

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2016 - septembre, octobre, novembre n° 132

Tu fais
quoi
dans la vie?



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE
N° agrément: P705108

OSEZ ENTREPRENDRE!
SOIRÉE EMPLOI EN OCTOBRE

ASSURANCE AUTONOMIE:
NOUVEAUTÉS EN 2017

DEUX SOUPERS
À NE PAS MANQUER!



Besoin de conseils utiles sur la **SEP**?

MAINTENANT
DANS VOTRE
APP STORE



Apple



Android

TEVA



*vosre
partenaire
dans la SEP*

monsoutienfaceàlasep.be
[monsoutienfaceàlasep app](#)

Je fais donc je suis

Le monde moderne tourne plus vite que notre ombre! Il impose continuellement une cadence qui appelle au mouvement, à l'action, aux réactions. A moins qu'on ne s'impose ce rythme spontanément, humainement? Comme si notre instinct poussait à agir pour nous sentir vivant.

Mais n'est-ce pas aussi un moyen pour s'accorder de l'importance, une contenance voire un certain prestige? Il ne s'agit ni de prétention, ni de fierté mal placée; mais ne voulons-nous pas tous graver nos statuts (notre identité?) dans ce monde qui tourne encore et encore sur nous-mêmes?

Nous avons besoin de saisir le monde, de l'empoigner de toutes nos forces. Nous avons ce réflexe de piétiner chaque seconde pour respirer à plein poumons. Mais quand une injustice comme la sclérose en plaques pend ses jambes à notre cou, l'air peut rapidement manquer. Alors comment respirer quand, brutalement, on se retrouve au pied d'un mur susceptible d'empêcher notre monde de tourner? Comment continuer à aller de l'avant?

Faut-il réagir? Faut-il s'adapter ou ignorer? Quelles sont les ressources et les moyens existants? Que faire si l'on n'est plus capable d'agir comme avant?

Peut-être devons-nous prendre ces jambes à notre cou pour mener la vie d'avant? Ne fût-ce que quelques heures. Un peu de temps pendant lequel nous ne sommes plus face aux difficultés mais où nous valorisons nos aptitudes et nos talents. Pourquoi aussi ne pas en profiter pour changer de casquette, faire autre chose... ou simplement rien.

Que l'on en soit conscient ou non, nous jouons un rôle dans notre vie et dans celle des autres. Il est peut-être principal ou secondaire, reconnu ou invisible, populaire ou non. Parfois ce rôle peut nous sembler dérisoire, futile ou injuste. On ne s'y retrouve pas forcément.

Pourtant, une présence aussi discrète soit-elle, un mot, un silence ou une écoute nous place aux premières loges du bon endroit, au bon moment.

Alors, qui que nous soyons, continuons à faire ce que nous faisons le mieux! Etre ou ne pas faire telle n'est pas la question.

Alain GILLES



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

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

Challenge accepted.

CZRH MS 16.02.0010

SANOFI GENZYME 

www.sanofigenzyme.com

©2013 Sanofi Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved.



Le dossier



Les rendez-vous de SAPASEP & de Move

- | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>3 Éditorial</p> <p>6 Allô Docteur
Névrite optique</p> <p>8 Les lois et vos droits
Médecins: qui fait quoi? A quel moment?
Phare: aide individuelle à l'intégration...</p> <p>9 Assurance autonomie</p> <p>10 Montant des prestations sociales...</p> <p>12 Sac à dos
Journée pluvieuse</p> <p>13 Invitation</p> <p>14 Point actu
Un rendez-vous "Bien-être"</p> <p>15 Pass-toilettes</p> <p>16 Souper organisé par les vacances...
Du neuf dans l'univers Seppassorcier!</p> <p>17 A vos fourneaux
Envie de prolonger l'été?</p> | <p>18 Evasion
Une belle après saison...</p> <p>23 Lu et regardé pour vous</p> <p>25 Dossier</p> <p>26 Philosophie et travail: regards croisés...</p> <p>30 House at work</p> <p>31 La SEP: une maladie qui ne détruit pas...</p> <p>32 A B C Législation - Emploi</p> <p>36 Parcours d'un combattant</p> <p>37 Le combat de la survie est gagné,...</p> <p>39 SEP et emploi</p> <p>42 La famille, le boulot, la SEP et ma vie</p> <p>44 Ai-je raté le virage de ma vie?</p> <p>45 Le confort au bureau</p> <p>46 Mon parcours de vie</p> <p>47 Apte à s'adapter... ou adapter pour...</p> <p>49 Quand tout se complique...</p> <p>50 Mon avenir?</p> <p>51 Vivre sans travail, c'est possible!</p> <p>52 Et si j'avais 25 ans... en 1985!</p> <p>56 Le travail c'est la santé, ne rien...</p> <p>58 En savoir plus...</p> | <p>61 ASBL SAPASEP</p> <p>64 Les rendez-vous de Move</p> <p>66 A vos plumes
Un chemin vers un certain bien-être</p> <p>68 Merci pour toutes ces années</p> <p>70 Documentation</p> <p>72 Agenda</p> <p>74 Petites annonces</p> <p>77 Infos utiles</p> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Névríte optique

La névríte optique, comme son nom l'indique, résulte de l'apparition d'une zone d'inflammation localisée au niveau du nerf optique, c'est-à-dire le nerf formé des fibres nerveuses qui quittent la partie postérieure de l'oeil pour gagner la région occipitale du cerveau. Ce n'est pas avec nos yeux que nous voyons - dit-on - mais avec notre cerveau. Les yeux servent à capter et à transmettre un message visuel, via le nerf optique, à la partie postérieure du cerveau où ce message sera transformé en image. La névríte optique s'observe fréquemment dans la SEP, soit dans le décours de la maladie, soit comme première manifestation de celle-ci: un patient sur trois commence la SEP par un accès de névríte optique.

Quels sont les signes de cette névríte?

Le premier symptôme évident d'une névríte optique est une baisse très importante de la vision d'un oeil qui s'installe en quelques heures ou quelques jours. Cette baisse de la vision s'accompagne assez souvent de douleurs à l'arrière de l'oeil, tout spécialement quand le patient dirige son regard vers la gauche, la droite, le haut ou le bas. Outre la baisse de vision et les douleurs, les patients observent aussi que leur vision des contrastes est altérée (les différences entre les images sombres et celles qui sont lumineuses sont moins marquées) et la vision des différentes couleurs est également déficiente. Tous ces symptômes plutôt inquiétants amènent évidemment les patients à consulter rapidement un oculiste.

Que constate l'oculiste?

L'oculiste confirme immédiatement la baisse de vision qu'il évalue de manière précise. Souvent, il peut observer que la vision d'un oeil est réduite à un dixième ou même davantage. Il observe également l'existence d'autres anomalies: - une zone bien délimitée de "non-vue" apparaît dans le champ visuel, ce que l'oculiste appelle un *scotome*. Pour déterminer l'importance de ce scotome, l'oculiste invite le patient à fixer un point précis droit devant lui, et mesure tout autour de ce point l'existence ou l'absence de vision.

- un certain oedème peut être parfois observé au niveau de la rétine à l'endroit de la papille (la papille de la rétine est la zone circulaire qui correspond à la naissance du nerf optique). Ces constatations faites par l'oculiste lui sont naturellement suffisantes pour faire le diagnostic de névríte optique, mais il faut savoir qu'il existe des névrites optiques qui ne sont pas liées à l'existence d'une SEP. C'est la raison pour laquelle l'oculiste suggérera d'effectuer deux investigations complémentaires:
- la réalisation de potentiels évoqués visuels,
- la réalisation d'un examen IRM (résonance magnétique nucléaire).

Quelle est l'utilité de ces examens complémentaires?

En cas de névríte optique, les potentiels évoqués visuels sont fortement altérés. L'importance de cette altération permet donc d'estimer la gravité de l'atteinte du nerf. L'amélioration parfois très rapide de ces potentiels au cours du traitement qui sera administré permet aussi de s'assurer de l'efficacité du traitement qui sera proposé au patient.

Quant à l'examen IRM du cerveau et de la moelle épinière, son but est de déceler l'existence d'éventuelles lésions inflammatoires situées ailleurs que sur le nerf optique, ce qui permettra de savoir si cette névríte optique est liée à l'existence d'une SEP.

Existe-t-il des traitements efficaces de la névrite optique?

Le traitement habituel de la névrite optique est la cortisone à dose élevée par voie intraveineuse. Sous ce traitement, l'évolution est très souvent favorable, avec une bonne récupération, mais certains patients signalent une récupération incomplète.

Si l'examen IRM a révélé l'existence d'une SEP active, le neurologue ajoutera à la cortisone un traitement spécifique de la SEP. Ce traitement

spécifique dépendra de l'activité (de l'agressivité) de la maladie telle que définie par l'imagerie médicale.

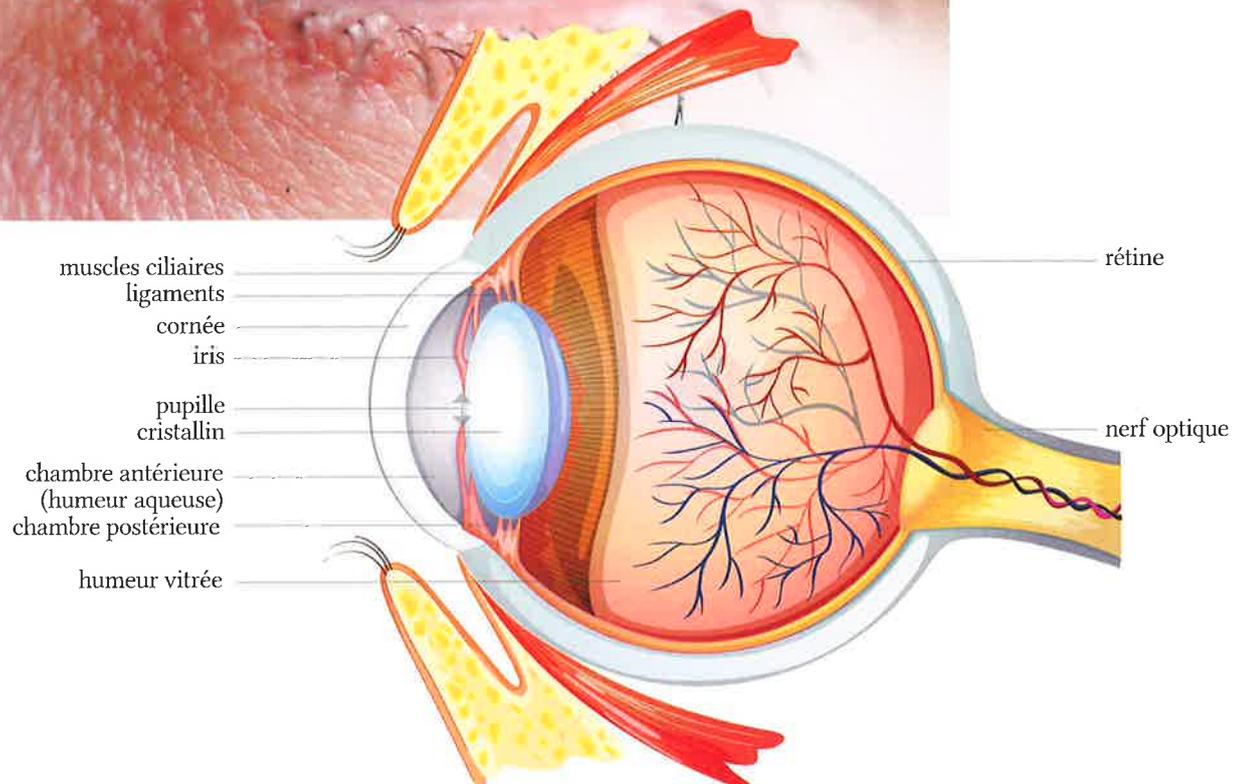
En résumé

La névrite optique touche des adultes âgés de 18 à 45 ans;

Le diagnostic est aisé et rapide;

Le traitement est bien codifié;

Le pronostic est plutôt favorable.



Médecins: qui fait quoi? A quel moment?

Nous entendons régulièrement une certaine confusion dans l'attribution des rôles des différents médecins rencontrés lorsqu'on est malade ou handicapé.

- Lorsque vous travaillez ou êtes au chômage et que vous devez vous absenter pour cause de maladie, vous devez impérativement rentrer auprès de votre mutuelle un certificat médical. Celui-ci doit être également transmis à votre employeur.

Ce certificat est rédigé par votre **médecin traitant** ou par le **médecin spécialiste** consulté.

- Votre employeur ayant réceptionné votre certificat, peut demander à un **médecin contrôleur** de vérifier si votre état de santé justifie votre absence au travail. Ce médecin est tenu au secret médical par rapport à l'employeur. Il ne fait que contrôler et vérifier la durée probable de l'incapacité de travail.

La loi prévoit que le travailleur doit se tenir à la disposition du médecin contrôleur à son domicile 4 heures par jour, entre 7 et 20 heures (en principe cela est fixé dans le règlement de travail).

Le travailleur ne peut refuser ce contrôle.

- Si vous êtes toujours en incapacité de travail après la période de salaire garanti, vous percevrez des indemnités de mutuelle.

Vous serez dès lors suivi par le **médecin conseil**. Il est en contact avec votre médecin traitant ou votre médecin spécialiste ou le médecin du travail. Il vous rencontrera afin d'analyser votre situation médicale et évaluer votre incapacité au travail. Il pourra également envisager avec vous tout ce qui pourrait être mis en place pour une réinsertion professionnelle éventuelle: reprise du travail à temps partiel, adaptation du poste de travail...

- Enfin, dans chaque entreprise, il est prévu un service de médecine du travail.

Le **médecin du travail** se charge de la surveillance médicale au sein de celle-ci, de conseiller l'employeur et les travailleurs dans les domaines de la santé et du bien-être au travail. Il n'a pas pour rôle de contrôler l'incapacité de travail. Il peut conseiller pour une réintégration professionnelle adaptée.

En cas de désaccord avec la décision d'un médecin, vous pouvez toujours introduire des recours selon votre situation et avec des modalités diverses (tribunal du travail, commission régionale du Conseil médical de l'invalidité...).

Phare: aides individuelles à l'intégration, quelques changements en 2016

Un nouvel Arrêté Royal est d'application depuis le **1er avril 2016**, remplaçant l'AR de février 2014. Nous avons relevé quelques **petits changements**: suppression de certaines aides, adaptations de montants d'interventions...

Nous pouvons citer entre autres:

- Suppression de l'intervention de la motorisation des fauteuils-relax
- Suppression des cannes-béquilles

- Suppression de l'intervention contrôle technique des véhicules adaptés
- Diminution du montant d'intervention pour lit électrique
- Diminution de l'intervention matelas alternant (anti-escarres)
- ...

Assurance autonomie: nouveauté en 2017 en Wallonie

Vous avez certainement entendu parler de cette nouvelle assurance dans les médias.

Pour faire face au vieillissement de la population et dans un processus d'une nouvelle solidarité, le gouvernement wallon a décidé de lancer dès 2017 cette assurance.

