ça a mal tourné...

M: après plusieurs mois, elle était toujours bien vivante mais ne faisant aucun progrès, ni physiquement ni au niveau du langage. Il faut dire aussi qu'ils ne la stimulaient pas beaucoup. Ils se contentaient de la lever du lit pour la mettre dans un fauteuil sans pour autant lui prêter plus d'attention. Ils attendaient... De mon côté, j'allais passer du temps avec elle à la sortie de mon travail. Quand je rentrais à la maison, c'était pour entamer des travaux d'adaptation: salle de bains et chambre à coucher. Puis progressivement, elle est revenue le week-end. Ce qui n'a pas plu à ses parents, mais peu importe.



QUAND
LES ESCALIERS
DEVIENNENT
TROP LOURDS.



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

Comfortlift
Orona

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



Aidants proches

Comme son état de santé semblait "miraculeusement" s'améliorer, elle est partie 4 mois en revalidation. Cela lui a fait un bien fou. J'y allais tous les jours mais chaque retour s'accompagnait de la peur au ventre: "Pourvu qu'on ne m'appelle pas pour me dire que c'est fini". Mais elle a tenu et a même récupéré un petit peu.

Elle est alors revenue définitivement à la maison. C'est à ce moment-là que notre vie a complètement changé.

De retour sous le même toit

M: j'ai arrêté de travailler pour m'occuper de Laura. Une présence 24h/24 était nécessaire: il fallait tout prévoir, tout surveiller. Sa mémoire était revenue et physiquement elle récupérait mais tout en étant incapable de s'exprimer ou de réaliser un geste précis. La notion de danger, elle, avait totalement disparu. Je devais anticiper le moindre de ses besoins afin qu'elle ne manque de rien mais aussi pour éviter les accidents.

Je prenais également en charge les tâches ménagères et le suivi administratif. Il est vrai que j'aurais pu prendre une garde-malade mais concrètement, cela m'aurait coûté plus cher que d'arrêter de travailler. Je me suis également adressé à différents services pour obtenir une aide quelconque mais il n'y a, pour ainsi dire, eu aucun suivi. Je me suis retrouvé seul avec nous deux.

“ Nous ne pouvons pas nous passer l'un de l'autre. (...) Être séparé, c'est vraiment trop dur. ”

Cela a duré un an. C'était épuisant et j'avoue aujourd'hui que je ne pensais pas que ça allait être si difficile mais je ne regrette rien. Nous ne pouvons pas nous passer l'un de l'autre et même avec ces difficultés, j'étais trop heureux de l'avoir près de moi. J'ai même aménagé notre chambre pour que son lit médicalisé puisse être placé à côté du mien. Être séparé, c'est vraiment trop dur.

Quand je devais aller faire les courses ou accomplir des démarches, je demandais à une de mes tantes de rester avec Laura. Mais je ne m'absentais pas longtemps, elle me manquait trop.

“ Progressivement, elle parvient à faire quelques pas. ”

Réapprendre à vivre

Aujourd'hui, cela va beaucoup mieux, même s'il y a encore du chemin à parcourir. La kiné vient tous les jours pour que Laura réapprenne à marcher. En plus, j'ai bricolé un tapis de course pour qu'elle puisse faire des exercices supplémentaires. Progressivement, elle parvient à faire quelques pas.

Une équipe d'infirmiers vient 3 fois par jour de même qu'une logopède. Très clairement, elle fait des progrès au niveau du langage mais elle doit tout reprendre depuis le début: chaque mot, chaque syllabe. C'est horrible car le mot qu'elle souhaite prononcer est dans sa tête mais elle ne parvient pas à l'exprimer.

De mon côté, je poursuis les tâches ménagères, les repas... Je profite que Laura soit avec la kiné ou l'infirmière pour nettoyer; sinon, elle salit tout avec la chaise. Je la mets également à la toilette lorsque cela s'avère nécessaire. Par contre, nous pouvons de nouveau faire les courses ensemble.



Aidants proches

Je suis toujours au chômage et je dois justifier en permanence que je ne travaille pas pour m'occuper de mon épouse. Mais bon... jusque-là on ne m'ennuie pas outre mesure.

Même si cela va beaucoup mieux, je suis en permanence stressé car j'ai peur qu'il lui arrive encore quelque chose. Je suis attentif au moindre bruit, au moindre symptôme.

J'ai parfois des coups de blues mais qui se dissipent rapidement. J'ai dû abandonner un métier que j'adorais pour m'occuper de Laura et c'est plus fatiguant que de travailler mais, de nouveau, je ne peux me passer d'elle. Nous sommes trop fusionnels et rien ne pourra changer ça.

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

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

Semaine des Aidants Proches

l'aide, je soutiens, j'accompagne un proche, un ami, un voisin en perte d'autonomie.

SAVE THE DATE !

30 septembre - 6 octobre 2019

Préparez votre activité !

www.semaineaidantsproches.be - Infos : contact@semaineaidantsproches.be

aidants proches Wallonie

Cette année, les ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles organisent la 6^{ème} édition de la "Semaine des Aidants Proches".

Celle-ci se déroulera du **lundi 30 septembre au dimanche 6 octobre 2019**.

Le programme sera disponible en ligne au début du mois d'août. Le formulaire d'enregistrement des activités sera en ligne début juin.

Pour plus d'informations:

Email: contact@semaineaidantsproches.be – 081/56 03 33



A vos côtés

Prochaine journée d'informations médicales

La prochaine journée d'informations médicales aura lieu **le samedi 16 novembre à Naninne.**

Le Professeur VAN PESCH fera un état des lieux sur les traitements disponibles depuis le début de l'année 2019.

L'invitation paraîtra dans La Clef de septembre et sera également disponible sur www.liguesep.be

La cellule Informations



Pensez-y!

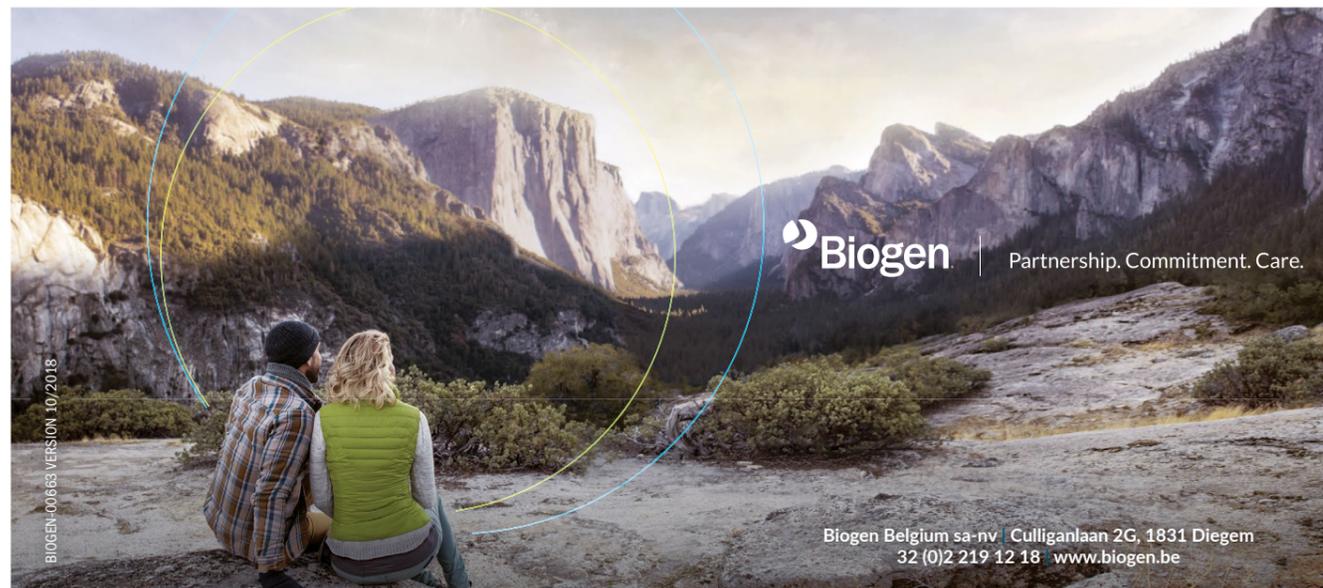
Abonnez-vous gratuitement à notre Newsletter "Focus SEP" pour recevoir en exclusivité les dates des prochaines activités, les nouveautés médicales et législatives, des témoignages...

>> Rendez-vous sur www.liguesep.be

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

Contactez-nous par mail à l'adresse suivante:

>> observatoire@liguesep.be ou via notre site Internet www.liguesep.be



A vos côtés

Besoin d'une aide à la mobilité?

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

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

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

Contact: soit sur www.movesep.be, soit par téléphone au 081/58 53 44, soit par mail: info@movesep.be



Vente de t-shirt Move

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move? Vous voulez soutenir le projet Move SEP? Nous avons sûrement votre taille (tailles homme et femme: XS à XXL) 10 € le t-shirt. Passez commande auprès de Move!

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

Aménagement de votre domicile

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



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

www.gmedi.be
info@gmedi.be

Des solutions pour toute les situations



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



Partagez vos 7 délicieuses attentions !

Visitez notre site



Une première pour la Ligue Belge de la SEP!

La Cellule Emploi

Depuis la 1^{ère} soirée «jobdating» en novembre 2017, initiée par la cellule Emploi et la rencontre avec le médecin-conseil Dr DE MUYNCK, il semblait important de pouvoir initier une rencontre avec les médecins-conseils des mutualités francophones.

Pourquoi? De nombreux témoignages d'affiliés nous avaient fait part de leurs difficultés à faire (re)connaître les symptômes invisibles de leur SEP, lors des convocations médicales et de se sentir bien souvent, mal compris, jugés...

Ce mardi 26 mars 2019, la cellule Emploi a eu l'opportunité de faire une information sur la SEP, lors d'une réunion de l'Association scientifique francophone de médecins concernés par la médecine d'assurance sociale (ASMA).

3 axes ont été retenus:

- les troubles invisibles dans la SEP (Dr Olivier BOUQUIAUX, neurologue au CNR de Fraiture en Condroz),
- les fonctions cognitives et l'Emploi (Gaël DELRUE, Neuropsychologue au CHU de Liège),
- la Ligue de la SEP et l'emploi (Marc DUFOUR, directeur LBSP).

Plus de 100 médecins ont pu entendre ces divers exposés de qualité, clairs, dynamiques et accessibles.

Ces derniers permirent de mettre en avant l'importance de la prise en charge de la maladie à tous niveaux: médical, mental et social.

Ils soulignaient une image plus positive de la SEP, bien que les symptômes invisibles génèrent parfois de l'incompréhension, tant de l'entourage familial que professionnel.

Le Dr BOUQUIAUX a insisté sur une collaboration primordiale du neurologue avec le médecin-conseil pour aider le patient à continuer à travailler mais aussi sur une sensibilisation plus importante de l'employeur vis-à-vis de la SEP.

Les témoignages présentés par Marc DUFOUR ont permis d'illustrer de façon concrète, différents parcours professionnels de personnes atteintes de SEP.

EN CONCLUSION,

il est important de donner une **bonne information sur la SEP et ses symptômes** et de faire converger les efforts de chaque partie (SEP, neurologue, médecin-conseil, employeur) pour une (re)mise au travail ou une réorientation professionnelle la plus épanouissante possible pour les personnes atteintes de SEP.



Assemblée Générale et journée famille à Huizingen 27 avril 2019

Valentine DELVAUX

Comme l'an passé, l'Assemblée Générale de la Ligue et de SAPASEP s'est organisée en **une journée qui se voulait «familiale»**, dans un cadre atypique et attrayant. Nous vous avons donc donné rendez-vous au domaine provincial de Huizingen et vous êtes plus d'une soixantaine d'affiliés et de proches à être venus vous promener, découvrir l'étang de canotage, les plaines de jeux, le vaste bois, le jardin de rocaille, le petit parc animalier et les terrains de sport. Vous avez également profité du train touristique, des petits bateaux, du minigolf, des mini voitures,...

L'assemblée a eu lieu dans la grande salle du château, où nous avons pu partager **des moments de rencontres et d'échanges**. En effet, l'occasion de vous présenter **les activités** des deux associations réalisées durant l'année et de vous dévoiler **les projets futurs**, commentés par Marc DUFOUR (Directeur), Alain GILLES (assistant social au Brabant wallon) et Coralie TITTI (ergothérapeute à SAPASEP). De **nouvelles initiatives** vous ont été proposées par Véronique DEBRY (assistante sociale à Namur), telles que le "projet péniche" qui remplace "l'école de la SEP" lors de la semaine de la SEP, différentes conférences et un projet voile.

Les comptables, Isabelle ARNO et Gaëtane HANKENNE, ont exposé les comptes et autres éléments pertinents de l'Opération Chococlef. Le réviseur, M. SOHET, a présenté **les bilans et comptes de résultats 2018** de la Ligue et de SAPASEP et a développé **des commentaires positifs** en faveur de ces associations.

Nous avons également eu l'occasion de recevoir une information médicale de grande qualité sur les connaissances actuelles et les recherches en cours, grâce au Pr Christian SINDIC, qui s'est ensuite rendu disponible pour présenter la brochure **"La SEP en 20 questions"** et échanger avec vous. Les personnes présentes ont particulièrement apprécié ce moment.

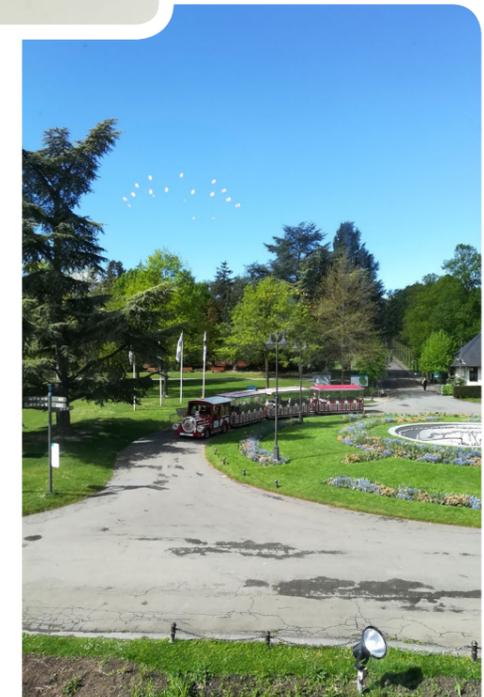
Enfin, les gagnants de chaque province du **concours Chococlef** ont été mis à l'honneur et ont reçu leur lot de 1 an de chocolats Galler.

Afin de vous faire découvrir une partie des activités présentées à l'AG, la Ligue a proposé quelques **ateliers**: initiation à la marche nordique, atelier "bien-être" (esthétique, matelas massant,...), atelier cérébral.

Nous en profitons pour **remercier toutes ces personnes qui ont animé les ateliers**, et particulièrement l'équipe de bénévoles de **"La montagne intérieure"** qui a proposé une balade en **joëlette**, mais qui, faute de météo stable et clémente, n'a pu remporter le succès espéré. Nous avons tout de même aperçu un peu de bleu dans le ciel (si, si!), mais aussi grâce aux **rubans portés en signe de solidarité** envers les personnes atteintes de SEP et leurs proches.

Rapport d'activité

Celui-ci est disponible sur simple demande auprès de votre assistante sociale ou par mail à info@ligusep.be ou téléchargeable sur www.ligusep.be





A vos plumes

Le Marathon de Namur, je l'ai fait!

Renaud DELHALLE

Je m'appelle Renaud DELHALLE, j'ai 38 ans, je suis marié à Noémie et nous sommes les heureux parents de 3 enfants (Nicolas 12 ans, Eline 11 ans et Robin 9 ans), nous vivons à Marche-en-Famenne. J'ai été diagnostiqué SEP en 2001 (à 20 ans).

Cela fait ± 8 ans que je cours régulièrement. En juin 2018 alors que je tondais ma pelouse, un défi sportif m'est apparu! Pourquoi ne pas tenter la distance du marathon?

Un marathon oui, mais alors il faut que j'y apporte quelque chose de plus... Je suis atteint de SEP... je veux donc courir au profit d'une ASBL qui gravite autour de la SEP. J'opte pour Move SEP.

J'en parle à mon épouse, Noémie et à mes deux amis proches. Mes deux amis embrayent tout de suite. Nous sommes fin juin 2018. C'est décidé, nous courrons le marathon de Namur le 12 mai 2019 au profit de Move SEP.

J'ai la chance de pouvoir compter sur mes deux amis. Dès le départ, ils m'ont dit qu'ils courraient pour moi et surtout avec moi.

Notre plan d'entraînement commence le 12 février 2019 pour 12 semaines à raison de 3 sorties hebdomadaires. Dès le début, il faut que j'apprenne à gérer mes efforts et mes temps de repos. Un marathon ça ne se prépare pas de la même manière qu'un jogging de 12 km... (effort sur une longue durée, gestion de la fatigue...).

Au bout de 3 semaines d'entraînement, je me blesse au TFL droit (muscle latéral du genou). Je suis contraint de me mettre au repos quasi 2,5 semaines. C'est énorme dans ma préparation. Grosse remise en question! L'objectif des 4h fixé pour le jour J s'envole peu à peu.

Après ce repos forcé, je reviens plus fort mentalement et motivé plus que jamais. L'objectif du 12 mai sera de franchir la ligne d'arrivée, peu importe le chrono.

Mes deux amis sont toujours à mes côtés. Noémie, est très inquiète quant au repos, à la gestion de course et surtout à l'après course... Le fantôme d'une poussée post-marathon la hante.

Le 12 mai approche, l'excitation et le stress montent...

La semaine avant la course, un état grippal s'invite... Il ne manquait plus que ça 5 jours avant le départ! Noémie, une femme en or (j'ai oublié de vous dire que j'ai épousé une infirmière), me conseille dans le traitement, je ne cours pas les deux dernières séances d'entraînement pour laisser place au repos, encore.

Le samedi 11 mai je me réveille sans courbature et un nez débouché.

Yes je suis prêt!

Le jour J. Nous prenons le départ à 09h30 pour la grande aventure. Je suis guidé et porté par mes deux amis, Bertrand et Valery. Ils m'entourent, me motivent, me coachent et font en sorte que je franchisse sain et sauf la ligne d'arrivée. Des coups de mou il y en a eu! Le fameux mur des 30/35 km n'est pas un mythe mais je l'ai surmonté, la tête droite grâce à eux. Tout le long du parcours, nous avons été soutenus par nos proches (femmes et enfants) et nos amis. Que ça fait du bien d'entendre: "Allez les gars, on est fier de vous!"



A vos plumes

4 heures et 20 minutes plus tard, nous franchissons la ligne d'arrivée et quelle dernière ligne droite! Cerise sur le gâteau, mes 3 enfants ont franchi la ligne d'arrivée avec nous!

Je l'ai fait! Emotionnellement? C'est indescriptible... Joie, bonheur, fierté... Un peu de fatigue tout de même.

Comme l'avait dit Valery avant le départ: "Tu sais Ren, le plus dur est derrière nous! Les sacrifices ça fait 12 semaines que tu les fais. Aujourd'hui, ce sont les 42,195 derniers km de ton entraînement. On sera fier de toi!"

Aujourd'hui je peux (peut-être) dire que je suis marathonien mais je suis surtout riche d'une expérience inoubliable. J'ai tellement appris! Avec ou sans SEP on peut tous avoir un défi et ce, quel qu'il soit.

Je vous rassure... On a trinqué avec une bonne bière entre amis après l'arrivée.



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





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

**Wallonie
Bruxelles
Luxembourg**

**Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.**

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



www.handimove.be



A vos plumes

Les 20 km de Bruxelles...

Petit retour sur ma participation aux 20 km de Bruxelles. Pour soutenir la SEP...
 Tout commence cet hiver après un run bike, où mon amie Aurélie me propose cette aventure. Directement, j'accepte! Les mois passent et nous y voilà...
 J'aide une dame en tricycle à rejoindre le départ et go... 10 km comme coureur, 10 km comme pousseur.
 L'expérience pour moi fut très très enrichissante... Première fois que j'étais triste de voir la ligne d'arrivée. Merci à tous.

Maurice



3ème édition déjà pour moi et une fois encore la magie est au rendez-vous. Au delà de la transpiration et des efforts, ce sont les émotions qui restent. Merci à mes coéquipiers pousseurs de m'avoir accompagné dans l'aventure. Merci aussi aux poussés, à Sabine en particulier, pour la confiance, les encouragements et la sympathie. Qu'on ne s'y trompe pas, ce sont bien eux qui nous donnent des ailes et nous poussent dans les montées! A l'année prochaine j'espère,

Benoit



A vos plumes

Ils sont super géniaux ces pousseurs. Courir 20 Km, Wouah... et en plus pousser une personne!
 J'ai découvert une très chouette équipe. J'aimerais les remercier, leur dire que j'ai vécu un très chouette moment grâce à eux, que voir Bruxelles comme cela Wouah... c'est vraiment très agréable.
 Merci Benoît, Pierre, David et Frédéric.
 Je crois même que je vais oublier la légère pluie qui était là, au début.
 Merci de m'avoir donné envie de participer, de vivre cette belle expérience, de me sentir vivante.
 Et bien sûr... un tout grand merci à l'équipe Move SEP qui a organisé cette super-méga-sympa activité.

Sabine



Magnifique expérience! Ma deuxième consécutive, aussi enrichissante que la première sur tous les plans. Sportifs, humains, relationnels, etc. Vraiment un excellent souvenir.
 Encore merci pour cette magnifique organisation. Beaucoup de reconnaissance aussi à mes courageux pousseurs.
 Vivement l'an prochain.

Thierry de Harlez

Les 20km de Bruxelles, c'était le 19 mai dernier. Que dire que je n'aie pas déjà dit l'an dernier... Peut-être que, cette fois encore, ce fut un beau challenge et que je me suis régalaé avec le tricycle.
 Merci à la Ligue, SAPASEP et Move SEP pour l'organisation et les aides à la mobilité.

Merci à tout le monde pour la bonne humeur et l'ambiance... c'était GÉNIAL!

Alessandro

Départ sous la pluie, grrr.
 Encore une fois génial.
 L'ambiance était là, comme chaque année.
 Un grand merci aux pousseurs et à l'organisation. Vite l'année prochaine.

Helena

Je souhaite, tout d'abord, te remercier toi, la SEP. Sans toi je n'aurais pas pu rencontrer toutes ces fabuleuses personnes, ces précieux joyaux. Sans toi je n'aurais pas pu courir les 20 km de Bruxelles.
 Sans toi je n'aurais pas eu ces ailes qui me permettent de m'envoler et d'admirer tout ce qui m'entoure.
 Pour tous ces bons moments et pour les suivants... Merci!

Gerardo



A vos plumes

La semaine de la SEP Conférence-débat le samedi 25 mai 2019

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

Après l'annonce d'un diagnostic ou suite à l'évolution de la maladie, certains s'en remettent et font de leur souffrance une force et de leur douleur une source d'inspiration: c'est le principe de la résilience.

Pour d'autres, ce concept agace, car ce qu'ils vivent au jour le jour ne leur permettent pas de rebondir, ni d'aller forcément plus loin. Ces deux points de vue ont fait débat.

Jean Michel LONGNEAUX, philosophe, Emmanuel BARTHOLOME, neurologue et Carlos BUSTAMENTE, comédien et atteint de SEP, nous ont emmené dans une réflexion passionnante sur l'urgence de vivre, les peurs, l'adaptation, les tuteurs de résilience, les ressentis, les émotions, l'authenticité, la solitude, la finitude, etc.

Frédéric DEBORSU, journaliste bien connu, a animé ce débat d'une main de maître!

Vous voulez revivre cet évènement?

Vous n'avez pas eu l'occasion de participer?

Rendez-vous sur le site de la Ligue, onglet Multimédia.

La conférence sera disponible dans son intégralité, dès la fin du mois de juin.



"Je voudrais simplement vous remercier sincèrement pour votre conférence sur la résilience. La qualité des interventions m'a permis de comprendre, apprendre et confirmer beaucoup de choses importantes sur mon parcours, sur la vie en général et sur le chemin d'autres personnes.

Je pense que vous avez très bien choisi les trois orateurs qui sont très complémentaires, authentiques et bienveillants.

Je le répète encore mais je trouve que votre équipe est très humaine, à l'écoute, bienveillante, professionnelle, simple et directe et on s'y sent bien, comme dans une nouvelle famille.

Nous avons réfléchi, mon époux et moi-même et avons décidé de participer à l'action de soutien pour la ligue en essayant de vendre des délicieux chocolats galler dans notre quartier, ville et auprès de nos proches."

Laurence



A vos plumes

Au fil de l'eau, au fil de la SEP: un séjour en péniche du 26 au 28 mai 2019

Une belle soirée dimanche et de si belles rencontres... Une si belle journée mardi. Pouvoir enfin me recentrer et prendre soin de moi. De belles journées et soirées au fil de l'eau...

C'est tout un programme: bienveillance, sérénité, prendre le temps de lâcher prise...

Merci à tous en espérant pouvoir vivre une telle aventure dans d'autres occasions.

Catherine

Le séjour sur la péniche, les activités proposées avec brio et les belles rencontres en toute simplicité resteront pour toujours, gravées dans mon cœur. Merci pour cette belle aventure qui me permet de découvrir qu'il est possible de mettre l'humain au centre et me remplit d'espoir pour mon avenir professionnel redessiné...

Et comme il n'y a jamais de hasard, le cadeau caché est toujours plus beau que ce que l'on avait prévu!

Sandrine

Merci à la Ligue pour ce voyage qui m'a permis de parler et d'échanger avec de nouveaux amis. Grâce à vous, j'ai pu m'épanouir et me rassurer par rapport à la SEP. Un énorme merci à Albert, notre capitaine!

Sébastien





A vos plumes

Je me suis retrouvée dans un monde magique et magnifique. L'orchestre a joué de façon sublime. Bravo, bravo à vous tous: bénévoles, organisateurs, assistants sociaux, équipe Move, Albert notre capitaine, etc.

Quant à cette rencontre avec les compagnons d'infortune, cela a été un partage qui vaut de l'or, toute une fortune. Merci à vous toutes et tous que j'ai rencontrés, vous avez partagé avec moi des moments précieux: un rêve...

Bernadette



Séjours magnifique avec de belles rencontres humaines, des souvenirs inoubliables. Un grand merci aux organisateurs et à l'équipe de la péniche.

Jean Philippe

Mille mercis pour cette incroyable virée, remplie de très belles personnes, dans la bienveillance et le respect et organisée par un staff hors du commun...

Kevin



A vos plumes



De l'appréhension... De la peur de soi, de la peur des autres. Dingue ce qu'on peut être c... Merci d'avoir fait de la SEP, de ma SEP, une compagne plutôt qu'une ennemie... Quelle magnifique tranche de vie...

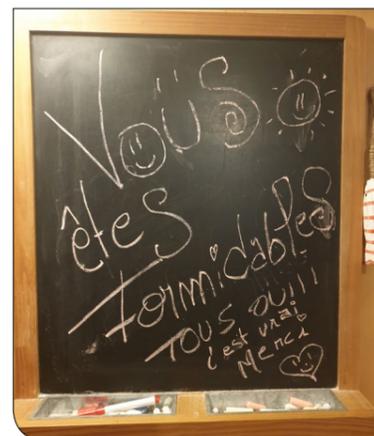
Stéphane



Mille mots ne suffiraient pas! Beaucoup d'appréhensions à l'entame de ce mini trip. L'inconnu peut faire peur. S'introduire dans ce milieu est un cap, un passage que nous devons tous connaître. J'ai ressenti un partage, un échange d'informations. La colère invisible qui m'animait fut diluée dans une tonne de gentillesse, de sincérité, de gens vrais...

Merci, merci beaucoup.

Ludo



Eléonore

Quelle merveilleuse aventure humaine! 20 ans de SEP et 1^{ère} fois que j'ai l'occasion de vivre autant de rencontres, de vivre autant de bienveillance à mon égard.

Merci pour ce que j'ai appris à travers les ateliers, merci aux organisateurs pour le sérieux de leur travail, merci pour leur écoute et leur dévouement. Et puis, les participants: que de belles personnes! A refaire car je pense que tout le monde en est ressorti grandi.

Muriel



Long moment d'attente! Et se diriger enfin vers l'ascenseur n°4 de Strepny. Instant magique et inoubliable de cette ascension... Et nos échanges, nos palabres avec notre capitaine Albert se sont gravés... Encore merci d'être parvenu à me faire revivre quelques moments d'Eternité!

Marilène





A vos plumes

I Parasismique: ça a secoué...

Alain GILLES

Ce 29 mai au Centre Culturel de Dinant, tout a tremblé. D'abord le temps, avec ce silence interminable comme un roulement de tambour avant que les artistes entrent en scène. Puis ils sont enfin là: un simple nez rouge, quelques attitudes finement travaillées et un zeste de poésie permettent à ces trois clowns de nous balader tout un long d'un parcours autant intime que collectif. Pendant une heure, ils bousculent tant le corps que les émotions du public. De l'annonce du diagnostic à la colère en passant par l'incompréhension; Ces 3 artistes se renvoient et jonglent avec une balle d'émotions qui ne se dégonfle pas.

Enfin, c'est la salle qui tremble sous les applaudissements lorsque les artistes retirent leur nez rouge pour devenir à nouveau de simples êtres humains, qui après avoir tant donné, reçoivent la reconnaissance et les remerciements d'un public tantôt dubitatif, tantôt conquis.

Certains se seront retrouvés dans ce parcours, d'autres moins ou n'auront simplement pas apprécié. Mais le point commun entre tous ces spectateurs, c'est que chacun présent ce soir aura été secoué.

Merci à Sema, Julie, Jonathan et Carlos.

I Les petits réseaux font de grandes toiles

Valentine DELVAUX

Le 30 mai 2019, jour de la journée mondiale de la SEP, plusieurs vidéos, reportages, documentaires, témoignages et initiatives ont été présentés sur le Facebook et le site de la Ligue.

Vous étiez très nombreux à nous suivre et nous "liker" puisque plusieurs milliers de "Personnes touchées" sont recensées. La vidéo qui vous a le plus marqués est bien sûr celle des "symptômes invisibles de Daphné", en explosant le compteur de plus de 19.300 personnes touchées, plus de 4.600 "interactions", plus de 200 "likes", 330 "partages" et 33 "commentaires".

Cette vidéo très touchante, positive et pleine d'espoir est un reportage sous le signe de l'humilité. C'est l'histoire d'une jeune fille, Daphné, qui,

armée de son courage et son désir de mordre la vie, nous confie que **sa SEP lui complique la vie, mais parfois moins que le jugement des autres.**

Nous avons également réussi à faire suffisamment de bruit pour faire parler de la SEP et ses symptômes invisibles au journal télévisé de RTL TVI. A 13 h, le Pr Van Pesch était invité sur le plateau pour traiter sur le sujet, et à 19h ce sont 2 jeunes qui revenaient du séjour en péniche qui ont pu témoigner de leur quotidien avec la SEP.

Si vous ne les avez pas encore vues ou likées, toutes ces vidéos sont toujours disponibles sur le Facebook www.facebook.com/lbsp.cf ou sur le site www.ligusep.be rubrique **Multimédia**

Se fier aux apparences?