Nous allons tenter d'en donner les grands axes:

- **Assurance autonomie?** Cette assurance doit permettre l'accompagnement du bénéficiaire en cas de **perte d'autonomie**. Il s'agit donc d'un financement des services d'aides à domicile: aides familiales, soins à domicile, garde-malades...

- **Financement de cette assurance?** Une cotisation obligatoire sera perçue par la mutuelle (ou par tout autre organisme assureur auquel on est affilié). Cette cotisation est fixée à 50 € pour tout citoyen wallon de + de 26 ans (25 € pour les statuts BIM).

- **A qui est destinée cette assurance?** Cette nouvelle couverture sociale est destinée à toute personne, peu importe l'âge mais qui entre dans les conditions requises.

- **Quelles sont ces conditions?** Il faut être dans un état de dépendance grave et prolongée (pas forcément irréversible), être en ordre de cotisation auprès de la mutuelle et résider en Wallonie depuis au minimum 3 ans.

- **Avantage de cette assurance?** En cas de perte d'autonomie, le bénéficiaire faisant appel aux services d'aides et de soins à domicile, pourra profiter d'un "ticket modérateur". Le gouvernement wallon estime un retour moyen de 300 €/mois, soit 16 h de travail d'une aide familiale, par ex.

L'assurance autonomie entrera en vigueur, en principe, à partir du 1^{er} juillet ou du 1^{er} septembre 2017.

Nous reviendrons certainement dans un prochain article sur la procédure à suivre pour déclencher la mise en route de cette nouvelle couverture sociale.



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



Agréé
INAMI



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

Montant des prestations sociales au 1^{er} juin 2016

Les prestations sociales sont augmentées de 2 % à chaque fois que l'indice santé dépasse un certain niveau (indice-pivot).

Soins de santé:

- Octroi de l'intervention majorée (veuf, invalide, pensionné, handicapé et chômeur complet (+ d'1 an)) si plafond de revenus inférieur à 18.002,48 € bruts/an + 3.332,74 € par pers/charge.
- Octroi de l'intervention majorée en fonction des revenus, si inférieurs à 17.175,56 € bruts/an + 3.179,56 € par pers/charge.

Allocations pour personnes handicapées:

- Allocation de Remplacement de Revenus (ARR) (Max. par an):
 - ménage = 13.613,10 €
 - isolé = 10.209,83 €
 - cohabitant = 6.806,55 €

- Allocation d'Intégration (AI) max par an

- Cat. 1 = 1.171,74 €
- Cat. 2 = 3.992,84 €
- Cat. 3 = 6.380,06 €
- Cat. 4 = 9.294,95 €
- Cat. 5 = 10.544,53 €

Revenu d'intégration sociale (CPAS)

- Avec famille à charge = 1.156,53 €
- Isolé = 867,40 €
- Cohabitant (1 ou plusieurs pers.) = 578,27 €

Garantie de revenus personnes âgées (GRAPA)

- Taux isolé = 1.052,58 €
- Taux cohabitant = 701,22 €

Aide à la Tierce Personne (ATP)

- 20,40 €/jour

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa et toute votre maison redevient accessible.



Plates-formes élévatrices



Ascenseurs résidentiels



Ascenseurs d'escalier

Appel gratuit
0800 94 366
24h/24, 7j/7



Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



A focus on MS



Benefits today and tomorrow



L.BE.10.2013.1521

 **BETAPLUS[®]**
my support programme



JOURNÉE PLUVIEUSE

Il fait gris, pluvieux (encore!) et comble de tout, l'amie avec qui j'ai rendez-vous vient d'annuler sa venue. J'ai mal au dos, mal au pied, mal dormi. Tout pousse à la déprime!

Je décide d'aller voir ma belle-mère, elle vit seule et ma visite lui fait toujours plaisir. Je passe un moment (très bon) chez elle, je reviens – en voiture – et une grosse averse m'oblige à ralentir mon allure. Sur le bord de la route, je vois un jeune homme qui agite le bras (le second bras protège ou cache quelque chose), il semble demander qu'on s'arrête. Les gens sont peureux de nos jours, les voitures passent leur chemin...

Naïve diront les uns, imprudente diront d'autres... je m'arrête, parce que pour moi c'est naturel. Et puis j'aime tant les nouvelles rencontres!

"Je peux vous aider?"

"Madame, pouvez-vous me déposer un peu plus loin, là-bas près de la forêt, je transporte un instrument de musique et j'ai peur que la pluie ne l'abîme."

Pas de problème, j'ai l'habitude de prendre des auto-stoppeurs. Je lui dis de vite s'abriter dans la voiture, il me remercie chaleureusement et j'accepte de le transporter, il va dans la même direction que moi.

Sur le chemin, je découvre l'instrument qu'il protège si bien: un yukulélé.

Je souris, je lui demande s'il en joue parce que moi-même, j'en ai joué durant des années. Quels beaux souvenirs! Ma fille s'y était mise aussi, elle avait une jolie voix et cet instrument l'accompagnait à merveille. Une cousine lui avait même demandé de chanter et d'en jouer le jour de son mariage. Me voilà donc au volant, sous une pluie battante, racontant ces anecdotes à un jeune inconnu. Et lui, tout content d'être au sec, me raconte lui aussi ses débuts sur cet instrument inhabituel. Il n'a pas appris le solfège, il s'est dit que c'était peut-être plus simple que la guitare...



Nous sommes déjà devant sa maison. Je m'arrête, il me remercie et me dit: vous connaissez "over the rainbow"? Et comment si je connais! Ma fille et moi, on la chantait ensemble...

Il sort précieusement son instrument et commence à jouer en chantant. Je joins ma voix à la sienne, nous voilà chantant en duo alors que nous ne nous connaissons pas, sous une pluie battante, on se trompe et on rit, on recommence... la pluie a cessé, il se présente et me remercie encore, je repars et rentre chez moi.

En souriant...

Cette fois je n'aurai pas dû aller loin pour vivre une aventure sympa, il suffisait d'ouvrir une porte pour offrir un peu de solidarité...



Souper au profit de la Ligue le samedi 19 novembre 2016 à Frasnes Lez Anvaing

Je vous invite à venir nous rejoindre, le samedi 19 novembre 2016 dès 18h30, à la Salle Magritte, rue de la Fauvette, 6 à 7911 Frasnes Lez Anvaing (face au Hall Sportif).

Lors de cette soirée, un repas fromages/charcuteries vous sera servi.

Ce sera l'occasion de nous rencontrer, de partager nos vécus, nos émotions, de sensibiliser chacun que notre maladie est souvent invisible et méconnue mais que nous sommes là pour redresser "la barre".

Réservations, pour une meilleure organisation, avant le 1^{er} novembre 2016.

Soit par mail: francoisesep@gmail.com ou sur mon GSM au 0477/94 60 15.

Prix de l'entrée: 12 € par personne adulte (souper et un apéro compris), 6 € par enfant de moins de 12 ans. Les boissons seront payantes. La salle est adaptée aux personnes à mobilité réduite et un grand parking est à votre disposition.

Une tombola sera organisée.

Les fonds de la soirée seront entièrement reversés au Comité du Hainaut de la Ligue de la SEP.

Je vous attends nombreux et surtout n'oubliez pas votre bonne humeur.

Françoise HENNAUX

Un rendez-vous "Bien-être", à ne pas manquer!

Samedi 21 janvier 2017

A vos agendas!

Bloquez dès à présent cette date. Une journée "Bien-être" de grande envergure sera organisée pour les affiliés du Hainaut, en collaboration avec le Dr BARTHOLOMÉ, neurologue au CHU de Tivoli.

Des conférences auront lieu le matin: Dr BARTHOLOMÉ et Dr BOUQUIAUX (neurologue au Centre Hospitalier de l'Ardenne et au C.N.R.F), suivies de plusieurs ateliers à choisir, dans l'après-midi. (alimentation, danse-mouvement, plusieurs ateliers de massages et de Shiatsu, art et création, etc.).

Au cours de la journée, il sera possible également de rencontrer plusieurs associations régionales et des responsables de la Ligue, impliqués dans le bien-être et le mouvement.

Des invitations personnelles avec tous les détails de la journée suivront ultérieurement.

Contacts:

Ligue de la SEP (cellule Bien-être) au 081/40 15 55, lundi et mercredi de 9h à 16h ou par mail: bienetre@ligue.ms-sep.be

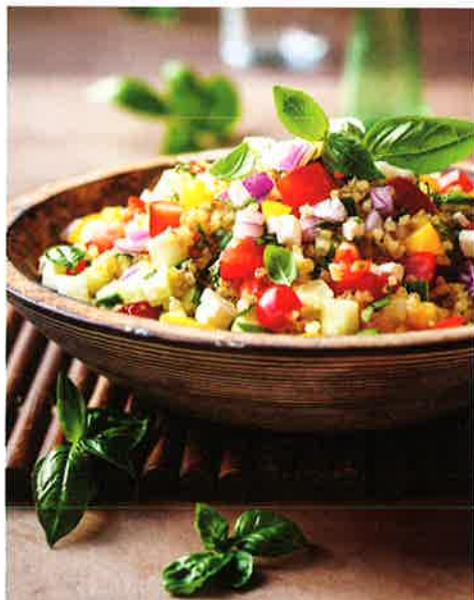
Centre Hospitalier Universitaire de Tivoli

Mme Carine DE POTTER - Infirmière de coordination SEP

Service de Neurologie - Sclérose en Plaques

064/27 60 29 mardi / vendredi après-midi

Email: coordinationsep@gmail.com



Pass-toilettes: un nouveau service pour les personnes atteintes de SEP

Certaines personnes atteintes de SEP ont besoin de se rendre au “petit coin” plus fréquemment et/ou de manière urgente. Cependant, l’expérience montre que tous les détaillants, les opérateurs de cafés ou restaurants n’autorisent pas forcément l’accès aux sanitaires de leur établissement. Or, où que vous soyez, une visite aisée à cet endroit est toujours bien utile.

A la demande de personnes atteintes de SEP, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française asbl (LBSP-CF), avec le soutien de Sanofi Genzyme, a récemment développé un “Pass” donnant accès aux sanitaires des hôtels, restaurants et cafés affiliés à Horeca Vlaanderen, Bruxelles et Wallonie ainsi qu’aux indépendants affiliés à Unizo, Comeos et NSZ/SNI.

Grâce à ce “Pass” gratuit et personnalisé, les personnes atteintes de SEP pourront se rendre aux toilettes en toute discrétion, sans devoir préciser qu’elles souffrent de la maladie, ni consommer.

Toute personne atteinte de SEP peut obtenir ce “Pass”. La demande se fait via la Ligue de la SEP, même si cette personne n’est pas affiliée à la Ligue, et le reçoit endéans le mois à l’adresse indiquée dans la demande.

Nous espérons que, si vous en avez besoin, ce système vous sera utile lors de vos prochaines sorties.

Comment obtenir ce “Pass” ?

Il vous suffit d’envoyer les informations suivantes par courrier ou par mail:

- votre nom
- votre adresse
- une photo récente de votre visage (fond neutre)

En précisant: “Je souhaite obtenir le Pass”

A l’adresse postale:

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

ou par Email à:
vdelvaux@ligue.ms-sep.be

Voornaam Naam



Toegang - Accès



Souper organisé par les Vacances du Hainaut

Véronique et Stéphane vous invitent à les rejoindre pour un souper "Soupe & Stoemp".
Le samedi 22 octobre à 18h30 à la salle Patria,
place de Carnières à 7141 CARNIERES.

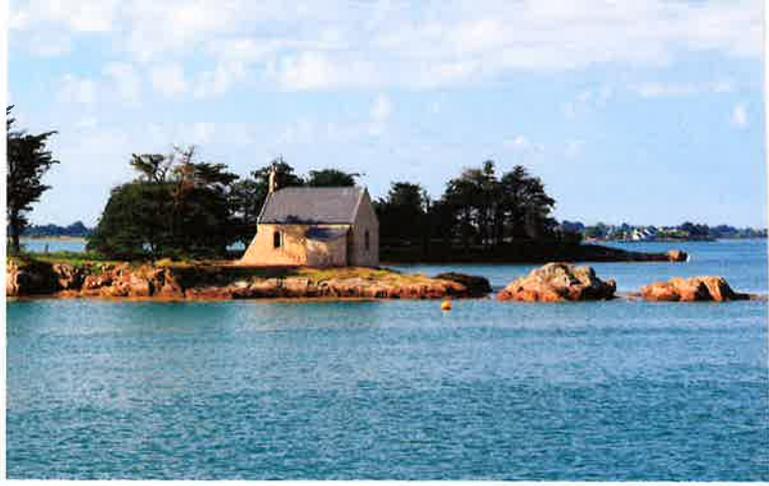
Prix: 14 €/personne.

Réservation souhaitée pour le 10 octobre.

Gsm: 0495/88 54 56

vero.deltante@skynet.be

Ils vous y attendent nombreux!



Du neuf dans l'univers de seppassorcier.be!

L'équipe seppassorcier ne lésine pas sur la créativité pour constamment offrir aux adultes et aux petites têtes blondes, de nouveaux moyens de communication sur la sclérose en plaques. C'est ainsi qu'est née la première plaquette informative seppassorcier.be.

Colorée et attrayante, elle apporte des informations sur les deux supports évoquant la SEP aux enfants.

Ce mini flyer sera prochainement distribué auprès des médecins, psychologues, pharmaciens et infirmiers. On pourra aussi le retrouver dans les salles d'attente des services de neurologie. Il a déjà été mis à disposition de certaines écoles et de Ligues internationales, demandeuses de brochures pouvant expliquer la SEP aux enfants.

Toute personne intéressée peut en faire la demande en envoyant un mail à info@seppassorcier.be



ENVIE DE PROLONGER L'ÉTÉ?



10 à 15'



bon marché

INGRÉDIENTS POUR 2 PERS.

- 1 aubergine moyenne bio
- 1 poivron bio
- Feta
- 1 poignée de thym frais haché minute
- 2 càs d'huile d'olive
- Sel, poivre, gros sel
- Basilic

Couper l'aubergine en rondelles d'1cm d'épaisseur. Couper le poivron en lamelles. Répartir le tout sur la plaque du four recouverte de papier cuisson. Au pinceau, passer rapidement de l'huile sur les légumes, des deux côtés. Saler, poivrer. Enfourner durant 20 minutes environ à 200 degrés.



Vérifier la cuisson en piquant dans les légumes qui doivent être tendres. Disposez-les dans un plat à four, recouvrir de féta émiettée. Parsemer de quelques grains de gros sel. Mettre sous le grill jusqu'à ce que la féta soit fondue. Parsemer de basilic frais coupé en dernière minute, déguster avec une bonne baguette à l'ancienne bien beurrée.



très facile



facile



élaboré



prix par personne

Une belle après saison...