Ou bien parais tel que tu es,
ou bien soi tel que tu parais.

Djalal al-Din Rumi
(poète persan, 1207 - 1273)

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

Se fier aux apparences?

Véronique DEBRY

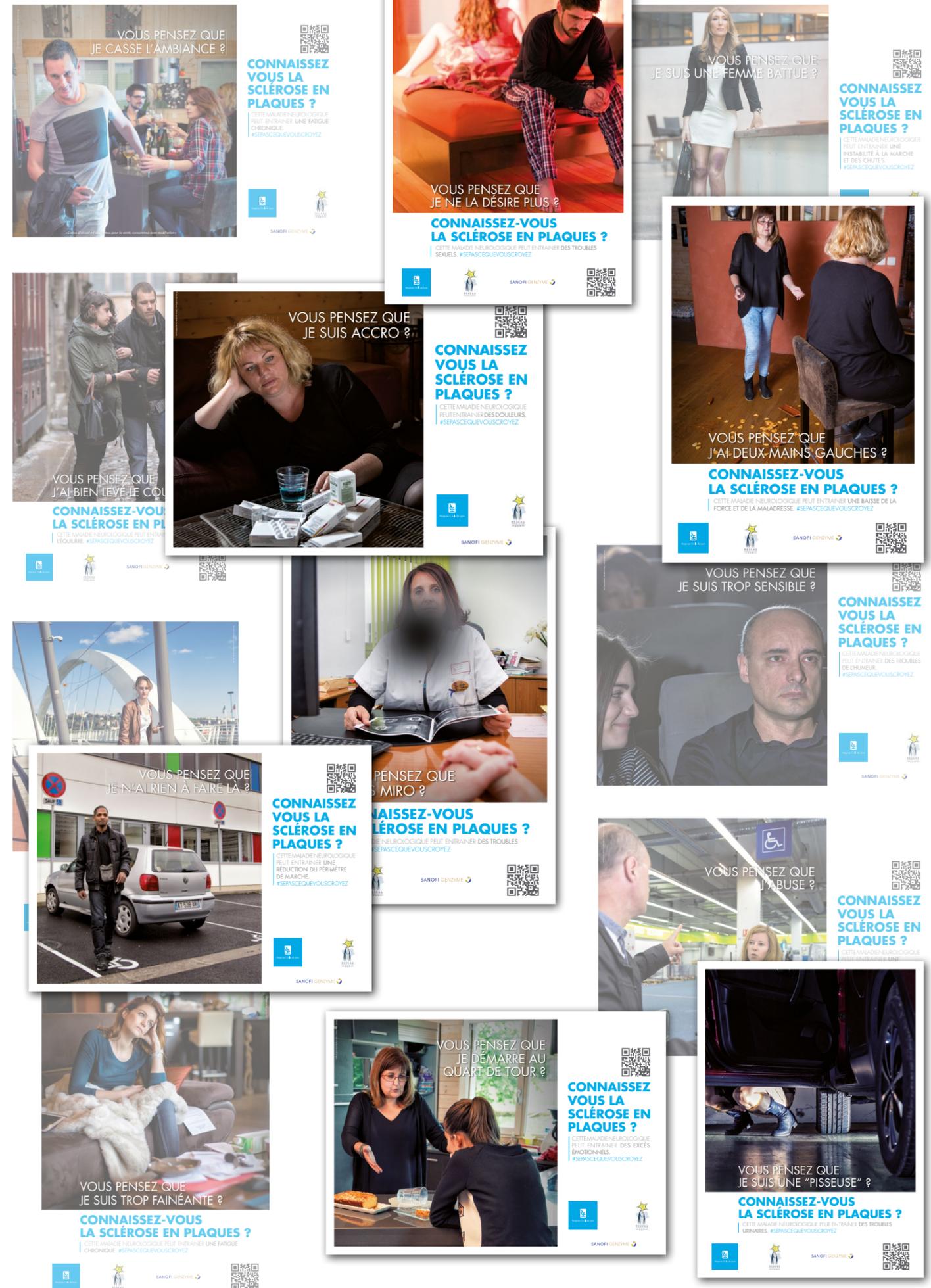
Le 30 mai 2019 a eu lieu la Journée Mondiale de la SEP, un moment pour célébrer la solidarité mondiale et l'espoir pour l'avenir sur le thème: "Ma SEP invisible". C'était l'occasion de partager des récits, sensibiliser le public et mener une campagne pour et aux côtés des personnes atteintes de la sclérose en plaques. Ce dossier poursuit et enrichit ces belles initiatives.

Nous avons fait appel à des partenaires français et en particulier le "Réseau Rhône-Alpes SEP" qui a réalisé une exposition **"SEPas ce que vous croyez"** (<http://www.rhone-alpes-sep.org/actualite/exposition-sepas-ce-que-vous-croyez/>) "Cette exposition a pour objectif de sensibiliser le grand public aux handicaps invisibles dans la SEP, en mettant en scène des personnes atteintes de la maladie dans des situations du quotidien. 10 d'entre elles ont donc accepté de se faire photographier."

Une brochure, reprenant les photos de l'exposition et des témoignages a été conçue par Sanofi Genzyme, grâce à l'initiative lancée par le réseau Rhône Alpes SEP, les Hospices civils de Lyon, et les patients ayant participé. Nous remercions chaleureusement le Réseau Rhône-Alpes SEP et Sanofi Genzyme d'avoir accepté que certaines photos de l'exposition soient publiées dans ce dossier.

"Avec cette campagne, nous espérons que les patients pourront se sentir mieux compris dans leurs difficultés, que l'entourage pourra mieux se représenter la réalité de ces symptômes et que le grand public pourra se questionner sur les jugements hâtifs, que nous pouvons parfois exprimer dans notre vie de tous les jours."

Ariane SANCHEZ, Psychologue clinicienne, Réseau Rhône Alpes SEP, Lyon.



▶ Troubles visuels

Juliette DEGREEF
Extrait brochure "Arsep Fondation" - Pr Olivier GOUT - sept 2015

➤ Avis médical

Les **symptômes oculaires** sont fréquents dans la sclérose en plaques. Il peut s'agir d'une atteinte du nerf optique (**névrite optique**) ou d'une atteinte de la commande des muscles oculaires (**troubles oculomoteurs**).

La **névrite optique** est très fréquente au cours de la SEP et peut être la première manifestation de la maladie; environ 20 % des patients débutent leur maladie par une névrite optique.

Elle se traduit par une baisse de l'acuité visuelle unilatérale (au niveau d'un seul œil), parfois très importante, d'intensité variable, douloureuse, de survenue rapide et progressant sur quelques jours. La baisse de la vision peut être majeure ou minime passant parfois inaperçue.

Un examen ophtalmologique est souvent indispensable pour la confirmer. Il permet d'éliminer d'autres causes possibles à la baisse de l'acuité visuelle. Le diagnostic de névrite optique est facilement posé devant l'association d'une baisse d'acuité visuelle unilatérale rapide et douloureuse, d'un examen ophtalmologique normal et d'un scotome (déficit du champ visuel limité) central ou diffus au champ visuel associé à un trouble de la vision des couleurs et une diminution de la sensibilité au contraste. Les potentiels évoqués visuels peuvent être utiles pour confirmer l'atteinte du nerf optique.

L'évolution spontanée est, dans la majorité des cas, favorable et 80 % des patients retrouvent une acuité visuelle normale ou subnormale après un mois. La perception des contrastes et des couleurs peut rester perturbée. Dans un petit nombre de cas (3 %), l'atteinte visuelle régresse mal, laissant un champ visuel, qui compromet la vision de l'œil lésé.

Le traitement de la névrite optique repose sur la corticothérapie intraveineuse ou l'abstention

thérapeutique. Après une névrite optique, les patients peuvent présenter un phénomène d'Uhthoff (baisse visuelle transitoire lors de l'augmentation de la température corporelle due à une forte chaleur ou un effort). La répétition des névrites optiques peut conduire à une baisse visuelle permanente et non améliorable.

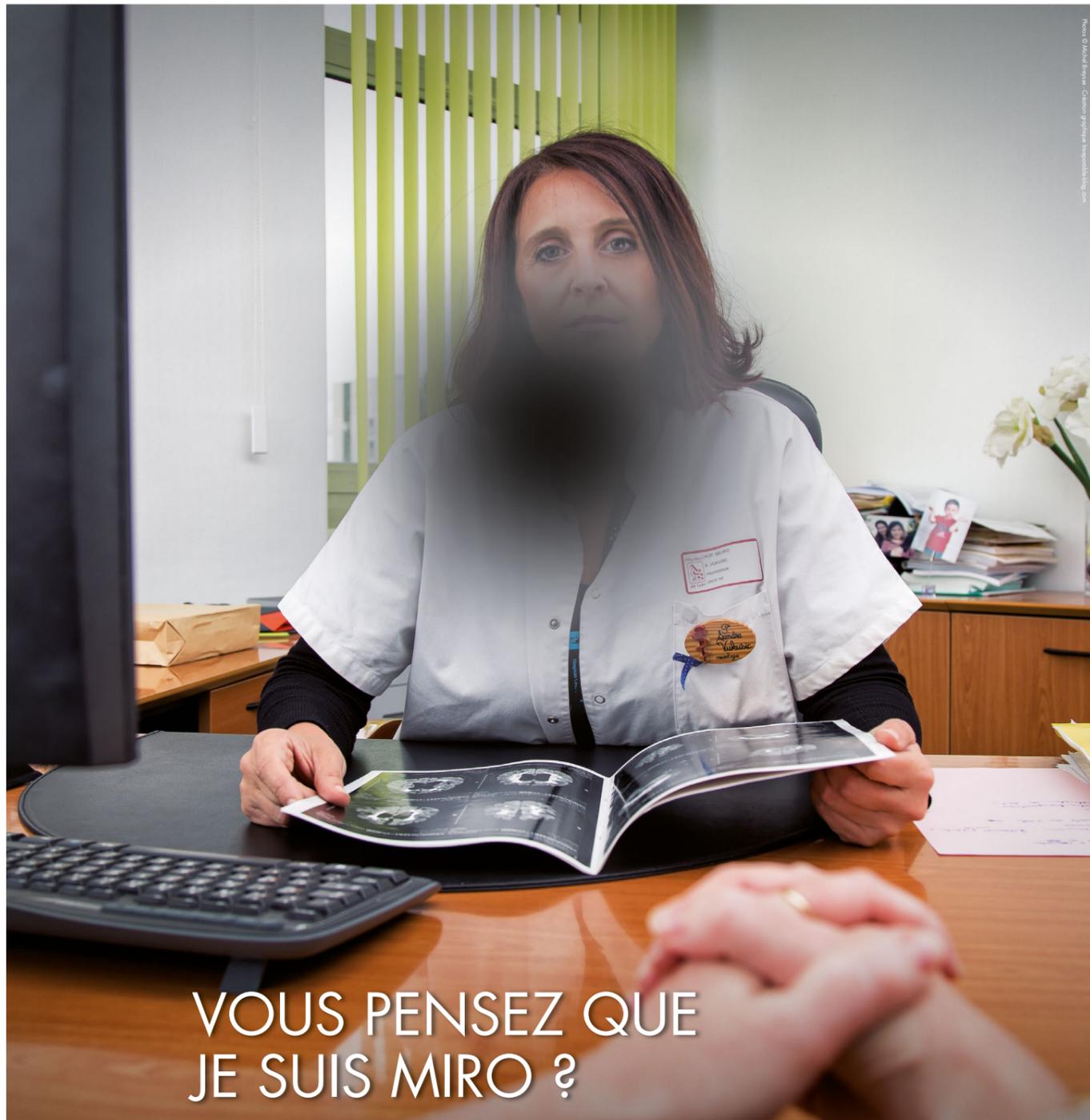
Les **troubles oculomoteurs** se traduisent le plus souvent par une diplopie binoculaire (vision double qui disparaît lors de la fermeture d'un œil), parfois par une oscillopsie (perception erronée d'une instabilité de la scène visuelle).

Un nystagmus peut aussi résulter de ces troubles et correspond à des oscillations non contrôlées des deux yeux, il se traduit souvent par une oscillopsie, parfois par des sensations vertigineuses. L'examen neurologique ou ophtalmologique permettra de préciser le type d'atteinte oculomotrice.

L'oscillopsie et le nystagmus peuvent régresser mais ils persistent parfois et des traitements médicamenteux, autres que ceux des poussées, permettent de diminuer l'intensité des symptômes.

CONCLUSION

Les **symptômes oculaires** sont souvent observés lors des poussées de SEP. Leur prise en charge est mixte, neurologique et ophtalmologique. L'évolution des symptômes oculaires est souvent favorable, cependant dans certains cas, des traitements adaptés aux symptômes sont nécessaires.



VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS MIRO ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES
DE LA VUE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



▶ Troubles visuels

➤ Témoignages

Personne ne voit rien...

Lire, écrire, cuisiner, jardiner, utiliser un gsm,... sont des activités qu'il m'est désormais pratiquement impossible de faire seule. Pour moi, qui suis au départ une personne très indépendante, c'est très compliqué à vivre. Mon nystagmus se manifeste en permanence. C'est comme si je louchais et ma vue est donc trouble tout le temps. J'adapte mes habitudes de vie (grosse loupe et lecture par petites phrases, correcteur d'orthographe pour mes fautes de frappe, accompagnement des "Amis des aveugles",...) et sollicite régulièrement mon compagnon pour m'aider et me seconder. En fait, face à moi, je ne vois aucun détail, ma vue est trouble et je dois déporter mon visage à droite pour adapter l'image à mes yeux. J'ai ainsi une image un peu plus précise mais jamais très nette. J'essaie de voir mais "cette recherche de voir" est épuisant. C'est très difficile à vivre, à supporter et cela ajoute de la fatigue à ma SEP. Je suis dépendante d'une tierce personne pour la majorité des tâches quotidiennes et c'est horrible pour moi. J'en pleure souvent et je vais parfois jusqu'à piquer des crises tellement c'est difficile.

Médicalement, on ne sait malheureusement rien me proposer de plus que mon traitement actuel.

Je prends sur moi mais c'est très dur au quotidien.

Isabelle



Nourrir une nouvelle existence est possible

Déclenchement de la maladie, il y a... 42 ans: le nerf optique d'un œil est atteint. J'apprends à vivre avec l'autre œil compensant un manque "relativement" peu handicapant: la nature, imparfaite est bien faite. Mais seconde poussée en 2015 et le nerf optique du (bon) œil est touché. Je m'adapte donc à la nouvelle donne (lecture via bibliothèque sonore, matériel informatique adapté et autonomie adaptée aussi). Désormais, je me déplace via les transports en commun et sollicite l'aide de personnes motorisées si besoin.

Mes problèmes de vue sont invisibles et j'essaie de les dépasser.

J'ai, depuis 2005, vécu plusieurs expériences positives sans problème majeur: trois participations aux 20km de Bruxelles, plus une en tant qu'assistant bénévole (défi personnel atteint – merci à Move pour son aide), randonnées pédestres aux difficultés variées dont certains parcours exigent une aide rapprochée, déplacements quotidiens à vélo (ville et campagne), théâtre - action, aides ponctuelles (ligue des familles, retraite avec adolescents dans cadre scolaire, témoignages en classe avec groupe de patients SEP, visites de détenus,...), utilisation du train et du métro sans problème.

Mon constat: nourrir sa nouvelle existence est possible. L'aide d'autrui est une réalité pour peu qu'on la sollicite (ex: traversée de Paris en métro). La difficulté (relative) est de travailler avec les autres dans un contexte forcément adapté et clairement défini.