Chimay: des bières et du fromage

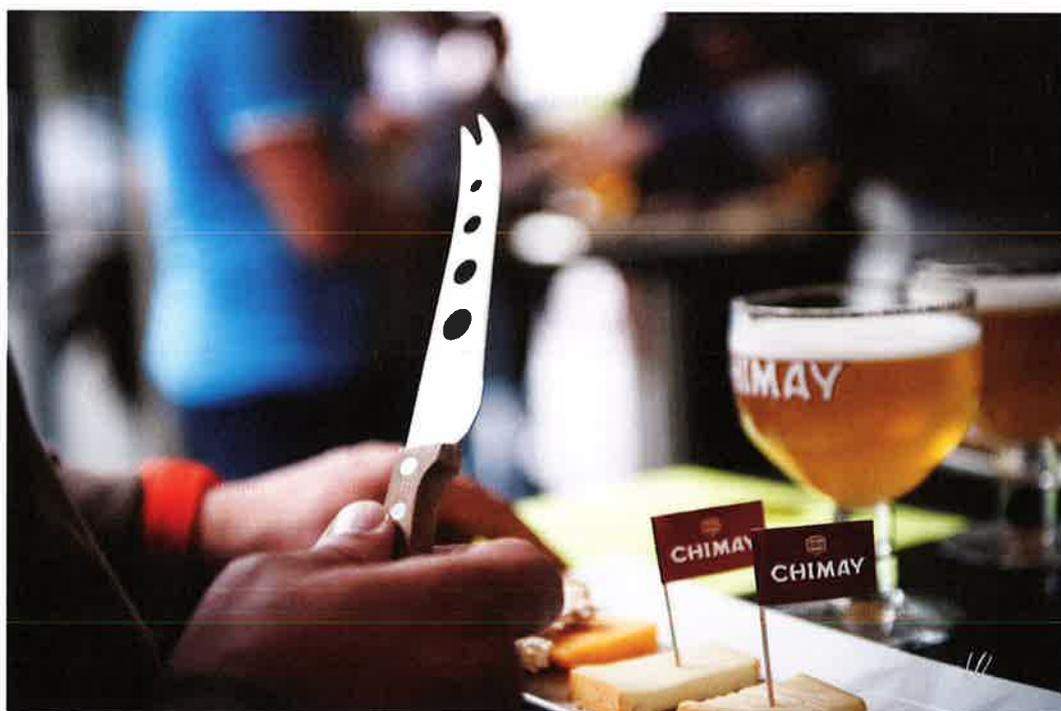
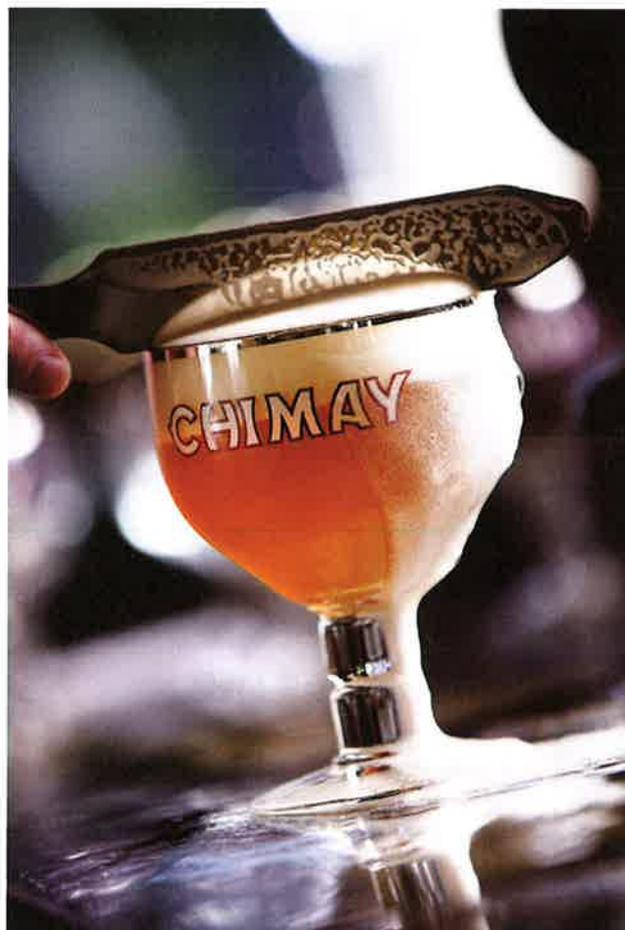
Plongez au coeur d'une exposition permanente et interactive, à la découverte des secrets de l'histoire et de la fabrication des bières et fromages trappistes de Chimay...

Différents modules interactifs vous guideront au fil du temps, de l'histoire des produits, au processus de fabrication de la bière et du fromage.

Chimay, un savoir-faire brassicole et fromager animé depuis plus de 150 ans de tradition et d'authenticité...

Le musée se trouve dans un cadre verdoyant, à proximité de la brasserie et du monastère. La brasserie peut être approchée mais il n'est pas possible d'y entrer et de la visiter. Par contre, une maquette est présente dans le musée pour se représenter les lieux. Seuls le jardin, l'église et le cimetière de l'abbaye sont ouverts au public.

Une application Espace Chimay téléchargeable sur l'Appstore ou sur l'Android est disponible pour recevoir de nombreuses informations complémentaires lors de la visite. Cette application est utilisable soit grâce au téléphone portable ou une tablette. Pour les personnes qui ne possèdent pas l'équipement, Chimay Experience met à disposition du visiteur un Ipod.





Points forts

- Stationnement: un parking privatif extérieur comprenant plusieurs emplacements adaptés, situés à proximité immédiate de la porte d'entrée.
- Entrée: la porte d'entrée est accessible de plain-pied et de spacieuses aires de manoeuvres sont présentes de part et d'autre de celle-ci.
- WC PMR: une toilette adaptée est présente dans l'espace muséal.
- Circulation intérieure: de plain-pied.
- Equipements divers: les maquettes et bornes interactives sont à bonne hauteur et sont facilement manipulables. Les ingrédients de fabrication de la Chimay peuvent être manipulés et sont à bonne hauteur.

Points faibles

- WC PMR: il n'est pas clairement signalé, il se trouve au fond de la salle principale.
- Equipements divers: le livre d'or électronique est placé en hauteur et sera plus difficilement utilisable par une personne en fauteuil roulant.



© www.espacechimay.com

Festival de Wallonie 2016

En 2016, pour sa quarante-sixième édition, le Festival, inspiré par la thématique "Orient-Occident", se veut comme un nouveau voyage, proposant nombre de concerts teintés d'influences Est-Ouest, comme autant de véritables musiques métissées avant l'heure.

Festival du Hainaut

du 3 septembre au 22 octobre 2016

La programmation du Festival Musical du Hainaut n'est ni plus ni moins qu'une invitation au voyage à travers le temps et l'espace, de l'Occident à l'Orient. Partons à la découverte de mondes sonores connus et inconnus, subtils, "merveilleux", étonnants (détonants!) parfois, émouvants toujours... Rendez-vous donc, du 3 septembre au 22 octobre, à Tournai, Charleroi, Mons, Soignies ou La Louvière pour vivre une belle aventure humaine, bien éloignée du repli sur soi, des revendications identitaires et des exclusions.

**Festival
Musical
du Hainaut**
Festival de Wallonie

Le traditionnel projet "Famille" soulève le voile des contes et esprits japonais "Yôkai !"

Le 2 octobre 2016 à 16h au Palais des Beaux-arts de Charleroi.

Spectacle à partir de 7 ans.

Les Japonais sont entourés d'esprits, les Yôkai, le saviez-vous? Eux le savent!

Dans la culture japonaise, il y a deux façons d'être: ou bien on est vivant, ou bien on est... "Yôkai". Des tonnes de Yôkai différents existent, et l'immense auteur de mangas, Shigeru MIZUKI, les a recensés.

Cette année, le spectacle familial du Festival de Wallonie nous plonge dans le monde inquiétant... et rassurant à la fois des Yôkai et des contes japonais!

Un programme "facile à lire" est également réalisé et disponible sur simple demande. Dans les différentes salles, l'accessibilité pour les personnes en fauteuil roulant est renforcée.



Programme

Ensemble Kheops - Prelude to Orient Express
mardi, 04 Oct 2016 12:30 - 13:30
Palais des Beaux-Arts (Salle des Congrès)

Dorsaf Hamdani / Barbara - Fairouz
mercredi, 05 Oct 2016 20:00 - 22:00
Palais des Beaux-Arts (Grande Salle)

Quand Beyrouth s'invite à Soignies...
jeudi, 06 Oct 2016 20:00 - 22:00
Collégiale Saint-Vincent

Istanbul - Pont entre l'Orient et l'Occident
samedi, 08 Oct 2016 20:00 - 22:00
Palais des Beaux-Arts (Salle des Congrès)

Variations sur un thème de Perse
dimanche, 09 Oct 2016 19:00 - 21:00
Église du Voeu à Saint-Antoine de Padoue

"Premières scènes" - Invitation au voyage...
dimanche, 16 Oct 2016 16:00 - 18:00
Eglise Saint-Rémy

Orientations / DésOrientations
samedi, 22 Oct 2016 20:00 - 22:00
Arsonic

Festival de Liège/Les Nuits de Septembre du 25 septembre au 4 octobre 2016

Une programmation élaborée autour de la Méditerranée, berceau culturel commun aux cultures occidentales et orientales: des images aux parfums d'encens et fascination ancienne pour un ailleurs plus ou moins lointain.

C'est un dialogue entre univers musicaux à la fois proches et distants, du Moyen-Âge à la fin de l'époque baroque.

Avec cette année encore, des étoiles montantes de la musique ancienne (Jean RONDEAU, Keyvan CHEMIRANI, Thomas DUNFORD), des ensembles et artistes largement confirmés (Marco BEASLEY, L'Arpegiatta, Christophe ROUSSET) ainsi que des découvertes, aux frontières de l'ancien et du traditionnel (Alsarah and the Nubatones).

Direction artistique: Emilie CORSWAREM et Christophe LEVAUX

Organisation: Jeunesses Musicales de Liège

Informations: 04/223 66 74 - liege@festivaldewallonie.be

Les Nuits de Septembre

 Festival de Wallonie

Programme

La Porta d'Oriente. Musique d'Italie, de Croatie, de Macédoine, de Grèce et de Turquie
dimanche, 25 Sep 2016 20:00 – 22:00
Salle Philharmonique de Liège

L'Île de Sainte Anne et Saint Hylarion
mardi, 27 Sep 2016 20:00 – 22:00
Eglise Saint-Denis

Récital Couperin, Rameau, Royer
mardi, 04 Oct 2016 20:00 – 22:00
Université de Liège, Salle académique

Festival du Brabant wallon du 9 septembre au 16 octobre 2016

La saison 2016 du festival musical du Brabant wallon appelle à réfléchir à un objectif sinon simple, du moins nécessaire: comment apprendre à mieux vivre ensemble, en nous enrichissant de nos différences?

Programme

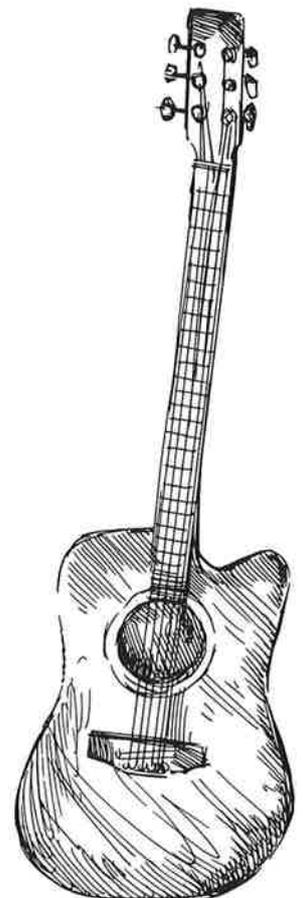
Hayim, Toledo 1267. Voyage dans l'Espagne du XIIIème
vendredi, 30 Sep 2016 20:00 – 21:30
Centre culturel de Nivelles

Cumali Trio
samedi, 08 Oct 2016 20:30 – 22:00
Centre culturel de Perwez

Les solistes de la Chapelle - The Busch Trio
dimanche, 09 Oct 2016 15:00 – 16:30
Chapelle Musicale Reine Elisabeth

Le Murmure de l'Orient
vendredi, 14 Oct 2016 20:30 – 22:00
Ferme du Biéreau

In Alto / Khaled Aljaramani
samedi, 15 Oct 2016 20:00 – 22:00
Foyer Populaire



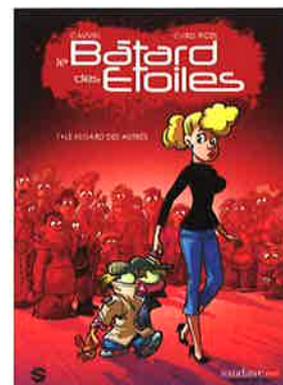
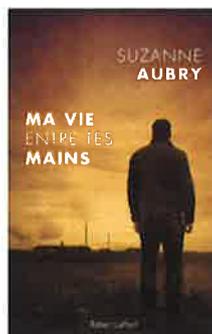
Le coin des BD

Le Batard des Etoiles

Tome I: Le regard des autres - R. CAUVIN et C. RIDEL - Ed. Sandawe.com - 2016 - Catégorie Science-fiction.

CAUVIN nous revient avec une nouvelle série, née d'une collaboration avec RIDEL et les internautes.

Dans le premier tome de Bâtard des étoiles, Madame COLLINS raconte son histoire: une crevaision sur une route, en pleine nuit, après une belle soirée passée chez une amie, qui la conduit neuf mois plus tard, à donner naissance à un fils. Pourtant, elle ne se souvient de rien, ne comprend même pas comment elle en est arrivée à devenir mère. Son fils n'est pas un enfant comme les autres, il semble venu d'ailleurs. Qu'est-il donc arrivé à Collins cette nuit-là? Comment se confronter aux regards des autres? Pour le savoir, il vous faudra dévorer ce premier tome issu de la générosité de 245 passionnés de bandes dessinées.



Alo du vent

Tome 1 - GIULIOZELONI, MOLESKINA - Ed. Sandawe.com - septembre 2016.

Etats-Unis, 1875. Alo est un jeune orphelin indien, adopté par un génie scientifique, dans des circonstances inconnues. Dulac a élevé et choyé Alo comme son véritable fils. Mais ce dernier ne considère pas ce père comme idéal. Alo est brimé par tous les autres garçons, il se sent étranger. Il ne sait même pas comment gérer sa différence: depuis tout petit, il entend la voix du vent. Il la perçoit mais ne connaît pas encore son langage. Puis son père est appelé à sauver en Alaska trois scientifiques engloutis sous une mine. Seule la machine de Dulac peut les sortir indemnes. C'est alors qu'Alo le pousse à s'y rendre, le suivant secrètement, confronté à une série d'imprévus.

Alo du vent vient de sortir grâce au soutien de 348 édinoutes conquis par les dessins et le scénario proposé sur la plateforme participative.

Romans En librairie

Ma vie entre tes mains

Suzanne AUBRY - Ed. Robert Laffont - 22 septembre 2016.

Avril 1997, à Manitoba, près de la route 75, un cambriolage tourne au drame: le propriétaire des lieux, atteint d'une balle de revolver, meurt sous les yeux de son épouse. Les cambrioleurs, trois gamins du pays, prennent la fuite. Michel réussit à s'échapper, Benoît se retrouve à l'hôpital, et Léo, sans jamais dénoncer ses complices, est inculpé de l'homicide.

Montréal, 2011. Michel a changé d'identité pour refaire sa vie, décidé à tourner la page de son passé. Jusqu'au jour où sa femme et son fils disparaissent. Michel part à leur recherche, plongé en plein dans les secrets d'il y a quinze ans.

Actu ciné

Ben-Hur

Avec J. HUSTON, M. FREEMAN, R. SANTORO
- de T. BEKMAMBETOY - 7 septembre
2016 - Durée Long métrage - Catégorie
Historique.

Judah Ben-Hur est un noble accusé à tort de trahison par son frère adopté Messala, officier dans l'armée romaine. Déshonoré, séparé de sa famille et de la femme qu'il aime, Judah devient esclave. Après avoir passé des années en mer, il retourne à ses origines pour se venger. Trouvera-t-il le pardon? Un superbe film d'histoire à ne pas manquer.

Une nouvelle adaptation qui risque de séduire les cinéphiles.

La fille inconnue

Avec J. RENIER, O. GOURMET, A. HAENEL
- de J-P & L. DARDENNE - 5 octobre 2016 -
Durée 1h53 - Catégorie Fiction Belge.

Une jeune fille est retrouvée morte. Apprenant cette mort, Jenny, jeune médecin généraliste, se sent coupable de ne pas lui avoir ouvert la porte de son cabinet. Rien ne permet à la police de l'identifier. Jenny décide de mener le combat à la recherche de son identité avant qu'elle ne soit enterrée anonymement.

Une nouvelle touche remarquable des frères DARDENNE, pour une histoire passionnante comme ces réalisateurs savent le faire, avec une belle brochette d'acteurs bien de chez nous.



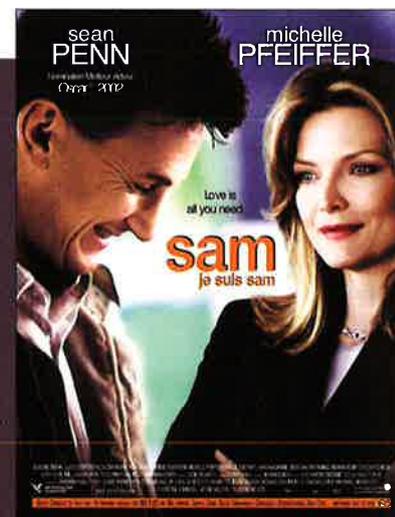
Sam, je suis Sam

Film américain de Jessie NELSON, avec Sean PENN, Dakota FANNING, Michelle PFEIFFER...

A la naissance de la petite Lucy, sa mère la rejette et s'enfuit, laissant l'enfant grandir avec son père Sam DAWSON, un modeste employé de café déficient mental. Pour ce dernier, rien au monde ne compte plus que Lucy.

Cependant, après quelques années, il se voit retirer la garde de sa fille par les services sociaux qui ne le trouvent pas apte à s'occuper de son éducation. Ces derniers souhaitent la placer dans une famille d'accueil.

Se retrouvant seul, Sam tente l'impossible pour regagner sa fille. Rita HARRISON, une avocate brillante et surmenée, accepte de défendre gratuitement son cas devant le tribunal. Progressivement, par-delà les préjugés, elle va découvrir la force exceptionnelle du lien qui unit Sam à Lucy.



Ce film date de 2002, mais quel film! Comme à son habitude, Sean PENN est exceptionnel sans oublier Michelle PFEIFFER of course!

Peut-être l'avez-vous déjà vu. Mais si ce n'est pas le cas, plongez-vous dans ce film sans hésiter avec votre boîte de mouchoirs près de vous.

Bon cinéma!

Tu fais *quoi* dans la vie?



Philosophie et travail: regards croisés...

Placer l'homme réel au centre du travail, c'est exiger légitimement que chacun fasse du mieux qu'il peut mais tout en acceptant l'erreur ou l'échec (non volontaire), tout en donnant par conséquent une place à l'entraide quand on n'en peut plus.

Quand la philosophie apporte un éclairage sur le travail

La philosophie a un mot à dire dans le vaste sujet de la souffrance au travail et ce, pour deux raisons au moins. D'une part, parce que les philosophes d'aujourd'hui vont sur le terrain, ils sont invités, ils y travaillent eux-mêmes parfois. On leur demande de plus en plus d'apporter leur éclairage sur les problèmes concrets.

Or, la souffrance au travail est avant tout une question concrète. D'autre part, les philosophes se font un devoir d'interroger tous les discours – sociologiques, psychologiques, historiques, politiques, etc. – qui traitent de ces questions. Car bien des décisions reposent sur des présupposés théoriques ou idéologiques.

Le travail a-t-il encore un sens?

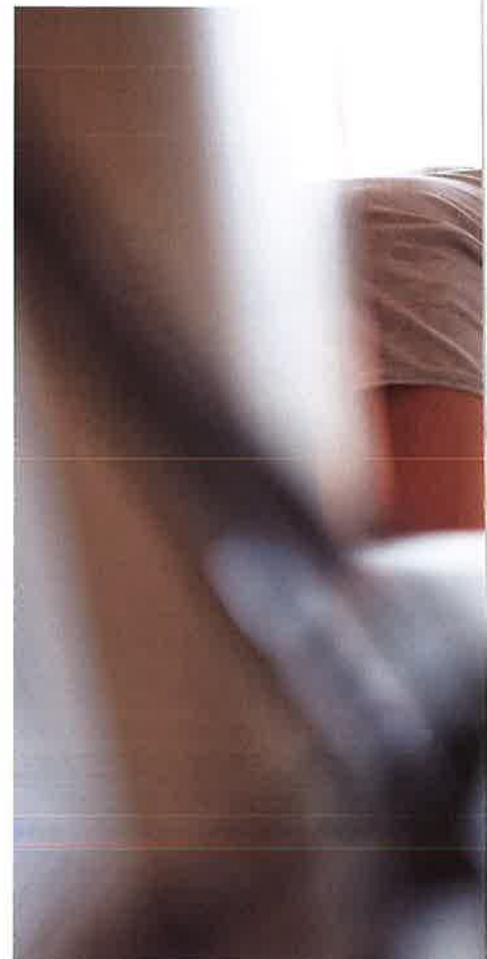
Le travail est soumis à des contraintes nécessaires d'un côté mais qui se révèlent de plus en plus aliénantes de l'autre. On peut en distinguer trois.

Il y a bien entendu les contraintes économiques. La seule valeur reconnue est la rentabilité. Tout y est soumis: la sécurité, la santé, l'éthique... tout devient acceptable pourvu que cela se révèle rentable.

On a même tenté de définir le taux de stress qui pourrait être rentable!

Et si l'on demande pourquoi il faut lutter contre le harcèlement moral et sexuel, les maladies et les accidents de travail, on est sidéré de lire que c'est parce qu'ils représentent un coût pour les entreprises.

Dans ce contexte, le travailleur n'est plus, lui aussi, qu'un coût et le consommateur une source de profit. Comment voulez-vous qu'un travailleur, qui n'est plus qu'un pion, trouve du sens à son travail?



Il peut éventuellement s'en inventer un qui lui soit personnel, certes, mais ce sens est purement symbolique. Il ne fait pas le poids face aux contraintes économiques. Cela dit, la rentabilité pourrait avoir du sens: toute entreprise doit assurer les conditions de sa survie. Mais aujourd'hui, on n'en est plus là: la rentabilité est au service de l'actionnariat, des salaires honteux de certains patrons, etc. Cette rentabilité-là n'a plus aucun sens pour la majorité des travailleurs.

Les contraintes

A côté de l'économique, il y a la science du travail et le juridique.

La science du travail produit aujourd'hui quelque chose de monstrueux: **l'évaluation du travail**.

Pourquoi l'évaluation, en soi nécessaire et utile, est-elle devenue monstrueuse?

Parce qu'on ne peut évaluer que ce qui est objectivable, quantifiable, mesurable: soit des procédures ou des résultats.

Or, les procédures et les résultats ne rendent pas visibles l'effort fourni ou, si l'on préfère, l'investissement personnel du travailleur. Bref, la dimension subjective du travail est perdue, non reconnue... d'où la perte de sens.

Le juridique impose, lui aussi, des procédures légales, à l'origine utiles, mais qui reviennent à rendre hors la loi la créativité et toute initiative personnelle. Toutes ces contraintes finissent par rendre le travail absurde.



Les personnes qui souffrent dans leur travail stigmatisent en premier lieu la course à la rentabilité. Quels changements seraient possibles dans l'avenir?

Certes, il y a ceux qui souffrent de cette course à la rentabilité, parce qu'ils sont exploités et n'en tirent aucun bénéfice.

Mais il ne faut jamais oublier que ceux qui profitent de cette rentabilité sont en réalité des individus qui souffrent aussi: ils vivent, en effet, dans la peur de manquer, de perdre des privilèges, du pouvoir, un statut. Ils sont esclaves.

Suite à la crise de 2008, des personnes riches qui ont tout perdu se sont suicidées: quelle preuve de dépendance! C'est important de se le rappeler. Car cela signifie que le débat sur un éventuel changement ne se situe pas d'abord à un niveau rationnel: on est dans l'émotionnel (la peur, le viscéral, le compulsif).

Par conséquent, vous pouvez proposer toutes les alternatives économiques que vous voulez et elles existent, elles ne feront pas le poids face à l'émotionnel.

Spinoza disait déjà, à son époque, que la raison ne peut rien face aux passions. On ne peut que leur opposer des passions plus puissantes.

Un peu d'humanité dans le monde professionnel, utopie ou espoir?

Cela consiste d'abord à cesser de penser le travail à partir de contraintes économiques, juridiques et scientifiques. Il faut partir, non des théories inventées par les hommes mais des hommes réels, en chair et en os.

Le travail, c'est d'abord un effort subjectif, épuisant, c'est la capacité professionnalisée de faire face aux imprévus, aux contraintes, etc. Et sur cette base, on doit alors se demander, puisqu'on ne peut pas s'en passer pour vivre ensemble: quelles règles économiques, quelles contraintes juridiques, quels savoirs sont utiles pour soutenir cet effort à un niveau collectif. Ceci dit, le travail a du sens d'abord si on est à sa place.

Combien de personnes exercent un métier qui ne les intéresse pas, alors qu'elles ont des passions dans leur vie privée? Combien devront attendre un bouleversement dans leur vie pour oser enfin se réorienter?

Vous pouvez améliorer les conditions du travail: si votre métier ne vous passionne pas, il continuera à n'avoir aucun sens pour vous.

Le préalable, c'est donc l'éducation, qui doit aider chacun à se connaître et à découvrir dans quoi il veut s'investir, dans quoi il est prêt à souffrir, pour quoi il est prêt à se battre. Enfin, remettre l'humain au centre du travail, c'est remettre l'humain réel au centre: c'est-à-dire une femme ou un homme qui n'est pas tout puissant. Personne ne l'est. Tout le monde à des limites.

Or, le milieu professionnel n'exige qu'une chose: être tout-puissant. Alors tout le monde fait croire qu'il l'est, au risque de mentir, de cacher certaines erreurs, etc.

C'est ce jeu de dupe qui conduit au stress, au burn-out, etc.

Placer l'homme réel au centre du travail, c'est exiger légitimement que chacun fasse du mieux qu'il peut mais tout en acceptant l'erreur ou l'échec (non volontaire), tout en donnant par conséquent une place à l'entraide quand on n'en peut plus, ou au pardon et à la remise en question quand on se trompe ou qu'on échoue. Nous en sommes loin!





Le stress, la dépression, le burn-out... Une affaire personnelle ou celle de l'entreprise?

Avant de répondre, il faut rappeler que la souffrance au travail prend aussi la forme de la violence et de la fuite en avant...

Mais dans tous les cas, c'est à la fois une affaire personnelle et d'entreprise.

Une affaire personnelle, car c'est l'individu qui souffre dans sa chair, qui est atteint dans ses attentes et dans ses besoins: dans tous les cas, le sujet devra faire un travail sur lui-même, et s'interroger sur ses attentes, ses limites, et accepter que ses rêves à propos du monde du travail ne sont peut-être que des rêves.

Mais c'est aussi une affaire d'entreprise car elle est concernée à plus d'un titre: se laisse-t-elle interpellée par la souffrance des travailleurs, non pour l'étouffer mais pour se remettre en question?

Contrairement à ce qu'on dit aujourd'hui, l'entreprise n'a pas à rendre prioritairement le travail agréable ou facile – par définition, rappelons-le, le travail est et restera toujours un effort, il ne sera donc jamais agréable et facile-, elle doit avant toute chose, faire en sorte que le travail ait du sens pour celui qui le preste.

House at work (la maison au travail)

Je m'appelle Laurent et je suis Relationship Manager pour la banque "Triodos" qui finance uniquement des entreprises, des institutions et des projets à valeur ajoutée dans les domaines social, environnemental ou culturel. Cette précision peut paraître futile d'un premier abord mais cette approche humaine, rare dans le secteur bancaire, influence considérablement les rapports entre ma SEP et mon travail.

Depuis 2014 je traîne ma jambe droite, manipule une main droite avec peu de dextérité et vois le monde comme si je portais des lunettes double foyer. Autre caractéristique, je me déplace avec une canne noire ornée de flammes orange; un peu comme celle du Dr House. Tout comme lui, j'apprécie l'humour, parfois sarcastique et en use avec talent. Enfin et surtout, à l'instar de ce personnage, je suis davantage reconnu auprès de mes collègues et de ma Direction pour mes compétences que pour mes difficultés. Vous me croirez ou pas mais le bureau est l'un des seuls endroits où je n'ai pas l'impression d'être atteint de sclérose en plaques. Outre l'aspect lucratif que tout un chacun comprendra, ce respect de ma personne et de mes qualités est sans doute la raison qui me pousse à conserver ce travail à temps plein.

Bien entendu, cela n'est possible qu'avec une collaboration saine et l'évolution de la maladie nous pousse à construire et adapter mon travail en conséquence. Dans un premier temps, j'ai rapidement constaté que les trajets pour me rendre au bureau représentaient en soi un handicap. D'abord, les embouteillages de Bruxelles m'ont autant ralenti sur la route que dans mon enthousiasme. Ensuite, j'ai vite constaté que si "le train, c'est déjà demain" pour la SNCB, ce n'est pas toujours forcément aujourd'hui. En outre, l'itinéraire entre la gare et le bureau était beaucoup trop fatigant.

Dès lors, je travaille aujourd'hui un à deux jours par semaine à la maison. Cela me permet d'éviter la fatigue du trajet et d'être aussi plus disponible pour ma famille. En plus, ma Direction procure tout le matériel nécessaire: ordinateur, téléphone, connexion au serveur... Je me rends encore au bureau le reste de la semaine mais cela me fait du bien.

Dans le cadre de mon travail, je dois également programmer plusieurs rendez-vous. Ceux-ci sont susceptibles d'avoir lieu dans des bâtiments que je ne connais pas avec le risque qu'ils ne soient pas adaptés à mes difficultés de déplacement. Dès lors, je privilégie les entretiens au sein de la banque; ce que mes clients comprennent parfaitement.