A la lumière de mon vécu depuis 2005, j'ai rencontré des personnes qui adhéraient à cette culture, d'autres avec lesquelles les liens se sont distendus voire rompus.

Sans regret ou état d'âme quand le temps a fini son œuvre d'acceptation.

Alain

Je me suis adaptée...

Je travaillais à l'époque comme ouvrière couturière et mes collègues m'ont fait remarquer que mon travail était différent de ce que je réalisais habituellement. J'ai compris en descendant l'escalier que je ne voyais plus que du côté gauche car mon œil droit faisait défaut. C'était le premier symptôme de la SEP.

De nombreuses années plus tard, je vis aujourd'hui avec des troubles de la vue que je compense en permanence pour avoir une vision la plus nette possible.

Concrètement, si je regarde la porte en face de moi, c'est ok mais si je ne bouge pas la tête sur le côté pour voir à gauche et à droite, je vois double.

Si je regarde la télévision, je dois fermer ou cacher un œil pour mieux voir.

Je sais où se trouvent mes affaires dans la maison et cela est très important pour moi. Chercher quelque chose me demande énormément d'énergie et de concentration, car, comme face à la tv, je dois, pour trouver un objet, fermer ou cacher un œil afin de voir plus ou moins correctement.

Quand je parle avec une personne, je dois aussi adapter ma façon de la regarder ou cacher un œil pour que ma vision soit correcte. Cette adaptation constante pour essayer de voir mieux me fatigue, mais avec le temps, je me suis habituée et c'est devenu un automatisme.

De loin, ma vue est malheureusement toujours double...

Je me suis habituée à vivre avec ces troubles de la vue et heureusement ce n'est pas douloureux.

Michella

▶ Troubles sexuels

Alain GILLES

Source: www.liguesep.be / C. DELADRIERE - sexologue - Chirec Bxl

➤ Avis médical

Même si les résultats diffèrent quelque peu d'une étude à l'autre, ceux-ci révèlent clairement que les personnes souffrant d'une SEP rencontrent plus de difficultés sexuelles que celles non touchées par la maladie, que l'on soit un homme ou une femme.

Ces obstacles à l'épanouissement sexuel peuvent être causés par des facteurs anatomiques, physiologiques, biologiques et psychologiques que l'on peut classer en trois catégories:

1. Les troubles sexuels primaires résultent d'atteintes neurologiques impactant directement la réponse sexuelle: difficulté à obtenir et garder une érection, diminution de la lubrification vaginale, diminution ou absence de libido (tant chez l'homme que la femme)...

Les troubles sexuels de la femme atteinte de sclérose en plaques peuvent affecter la libido, la lubrification vaginale qui en découle souvent et le plaisir ressenti. Par ailleurs, la perte de sensibilité au niveau sexuel et des zones érogènes (seins, fesses, entre jambes,...) ainsi que la perte de force musculaire de la région périnéale peut entraîner des difficultés tant à éprouver de l'envie ou du plaisir qu'à atteindre l'orgasme.

Chez l'homme, la perte de l'érection peut être passagère, totale ou partielle (mais avec un maintien des érections matinales). Les troubles de l'éjaculation peuvent se présenter de différentes façons: absence d'éjaculation, éjaculation difficile à obtenir ou, au contraire, éjaculation rapide, éjaculation rétrograde (le sperme se retrouve dans les urines).

2. Les troubles sexuels secondaires résultent de l'impact des autres symptômes de la maladie ou de sa prise en charge: fatigue, douleurs, fourmillements, engourdissements, picotements effets secondaires des médicaments, baisse de l'attention et de la concentration...

Si les troubles urinaires, la spasticité et la fatigue restent probablement les conditions les plus inconfortables, une stimulation insuffisante, des douleurs ou des sensations désagréables (picotements, fourmillements, engourdissements) peuvent aussi se manifester. De même, des sensations exacerbées et/ou douloureuses (fourmillements, picotements) peuvent également retarder l'orgasme ou même inhiber l'excitation.

Si des douleurs sont présentes lors des rapports et après les rapports, elles peuvent être liées à un défaut de lubrification et/ou de désir mais également à des troubles urinaires ou intestinaux en raison de l'étroite proximité de toutes ces régions.

En plus des symptômes de la sclérose en plaques, certains traitements symptomatiques sont susceptibles de créer des troubles sexuels.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à en parler à **votre médecin** ou **votre pharmacien** .

VOUS PENSEZ QUE
JE NE LA DÉSIRE PLUS ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES
SEXUELS. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



▶ Troubles sexuels

● Cela peut être un cercle positif ou négatif

Cela fait 20 ans que je suis atteinte de sclérose en plaques et pourtant, c'est la première fois que j'ai l'occasion de pouvoir aborder le sujet: mon neurologue ou un autre médecin ne m'a jamais posé la question. Peut-être parce que la sexualité reste encore un sujet tabou?

J'ai tout de même l'impression que progressivement les barrières tombent... Ou bien alors, peut-être préfèrent-ils consacrer leur temps aux autres symptômes jugés plus importants ou urgents à traiter? Pourtant, même si le corps ne va pas forcément mieux, cela apporte un petit plus au moral.

Quoi qu'il en soit, j'ai la chance de ne pas rencontrer de problèmes physiques à ce niveau; et ce, malgré une perte de sensibilité importante à partir du bassin, une ménopause précoce et un cancer. Cependant, je confirme que certains problèmes sexuels sont induits par d'autres facteurs liés directement à la maladie. Je pense d'abord à certains symptômes comme la fatigue, par exemple. Quand on a une vie de famille, les occasions de se retrouver à deux se limitent généralement au soir ou très tôt le matin. Si vous ajoutez à cela l'épuisement de la journée et une fatigue, omniprésente, il est certain que cela ne va pas faciliter la relation. Je pense également que les problèmes de concentration peuvent également influencer la qualité des rapports intimes et limiter fortement l'accès au plaisir.

Et puis l'image de soi joue également un grand rôle. Je peux comprendre que certaines femmes qui rencontrent des problèmes physiques ou autres soient bloquées, inquiètes à l'idée d'avoir des rapports. Cette réflexion m'amène aux troubles psychologiques qui peuvent aussi provoquer un blocage à la peur de rencontrer un problème quelconque lors des rapports ou alors induire simplement une perte de désirs: je suis malade donc j'ai moins de désirs. Je suis certaine que si le blocage psychologique était guéri cela irait mieux.

Et puis le conjoint a son rôle à jouer aussi puisqu'il peut penser que l'autre ne veut plus de lui-même si ce n'est pas le cas. Cela peut être un cercle positif ou négatif...

Muriel

➤ Témoignages



Aborder un tel sujet n'est déjà pas une évidence en soi ●●●

Dès la première poussée, fin des années 90, je constatais déjà qu'obtenir une érection tenait du miracle. Puis ça s'est atténué pour ne revenir que pendant les poussées.

Mais à partir de 2007, les troubles érectiles se sont généralisés au quotidien. A ce moment de ma vie, j'étais en couple; ce qui me posait évidemment problème. Ma partenaire de l'époque s'en préoccupait beaucoup moins car la sexualité ne faisait pas partie de ses priorités. Mais pour ma part, je me sentais très mal. J'en ai alors parlé avec mon neurologue qui accorda à mes propos une importance toute relative. J'ai vraiment dû insister pour qu'il me prescrive une aide médicamenteuse: le Cialis.

Aborder un tel sujet n'est déjà pas une évidence en soi et l'accueil que j'ai reçu ne m'a ni réconforté, ni rassuré. De plus, la différence était flagrante entre ce qu'il m'avait indiqué concernant la posologie et la notice. A cela s'ajoute le prix du traitement qui était considéré, dans mon cas, comme un traitement de confort.

Pourtant, je ne pense pas que cela soit un luxe que de demander d'avoir des rapports sexuels normaux quand on est âgé de seulement 31 ans.

J'en ai alors parlé à mon médecin traitant de l'époque qui était une femme. Elle a su m'écouter et trouver les mots justes. J'ai donc démarré le Cialis mais qui n'a malheureusement jamais produit d'effets miracles.

Depuis la fin de ma relation, les problèmes sont toujours là mais comme je suis seul, cela me préoccupe beaucoup moins. Il est évident que je préférerais être avec quelqu'un mais porter une maladie évolutive peut représenter un répulsif pour d'autres personnes. Il faut trouver quelqu'un qui soit libre, avec lequel j'ai des points communs et qui en plus, accepte la maladie et toutes ses conséquences. En outre, les occasions de rencontre sont rares car il faut encore parvenir à se déplacer et trouver quelqu'un qui vous accorde une chance.

Hervé

J'enrage encore aujourd'hui...

En début de maladie, j'ai vécu poussées sur poussées. Une fois les effets de la cortisone dissipés, c'était reparti de plus belle.

Un jour, je me suis rendu aux urgences car j'avais une perte de sensibilité aux parties intimes. Malheureusement, mon neurologue était absent et celui qui le remplaçait a refusé catégoriquement de me donner de la cortisone malgré mon insistance. De plus, mes parents ne jugeaient pas nécessaire de me conduire dans un autre hôpital. Il faut dire aussi qu'ils n'ont jamais cru que j'étais malade. A cause de cet épisode, je n'ai aujourd'hui plus aucune sensibilité génitale, aucune sensation. Même si je conserve de temps à autre une raideur toute relative.

C'est horrible. Tout ça à cause d'un médecin qui n'a pas pris ses responsabilités et de mes parents qui ne m'ont jamais cru. J'enrage encore aujourd'hui et pourtant de l'eau a coulé sous les ponts depuis.

Bien évidemment, on m'a proposé le Viagra et bien évidemment je suis allé en acheter... mais je ne l'ai jamais utilisé. J'ai préféré l'offrir à mon neurologue afin qu'il le transmette à son collègue qui m'avait rendu dans cet état là.

En plus de séquelles physiques, tout mon psychologique en a pris un coup aussi. Sur ma motivation, mon énergie, mon intérêt envers moi-même. Je suis résigné. Je me dis que c'est la vie et que c'est comme ça. Je ne prends plus de cortisone non plus; Les séquelles je les ai déjà, qu'est-ce qui pourrait m'arriver de plus?

Stéphane

VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS ACCRO ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES DOULEURS
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



▶ Douleurs

➤ Avis médical

Pr Christian SINDIC - Président de la Fondation Charcot
Extrait de la brochure "La SEP en 20 questions"

On distingue habituellement deux types de douleur, la **douleur inflammatoire** et la **douleur neuropathique**. La douleur inflammatoire représente la réponse d'un système de perception de la douleur qui est normal et qui est soumis à un stimulus douloureux prolongé. On y retrouve les douleurs ostéo-articulaires, souvent localisées et augmentées de manière mécanique par un mouvement ou une position, viscérales, musculaires ou les douleurs cutanées occasionnées par un traumatisme ou par une brûlure.

À l'opposé, la douleur neuropathique est la conséquence d'un dysfonctionnement ou d'une lésion structurale du système nerveux lui-même, que ce soit dans sa partie périphérique (douleurs post-zona, par exemple) ou dans sa partie centrale (douleurs post-thrombose cérébrale par exemple ou sur plaques de SEP). Elle est présente chez 50 % des patients SEP environ et peut être spontanée en dehors de toute stimulation. Elle peut être aussi provoquée par une stimulation qui ne devrait produire qu'une sensation douloureuse minimale (il s'agit alors d'une hyperalgésie) ou par une stimulation normalement non douloureuse, comme un effleurement (on parle alors d'allodynie). Les caractéristiques d'une douleur neuropathique sont souvent décrites comme une brûlure, sensation de froid douloureux, striction ou garrot, décharges électriques possibles, fourmillements, piqûres d'orties, diminution de la sensibilité à la piqûre ou au contraire hypersensibilité à la piqûre. L'extrême en est l'anesthésie douloureuse, c'est-à-dire une douleur ressentie dans une zone où la sensibilité a été perdue.

Les mécanismes qui sont à la base de douleurs chroniques consécutives à une lésion du SNC comme dans la SEP, sont encore mal connus. Il y a cependant toujours une atteinte des voies nerveuses avec déficit thermo-algique. Cette atteinte peut provoquer une hypersensibilité des récepteurs à la douleur ainsi qu'une désinhibition des fibres nerveuses qui déchargent spontanément. Les voies nerveuses thermo-algiques sont présentes tout au long de la moelle épinière, dans le thalamus, et les projections du thalamus vers le cortex cérébral.

Le traitement de ces douleurs neuropathiques est difficile. Les médicaments antalgiques habituels n'ont pas une grande efficacité.

En pratique, on utilise essentiellement des médicaments de type anti-épileptique. Il s'agira de la carbamazépine (Tégréto[®]), Gabapentine (Neurontin[®]), Prégabaline (Lyrica[®]). Le clonazépan (Rivotril[®]) est aussi utilisé mais induit une forte somnolence. D'anciens antidépresseurs tels que l'Amitryptiline (Tryptizol[®], Redomex[®]) ou la Duloxétine (Cymbalta[®]) ont aussi un rôle dans le traitement des douleurs neuropathiques. Le but est de les atténuer. Nos médications sont plus actives contre les décharges douloureuses que contre le fond chronique de type brûlure.

On a longtemps pensé que les opiacés étaient inefficaces dans le traitement des douleurs neuropathiques.

Des études plus récentes ont montré que ces substances pouvaient avoir une action réellement bénéfique mais que la variabilité entre individus était considérable, certains patients étant soulagés et d'autres non.

En général cependant, le traitement des douleurs neuropathiques par les opiacés nécessite une posologie nettement plus élevée que pour les douleurs inflammatoires.

► Douleurs

Insensibilité

Qui n'a jamais subi une anesthésie chez le dentiste sans ressentir une sensation bizarre quand ça se réveille et que l'on touche notre lèvre? C'est franchement désagréable.

L'insensibilité que l'on peut avoir avec la SEP, c'est un peu pareil. Lors de ma première "vraie" poussée, celle qui m'a amenée à aller chez un neurologue, cette sensation était présente sur tout le quart supérieur droit de mon corps. De la mâchoire à la taille. Puis, comme toutes les premières poussées, ça a disparu.

Mais à chaque poussée suivante, c'était le signe précurseur. Au final, cette sensation fait partie de ma vie. A partir de la taille et jusqu'aux orteils, c'est insensible. Tout le temps.

Enfin... Pas vraiment. Car si c'est vrai que je pourrais me pincer à sang sans avoir aucune douleur, une fois passée la barrière de la peau de quelques millimètres, à certains endroits, la douleur est toujours bien présente, et même plus forte que la normale.

N'empêche que c'est "dangereux". Il y a quelques semaines, en coupant un ongle un peu long à un orteil, j'avais coupé un bon morceau de peau avec. Et c'est la sensibilité d'humidité due au sang dans ma chaussure qui m'a alertée, car moi, je n'avais rien senti.

De plus, si je me touche, c'est supportable. Mais que quelqu'un pose simplement sa main sur moi, ou un vêtement en tissu synthétique qui est sur ma peau, et j'en ai des frissons désagréables. Super pour les câlins quoi!

Avec la SEP, on parle toujours de handicap moteur, voire cognitif, mais les sensations de ce genre là sont tout aussi invalidantes, elles sont invisibles et n'appartiennent qu'à soi. Bien souvent incompris, elles sont, comme tout handicap, présents 24h/24, et il faut apprendre à vivre avec.

Isabelle



Qu'est-ce qu'on est bien quand on a rien!

Un choc émotionnel en 2000 a déclenché ma SEP. Suite à ce traumatisme, je me suis tordue la cheville. Je suis restée un an en boitant, en pensant qu'il y aurait une amélioration, mais malheureusement, ce n'était pas le cas!