En cas de fatigue, mon employeur a aménagé une salle de repos que je peux occuper à ma guise. Mais ce n'est pas les seuls efforts de "Triodos". En collaboration avec l'AViQ, je bénéficie d'une prime de compensation et de certaines aides technologiques. Par exemple, j'essaie actuellement un écran d'ordinateur qui agrandit les caractères. Afin de soulager ma main droite, je suis également sur le point de tester un programme informatique pour dicter les textes plutôt que de les pianoter sur le clavier. Dans cette même optique, j'envisage d'utiliser un dictaphone pour mes entretiens pour éviter la prise de note.

Régulièrement, nous évaluons ensemble l'apport des appuis existants, leurs finalités et utilités. Nous établissons quelques projets susceptibles de me soutenir. Nous réfléchissons, par exemple, à l'acquisition d'un véhicule de société avec des commandes au volant.

J'ai la chance d'avoir un employeur très à l'écoute, prêt à tout pour me garder et qui me propose plusieurs aides physiques et techniques. Pour autant, je ne pense pas être un privilégié mais tout cela ne fait que valoriser mon travail et la personne que je suis.

La sep: une maladie qui ne détruit pas QUE notre santé physique

En février 2012, on m'a diagnostiqué la SEP. Mon employeur l'a, malheureusement, appris assez rapidement. N'étant pas au courant de la maladie et de ces symptômes et surtout n'essayant pas de se renseigner, celui-ci a préféré mettre fin au contrat (plus de 10 ans dans la société) qui nous liait fin 2013. Cette perte d'emploi a été une vraie catastrophe pour moi et mon épouse. Cette dernière n'ayant que le salaire minimum, avec les indemnités de chômage dégressives, la vie est devenue bien difficile. La maladie et la perte de mon emploi ont totalement changé notre vie.

La SEP me donne des douleurs vives dans les bras et les jambes et je suis très souvent fatigué. Le fait de ne plus être actif, d'avoir des douleurs à répétitions, de prendre des tas de médicaments qui d'un côté vous soulagent et de l'autre vous détruisent ne m'aide pas à avoir une vie épanouie. Pour mon épouse et ma fille, la situation est lourde à porter.

Ces douleurs lancinantes me rendent souvent de mauvaise humeur. Même si je prend un anxiolytique, je suis souvent à vif et je provoque des disputes sur des sujets aussi variés que ridicules et le pire, c'est que j'en suis conscient, (même si je perds la tête exagérément!).

Je me demande parfois comment mon épouse tient aussi bien le coup avec un em... eur comme moi. Je n'ai plus aucun contact avec mes anciens collègues dont certains étaient de très bons amis. La maladie fait peur et on vous considère autrement.

Depuis, je suis au chômage et lorsque je fais une recherche d'emploi, de par mon état je me sens rabaisé, diminué, par ces douleurs qui me restreignent. A cela se rajoute le regard des autres. J'aimerais retrouver une situation normale. Cela signifie un emploi, avec un horaire de travail et un salaire permettant de subvenir à ma famille sans devoir faire la quête à tous les coins de rue. J'aimerais ne plus m'entendre dire de la part de l'ONEM, que si je ne trouve pas de travail, je serais exclu du système.

J'aimerais trouver un emploi pour pouvoir rencontrer d'autres personnes et parler de choses différentes que de traitements, de médicaments, de kiné, de psy et surtout de handicap.



ABC Législation - Emploi

Je cherche un emploi, je viens de trouver un emploi... Suis-je obligé de dire à l'employeur que j'ai la SEP? Et au médecin du travail?

Vous n'êtes nullement tenu de communiquer à votre employeur des informations relatives à votre état de santé puisqu'il s'agit de **données confidentielles**.

Si vous devez rencontrer le médecin du travail dans le cadre d'une éventuelle embauche et/ou reprise de travail: ce dernier **ne peut révéler** ce que vous lui confiez en entretien à qui que ce soit. Il est **tenu au secret professionnel** comme tous les médecins! Le contenu de cet entretien ne sera **JAMAIS** transmis à votre employeur.

Cependant, si pendant l'exécution du contrat de travail, vous êtes en incapacité de travail (prolongée) et que cette incapacité était prévisible, si vous n'avez pas informé votre employeur, celui-ci pourrait **rompre** le contrat de travail **pour motif grave**. L'appréciation de cette faute s'apprécie au cas par cas.

*Je suis malade, incapable d'aller travailler...
Quelles sont les démarches à effectuer?*

Une première démarche est d'envoyer un certificat médical destiné à votre **employeur** mais également au **médecin conseil de votre mutuelle**.

Depuis le **1^{er} janvier 2016**, un nouveau certificat médical doit être utilisé (fourni par les mutuelles ou à télécharger sur leur site). Le médecin doit indiquer la date de **début** de l'incapacité mais aussi la date de la **fin** probable de celle-ci.

Il doit **préciser le type de travail** exercé afin de permettre au médecin conseil de bien cerner celui-ci.

Quels sont les délais à respecter pour introduire le certificat médical?

- > Pour un employé: **28 jours** calendrier
- > Pour un ouvrier: **14 jours** calendrier
- > Pour un indépendant: **28 jours** calendrier
- > Pour un chômeur: **48 heures**

Faut-il avertir la mutuelle lorsqu'on reprend le travail?

En principe **non**, sauf si vous reprenez avant la fin de l'incapacité.

Si le médecin estime qu'il faut prolonger l'incapacité, il faut envoyer **un certificat de prolongation** uniquement lors de la **1^{ère} année** d'incapacité.

Après une période d'incapacité de travail, je souhaiterais reprendre à temps partiel. Est-ce possible? Incidences financières? Quelles sont les démarches à entreprendre?

Toute reprise de travail se négocie avec votre employeur et/ou avec le médecin du travail. Il vous faudra ensuite l'autorisation du médecin conseil de la mutualité. Cette demande de reprise d'activité partielle sera différente selon que vous êtes salarié/chômeur ou indépendant.

Il vous faut cependant remplir certaines conditions:

- Reprise d'un travail compatible avec la sclérose en plaques,
- Conserver une réduction de la capacité d'au moins 50% sur le plan médical,
- Avoir été en incapacité de travail 30 jours (salaire garanti) pour un salarié; 14 jours pour un ouvrier; 1 mois de carence pour un travailleur indépendant.

Pour introduire votre demande, il suffit d'envoyer un formulaire (disponible auprès de votre mutualité).

Quant à vos indemnités, si vous reprenez le travail avec l'autorisation du médecin conseil, elles seront réduites en tenant compte de vos revenus professionnels.

Comment encourager l'employeur à me maintenir à mon poste de travail ?

Vous pouvez informer votre employeur des aides publiques en matière d'intégration professionnelle.

Phare: (Personne handicapée autonomie recherchée : Région Bruxelles Capitale):

Une prime d'insertion: intervention financière dans la rémunération et les cotisations sociales. Compensation de la perte de rendement du travailleur liée à son handicap. Le pourcentage est fixé entre 5 et 50% du coût salarial.

AViQ (Agence pour une vie de qualité: Région wallonne)

Une prime de compensation: intervention max. de 45% du coût salarial. Accordée pour un an et renouvelable pour des périodes pouvant aller jusqu'à 5 ans.

Aménager son poste de travail, une autre priorité...

Des interventions sont également possibles dans le coût des frais supplémentaires liés au handicap.

Comment encourager l'employeur à me maintenir à mon poste de travail ?

Après une période ininterrompue de plus de 6 mois d'incapacité pour cause de maladie, l'employeur peut mettre fin à votre contrat de travail. La maladie peut donc être invoquée sans aucun risque et la mention "maladie de plus de 6 mois" inscrite sur le C4. Cette résiliation se fera moyennant notification d'un préavis ou moyennant paiement d'une indemnité de préavis.

Je suis au chômage, suis-je protégé pour cause de maladie chronique?

Depuis le 1^{er} novembre 2012, l'incapacité permanente au travail d'au moins 33% ne dispense plus d'une recherche active de travail.

Pour l'ONEM, les demandeurs d'emploi "handicapés" sont désormais égaux en droit et obligations...

Une seule garantie est assurée: ne pas subir la dégressivité des allocations de chômage.

Je suis en incapacité de travail, puis-je néanmoins m'investir dans une activité de volontariat?

Pour autant que l'activité de volontaire soit non rémunérée, effectuée pour une personne ou une organisation sans aucun lien familial.

Le remboursement des frais encourus n'est pas considéré comme un salaire.

Vous devez déclarer cette activité de volontaire auprès du médecin conseil de votre mutualité au moyen d'un formulaire (disponible auprès de celle-ci).

Je souhaite exercer une activité d'indépendant complémentaire, est-ce compatible avec mon statut?

Si vous gardez un emploi salarié, il faut au minimum être dans les liens d'un contrat de travail à mi-temps.

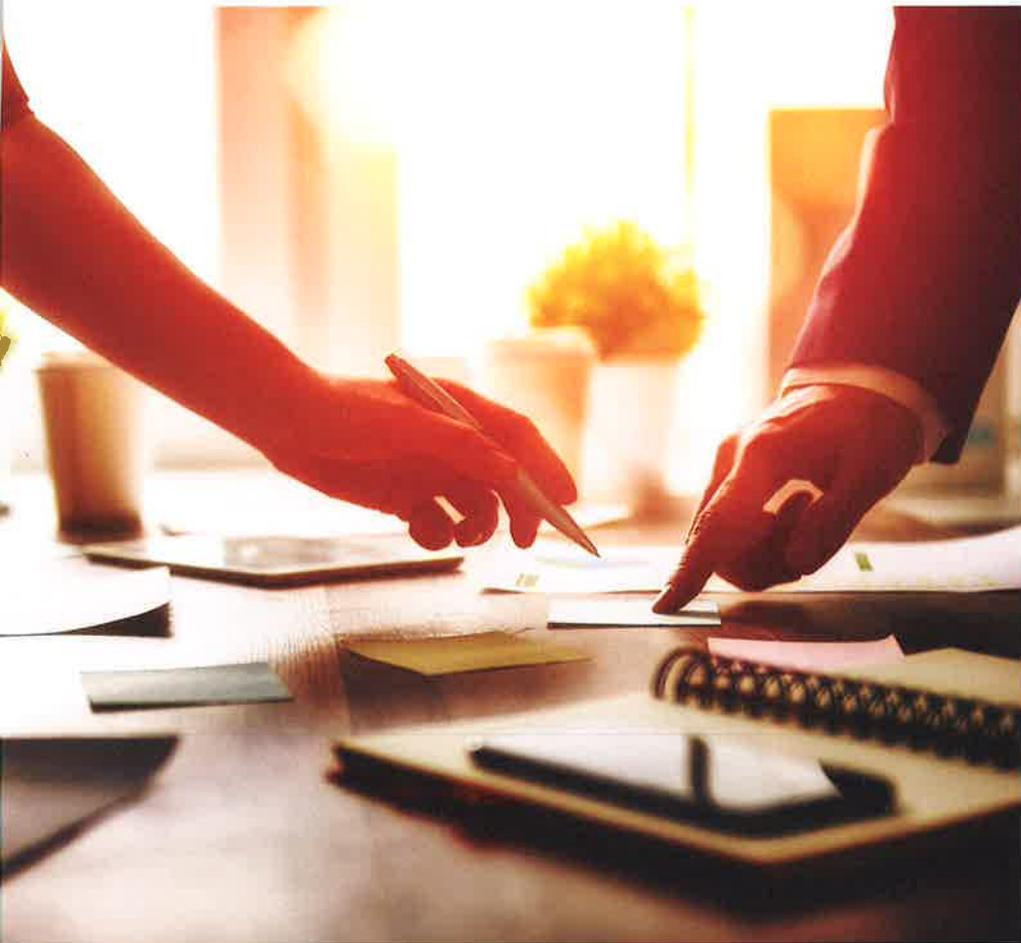
En tant qu'enseignant nommé: il faut prêter au moins 6/10^{ème} d'un horaire complet.

Si vous êtes fonctionnaire: être au moins à mi-temps représentant 200 jours ou 8 mois de travail par an.

Si vous êtes chômeur: impossibilité de combiner chômage et statut d'indépendant complémentaire sauf si l'activité d'indépendant a démarré 3 mois avant le chômage. Mais accord de l'ONEM.

Si vous bénéficiez d'indemnité de maladie ou d'invalidité: l'incapacité doit être au moins de 66% et avoir l'accord du médecin conseil. L'indemnité doit être équivalente au montant de la pension d'un travailleur indépendant isolé





Je travaille, je suis reconnu au SPF Direction générale pour personnes handicapées, puis-je cumuler revenus du travail et allocation pour personnes handicapées ?

Vos revenus de travail ne peuvent cependant pas dépasser certains plafonds.

Pour bénéficier de l'ARR (Allocation de Remplacement de Revenus), les revenus du travail ne peuvent pas dépasser:

- 50% pour la tranche de 0 à 4.780,33€.
- 25% pour la tranche de 4.780,33€ à 7.170,48€.

Pour bénéficier de l'AI (Allocation d'Intégration), l'abattement revenus du travail est de 22.011,02€.

Je suis agent dans la fonction publique, ai-je les mêmes droits et obligations?

En principe, si vous êtes agent contractuel (non nommé) vous bénéficiez des mêmes règles en matière de sécurité sociale que dans le secteur privé.

Si vous êtes agent statutaire (nommé) les règles sont spécifiques à chaque secteur d'activité (par. ex: enseignement, La Poste, Police...)

PARCOURS d'un combattant

Le jour où j'ai appris que je souffrais d'une sclérose en plaques n'a pas été le plus difficile de mon parcours. En effet, j'ignorais en quoi consistait cette maladie. Pourquoi m'y serais-je intéressé? C'est en l'annonçant à mon épouse que j'ai compris la gravité de la situation. Elle en avait une idée beaucoup plus précise que moi. Nous en avons fait ensemble l'apprentissage et l'acceptation. Ce fût long et douloureux. La comprendre, l'intégrer, l'annoncer à nos enfants, notre famille, à nos amis.

Le hasard de la vie m'a réservé, un peu plus tard, une autre mauvaise nouvelle. La société qui m'employait, depuis plus de vingt ans, déposait son bilan. Je me retrouvais à 50 ans sans emploi et avec une santé fragile. Qu'allais-je devenir? Comment allais-je retrouver un travail? Et surtout, pourrais-je, avec l'incertitude qui accompagne une sclérose évolutive, faire face à un nouveau poste? Fatigue, résistance, etc.? Devais-je en parler avec mon nouvel employeur?

J'ai, par chance, très rapidement décroché un travail. J'étais heureux. Tellement que j'ai décidé de taire mon handicap. Mais après trois mois, la maladie m'a rattrapé. Je ne pouvais plus faire face à la fatigue, mes journées se passant essentiellement debout. J'étais épuisé.

La neurologue qui me suivait m'avait vivement conseillé d'arrêter au risque de voir s'aggraver mes symptômes. Je n'ai donc pas eu le choix.

Mais je n'avais pas l'intention de renoncer. Je me suis donc remis en quête d'un nouveau job en tenant compte de ma première expérience afin de ne pas compromettre une nouvelle opportunité. Ce ne fût pas facile. Mais je me suis accroché. Et cela a payé.

Après 3 ans de recherche, j'ai obtenu une entrevue dans une société qui correspondait à mes capacités. J'étais bien décidé à y rentrer. Que fallait-il faire? Parler de ma maladie à mon nouvel employeur? J'en étais persuadé.

*C'est à ce moment-là que mon épouse m'a fait comprendre que l'important, pour moi à ce moment précis, était de retrouver **ma stabilité émotionnelle et ma valeur personnelle** et que cela passait par le travail et le sentiment d'être à nouveau actif dans la vie.*

Et elle avait raison.

J'ai obtenu cet emploi et j'ai décidé de ne pas parler de la sclérose à mon nouvel employeur car je savais que je serais capable d'assumer mes fonctions.

La maladie fait peur et c'est humain. Voilà deux ans maintenant que j'ai intégré cette société et j'ai retrouvé mon équilibre. Je suis heureux. J'avance dans la vie, je vis sereinement avec la SEP, elle m'accompagne, on se donne la main et elle ne m'empêche plus de vivre et de voir demain.

Mais il est une chose essentielle dans la réussite de mon parcours, c'est le soutien de mon épouse. Sans elle, jamais je n'y serais arrivé.

Vous qui accompagnez une personne malade, sachez que vous êtes essentiels, indispensables. Votre présence, votre amour sont les fondements de notre bien-être.

C'est grâce à vous que nous pouvons continuer à nous battre et surtout retrouver l'estime de soi.

Le combat de la survie est gagné, celui de la Vie peut commencer

Madame, vous allez bien? J'ai peur. Je ne sens plus rien.

Je sombre. Je me réveille. A l'USI (Unité de Soins Intensifs). Je vais y rester. De longues semaines. A combattre le Malin qui ne me laissera aucun répit. Car il me veut du mal. Je le sais. Il veut que je sois à sa merci. Que je sois à lui. A lui seul. Il se cache derrière moi. Je le sens. Je le devine. Il veut me prendre. M'emmener avec lui. Loin. Très loin. Je demande aux autres de me protéger. De le chasser. Je les supplie. En vain. Ils ne sentent pas le danger. Je suis seule face à lui. Il ne me laissera jamais en paix. Je suis terrifiée. Terrorisée.

Je sens qu'il va gagner. Je suis fatiguée. Trop fatiguée. D'être vigilante. Toujours aux aguets. Sans répit. La lutte est vaine. Trop inégale. Ce duel est perdu d'avance. Je renonce. Je me laisse faire. Qu'il fasse de moi ce qu'il veut.

Il m'entraîne. Il m'emmène avec lui. Je ne sais où. Qu'importe. C'est lui le plus fort.

Je n'y peux rien.

Bip bip bip bip bip

C'est mon téléphone qui sonne? Je ne reconnais pas ma sonnerie. Mais qui peut bien m'appeler maintenant? Juste au moment où je m'en vais.

Bip bip bip bip bip

Je reviens. Je suis toujours là.

Le combat de la survie est gagné, celui de la Vie peut commencer

J'avais 42 ans et je suis devenue tétraplégique (je ne souffre pas de SEP). J'étais prof et j'adorais mon métier. Il me collait à l'esprit, au coeur même. Une évidence personnelle. Tout simplement. Maintenant la donne a changé. Il y a moi, oui toujours moi, le même tempérament, l'intelligence intact, le goût d'enseigner encore tellement puissant. Mais il y a la chaise, cette satanée chaise, un binôme encombrant, un frein à surmonter, un doute permanent et insidieux à dépasser. Pour continuer.

Mais le couperet administratif est pourtant sans appel: mise à la retraite anticipée, le handicap physique est majeur, qu'importe les potentialités et les compétences. Un cerveau sans jambe jeté aux oubliettes. Les années d'expérience effacées. Un futur professionnel amputé.

Exister malgré tout. Garder la tête haute. Ravaler le dépit, les regrets et même les rancœurs d'avoir été mise hors jeu.

Marcher dans la tête. Engranger les projets. Certains avortent, d'autres déçoivent. Ne pas se décourager. Ne pas flancher. Surtout ne pas s'enfermer. Maintenir les contacts. Se rendre disponible, dans son esprit, dans son coeur et qui sait alors, rencontrer l'occasion qui permettra enfin de redéployer tout ce qui a été bafoué.



Enseigner, cette partie si importante de mon identité ne s'est jamais laissée écraser sous le poids de la disgrâce. Elle a résisté: cours particulier, soutien scolaire divers, coaching de travaux de fin d'étude mais toujours avec un goût de trop peu pour la boulimie de pédagogie que j'étais et que je suis toujours.

Le monde des adolescents me manquait.

Et puis l'opportunité se présente: la création d'une nouvelle école et une plongée dans un défi où toute mon expertise professionnelle est mise au service d'un projet mobilisateur, énergivore même, mais qu'importe. Que de belles rencontres et tant d'enrichissements réciproques...

Après avoir réalisé ce projet-là, un autre viendra, j'en suis sûre; Simone de BEAUVOIR l'a si bien écrit "Puisque l'homme est projet, son bonheur comme ses plaisirs ne peuvent être que projets"

ET POUR VOUS?

Actuellement, travailler est nécessaire pour moi.

Fin 2015, j'étais à deux doigts de solliciter une réduction de mon temps de travail car j'avais l'impression de ne plus rien avoir en retour que mon salaire et cela ne me convenait pas...

Mais l'opportunité d'un nouveau poste motivant s'est présentée à moi et je suis désormais "reboostée" par ce nouveau job.

J'ai de la chance d'être employée et assise toute la journée mais le facteur fatigue n'est pas facile à gérer d'autant plus que j'ai plus d'une heure de trajet matin et soir entre mon domicile et mon lieu de travail.

Je rentre chez moi vers 17h30 et ma "2^{ème} journée" commence... Le soir, je suis "vidée". Je le regretterai peut-être plus tard mais tant que ma santé me le permet, je souhaite continuer à travailler.

Nathalie

Sep et emploi

Depuis l'arrivée des nouveaux traitements de la sclérose en plaques, les perspectives d'emploi pour une personne atteinte de cette maladie se sont-elles améliorées ?

En 2006, le délai médian de perte d'emploi a été estimé entre 8 et 10 ans. En d'autres termes, cela signifie que l'on évaluait à 50% la proportion de patients sans emploi 10 ans après le diagnostic de SEP. Cela montre bien que l'impact socio-économique de cette maladie est absolument majeur.

Ensuite, les "nouveaux" traitements sont apparus en Belgique avec d'abord le natalizumab (Tysabri®) en 2007, le fingolimod (Gilenya®) en 2012, le teriflunomide (Aubagio®) en 2014 puis l'alemtuzumab (Lemtrada®) et le diméthyle fumarate (Tecfidera®) en 2015.

Ces nouveaux traitements ont bien entendu apporté leur lot d'améliorations que ce soit au niveau de l'efficacité ou du confort d'utilisation mais ce qu'ils ont surtout apporté est le choix. Ils offrent en effet la possibilité de changer de traitement en cas de réponse ou de tolérance non optimale. En diversifiant l'offre thérapeutique, ils permettent de mieux adapter le traitement en fonction du profil individuel de chaque patient. Aujourd'hui, avec l'arsenal thérapeutique dont nous disposons, nous avons plus de possibilités de trouver, pour un patient en particulier, le traitement qui lui convient. C'est à dire un traitement qui sera bien toléré et qui sera à même de contrôler sa maladie lui permettant ainsi d'améliorer ou de maintenir ses perspectives d'emploi.

Quel est votre avis? Que conseillez-vous?

Y a-t-il une nouvelle approche médicale?

Il est clair que la SEP a un impact majeur sur les capacités des patients à travailler. Cet impact est lié au handicap neurologique mais aussi aux symptômes invisibles de la SEP tels que la fatigue, la dépression, l'anxiété ou les troubles cognitifs.

L'approche médicale a changé au cours des dernières années. De manière très résumée: la tendance est – devrait être – à l'exigence et à la personnalisation.

A l'heure actuelle, on s'intéresse plus qu'avant au profil individuel de chaque patient: quelle est l'histoire de sa maladie? Quels sont les traitements qui ont déjà été utilisés? Quelles sont les aspirations du patient, ses préférences? Quelle est sa situation professionnelle? Quelles sont ses priorités? Quels sont ses facteurs de risque ou au contraire ses facteurs de bon pronostic?

La tendance émergente est de définir un objectif, idéalement commun au patient et au neurologue, lorsque l'on démarre un traitement. Cet objectif comprend en général 3 points de base: supprimer les poussées, stabiliser ou améliorer l'état neurologique et empêcher

l'apparition de nouvelles lésions à l'IRM. Une fois cet objectif fixé, on choisit le traitement qui paraît le meilleur choix en fonction du profil précédemment défini et ensuite on vérifiera si l'objectif est atteint. Si tel est le cas, le traitement sera poursuivi, sinon le traitement devrait être changé.

La nouvelle approche médicale devrait viser d'une part, à étendre l'objectif et d'autre part, à tendre vers la "tolérance zéro". Ainsi, aux 3 points de base, on peut, par exemple, ajouter un 4^e point qui serait de limiter le processus d'atrophie cérébrale responsable en grande partie des troubles cognitifs, un 5^e point qui serait de maintenir l'emploi ou un 6^e point qui serait de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie. Bien évidemment, plus l'objectif est étendu, plus il est difficile à atteindre mais il faut être exigeant.

De même, dans une optique de tolérance zéro, si un des objectifs n'est pas atteint, on devrait sans doute envisager plus vite qu'auparavant de changer le traitement pour y parvenir.

Comment gérer la fatigue et les problèmes cognitifs, symptômes fréquemment cités dans le cadre du travail?

La fatigue liée à la SEP est particulièrement difficile à gérer car elle est imprévisible et n'est pas nécessairement liée à un facteur déclenchant particulier. Elle peut survenir du jour au lendemain et susciter l'incompréhension de l'employeur ou des collègues de travail. Il n'existe malheureusement pas de médicament "anti-fatigue" en tant que tel. Il faut dès lors tenter de gérer tous les paramètres sur lesquels il est possible d'avoir une prise et qui peuvent diminuer la fatigue. Comme par exemple: avoir le meilleur sommeil possible, éviter/gérer le stress et l'anxiété, être dans le meilleur contexte psychologique possible et adopter la meilleure hygiène de vie possible. Parfois, un aménagement des conditions ou du temps de travail peut être nécessaire. Dans certains cas, une réorientation est préférable à la cessation pure et simple de l'activité professionnelle.

Il a été clairement démontré que les patients qui présentent des troubles cognitifs ont plus de risque de perdre leur emploi que ceux qui n'en présentent pas. Il existe donc un lien très net entre perte d'emploi et troubles cognitifs.

Les troubles les plus fréquents vont affecter la mémoire de travail, les capacités de concentration ou les capacités de réaliser plusieurs tâches simultanément. Il est tout d'abord important de détecter les troubles cognitifs et d'évaluer leur sévérité. Par la suite, des techniques de revalidation ou de remédiation cognitive spécifiques à la SEP existent et donnent de bons résultats.

Pour ce qui est de la pharmacologie, le paramètre cognitif devrait être systématiquement pris en compte lorsque l'on choisit un traitement de fond de la SEP. En effet, un traitement efficace permettra de ralentir notamment les processus d'atrophie cérébrale qui sont connus pour être corrélés à la présence de troubles cognitifs.



Quelles sont les inquiétudes habituellement invoquées lorsque le problème de l'emploi est discuté avec le médecin?

Une des inquiétudes les plus souvent exprimées concerne le risque de perte d'emploi lié aux absences répétées causées par les consultations ou les traitements hospitaliers. Une autre inquiétude fréquente concerne le fait de savoir s'il faut ou non informer l'employeur du diagnostic de SEP au risque de perdre, soit son emploi, soit des opportunités de progression. D'autres inquiétudes concernent les difficultés de gestion des tâches imparties et les risques de surmenage voire de burn-out qui en découlent.

La sclérose en plaques a-t-elle un impact sur les ambitions professionnelles et le choix des études et/ou le futur métier d'un jeune patient? Pensez-vous que certaines professions doivent être déconseillées?

En 2011, la WorkFoundation de l'université de Lancaster a publié un rapport selon lequel plus de 75% des patients atteints de SEP signifiaient que leur maladie avait eu un impact négatif sur leurs ambitions professionnelles.

Par ailleurs, il était également mentionné dans ce rapport que les carrières des conjoints ou des proches d'un patient atteint de SEP étaient négativement affectées dans 57% des cas. En outre, les patients atteints de SEP semblaient également avoir tendance à prendre leur retraite plus tôt que les autres.

La sclérose en plaques a donc bien un impact extrêmement important sur les ambitions professionnelles et les choix de carrière.

Il n'y a pas réellement de profession déconseillée a priori pour quelqu'un qui porte un diagnostic de SEP, néanmoins lors du choix de l'orientation professionnelle il est certainement judicieux de considérer l'agressivité de la maladie, les facteurs pronostiques et les déficits neurologiques éventuellement présents au moment du choix.



La famille, le boulot, la sep et ma vie

Je me prénomme Séverine, j'ai 37 ans. Je suis mariée et maman de deux adorables petits garçons qui sont en pleine forme. Depuis plusieurs années je travaille dans une grosse société de décoration. Une vie classique, normale, rêvée diront certains. Oui, sans doute! C'est en tout cas ce que je me disais jusqu'en 2014. En juin de cette année là, la plupart des gens étaient assis à leur bureau et décomptaient avec délice les jours qui les séparaient de leurs vacances. D'autres profitaient d'un siège aux allures de trône sur une terrasse ou dans un parc. Pour ma part, mon neurologue m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques! Si ce rendez-vous était certes moins agréable que les activités précitées, je dois reconnaître qu'il n'a pas pour autant bouleversé mon existence. D'aucun diront que j'ai fait preuve d'une certaine naïveté mais sur le moment, je me suis dit que c'était simplement une épreuve à passer.

Et puis je ne suis pas du genre à me laisser abattre. **Je peux tenir face à la SEP; pour moi et ma famille.** Je dois travailler, je dois m'occuper des enfants, je dois assumer la maison avec mon époux... mordre à pleines dents dans ma vie classique, normale, rêvée. Alors c'est ce que je fais. Je combats cette foutue maladie de la manière qui me semble la plus adéquate. Non, je ne la nie pas, non je ne l'oublie pas. J'essaye juste de la laisser à sa juste place et par la même occasion, de garder la mienne.

Dès lors, je reprends mon métro, boulot et pas beaucoup de dodos. Je profite aussi et surtout au maximum, des moments précieux passés avec ma famille. Mais si j'ai décidé de tenir tête à la sclérose en plaques, je ne lui suis pas indifférente non plus et elle prend un plaisir vicieux à me le faire savoir. Malgré un traitement réputé efficace, je me prends en moyenne une poussée par trimestre. Qui dit poussée dit généralement cortisone. Là non plus je n'y échappe pas; déjà huit cures à un palmarès dont je me passerais bien. Le plus terrible avec les corticoïdes c'est qu'ils influencent mon caractère. C'est comme si progressivement ce produit nourrissait un démon en moi qui me rend complètement dingue. De ce fait et d'une certaine manière, ce sont mes enfants et mon mari qui ont eux aussi une poussée.