J'ai alors décidé de faire des examens et là, le diagnostic est tombé. C'était la SEP. A ma grande surprise, j'ai pris la nouvelle avec diplomatie, sans me rendre compte de ce qui allait être ma descente aux enfers.

N'ayant jamais été malade, j'étais persuadée que ça allait passer! J'étais de nature positive et hyperactive.

J'ai alors fait plusieurs chutes, sans faire la relation avec la SEP. J'avais déjà des picotements et une forte fatigue.

J'ai consulté de nombreux neurologues qui m'ont administré plein de médicaments. A ce jour, aucun traitement ne me convient.

Le seul remède efficace serait le Sativex (à base de cannabis thérapeutique mais excessivement cher et non remboursé par la Mutuelle dans notre pays).

Il aurait peut-être eu un effet positif sur mes douleurs, mais ça, je ne le saurai jamais. J'ai pu constater que certaines personnes avaient des phases de poussées évolutives, or moi, c'est en constante évolution.

Je suis hypersensible à plein de choses: mes mains sont comme si ma peau était à vif, je ne supporte aucun tissu à base de synthétique. J'ai un pieu qui me traverse la hanche. J'ai

constamment des décharges électriques qui démarrent des cervicales jusqu'au bout de mes doigts ainsi que dans la jambe gauche. J'ai des brûlures internes constantes.

Etant tout le temps assise dans ma chaise roulante, ma chair est écrasée, ce qui provoque de fortes brûlures. Je ne peux rester plus d'une heure assise sans souffrir! Le soir, dans mon lit, c'est également un calvaire.

Tout ce qui me reste, c'est un peu de force dans ma jambe droite, ce qui me permet de faire deux ou trois pas. Je ne sors que très rarement car tout est compliqué et douloureux.

J'ai néanmoins beaucoup de chance car ma concentration et ma mémoire restent intactes. Je m'efforce à veiller à tout, même si je n'ai pas la force de le faire moi-même.

En ce moment, je vis un terrible drame, nous venons de perdre notre fils, je partageais de magnifiques choses avec lui. Je suis complètement anéantie, depuis mes douleurs sont insupportables! J'ai énormément de chance d'avoir mon mari qui fait ce que je n'ai plus la force de faire et avec qui j'ai une grande complicité. Sans lui...

Grâce à ma petite chatte, qui sentait mes souffrances, qui m'entendait pleurer et qui venait me réconforter en prenant ma main entre ses pattes et me faisait des doudounes, je me sentais réconfortée et cela me procurait des endorphines. Mais malheureusement elle vient d'avoir un AVC à l'âge de 17 ans....

Régine CAREZ

► Témoignages

VOUS PENSEZ QUE
JE DÉMARRE AU
QUART DE TOUR ?



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES EXCÈS
ÉMOTIONNELS #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



▶ Troubles émotionnels

Juliette DEGREEF
Extrait "Société canadienne de la SEP - la SEP et vos émotions"

➤ Avis médical

Les personnes qui vivent avec la SEP passent par toutes sortes d'émotions au cours de leur maladie, dont certaines sont des réactions aux situations stressantes et difficiles entraînées par cette maladie chronique et imprévisible.

Les troubles que nous abordons ici sont considérés par les spécialistes en SEP comme des effets du processus pathologique lui-même et non comme de simples réactions aux problèmes qu'il occasionne. Il s'agit donc de symptômes de la maladie elle-même.

Sautes d'humeur

Les patients atteints de SEP se disent plus sensibles et plus maussades qu'avant, et leur famille peut les trouver parfois grincheux, facilement émotifs, irritables et imprévisibles sur le plan émotionnel. Savoir que ces sautes d'humeur peuvent faire partie de la maladie et en être une réaction peut aider à les comprendre et à les tolérer. Mais tout le monde n'est pas à l'aise devant ces comportements. Il importe donc d'en parler à son neurologue. Un spécialiste de la santé mentale expérimenté en SEP peut enseigner des méthodes de gestion des sautes d'humeur désagréables. Les comportements les plus graves pourront être maîtrisés par des médicaments.

Dépression

Bien qu'on puisse tous se sentir tristes ou déprimés, certains jours, les épisodes dépressifs majeurs sont plus répandus dans la SEP que dans les autres maladies chroniques ou dans la population en général. En fait, plus de la moitié des patients SEP subiront un épisode dépressif majeur au cours de leur maladie. Les spécialistes en SEP pensent que la dépression est à la fois un symptôme de la SEP et une réaction à cette maladie. Cette hypothèse est soutenue par le fait que les épisodes dépressifs peuvent survenir aux premiers stades de la maladie, tout comme aux derniers, indépendamment des autres symptômes présents ou du degré d'incapacité. Mais il importe de savoir que les patients en poussée ou ayant des antécédents familiaux de dépression ont un risque

accru d'épisode dépressif. La dépression n'est pas un signe de faiblesse. C'est une maladie qui peut et qui doit être traitée car elle diminue la qualité de vie et les capacités de la personne touchée. Elle est sous-diagnostiquée et trop peu souvent traitée chez les patients SEP (plusieurs symptômes de la dépression tels que fatigue, perte d'énergie, difficulté à se concentrer, sentiment de culpabilité injustifié... sont aussi des symptômes courants de la maladie, nombreux patients sont mal à l'aise ou honteux et n'en parlent pas à leur neurologue). La dépression est traitable et selon la plupart des spécialistes en SEP, le traitement le plus efficace associe la psychothérapie à la prise d'antidépresseurs.

Rires et pleurs incontrôlables

Les épisodes de rires et de pleurs spasmodiques-syndrome pseudobulbaire- peuvent être causés par la SEP. Ils ne sont pas liés à l'état émotionnel, et nul ne peut prévoir leur déclenchement ni leur durée. Une personne peut, par exemple, être prise d'un fou rire irrépressible à des funérailles, alors qu'elle se sent triste et vit une perte. Cette même personne, peut, à un autre moment, se mettre à pleurer sans pouvoir s'arrêter en voyant une comédie. On peut comprendre que pour les personnes atteintes de SEP et leur famille, ces épisodes sont frustrants et embarrassants, et pour les employeurs, ils sont inacceptables. Heureusement, ces symptômes peuvent souvent être atténués par des médicaments. Il est donc important d'en parler à son neurologue.

▶ Troubles émotionnels

Larmes intempestives



Je n'étais pas particulièrement sensible il y a quelques années mais maintenant un rien me fait pleurer. Un film qui finit bien ou mal, je pleure...

Je ne suis absolument pas fan de foot mais l'année dernière ma petite fille était chez moi pendant les vacances et elle voulait regarder le match Belgique-Brésil. Les Belges ont gagné, Lilly sautait de joie, criait, riait, et moi, les larmes coulaient, je ne savais pas m'empêcher de pleurer.

J'ai regardé la TV ce samedi pour le télévie et une fois encore je n'ai pas arrêté de pleurer.

C'est assez frustrant car cela arrive parfois quand je suis avec de la famille, des amis,... Je suis gênée mais je ne sais pas m'empêcher.

Isabelle

➤ Témoignages



Ma compagne a des troubles de l'humeur liés à la SEP

Vivre au quotidien avec une personne atteinte de SEP qui rencontre des troubles de l'humeur n'est vraiment pas facile... Difficile de comprendre son comportement car elle a fort changé depuis l'apparition de la maladie. La vie au quotidien est profondément modifiée. J'ai l'impression qu'elle ne pense plus qu'à elle. Quand on est à l'extérieur, elle est tout à fait différente de celle qu'elle est à la maison. Quand je lui dis qu'elle exagère, elle me dit que c'est moi qui ne suis pas normal. Difficile de se comprendre, de ne pas s'énerver quand on essaie d'être à l'écoute et faire pour un mieux (courses, repas et autres tâches ménagères en plus du reste). Je me renferme sur moi-même avec

plein de questions qui sont méchantes vis-à-vis de la famille. Ai-je fait les bons choix? Je pense que si c'était à refaire, ce serait tout différent. Je sais que ce n'est pas bien de penser cela mais quand on vit 24h/24 aux côtés d'une compagne qui a changé à cause de la SEP, c'est vraiment déstabilisant.

Pour moi, la vie n'est plus la même... Mais bon, à côté de cela, ce n'est pas toujours la déprime et il y a quand même des bonnes choses qui se passent.

Anonyme

Seule et incomprise

Face à la maladie et aux symptômes invisibles comme les troubles de l'humeur, je me sens souvent bien seule... "Tu ne souris jamais. Tu n'as pas l'air d'être contente quand tu es avec nous. Arrête de te reposer, c'est cela qui entraîne que tu es encore fatiguée. Fais du sport, ce serait bien pour toi. Un cas n'est pas l'autre." 

A force, je n'écoute plus. Cela me fatigue et m'énerve. Ce n'est peut-être pas facile pour eux mais essayent-ils de se mettre à ma place? Oui, je suis tout le temps fatiguée et parfois irritable. Oui, je ne suis plus comme avant mais je fais ce que je peux pour m'en sortir et ce n'est pas évident. Ceux qui me tiennent ce genre de propos ne savent pas ce que je ressens vraiment et pensent peut-être m'aider avec leurs belles paroles. C'est le contraire qui se passe, et moi, je suis là, seule à me battre avec des hauts et des bas.

Marie

▶ Troubles vésicaux et intestinaux

Alain GILLES
Source : MSIF – MS In Focus juillet 2014

➤ Avis médical

Les symptômes au niveau de l'intestin et de la vessie, qui peuvent apparaître lorsque la SEP vient de commencer ou à tout moment au cours de la maladie, peuvent être un frein aux activités essentielles quotidiennes, telles que la vie sociale, le travail, les activités sportives ou les loisirs, mais également perturber la vie sexuelle d'une personne. Cependant, des améliorations récentes concernant le diagnostic, la gestion et le traitement de ces symptômes permettent une diminution ou un affaiblissement de leur impact.

Incidence de la SEP sur la vessie et l'intestin

La SEP peut avoir une incidence directe sur les fonctions de la vessie et de l'intestin - par des lésions de SEP endommageant les zones du système nerveux central qui contrôlent les réflexes, fonctions perturbatrices - ou indirecte, par exemple, une mobilité diminuée à cause de la SEP peut augmenter le risque de constipation. Les études montrent que 80 % ou plus des personnes atteintes de la SEP présentent les symptômes liés à la vessie, et plus de 50% à ceux de l'intestin.

Les problèmes de contrôle de la vessie ou de l'intestin peuvent apparaître à tout moment au cours de la maladie.

Il est important de se rappeler que d'autres facteurs, tels que la grossesse et le processus normal de vieillissement, peuvent également avoir une incidence sur le fonctionnement de la vessie.

Il arrive que les personnes atteintes de SEP soient réticentes à l'idée de parler de problèmes liés au contrôle de la vessie et de l'intestin lors d'une visite médicale, vu la nature délicate et privée de ces sujets. Cependant, il a été démontré que le dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin a une incidence sur la qualité de vie des personnes

atteintes de SEP.

De plus, des complications médicales peuvent apparaître, telles que des infections de l'appareil urinaire, des lésions cutanées et l'obstruction de l'appareil gastro-intestinal.

Ces complications nécessitent un traitement spécifique, jusqu'à l'hospitalisation, et peuvent même aggraver les symptômes de SEP.

Sangeeta MAHAJAN, Urogynécologue, University Hospitals Case Medical Center, Cleveland, Ohio, États-Unis, et Francois BETHOUX, Médecin rééducateur, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis

VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS UNE "PISSEUSE" ?

CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES URINAIRES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



► Troubles vésicaux et intestinaux

Une étape difficile

Mes problèmes urinaires ont commencé alors que je n'avais qu'une trentaine d'années. A ce moment-là, j'ai été obligée de porter des langes. Ce fut une étape difficile, douloureuse. Logiquement, on ne doit pas porter des protections à cet âge.

Quelques années plus tard, lors d'une visite chez l'urologue, ce dernier a constaté que ma vessie ne se vidait pas entièrement et ce, avec tous les risques infectieux que cela comportait. C'est ainsi qu'à un peu moins de 40 ans, j'ai appris, avec une professionnelle, à me sonder. Une étape supplémentaire, une injustice de plus et un nouvel obstacle à franchir: quand il n'y en a plus, il y en a encore.

Aujourd'hui, j'en suis à 5 sondages journaliers. Chaque jour, je transporte dans mon sac à mains ces petits tuyaux qui, je le reconnais, ne sont pas douloureux. Le plus difficile, c'est lorsque je dois me rendre à l'extérieur. Si ce sont des endroits que je connais, il n'y a pas de souci mais lorsque je dois me rendre dans des lieux extérieurs, je les étudie auparavant afin de vérifier s'il y a des toilettes accessibles. Je prends également mes précautions en ne buvant pas exagérément avant de partir mais cela ne suffit pas toujours: la fatigue et le stress jouent également leurs rôles.

Je dois tout le temps y penser pour ne pas oublier car j'en dépend; c'est un cycle auquel je me suis habituée et puis cela fait un problème de réglé.

Christelle

À la maison, c'est gérable

Après ma première poussée, je suis resté hospitalisé. Pendant 12 heures, je ne suis pas parvenu à uriner une seule goutte. J'ai échappé de justesse à la sonde. Cela s'est reproduit encore une fois au boulot alors que j'étais fort stressé mais c'est beaucoup plus rare aujourd'hui. Par contre, il m'arrive de temps à autre d'avoir des légères fuites car j'urine en deux temps et la seconde fois évidemment, sans m'en rendre compte. À la maison c'est gérable car je peux rapidement me changer; mais c'est évidemment beaucoup plus difficile et gênant lorsque je suis à l'extérieur.

J'ai également rencontré beaucoup de difficultés de constipation. Pour résoudre ce problème, je prends aujourd'hui du "Movicol". Même si j'ai pris mon temps avant d'oser en acheter, je dois reconnaître que c'est très efficace. Par contre, je conseille vivement le parfum chocolat car le "nature" est absolument imbuvable.

Albert

► Témoignages

Un de mes soucis les plus marquants

Le diagnostic de sclérose en plaques m'est tombé dessus alors que je n'avais que 18 ans. Mes problèmes urinaires ont rapidement suivi: des urgences totalement incontrôlables. Je n'avais que quelques secondes pour arriver aux toilettes et la majorité du temps, il était trop tard. Je vivais un véritable enfer. Non seulement c'était quasiment à longueur de journées mais en plus, la quantité était importante. J'avais essayé tous les traitements possibles, mais aucun n'avait fonctionné. De plus, cela n'empêchait pas de nouvelles poussées et mes difficultés étaient toujours bien présentes, même en buvant moins.

Dès lors, la seule solution "radicale", que j'ai imaginée et appliquée, c'est purement et simplement d'arrêter de boire. Pendant 5 jours, je n'ai absolument rien bu. De fait, j'urinais beaucoup moins mais cela ne pouvait pas devenir une solution à long terme pour des raisons évidentes de santé. De nature timide et réservé, je n'avais déjà pas tendance à sortir ou à aller à la rencontre des gens et tout cela n'a évidemment rien arrangé. Quand ces urgences arrivaient dans des lieux publics, je serrais les jambes aussi fort que je le pouvais avec plus ou moins de réussite.

En plus de cela, ma vessie ne se vidait pas complètement, un vrai paradoxe. On m'a alors proposé l'auto-sondage mais j'ai toujours refusé. Je m'estimais trop jeune pour ce genre de pratique et puis m'enfoncer un tube... ce n'était vraiment pas chouette. J'ai également refusé les langes et autres protections pour les mêmes raisons.