C'est **mon état de santé aussi qui influence mon travail.** Je ne compte plus les absences pour cause de maladie. Mais à chaque fois, j'ai cette envie dévorante, ce besoin de reprendre à temps plein. Bien sûr j'ai envisagé le mi-temps médical mais bon; les horaires et l'organisation imposés par ce système ne m'arrangent pas plus que ça et puis... non, non et non. Je reprends donc mon rythme effréné. Je bosse, je conduis les enfants à l'école, au sport; je cuisine, je travaille dans la maison avec l'aide de mon mari... Du moins j'essaie car je suis fatiguée, crevée. En outre, mon absence de force dans les jambes m'oblige parfois à me déplacer avec une béquille. Aux personnes qui me demandent si je vais bien, je leur réponds que oui. Car je vais bien, je veux aller bien.

Fin 2015, je passe une nouvelle IRM dont les résultats sont plutôt bons. La maladie semble stable: pas de nouvelles taches ni de plaques actives. Cela ressemble étrangement à une bonne nouvelle. Mais alors, pourquoi suis-je encore si épuisée? Visiblement, le traitement



fonctionne puisque la SEP n'évolue pas mais en ce qui concerne mes symptômes...

Afin de confirmer ce dernier examen, mon neurologue me propose en avril 2016 des potentiels évoqués. Les résultats sont tout aussi prometteurs que l'IRM. Mais pourquoi je ne vais pas mieux alors? Un entretien avec mon neurologue m'éclairera sur cette question.

Concrètement, il a été établi que mon rythme de vie ne coïncidait pas avec ma sclérose en plaques. Ou est-ce l'inverse? Peu importe. Ce qui est certain c'est que ma fatigue quasi permanente et tout ce qui en découlait n'était pas à imputer à une déficience de mon traitement.

Pour aller mieux, il était donc nécessaire de changer ma béquille d'épaule. Mais comment? Je n'allais pas empêcher mes enfants d'aller à l'école ou d'avoir des activités. Je ne pouvais pas non plus délaisser mon époux et abandonner mes rôles au foyer. Il restait donc une solution: réduire le temps de travail. Comme je l'ai précisé auparavant, le mi-temps médical ne m'emballait pas outre mesure. Il était donc nécessaire que j'envisage ma nouvelle envolée sans perdre trop de plumes.

Rapidement, la prime de compensation de l'AViQ s'est révélée être la solution la plus adéquate. Avec mon employeur, nous avons rencontré l'agent responsable et avons introduit le dossier de demande. Fin juin de cette année, nous recevions l'accord. Ce que ça change? Je garde mon contrat et mon salaire temps plein mais en ne travaillant que 4 jours par semaine. Ce jour d'absence me permet de m'occuper d'avantage des enfants et de la maison. Ce n'est pas réellement un moment de repos mais ça me permet de mieux organiser ma semaine et de réduire mon stress.



*Il est évident que ce système n'aurait pas pu être mis en place sans le soutien de mon employeur et sans sa confiance. Son but est de **me préserver** mais avant tout **de conserver mes compétences**. La cerise sur le gâteau est que l'on ma proposé il y a peu de temps un nouveau poste à responsabilités que j'ai bien entendu accepté.*

Je ne suis qu'au début de ce nouveau rythme qui me convient actuellement et dont je ressens déjà les bienfaits. J'ai presque repris ma vie classique, normale, rêvée.

Ais-je raté le virage de ma vie?

Comme me l'a dit (très justement sans doute) récemment une AS, si je recevais mon diagnostic de SEP aujourd'hui, je continuerais à travailler. En adaptant mon travail, mais je continuerais.

Ça paraît si simple et si vrai, et pourtant je ne le pouvais pas. J'ai sans doute raté ce virage de ma vie. Ça m'a fait un peu mal d'entendre ça, mais c'est sans doute vrai.

Pour moi, arrêt de travail a signifié espacement puis arrêt des poussées, reprise d'une vie de famille "normale". Activités à nouveau possibles avec mes enfants. Temps pour soigner ma dépression. Temps pour reprendre confiance en moi. Temps pour évaluer les dégâts. Reconstruction. Mise en route d'un premier traitement, effets secondaires difficilement supportables, nouveau traitement.

Vie plus facile.

Le temps avait passé, oui, j'aurais pu me réorienter et je ne l'ai pas fait. Par peur sûrement, par manque de confiance en moi, par manque d'opportunité aussi, mon employeur ne m'a rien proposé... mais j'aurais pu être proactive.

J'avais peur d'entreprendre autre chose et de ne pas y arriver. J'étais si fatiguée! A l'époque, on disait: "reposez-vous" comme si "se fatiguer" risquait d'entraîner une dégradation physique.

On pensait aussi que le vaccin contre l'hépatite B, qu'il était impératif que je reçoive, pouvait être incriminé dans la survenue d'une poussée. On en disait des choses, à l'époque... qui se sont révélées fausses par la suite. On ne savait pas, on faisait des études mais on était loin de posséder les connaissances actuelles...

C'est comme ça que j'ai lâché le monde du travail et que j'ai fait des choses moins contraignantes. Est-ce pour cela que ma SEP me laisse globalement en paix? Je ne le saurai jamais...

Quelque chose au fond de moi me dit aussi qu'il ne faut pas juger sur une "image" que l'on a de la personne qu'on a en face de soi. On ne connaît jamais vraiment la vie des gens, leurs difficultés. L'image peut être belle et la vie difficile, qui sait?





Le confort au bureau

Nous allons vous présenter une aide technique pouvant faciliter le maintien au travail.

Siège ergonomique de travail

Plusieurs marques et modèles existent sur le marché: Preston Ability, Vela Tango, triple Basic, etc. Ces chaises offrent plusieurs options et réglages permettant un bon positionnement, mais également de faciliter les déplacements.

Il existe deux types de dossier: le dossier court permettant un dégagement des omoplates et donc un travail plus dynamique, et un dossier long permettant un meilleur soutien du dos et un plus grand confort, pouvant faciliter le repos et la gestion de la fatigue en inclinant le siège.

Chaque siège offre plusieurs réglages: hauteur siège, inclinaison siège, angle du dossier, hauteur dossier, hauteur des accoudoirs. Ces réglages peuvent être commandés grâce à un vérin à gaz ou électriquement.

Ces sièges proposent également un frein avec un long manche, permettant de bloquer les roues et donc de se transférer en toute sécurité.

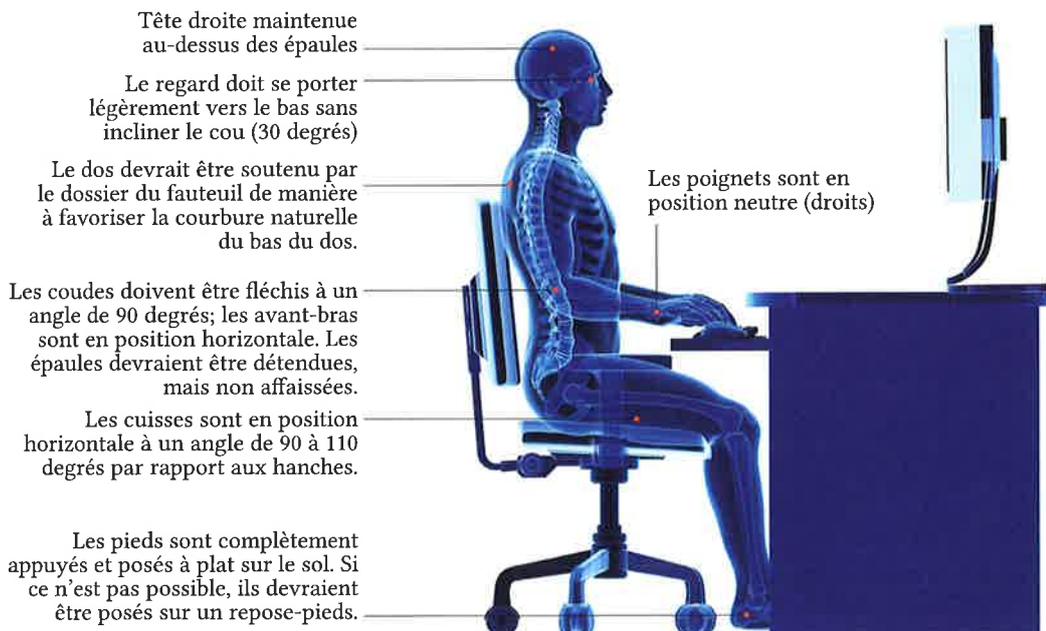
Les déplacements sont facilités grâce aux quatre roues fixes, offrant une meilleure stabilité.

Prix approximatifs (HT)*:

- version vérin à gaz: de 900 à 1200 €
- version électrique: de 1800 à 2900 €

* ces modèles peuvent bénéficier d'une intervention financière au Phare ou à l'AViQ

Quelques conseils ergonomiques:



Astuce!

En vous tenant debout, réglez la hauteur de votre fauteuil de manière à ce que le plus haut point du siège se trouve juste au-dessous de votre rotule. Vos pieds devraient maintenant pouvoir se poser **FERMEMENT** sur le plancher pendant que vous êtes assis.

Mon parcours de vie

Benoît enseignant de 48 ans, marié et papa de trois ados de 19, 17 et 17 ans.

En 2004, le diagnostic de SEP est tombé comme un couperet. J'ai continué à travailler temps plein jusqu'en 2013 sans jamais prendre un jour de maladie (je bossais même à quatre pattes et même pendant mes cures de cortisone). Il est vrai que mon Directeur m'avait aménagé un horaire de telle sorte que je ne bossais que 4 matinées par semaine.

Mais en 2013 le corps a dit stop et j'ai dû, contraint et forcé, jeter le gant. J'ai donc commencé à utiliser mes congés de maladie... mon pot constitué m'a permis de tenir un an et demi... moment difficile à vivre entre la vie qui continue et vous assis au bord de la route à regarder les autres agir... le travail fait partie intégrante du traitement pour moi. Impossible de penser à ses soucis devant une classe de 20 élèves qui demandent toute votre attention. Le travail est aussi un but, un moyen, une reconnaissance sociale, une indépendance, bref une valeur importante que je veux transmettre à mes enfants. Par chance, mon épouse et mes enfants sont toujours à mes côtés pour m'aider dans cette épreuve qui est aussi la leur, indirectement.

Ce repos forcé n'était pas une solution à long terme. J'ai dû constater, que comme pour le reste, si tu ne te bouges pas un peu, tu n'as rien. En tant qu'enseignant (statutaire dans la fonction publique), on ne "tombe" jamais sur la mutuelle mais on doit passer au "medex" qui statue sur notre état de santé, et nous pensionne (si incapacité de longue durée), au prorata des années travaillées... perte de revenu énorme pour un travailleur âgé comme moi.

J'ai donc pris le taureau par les cornes et j'ai secoué tous mes contacts afin de trouver une solution durable à ma situation. Par chance j'ai été délégué syndical et ai un ami permanent très combatif. Je suis élu au CA de ma mutualité et ai, dès lors aussi, d'autres connaissances très averties dans le domaine de la santé. Je sais un peu pianoter sur mon pc et les fonctionnaires de la Communauté Française ont eu quelques mails à traiter... C'est finalement le centre pour l'égalité des chances (tant communautaire qu'interfédéral) qui a œuvré à mes côtés (www.egalite.cfwb.be – <http://www.diversite.be/>).

A ce jour, j'ai trouvé une solution qui m'oblige à quitter ma classe mais me permet de garder mon salaire, mes droits, ma dignité de pouvoir dire "je travaille et je cotise pour ma pension"; c'est vraiment important pour moi!

Voilà en quelques lignes, mon parcours du combattant...

ET POUR VOUS?

Je travaille, j'ai une vie sociale et c'est bien... mais souvent la fatigue se fait sentir dans le courant de la journée et mon rendement n'est plus le même. Sincèrement, si j'avais le choix financièrement, je travaillerais tous les matins et profiterais des après-midis pour me reposer et prendre soin de moi.

Fabienne

Apte à s'adapter... ou adapter pour être apte

Vous pensez à travailler ou à retravailler? Vous souhaitez poursuivre votre activité professionnelle? Vous avez un projet professionnel? Ces questions sont certainement importantes pour vous. Elles le sont probablement tant sur le plan personnel que sur le plan matériel. Peut-être même que ce rapport au travail influence positivement votre état de santé.

Et pourtant, il est parfois difficile de mener à bien ce projet de vie. Impossibilités, mais aussi difficultés à solutionner l'ensemble des problèmes qui se présentent à vous lorsque la maladie ne vous laisse pas en quiétude. Difficultés de mobilité, fatigue, troubles de la sensibilité... pas toujours simple d'être totalement disponible pour vaquer à son occupation professionnelle. Viennent alors les questions: est-il possible de travailler ou de continuer à travailler dans mon "état"? Y a-t-il des solutions pour accomplir mes tâches plus

facilement? Est-il raisonnable "d'entreprendre" alors qu'on a la sclérose en plaques? Quid de l'avenir? Tant de questions et probablement autant de réponses. SAPASEP vous propose deux idées:

L'adaptation du poste de travail est pour beaucoup de personnes la manière la plus "accessible" de contrer une situation de handicap qui s'installe. Si la médecine permet le progrès scientifique, il revient à chacun de vivre au mieux avec ses aptitudes et ses limites mais aussi de faciliter l'accomplissement de son travail pour qu'il reste satisfaisant, voire épanouissant, et si possible, le moins contraignant. Aussi, il importe de penser en termes de projets tout comme il est important d'en trouver les moyens.

Une tâche professionnelle est un ensemble d'activités directement et indirectement



liées à un travail. Chacune de ces activités doit pouvoir s'accomplir pour que l'ensemble de celles-ci permettent l'harmonie professionnelle. L'empêchement face à une activité de ce processus complexe peut mettre à mal l'ensemble des tâches et le travail en général. Chaque geste doit pouvoir se réaliser dans un environnement favorable; on parlera ici de facilitateurs. L'environnement, les équipements, les machines auront, dès lors, la plus grande attention de notre part, nous ergothérapeutes, pour qu'elles s'adaptent le plus au travailleur et moins l'inverse. Les progrès constants dans les différentes technologies sont à mettre en évidence pour la plus grande efficacité de l'exécutant. Des professionnels sont formés à cette mission; ils peuvent vous proposer, pour certains, un conseil, pour d'autres, un accompagnement dans l'approche de l'aménagement de votre poste de travail. Les consulter c'est déjà un pas vers la réussite. Les aides de l'AViQ, du Phare et de la Dienstelle peuvent permettre de s'équiper, d'adapter, d'aménager.