Quand j'y repense, c'est sans aucun doute l'un de mes soucis les plus marquants avec lequel je suis resté pendant des années. Aujourd'hui, les urgences sont moins fréquentes grâce à de nouveaux traitements. De plus, je bois régulièrement du jus de canneberge, ce n'est pas très bon mais il paraît que c'est efficace contre les infections. Au niveau intestinal, le problème est également présent mais à un rythme nettement moins soutenu.

Ben

C'était humiliant

En début de diagnostic, j'ai eu ce que l'on pourrait appeler des poussées d'incontinence. Je ne connaissais rien de la maladie et je n'osais pas en parler au neurologue de peur qu'il ne me prescrive encore et encore de la cortisone. Finalement j'en ai quand même eu lors d'une poussée et cela s'est atténué; Entretemps, je portais des protections pour y pallier.

Aujourd'hui, cela a un peu changé. D'une part, je ne parviens pas toujours à bien vider ma vessie, ce qui signifie une infection urinaire assurée. D'autre part, j'ai parfois des besoins tellement urgents que j'arrive trop tard aux toilettes. Ceci dit, c'est peut-être aussi psychologique, parfois quand j'arrive devant la maison comme je sais que je vais pouvoir me soulager, je ressens l'urgence.

Je rencontre parfois également des problèmes au niveau intestinal. Une fois, dans un parc aquatique, j'ai constaté à la sortie d'un toboggan que je m'étais soulagée sans m'en rendre compte. C'était humiliant, horrible.

Cela m'arrive parfois encore au niveau de la vessie pour les sensations fortes; C'est gênant mais je ne vais pas non plus me priver de tout pour une maladie. Je rêverais de faire un saut en parachute mais je n'ose pas. Je pense qu'un jour je le ferai quand même avec les précautions adéquates.

Ingrid

VOUS PENSEZ QUE
JE N'AI RIEN À FAIRE LÀ ?



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE RÉDUCTION
DU PÉRIMÈTRE DE MARCHÉ #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



SANOFI GENZYME



▶ Troubles de la marche et fatigue

Sylvie VANDEN ABEELE

➤ Témoignages

Reconnaissons que sans avoir fait des études de neurologie, cette maladie est impossible à identifier pour un patient sans expérience de la SEP qui voit apparaître, disparaître, puis revenir des symptômes étranges et disparates... D'ailleurs, après plusieurs années de pratique quotidienne, en ai-je vraiment fait le tour? Alors pour une personne extérieure et en bonne santé, accordons-lui quelques circonstances atténuantes et essayons de lui expliquer les erreurs à éviter.

Les troubles de la marche

Attention aux diagnostics sauvages du tout-venant pétillant d'intuitions médicales! Démarche ébrieuse et trébuchements intempestifs ne veulent pas toujours dire état d'ébriété et raisonnement d'ivrogne.

Comment faire comprendre qu'on puisse marcher à peu près correctement sur une certaine distance allant de quelques mètres à quelques centaines de mètres, voire plus, en fonction de l'état du patient puis sentir que la machine s'enraye, que les pieds se traînent de plus en plus et surtout que tous les déplacements des différentes parties du corps doivent être contrôlés en permanence pour éviter les faux pas. Un peu comme l'enfant qui apprend à marcher ou l'adulte qui doit se concentrer pour apprendre un nouveau pas de danse.

J'ai toujours l'impression qu'avant cette maladie, je marchais en "pilote automatique", l'esprit libre de penser à autre chose, de regarder à gauche et à droite ou de parler avec la personne qui m'accompagnait. A l'heure actuelle, pour faire ces activités parallèles avec sérénité, je dois m'arrêter.

Voyant mon périmètre de marche diminuer progressivement, j'espérais obtenir une carte de parking... malheureusement mes difficultés étaient invisibles aussi pour le médecin de son bureau sans canne et sans me casser la pipe! Courageusement, elle m'a envoyé sa décision négative par la poste...

Il ne faut pas oublier cette aptitude tellement ancrée en chacun de nous qu'on ne comprend vraiment son utilité que lorsqu'on la perd! Ce sixième sens appelé proprioception, permet

d'avoir une perception assez précise de la position de tous les segments du corps dans l'espace sans contrôle de la vision. Nous ne sommes pas égaux face à cette perception qui est particulièrement développée, par exemple, chez les sportifs, les danseurs ou les musiciens. Par contre, en cas de SEP, si cette caractéristique ne disparaît pas totalement, elle s'estompe plus ou moins selon les patients, pouvant expliquer chutes et maladresses à répétition.

La fatigue

C'est ma pire ennemie! En général, nous ne nous croisons jamais le matin. Mais à partir de la mi-journée, le coup de pompe est susceptible de m'assaillir... ou non... me jetant dans un état de profonde lassitude quel que soit l'intérêt de l'activité que je réalise. La meilleure solution est de dormir, ce que je peux faire pendant une heure ou deux si je n'ai rien de précis à réaliser. Mais si une rencontre ou un projet est prévu et que la fatigue s'invite à l'improviste, j'ai l'impression de devenir un zombie. L'abattement et le découragement qui en découlent me font peur à moi-même et je sais que l'isolement est un refuge mais une mauvaise solution...

Pour se remonter le moral: ces satanés symptômes, on ne les a pas tous ensemble ni en permanence... C'est tantôt l'un, tantôt l'autre qui s'en va puis qui revient. Mais, pas d'inquiétude, la SEP est d'une incomparable fidélité! S'il est exact que des avancées indéniables ont été accomplies dans le traitement de cette maladie, le chercheur génial qui trouvera la solution définitive est toujours au travail... à moins qu'il ne soit encore en gestation?



► Troubles cognitifs

Pr Valérie DELVAUX - CHR de la Citadelle

➤ Avis médical

Bien que les troubles cognitifs dans la SEP ont été décrits par JM. Charcot au milieu du 19^{ème} siècle, les recherches et publications scientifiques sur ce sujet se sont multipliées à partir des années 1990. Ces troubles cognitifs peuvent avoir des conséquences dans tous les domaines de la vie des patients: vie familiale, professionnelle, relations amicales et sociales,... et dès lors, avoir une incidence négative sur la qualité de vie des patients.

Il est donc important de bien les reconnaître et de bien les comprendre. Ils jouent également un rôle important dans la prise en charge thérapeutique de la sclérose en plaques.

Comment définir les troubles cognitifs?

En pratique clinique, les troubles cognitifs font référence à différents processus:

- traitement de l'information;
- fonctions attentionnelles (attention soutenue, focale, divisée,...);
- mémoire (mémoire épisodique, prospective, mémoire de travail, avec les dimensions de coordinations ou de mise à jour des informations,...);
- fonctions exécutives (inhibition, flexibilité, planification, résolution de problème, prise de décision, conduite d'autocontrôle...);
- fonctions visuo-constructives;
- langage;
- gnosies (capacité à reconnaître, percevoir grâce à l'utilisation de l'un des sens comme la vue... la forme d'un objet);
- praxies (ensemble des fonctions de coordinations et adaptation des mouvements volontaires de base dans le but d'accomplir une tâche donnée).

Quelle est leur fréquence?

Au cours de sa vie, environ un patient sur 2 présentera un dysfonctionnement cognitif. Les fréquences indiquées varient de 40 à 72% dans les études selon la représentativité des échantillons évalués (formes cliniques - le degré d'atteinte - la durée d'évolution de la maladie - le nombre de patients étudiés...) et selon les tests inclus dans l'évaluation cognitive.

Chez l'enfant atteint de SEP, la fréquence des troubles cognitifs est estimée aux alentours de 30%.

Les troubles cognitifs peuvent apparaître dès les stades précoces de la maladie comme l'ont montré les études portant sur des patients dont le diagnostic était récent ou même à des stades de CIS (Syndrome Cliniquement Isolé).

Il n'y a que peu de corrélation entre la durée de la maladie et la gravité des troubles cognitifs.

Des études menées par le Dr HEATON de l'Université de Colorado et le Dr BEATTY de l'Université d'Oklahoma ont montré qu'il n'existait qu'un très faible lien entre la gravité des incapacités physiques et la détérioration cognitive dans la SEP.

Quels sont les troubles cognitifs observés dans la SEP?

Les domaines atteints, la sévérité et l'évolution des troubles cognitifs peuvent varier d'un patient à l'autre, c'est la variabilité interindividuelle.

Le plus souvent les troubles cognitifs sont légers à modérés.

Des cas de SEP avec troubles cognitifs sévères existent, mais sont peu fréquents et de rares cas de démences de type "corticale" ont été décrits. Par ailleurs, certains cas de poussées dites "cognitives" ont également été rapportés, mais ce n'est pas fréquent.

Les fonctions mnésiques (le plus souvent, la mémoire à court terme); attentionnelles et exécutives sont fréquemment perturbées.

Des atteintes des fonctions du langage sont également documentées: ralentissement de la fluence verbale (débit de la parole) ont été décrites. Les personnes touchées ont un mot "sur le bout de la langue" mais ne peuvent s'en souvenir...

La vitesse de traitement de l'information est souvent ralentie chez les patients souffrant de SEP. La gêne cognitive exprimée par le patient peut dépendre du contexte socio-familial ou professionnel ou même de facteurs psychologiques tels que l'existence d'une dépression, d'une anxiété chronique ou d'une diminution de l'estime de soi.

Cela peut engendrer une réduction d'activités et dès lors, une réduction des stimulations cognitives, des adaptations comportementales liées aux activités, ce qui va, "in fine", majorer les troubles cognitifs.

Quelle prise en charge proposer aux patients?

La première démarche est de contacter et de discuter avec le neurologue des plaintes émises par le patient et/ou son entourage.

L'identification précise des troubles cognitifs nécessite la réalisation d'un bilan auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en SEP.

Une batterie de tests sera réalisée par un neuropsychologue spécialisé avec, si nécessaire, réalisation d'un bilan logopédique associé.

A l'issue d'une évaluation révélant des troubles cognitifs, la prise en charge peut être considérée sous plusieurs aspects:

- prise en charge médicamenteuse et/ou réévaluation de certains traitements pouvant influencer sur la cognition,
- rééducation cognitive avec des professionnels spécialisés,
- adaptations dans la vie quotidienne (modifications professionnelles, aides externes, utilisations de procédures, d'agendas,...).

Dans la mesure du possible, cette prise en charge doit s'inscrire dans un projet de vie et dans un projet thérapeutique MULTIDISCIPLINAIRE.

▶ Troubles cognitifs

G. DELRUE, neuropsychologue

➤ Avis médical

Parmi les symptômes invisibles liés à la sclérose en plaques, les troubles cognitifs et la fatigue partagent des caractéristiques communes.

Au-delà de leur aspect invisible, ils perturbent tous deux nos interactions avec autrui. Ils influencent nos façons d'agir, de réagir, de comprendre, d'anticiper, autant d'éléments essentiels à un fonctionnement au niveau professionnel mais plus largement social le plus harmonieux possible.

Artificiellement et pour plus de facilité, je vais traiter séparément de ces deux symptomatologies même s'il est évident que les considérer comme des entités totalement séparées est, dans la réalité, vide de sens tant ils interagissent dans le quotidien.

Et pour préciser encore mon propos, je vais cibler particulièrement **les troubles cognitifs légers**. Ces troubles qui pourraient presque passer inaperçus... mais en fait non. Sans entrer trop dans les détails, ces troubles peuvent s'apparenter à des distractions à répétition ou parfois impliquer davantage la mémoire et engendrer des oublis fréquents. Souvent, les patients décrivent également des difficultés à réaliser plusieurs tâches en même temps, à comprendre une nouvelle consigne/procédure ou encore des difficultés à trouver leurs mots en situation de conversation, même si ce sont des mots simples et bien connus.

Bien que significatifs pour le patient, ces troubles restent souvent cliniquement légers, peu voire pas perceptibles en entretien neurologique classique. Ils ne sont donc pas systématiquement pris en considération au niveau médical, ni évalués spécifiquement en conséquence avec des outils suffisamment précis.

Pourtant, ils peuvent engendrer un handicap significativement ressenti par le patient dans son quotidien. Car justement, leur aspect invisible et léger, ce qui en soit peut être considéré comme un avantage, amène tout naturellement la personne à agir "comme si de rien n'était" dans son environnement social et professionnel. Mais les troubles cognitifs ont un impact sur la manière dont notre cerveau traite les informations qui lui sont fournies, ou, devrais-je dire, les informations dont nous sommes bombardés à tout instant. C'est de cette interaction entre la quantité des informations à traiter, d'une part, et les fragilités cognitives qui rendent ce traitement moins efficace, d'autre part, que naît le handicap ressenti par beaucoup.

Et nous ne sommes donc pas ici en face d'un manque d'intelligence, d'un signe d'incompétence ou d'une tendance à devenir bête, pour rester poli, comme je l'entends encore trop souvent.

Cette clarification conceptuelle est importante parce que ce **réflexe d'auto-dévalorisation** s'installe très rapidement et se trouve parfois (souvent?) renforcé par les réflexions d'autrui, les collègues, les supérieurs voire même parfois les proches. S'enclenche alors potentiellement, si la personne ne sait comment réagir, un cercle vicieux de dévalorisation personnelle de plus en plus marqué avec, in fine, un impact négatif sur la qualité de vie globale.

Non, quand on ne comprend pas du premier coup les consignes que l'on nous donne, quand nous ne parvenons pas à suivre une réunion, etc, cela ne signifie pas que notre intelligence est touchée. Non. Nous sommes en réalité face à **un déséquilibre** entre une capacité réduite de gestion des informations et un flux continu et massif de stimulations à gérer.

Et gérer ces stimulations, ça veut dire les traiter pour les comprendre, les intégrer, les mémoriser, les appliquer, ... mais aussi, et on l'oublie trop souvent, pour les ignorer. Bon nombre des informations qui nous parviennent ne sont pas pertinentes au moment où nous les recevons ou, plus encore, pas pertinentes du tout. Notre incapacité, parfois, à éliminer ces informations parasites de nos traitements cognitifs en cours entraîne régulièrement un engorgement de nos processus cognitifs qui peinent à maintenir un traitement correct et rapide pour les informations pertinentes. Ce mécanisme n'est pas spécifique à la sclérose en plaques. Il nous concerne tous. Mais ses effets négatifs risquent d'être d'autant plus importants s'il existe également, par ailleurs, une fragilité cognitive constituée. **Apprendre à gérer le flux des informations en amont** afin de limiter l'impact des informations non pertinentes sur ce que nous faisons est un défi pour tous.

Plus globalement, **connaître ses fragilités** est essentiel afin de pouvoir développer des stratégies de compensations. Encore faut-il avoir une bonne auto-évaluation de ses propres capacités. Or, les mécanismes d'auto-évaluation personnelle sont loin d'être objectifs et comportent de nombreux biais, tantôt vers le haut tantôt vers le bas. Avoir une tendance à s'auto-évaluer négativement va de facto engendrer une réduction de sa propre auto-efficacité ressentie. La perte de confiance en soi y afférente risque, à terme, d'encore accentuer les biais négatifs à notre égard et ainsi de suite. Il est parfois nécessaire de confronter sa propre évaluation à celle d'autrui afin de corriger une éventuelle tendance à s'auto-évaluer plus négativement qu'il ne se doit. Prendre conscience de ces mécanismes, s'accorder le temps de les prendre en compte est de nature à augmenter notre connaissance de notre propre fonctionnement cognitif.

Connaître ses fragilités et bien les évaluer, donc, permet de mieux organiser ses activités et de tenir compte, en même temps, de son état de fatigue, ce qui nous amène à traiter de ce deuxième symptôme invisible. Parce qu'il est évident que les fragilités cognitives que l'on peut avoir vont se trouver décuplées en situation de fatigue. Parvenir à **adapter ses activités** en cours, **en fonction de son état de fatigue** du moment, est un autre défi particulièrement complexe à relever pour bon nombre de patients. Et il est évident que cela sera d'autant plus compliqué que l'ampleur de la fatigue ressentie sera grande.

S'il y a quelques années encore (pas si lointaines d'ailleurs), le message principal était *"vous avez la sclérose en plaques, vous êtes fatigué, c'est normal, arrêtez-vous"*, la tendance actuelle, au vu des diagnostics de plus en plus précoces et des traitements de plus en plus nombreux et efficaces, va davantage vers le *"menez une vie la plus normale possible, entraînez-vous, restez actif"*. Je pense personnellement qu'il n'y a pas à choisir l'une ou l'autre de ces positions mais bien davantage à choisir quand on applique l'un ou l'autre de ces messages. **Les vertus du maintien en activités**, qu'elles soient physiques, cognitives ou sociales, ne sont à l'heure actuelle plus à démontrer. Cela fait partie des préceptes de base des prises en charge multidisciplinaires.

Et pourtant, dans la vraie vie, s'économiser reste tout aussi fondamental. A quoi sert de s'entraîner et de se renforcer si c'est pour dilapider les acquis en un feu de paille mal régulé? Il est des périodes d'entraînement qui doivent nécessairement alterner avec des périodes de bonne gestion de ses capacités. Schématiquement, s'entraîner permet de mieux résister à sa fatigabilité physique ou cognitive afin de pouvoir accomplir davantage d'activités.

Gérer ses capacités et se préserver permet d'avoir une utilisation optimale des ressources disponibles afin de pouvoir accomplir davantage d'activités dans le temps. Loin d'être antithétiques, ces deux approches doivent se combiner pour en mutualiser les bénéfices.

"C'est bien beau tout ça", me direz-vous, mais quand, malgré de l'entraînement et de la gestion, on se lève un matin et que l'on sait directement que ce ne sera pas un bon jour, que fait-on? Très honnêtement, je vous répondrai **"on fait ce qu'on peut"** et que c'est vous l'expert de vos capacités et possibilités à ce moment-là. Mais je vous demanderai aussi si vous avez poussé votre gestion à votre semaine entière? Si vous vous êtes octroyé, dans cet horaire anticipé, des plages vides? Oui oui, des plages vides. Parce que si c'est le cas, ces plages vides pourront vous permettre de reporter ce que vous aviez initialement prévu sans pour autant devoir bourrer votre horaire. Et, si vous n'avez pas de jour "sans" dans votre semaine, les plages vides sont peut-être l'occasion de vous occuper davantage de vous.

Evidemment, ceci ne résout rien fondamentalement à votre sensation de fatigue intrinsèque. Mais cela permet une plus grande flexibilité, sur des périodes de temps plus étendues, et, in fine, cela débouche sur un accomplissement plus satisfaisant des tâches du quotidien. Un point d'attention particulier dans ce processus est **la fixation d'objectifs réfléchis**, adaptés et réalistes, afin de maximiser la possibilité de les accomplir in toto. Cet accomplissement de vos objectifs est de nature à vous permettre de contrer l'impression d'être fainéant, parfois véhiculée par autrui à votre égard, et que certains d'entre vous ne peuvent s'empêcher de faire leur, ce qui, faut-il le préciser, n'est aucunement le cas.

Les différents points que je viens d'aborder, tant sur les aspects cognitifs que concernant la fatigue sont bien loin d'être exhaustifs, cela va sans dire. Qui plus est, ils restent génériques et doivent, pour pouvoir être véritablement utiles, être individualisés et contextualisés dans la vie quotidienne de chacun. L'analyse doit viser à déterminer ce qu'il serait bien de faire mais aussi ce qu'il est possible de faire, quand et comment le faire, etc. De surcroît, cette démarche n'est pas à considérer comme figée. Elle est par définition itérative. Cela signifie que si des changements sont

envisagés, choisis et appliqués, **il faut en évaluer les effets bénéfiques**, éventuellement les modifier, en ajouter d'autres, etc. Il faut, pour ça, pouvoir se poser, s'accorder un temps de réflexion sur son propre mode de fonctionnement, ce que le rythme actuel ne nous autorise pas souvent de faire. Les consultations chez des professionnels ou les moments de préparation de ces consultations peuvent être des moments propices à ce type de réflexion.

Je souhaiterais terminer ma contribution à ce sujet par une réflexion générale sur le fait qu'il n'y a pas que la pathologie en tant que telle qui influence les capacités cognitives et la fatigue ressentie.

Au-delà des effets négatifs premiers de la symptomatologie directement liée à la sclérose en plaques dont il a été question plus haut, le mode de vie de tout un chacun influence également notre équilibre général.

Il est des actions concrètes à mener à ce niveau également afin de maximiser cet équilibre.

Respecter son nombre d'heures de sommeil, limiter les écrans et les boissons énergisantes après une certaine heure, apprendre à dire non lorsque les contraintes qui vous sont imposées ne sont pas tenables, hiérarchiser ses priorités, etc.

On le voit bien, on sort ici clairement du cadre strict de la sclérose en plaques mais ces paramètres de santé ont également leur rôle à jouer dans l'amélioration de sa propre qualité de vie.

▶ Troubles cognitifs

(Ré)Agir sur les troubles cognitifs

» Témoignages

...comme mon neurologue appelle ça.

Ce qui m'est très pénible, en ce qui concerne la rapidité de penser et de nommer les choses que je veux dire, c'est qu'en travaillant tout le monde me disait "C'est normal! Tu en fais trop, tu dois aménager ton temps de travail, te reposer" des choses comme ça quoi!

Mais là maintenant, depuis 2 ans, je ne travaille pour ainsi dire plus, puisque je suis tombé en invalidité après 12 mois d'incapacité de travail. Et alors que j'ai bien le temps de me reposer et de faire des choses qui me plaisent et quand c'est possible pour moi, selon mon état ou mes finances, et bien j'ai encore ces problèmes de mémoire, de manque du mot ou de reconnaissance de personnes.

Ce sont les 3 grands problèmes dont je me plains allègrement tous les jours.

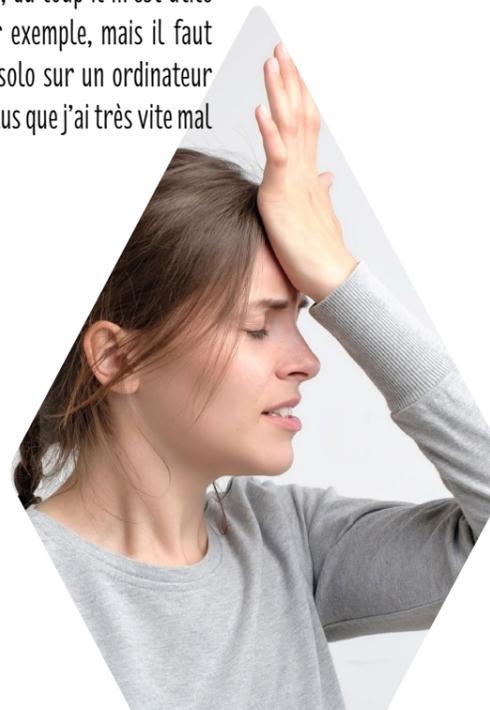
Que les choses soient bien claires pour tout le monde, une fois pour toutes, ces symptômes ont bel et bien été identifiés, lors de tests neuropsychiques cliniques et non, ce n'est pas une simple interprétation de ma part! Et non, tout le monde n'a pas la même chose! C'est vraiment énervant les amis ou les gens en général qui vous répondent que tout le monde perd le fil du temps, que tout le monde perd ses clefs de temps en temps parce qu'on a trop en tête ou qu'on est distrait, etc.

Il n'y a rien de plus exaspérant parce que ça ne m'aide pas du tout! Je m'enfoncé encore davantage dans mes soucis d'organisation. Ce que j'ai appris à présent grâce au fait que j'en avais parlé à l'ergothérapeute qui était passée visiter mon domicile pour proposer des adaptations, c'est que l'aide d'un ergothérapeute est aussi une piste à privilégier et on sait en consulter une à domicile car il existe des thérapeutes indépendantes. Les consultations ne sont toutefois pas remboursées mais les conseils et l'aide apportée concrètement est efficace.

Je maintiens comme je peux ce qui fonctionne encore. J'essaie de tenir un agenda, un calendrier mural et en rappel des annotations sur un grand tableau blanc effaçable placé dans le hall; Ainsi j'ai toujours le moyen avant de sortir de vérifier si j'ai bien tout pour aller là où je dois aller. Les informations doivent être systématiquement adaptées sur ce tableau évidemment et pour cela, je me fais assister par mes filles qui veillent au grain ou sur mon aide ménager qui est un type vraiment très chouette.

J'ai gardé des activités sociales riches et lorsque je suis suffisamment en forme, j'aime bien participer à des réunions. J'aime aussi m'inscrire à des conférences mais je suis très vite fatigué et je suis obligé d'écrire ce que j'entends car après je n'aurai rien retenu. Et si une semaine ou deux passent, je ne sais même plus quel était le sujet de cette conférence et dans un mois l'existence même de celle-ci. Vous comprenez que c'est très pénible car j'adore apprendre et connaître de nouvelles choses.

Il est conseillé d'entraîner son cerveau pour qu'il fonctionne le mieux et le plus longtemps possible, du coup il m'est utile et agréable de faire des scrabble, par exemple, mais il faut trouver des partenaires car jouer en solo sur un ordinateur n'est pas des plus agréables d'autant plus que j'ai très vite mal à la tête avec les écrans!



"Mais enfin papa, tu as encore oublié!"

Il arrive régulièrement que j'oublie des horaires ou des activités mais heureusement mes enfants le savent et mon aînée ne s'énerve plus, elle prévoit.

Cela peut paraître très chouette mais cela m'ennuie malgré tout parce que ce n'est pas vraiment son rôle, elle devrait juste être une ado qui profite de sa vie et là je lui donne des tourments parce qu'elle doit soutenir son papa.

Du coup, souvent, je me culpabilise un petit peu. Ce n'est pas gai, mais je n'y peux rien, je fais mon maximum et les gens qui m'entourent devraient le voir.

Je trouve désolant que lorsqu'on en parle à son médecin, il a l'air embêté lui-même face à cette évocation, ne sachant pas trop quoi répondre pour apporter une solution. Car en général, naturellement, un symptôme partagé apporte une proposition de solution mais dans le cas de la cognition, ce n'est pas si clair et évident! Moi, ça fait longtemps que je m'en plains et à chaque fois, le généraliste ou le neurologue font semblant de rien... en levant un peu les épaules et en minimisant ma situation. Je ne suis pourtant pas un enfant!

Je sais bien que tout ne fonctionne plus comme avant.

Thierry

Ce n'est pas grave mais c'est troublant



J'ai la SEP officiellement depuis 1997. Officieusement depuis 1970.

Autant dire qu'elle et moi sommes de vieilles "amies".

Pourtant, ce n'est que depuis deux ans environ que mes troubles cognitifs sont apparus. Et de façon assez brusque.

Bien sûr, comme tout le monde, il m'arrivait d'oublier des choses simples:

- "Où sont mes clefs?"

- "Mais qu'est-ce que je venais chercher ici?"

- "J'ai pris ce bic en main, mais pour quoi faire?"

Comme tout le monde, on en rit en disant: "C'est Alzheimer qui commence."

Mais la première fois que l'on hésite dans un escalier (disons plutôt... quelques marches, car avec la SEP, les escaliers, on oublie!), c'est plus angoissant.

Je montais, jambe droite, jambe gauche, jambe droite... Et je me suis arrêtée net... Qu'est-ce qui vient après la jambe droite? Bon sang, bien sûr, la jambe gauche! Ça n'a duré qu'une seconde, mais mon cœur a fait un bond. D'autant que le même jour il m'était déjà arrivé de passer à côté de ma voisine sans la reconnaître.

Le lendemain, rebelote. Là, je marchais, et j'ai "oublié" de lever ma jambe, j'ai voulu avancer deux fois de suite la même... Heureusement que le rolator était là, sinon, je me serais lamentablement vautrée par terre.

Ça a duré ainsi quelques jours, puis, plus rien! Un peu comme une poussée.

Quand j'en ai parlé à ma neurologue, elle m'a expliqué les troubles cognitifs. Ouf! Ce n'était "que" ça.

Depuis, je vis avec. Toutes mes connaissances sont averties que je suis susceptible de passer à côté d'elles sans les reconnaître. Je prends une fourchette... Et je ne sais plus comment on l'utilise, je sais que c'est pour manger, que l'on pique les aliments avec... et puis?

Moi qui ai toujours été forte en orthographe, j'hésite sur des mots simples. La dernière fois c'était le mot "elle". Et...

Ce n'est pas grave mais c'est troublant. Cela ne dure qu'une ou deux secondes, mais ça fait peur. Je fais beaucoup de jeux de mémoire pour entretenir ce qui est encore intact... Cela me donne une bonne excuse pour faire des mots croisés!

AK

▶ Troubles cognitifs... dans la vie professionnelle

G. DELRUE, neuropsychologue

➤ Avis médical

La présence de troubles cognitifs, même légers, peut engendrer un handicap fonctionnel dans les situations professionnelles. En effet, ces dernières impliquent souvent de devoir gérer de nombreuses informations quasi simultanément, de se faire interrompre dans une tâche en cours, d'assimiler rapidement de nouvelles consignes, de respecter un certain niveau de rentabilité, etc. L'impact des troubles cognitifs à ce niveau peut être tant quantitatif, et toucher à l'efficacité, au rendement, à la rentabilité, que qualitatif, et se manifester par des erreurs, des oublis, etc.

A force, rencontrer régulièrement de telles difficultés, essuyer les remarques de ses collègues ou supérieurs, peut avoir un effet négatif sur la confiance en soi et sur **certaines choix** que l'on va pouvoir poser pour tenter de réagir. Certains vont ainsi être tentés d'augmenter le temps attribué au travail sur leur semaine, afin de compenser, par exemple, un manque de rendement, qu'il soit réel ou non. Cette stratégie peut s'avérer efficace à court terme, permettant de pallier. Mais rapidement, on risque de rogner sur les temps de récupération dont nous avons tous besoin, accentuant ainsi notre fatigue ressentie. Cette dernière, en retour, nous rendra progressivement encore moins efficace au travail. Et on devine facilement la suite... on réduit encore nos temps de récupération pour pallier davantage et le cercle vicieux est enclenché.

Cette stratégie d'augmentation du temps consacré au travail a également fréquemment comme corollaire la désaffection relative de la sphère privée, par manque de temps ou par nécessité de récupérer, le fameux métro-boulot-dodo. Or, réduire ainsi progressivement les activités familiales ou sociales entraîne de facto une perte relative des renforcements positifs que nous procurons habituellement ces activités. Privés de

renforcements positifs, nous sommes davantage susceptibles de développer des affects et sentiments négatifs. Un excès de ces derniers est de nature à engendrer **une baisse de motivation**, un léger degré de ralentissement, de légers troubles du sommeil, etc. autant d'éléments qui pourront avoir un impact délétère au niveau de notre efficacité professionnelle.

Pour contrer ces scénarios peu fonctionnels sur le long terme, il est nécessaire d'avoir **une réflexion globale sur la gestion des activités de la semaine**, afin de les gérer au mieux. Cela signifie, évidemment, faire des choix mais en essayant d'éviter de sacrifier des activités personnelles à "valeur positive ajoutée" en faveur d'autres activités moins positives, in fine. S'octroyer du temps pour soi est une gageure et une expression parfois employée à tire larigot, mais cela n'enlève rien à l'intérêt que cela représente pour notre équilibre global à tous.

Gérer ses activités, c'est **respecter sa zone de confort** en terme d'énergie dépensée, quelle qu'elle soit (physique, cognitive, émotionnelle). Si l'on maintient un niveau d'activités qui dépasse notre zone de confort de manière trop intense et sur de trop longues périodes, on risque de s'épuiser. Sans viser l'apologie de la moyenne, se maintenir le plus souvent possible dans cette zone de confort nous permet de mieux faire face à des périodes d'activités plus intenses ponctuelles sans se "griller". Chacun de nous possède des indicateurs qui nous sont propres pour nous avertir que nous sortons de cette zone... il peut s'agir d'une impatience plus importante, d'une irritabilité plus marquée, d'une consommation accrue de café ou autres, etc. A nous de repérer ces indicateurs, de les écouter lorsque les alarmes retentissent et d'agir en conséquence. Au-delà de la gestion quantitative, du combien de temps je consacre au travail, qu'en est-il de **la gestion qualitative, du comment je gère les**

activités professionnelles en tant que telles? Parce qu'à ce niveau, les exigences du milieu professionnel en terme de contraintes de temps ou de quantités d'informations cognitives à gérer augmentent. Notre cerveau doit traiter toujours plus d'informations, de procédures, etc. Et ce, de plus en plus vite et avec davantage d'interférences. On se retrouve ainsi dans des conditions de forte pression sur nos ressources attentionnelles et de traitement de l'information. Ceci va engendrer de **la fatigue cognitive** ressentie qui peut s'accompagner d'une sensation de débordement par rapport aux contraintes temporelles imposées.

Alors comment procéder? Une des pistes consiste à bien définir ce qui représente **les tâches principales** de notre travail par rapport aux tâches secondaires. Les premières revêtent un caractère fondamental, lié à la fonction, tandis que les secondes viennent se greffer aux tâches principales. Pour un employé administratif, par exemple, encoder les informations de dossiers en cours peut être considéré comme une tâche principale et répondre au téléphone pour donner des renseignements à un collègue comme une tâche secondaire. Il n'est pas question ici de négliger les tâches secondaires mais de **maximiser les tâches principales** en leur donnant la priorité, en les réalisant aux moments les plus adéquats pour notre propre fonctionnement cognitif, quand nous sommes les plus efficaces. Parfois, une telle démarche nécessite une clarification de sa propre fonction auprès de son supérieur, de ses attentes en terme d'objectifs.

Dans le même ordre d'idée, il est également essentiel de bien **hiérarchiser les tâches** que nous devons réaliser en fonction de leur niveau d'urgence, de leur niveau de difficulté, de leur agréabilité, etc. Il importe, en réalité, de pouvoir entreprendre une tâche particulière au moment ad hoc en tenant compte à la fois de nos paramètres de fonctionnement personnels, du contexte global et des caractéristiques propres à la tâche à effectuer. Et nous n'avons pas toujours le choix, c'est vrai. Mais lorsque c'est possible, nous pouvons tirer des bénéfices non négligeables de choix et de décisions éclairés.

Réduire les interférences inutiles dont nous sommes constamment bombardés fait également partie des moyens d'action pour limiter l'impact de troubles cognitifs légers sur notre travail. On peut ainsi consulter ses mails à intervalles réguliers, mais éviter d'avoir des alertes qui s'affichent à l'écran ou un son qui retentit dès réception d'un nouveau mail. On peut également se positionner de telle sorte à avoir moins de stimulations visuelles possibles face à nous. Pour ceux qui travaillent dans un bureau partagé ou, pire, en mode paysager, mettre des petits bouchons d'oreille en mousse permet d'atténuer les interférences sonores liées aux collègues, aux conversations téléphoniques, etc. sans pour autant nous couper totalement de toute interaction. Toute action permettant à **votre cerveau de se concentrer sur l'essentiel**, la tâche en cours, est bonne à implémenter.

Par ailleurs, au plus l'information sur laquelle le cerveau doit se concentrer est bien organisée, triée, au plus efficacement il pourra réaliser ses traitements, avec un moindre coût en terme d'énergie cognitive dépensée. Ceci ne doit pas être vu comme une nécessité d'ordre à tout prix mais plutôt comme un minimum requis pour une maximisation de l'efficacité.

Tout ceci peut ne pas être suffisant pour certains. **Les possibilités d'aménagement de postes** sont alors une autre possibilité à envisager afin de tenir compte de vos fragilités cognitives dans votre situation professionnelle.

Au-delà de ces quelques considérations génériques, ce qui est essentiel, c'est de pouvoir **réaliser une analyse au cas par cas**, en tenant compte du bagage personnel de chacun, du contexte de travail propre, qui peut être hautement variable, et de l'ampleur des symptômes présentés. Seule une telle analyse permet de développer des stratégies adéquates et adaptées pour permettre le maintien au travail dans de bonnes conditions pour la personne.



En savoir plus

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

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

→ Général

Ça ne se voit pas, mais j'ai la SEP

GRUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2007

Dossier montrant les difficultés rencontrées par suite des nombreux symptômes "invisibles" de la SEP. Difficultés dans les relations personnelles et parfois même avec les médecins. Il faut arriver à "accepter ce que l'on devient" conclut le Pr LONGNEAUX (conseiller en éthique).

Article – 14 pages – Réf. N° 23

La sclérose en plaques en 20 questions – Question 08 au sujet des symptômes principaux de la SEP

PAR LE PROFESSEUR SINDIC, PRÉSIDENT DE LA FONDATION CHARCOT - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2019

On connaît bien les symptômes principaux de la SEP mais moins bien les symptômes plus discrets ou moins visibles.

Pages 25 et 26 de la brochure – Réf. N° 34

→ Médical diagnostic

Les symptômes invisibles

PAR LE DR MATHIEU VOKAER (NEUROLOGUE, HÔPITAL ERASME) - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2009

Compte-rendu de la journée médicale du 17-10-2009: - description des symptômes, de leur évolution, de leur mobilité

- quels traitements possibles pour améliorer le quotidien?

Brochure – 68 pages – 3 € - Réf.n° 1383

→ Vie sociale

Au jour le jour

SUR LE WEB: ARSEPOG ARSEP - FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SEP – 2019

Vivre le plus normalement possible lorsqu'on a une sclérose en plaques constitue un véritable état d'esprit à acquérir dès le début de la maladie. Cependant, la forme de la maladie, la fatigue qu'elle entraîne, le handicap qui peut apparaître obligent parfois quelques adaptations de la vie quotidienne.

Article – 2 pages – Réf. N° 5191

La SEP invisible

PAR LE DR ANDREAS LYSANDROPOULOS, HÔPITAL ERASME, BRUXELLES – 2014

Compte-rendu de la journée d'information du 22 novembre 2014: la SEP invisible par Dr Andreas LYSANDROPOULOS, hôpital Erasme, Bruxelles.

Brochure – 39 pages – 2 € - Réf. N° 30

→ Médical traitement

Troubles vésicaux et intestinaux

DANS FORTE - SOC SUISSE SEP – 2014

Les troubles vésicaux et intestinaux sont des symptômes souvent associés à la SEP. Ils constituent une charge au quotidien et nuisent également au bien-être mental ainsi qu'à la vie sociale.

Toutefois, il existe des solutions utiles, qui permettent également d'éviter les complications.

Article – 2 pages – Réf. n° 1464

Les symptômes silencieux de la SEP

PAR LE DR PASQUALE CALABRESE, NEUROLOGUE AUPRÈS DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE LA SEP – FORTE - SOC SUISSE SEP – 2012

Examen de tous les symptômes qui sont difficilement décelables par le médecin: fatigue, dépression, troubles cognitifs, problèmes vésicaux, douleurs,...

Article – 4 pages – Réf. n° 1421

Une grande première, à vos agendas!

Deux rencontres «**Bien-être**» transfrontalières sont proposées par la Ligue belge de la SEP: l'une avec le Grand-Duché du Luxembourg à **Marbehan**, l'autre avec le réseau PaRCSep des Hauts de France à **Lille**.

Car la SEP n'a pas de frontière, se sentir moins seul apporte soutien et reconnaissance.

Car le temps n'a pas de prise sur un mieux-être, le lâcher prise demeure universel.

Car partager un évènement commun offre richesse culturelle et savoir-faire précieux.

Samedi 21 septembre 2019

A partir de 13h30, en collaboration avec le Grand-Duché du Luxembourg (Multiple Sclérose Lëtzebuerg) à Marbehan.

Ateliers proposés

4 ateliers proposés:

- Auto-hypnose
- Yoga
- Qi Qong
- Zumba Gold

Possibilité de participer à deux ateliers au choix.

Prix

12€ (ateliers et goûter régional, belgo-luxembourgeois, inclus)

Infos & inscriptions:

- www.liguesep.be
- luxembourg@liguesep.be
- 084/21 45 89



Samedi 19 octobre 2019

A partir de 9h30, en collaboration avec le réseau PaRCSep des Hauts de France à Lille.

Trois conférences le matin:

- «Rééducation et SEP: Quoi de neuf en 2019?» - Dr Cécile DONZÉ (Lille)
- «Actualités sur la SEP» - Pr Patrick HAUTECOEUR (Lille)
- «Le Sommeil, face cachée et qualité de vie dans la SEP» - Dr Gianni FRANCO (Namur)

Trois ateliers l'après-midi:

- «Auto-hypnose» - Christine PAHAUT (Namur)
- «Qi Qong» - Sylvie DAUBIAN DELISLE (Bruxelles)
- «Atelier danse» - Sarah DUTHILLE (Lille).

Prix

18€ (journée complète, repas et pauses inclus)

Infos & inscriptions

- www.liguesep.be
- bienetre@liguesep.be

Activités RÉCURRENTES organisées par Move SEP

COURS DE FITNESS ENCADRÉS PAR UN COACH

LIEU: BASIC FIT

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

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

GYM DOUCE ADAPTÉE

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

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

HORAIRE: tous les vendredis de 10h45 à 11h45

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



Activités EXCEPTIONNELLES organisées par Move SEP

ATTAQUE DES ALPES AU DÉPART DE CHAMONIX

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

DATE: du 25 au 29-09 (départ le 25/09 en soirée en car et retour en car le 29/09 en journée)

LIEU & LOGEMENT: UCPA à Chamonix (à 1100m d'altitude)

DÉNIVELÉ: Ascension d'un col (à définir) au milieu des Alpes, face au Mont-Blanc. Altitude estimée à maximum 2500 – 2800 mètres.

PUBLIC VISÉ: Priorité aux personnes atteintes de sclérose en plaques francophones et néerlandophones. 40 places pour des personnes atteintes de SEP francophones + 20 places pour des accompagnants francophones (médecin, kiné, infirmier, ergos...).

PRIX: 125€ pour les personnes atteintes de SEP et 175€ pour les accompagnants: pour trois journées sur place avec le logement, pension complète, transport et encadrement.

CONDITIONS: aimer la montagne, aimer marcher, être capable de marcher avec ou sans bâton, avoir un esprit de groupe, d'aventure, de solidarité...

Vous serez entourés et accompagnés par une équipe médicale et paramédicale (infirmiers, kinésithérapeutes et ergothérapeutes) ainsi que par des militaires de COMOPSAIR (Composante de l'Armée de l'Air Belge de l'Etat-Major).



Informations détaillées des activités Move SEP sur le site: www.movesep.be

Inscriptions possibles soit sur www.movesep.be, soit par téléphone au

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

Suivez-nous sur la page Facebook: Move SEP



**IMPECAR
ADAPTATION**

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

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

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



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

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre
071 84 67 13
071 84 67 13
0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be

Essai
à domicile

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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



Documentation

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

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

→ Médical recherche

GeNeuro: résultats positifs de l'étude de phase IIb ANGEL-MS avec temelimab dans la SEP

SUR LE WEB : MYPHARMA-EDITIONS.COM – 2019

Les données de l'étude ANGEL-MS ont confirmé qu'un traitement de deux ans avec temelimab avait un effet positif continu sur les principaux marqueurs de progression de la maladie mesurés par IRM.

Article – 1 page – Réf. n° 1545

La greffe de cellules souches pour retarder l'aggravation des symptômes de la maladie

PAR JULIE P. SUR LE WEB : SANTE-SUR-LE-NET.COM/SEP-GREFFE – 2019

Actuellement, les chercheurs développent des stratégies complémentaires basées sur la greffe de cellules souches et la reprogrammation du système immunitaire. Une étude clinique très encourageante a été réalisée récemment à Chicago.

Article – 3 pages – Réf. n° 1546

→ Médical traitement

Vers la personnalisation des traitements

PAR LE PR. SINDIC, PRÉSIDENT DE LA FONDATION CHARCOT - BULLETIN N° 44 – 2018

Mieux diagnostiquer la SEP, mieux en définir les différentes formes évolutives, mieux connaître les facteurs génétiques de susceptibilité et de pronostic. Les progrès réalisés permettent une grande avancée malgré son évolution très variable d'une personne à l'autre.

Article – 4 pages – Réf. n° 1544

L'ANSM rappelle la contre-indication d'Aubagio (tériflunomide) durant la grossesse

SUR LE WEB: SANTE-SUR-LE-NET.COM/SEP-ANSM-AUBAGIO – 2019

Ce médicament est indiqué pour traiter des adultes atteints de formes rémittentes de sclérose en plaques (SEP-RR). Il agit sur le système immunitaire et en aucun cas, il ne peut être prescrit pendant la grossesse! Il faut donc, absolument, éviter d'être enceinte pendant un traitement par Aubagio.

Article – 2 pages – Réf. n° 1547

→ Psycho / Philo

La découverte de l'éphémère

LIVRE DU DR CLAUDE FINET - RESPONSABLE D'UN DÉPARTEMENT DE CANCÉROLOGIE – EDITEUR : AVANT PROPOS - 2014

Témoignage de la profonde admiration de l'auteur, médecin oncologue, pour ses patients et à travers eux, pour l'être humain en général, ce livre est essentiellement composé d'une série d'histoires vécues.

Chaque patient, à sa manière, nous livre une leçon fondamentale, le seul moyen d'être heureux: l'acceptation de l'éphémère.

La vie, c'est maintenant.

Livre de 152 pages – Prix 20 € auprès de toute bonne librairie - Réf. n° 3146

→ Hygiène alimentation

Sclérose en plaques: les allergies responsables des rechutes!

PAR LE DR TANUJA CHITNIS SUR LE WEB : MESISITE.FR/SEP-LES-FACTEURS-DE-RISQUE – 2019

Les allergies seraient responsables des rechutes chez les patients souffrant de la sclérose en plaques, selon une étude publiée dans la revue "Journal of Neurology".

Le mécanisme serait lié à l'activité inflammatoire de l'intestin et la faiblesse de l'immunité.

Article – 2 pages – Réf. n° 4110

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: info@ligusep.be

Site Internet: www.ligusep.be

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



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

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

Email: laclef@ligusep.be

Documentation

M. DESTREE

vendredi 9h - 12h

Email: documentation@ligusep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Email: logement@ligusep.be

Législation

Mme ROCOUR

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

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

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

Brabant wallon - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE
IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

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

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

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: jeudi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

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

Mme GRISAY: mardi 9h - 12h

Mme VAN DE VELDE: jeudi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN: mercredi 9h - 12h (065/87 42 99)

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

rue des Canoniers 3, 4^{ème} étage - 7000 MONS
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

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

rue E. Marnette 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

Luxembourg - 084/21 45 89

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

Mme ROUYR: jeudi 9h - 12h

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

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

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

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

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

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet: www.sapasep.be

Site Internet Move: www.movesep.be



LES PERMANENCES DE SAPASEP

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à
VOUS,
SEP'ossible!



Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous?

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

Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

> Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.

> En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue 'La Clef'.

20 /an à verser au compte
n° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

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



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

www.chococlef.be



PROCHAINE PARUTION:
septembre 2019