Créer sa propre activité professionnelle

est aussi la réalité pour certaines personnes atteintes de sclérose en plaques. Parce que la maladie ne permet pas toujours de poursuivre son parcours professionnel, une reconversion vers un boulot "sur mesure" est peut-être une solution. Parce que la vie a pris une autre dimension, créer son emploi comme on le peut mais aussi



comme on le veut peut faire de vous un entrepreneur. Dans tous les cas, vous ferez le choix de travailler autrement. Souvent à temps partiel, cette nouvelle activité se crée avec un statut d'indépendant complémentaire, en accord avec le Médecin Conseil, et avec des garanties de conserver partiellement ou totalement vos indemnités. Des aides de l'AViQ, du Phare et de la Dienstelle sont également possible pour démarrer cette nouvelle activité. L'équipe de SAPASEP peut vous accompagner dans la mise sur pied de cette nouvelle activité.

Une brochure est à votre disposition: elle recueille des parcours et des témoignages de personnes qui se sont un jour retrouvées face à leur réalité professionnelle en regard de leur maladie. Simples récits mais aussi autant de signes positifs et de messages à recevoir. N'hésitez pas à nous la demander.

Beaucoup de plaisir dans vos projets!

Quand tout se complique...

Mon lieu de travail a changé: une nouvelle unité vient d'être construite, elle est plus belle, plus grande, moderne et magnifique. Oui mais moi, depuis quelques mois je ne sais plus m'adapter, chaque changement est source de problème: orientation, mémorisation, vitesse de réaction... tout est devenu difficile. Mon neurologue me dit que c'est rare mais que même en début de SEP, cela peut se produire.

Je le sais et j'essaie de le cacher. Je ne veux pas y croire à vrai dire, j'ai honte aussi.

Je suis sensée travailler en solo, je me rends compte que c'est devenu difficile. Je demande systématiquement à un collègue de travailler en duo ou de me superviser. Certains acceptent, d'autres ne comprennent pas et refusent. Le monde du travail est dur et compétitif.

Moi qui supervisais des étudiants auparavant, la maladie a tout changé...

A tour de rôle, nous assumons la charge de chef de service en l'absence de celui-ci: je dois me rendre à l'évidence, je n'y arrive plus. Je dois organiser, gérer, faire des rapports. Je ne sais plus rien faire de tout cela, tout s'embrouille, je ne cerne plus l'essentiel, je ne parviens plus à m'organiser moi-même alors comment gérer tout un service?

Je renonce donc à assumer ce rôle.

En cas de problème aigu, un bouton rouge sonne l'alerte: ce système est nouveau, avant il existait un numéro d'appel.

Une urgence survient: ce bouton d'appel, je ne le retrouverai jamais. Je suis perdue au milieu du service, tout s'embrouille. Je m'en sortirai en faisant le numéro d'appel qui heureusement fonctionne encore.

C'est fini, je ne veux plus de ce travail qui met des vies en danger.

Je décide de le quitter.

Avant le corps, c'est la tête qui a lâché.



Mon avenir?



Quand ma sclérose en plaques s'est déclarée, je cherchais du travail et le fait d'être malade n'a certainement pas facilité mes recherches...

Cela a été difficile de trouver un emploi et de le garder et j'ai donc alterné contrats de courte durée et périodes de chômage pendant plusieurs années.

Alors que je n'y croyais plus, j'ai finalement été engagée dans un bureau d'études pluridisciplinaires en tant qu'aide comptable - R.H.. Mes employeurs étaient "extra" et toujours présents pour moi. Au fil du temps, les horaires adaptés (flexibles du moment que je prestais mes heures) et l'aide de l'AViQ ont pu faciliter mon travail. J'ai, de cette façon, pu travailler aux côtés d'employeurs formidables dans les meilleures conditions possibles pendant plusieurs années.

Malgré cela, j'ai dû faire face à une grosse dépression qui s'est peu à peu installée et est le point majeur de mes difficultés actuelles dont ma période d'invalidité.

Suite à une hospitalisation récente, j'ai décidé de prendre soin de moi et d'entamer un travail sur moi-même afin d'améliorer ma qualité de vie (et celle de mon petit garçon de 5 ans)...

J'aimerais après cela retrouver un boulot adapté à ma SEP. Je suis réaliste et pense qu'un poste de comptable n'est plus compatible avec mes problèmes de mémoire à court terme, de rapidité d'exécution des tâches et cette fatigue toujours présente.

Je suis dans l'inconnu quant à mon avenir à long terme mais espère pouvoir trouver un jour une opportunité de travail adapté où je pourrai de nouveau m'épanouir en me sentant utile.

ET POUR VOUS?

Voilà bientôt 4 ans que je travaille dans une institution comme technicienne de surface à mi-temps mais je n'ai parlé de ma SEP qu'en décembre 2015. J'appréhendais la réaction de mon Directeur mais finalement cela n'a rien changé pour personne. Je n'aimerais pas que l'on me montre du doigt et j'apprécie beaucoup le fait d'être considérée comme les autres. Le fait de sortir pour aller travailler, de côtoyer les résidents et les collègues me fait un peu oublier tout le reste... Je mentirais en disant que ce n'est pas fatigant et j'ai donc bien besoin des après-midis et des jours de congé pour me reposer. J'ai 51 ans et j'espère pouvoir assumer ce poste de travail encore bien longtemps.

Mouldia

Vivre sans travail, c'est possible!

Lorsque j'ai commencé à travailler en tant que secrétaire de Direction dans un bureau d'expertises immobilières, je ne souffrais pas de la maladie. J'avais une vie professionnelle très active en combinaison avec une vie de famille dont un bébé.

Un an après l'annonce du diagnostic, j'ai voulu être honnête avec mes patrons en leur annonçant ma SEP qui ne se voyait pas...

Leur façon d'être et leur comportement avec moi a alors brusquement changé. Pourquoi? Je ne savais pas, je ne comprenais pas, je donnais pourtant le meilleur de moi-même au travail sans absence ni retard et en fournissant toujours un travail identique.

Au fil du temps, j'ai même été "harcélée moralement et physiquement". Mon patron m'a conseillé ou plutôt suggéré de "me mettre sur la mutuelle". Il pensait que ce serait mieux pour moi. Personnellement, je ne voulais pas, ce comportement me faisait très mal et j'ai pris beaucoup sur moi sans jamais rien dire... Mais petit à petit, j'ai commencé à remettre des certificats médicaux et ai dû faire face à une grosse dépression.

Si j'ai pu sortir de ce véritable cauchemar, c'est grâce à tous ceux qui m'entourent (mon fils qui avait à l'époque 4 ans, mon compagnon qui est, par la suite, devenu mon mari, ma famille et tout mon entourage).

Douze années se sont écoulées et avec un peu de recul, je me rends compte que ma vie actuelle est finalement plus épanouie sans travail, sans stress et surtout sans être jugée par des personnes qui ne me comprenaient pas.

C'est vrai que "ma vie professionnelle d'avant" je l'aimais et pensais faire cette carrière une bonne partie de mon existence mais, aujourd'hui, j'ai appris à vivre sans travailler.

M'occuper, prendre soin de moi et de ma famille me procure énormément d'énergie mais me demande beaucoup de temps aussi; c'est ce que je préfère faire.

On ne choisit pas son avenir, on décide de ses choix! Je ne regrette rien!

Aller de l'avant, faire des choses que j'apprécie, prendre du bon temps, passer avec des gens ces bons moments de la vie qui font que je suis devenue une personne encore plus heureuse à l'heure actuelle. Que du positif en ce qui me concerne.

La vie vaut la peine d'être vécue. Ne l'oubliez surtout pas!

ET POUR VOUS?

Je travaille toujours à temps plein et n'envisage pas de réduire mon temps de travail. Je suis heureuse de poursuivre mon activité professionnelle car pour moi, c'est vital. Il est important de se dire que l'on sert toujours à quelque chose et de ne pas donner raison à la SEP...

Néanmoins, cela demande aussi de savoir écouter son corps et les petits signes qu'il nous envoie. Si je peux poursuivre mes activités c'est principalement en raison du type de travail (administratif) et d'une bonne compréhension de ma hiérarchie. Désagrément causé par la maladie: la fatigue.

Annick

Et si j'avais 25 ans... en 1985!

Fermez les yeux! Respirez et détricotez délicatement le temps pour rejoindre un univers fantastique devenu presque légendaire: les années 80. Regardez! Le Roi Baudoin serre la main de François MITERRAND, Sandra KIM aime la vie, les enfants sont hypnotisés par le "Club Dorothee" et les ados portent des tenues aussi fantaisistes que surprenantes. Dans les années 80, tout était différent! Ou peut-être pas?!

Nous savons aujourd'hui que la sclérose en plaques était peu connue. Pour autant, représentait-elle un obstacle dans la vie quotidienne et plus particulièrement dans la recherche et le maintien d'un emploi? "SEP" étaient-elles les initiales d'arrêt de travail ou de licenciement? Poursuivre des études en ayant la sclérose en plaques relevait-il davantage de "Mission impossible" que de "l'Agence tous risques"?

Les angoisses, les incertitudes, les difficultés, les épreuves liées (de près ou de loin) au travail étaient-elles identiques il y a 30 ans? Peut-on affirmer avec certitude que "c'était mieux avant"?

Afin de dégager des éléments de réponse, retour en 2016. Ecoutez attentivement une conversation entre Michel (M) et Sophie (S). Michel est âgé de 55 ans et Sophie vient de fêter son 25^e anniversaire. Il est bientôt pensionné et elle termine ses études supérieures dans quelques mois. Sophie, prête à plonger vers l'avenir attend de Michel qu'il se replonge dans le passé. Pas grand-chose en commun donc... si ce n'est la sclérose en plaques. Un choc des générations? Un retour vers le futur? Non! Juste un échange où Sophie imaginera sa vie professionnelle si elle avait eu 25 ans en 1985.



S: Bonjour Michel, j'avais d'abord envie de te demander à quel âge as-tu appris que tu avais la sclérose en plaques?

M: Je devais avoir une vingtaine d'années. Je poursuivais des études supérieures de prof d'éducation physique. Je me sentais fatigué depuis plusieurs mois mais tout le monde est fatigué donc je ne me suis pas inquiété plus que ça. Puis j'ai commencé à voir trouble du côté droit. Là, mon médecin m'a envoyé voir un neurologue.

S: Et lui a trouvé tout de suite ce que tu avais?

M: Malheureusement non. Il avait des soupçons mais avec peu d'instrument pour les confirmer.

S: Mais l'IRM alors?

M: Cela va peut-être t'étonner mais il n'y en avait pas encore; j'ai donc passé une batterie de tests pour finir par une ponction lombaire. Le résultat a été sans appels.

S: Euh oui ça m'étonne; tu as eu un traitement tout de suite alors?

M: De nouveau, je suis obligé de répondre par la négative. Il n'y avait pas de traitements si ce n'est la cortisone. L'année du diagnostic, j'ai fait 5 poussées et donc 5 cures de cortisone.

S: Cinq cures de cortisone???

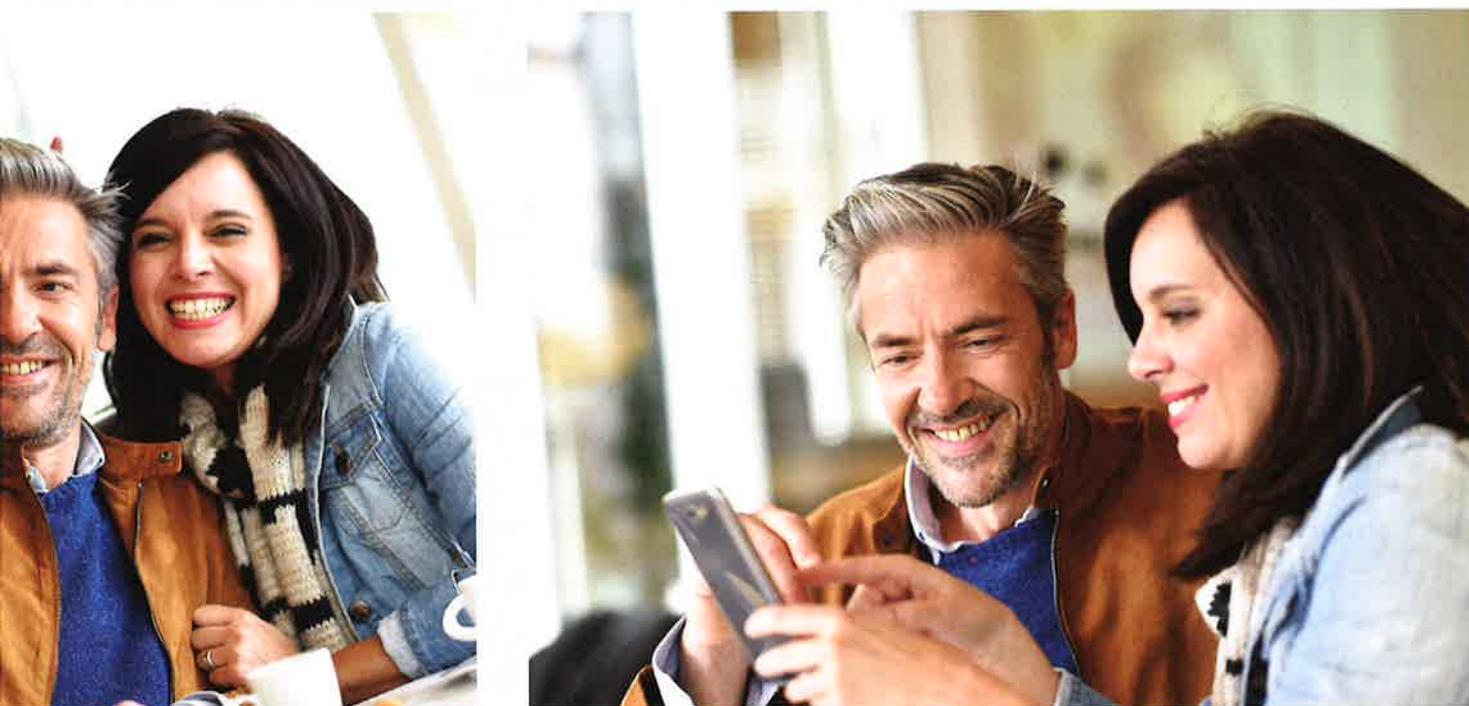
M: Eh oui, il n'existait rien d'autre pour me soulager. Ce n'était pas facile mais bon, je n'avais pas le choix.

S: Et pour tes études comment ça se passait alors?

M: Comme j'ai fait cinq poussées la même année, je parvenais difficilement à suivre les cours. En plus, l'étude proprement dite me posait problème. Je me portais plutôt bien mais la fatigue et les problèmes visuels sont rapidement devenus insupportables.

S: Es-tu parvenu à terminer tes études?

M: Non, je n'y suis pas arrivé. D'autant plus que les enseignants et la Direction ne m'ont pas fait de cadeaux. Ils ne connaissaient pas la maladie et en plus, ça ne se voyait pas. Pour eux, j'étais seulement un fainéant qui cherchait des excuses. Avec du recul et une certaine ironie, je me dis qu'un prof d'éducation physique avec un handicap ça aurait été du plus bel effet.



S: Qu'as-tu fait après?

M: Je me suis inscrit comme demandeur d'emploi et j'ai commencé à chercher du travail.

S: Et tu cherchais quelque chose de particulier?

M: Non, je ne savais pas ce que je voulais faire mais j'étais sûr de ce que je ne voulais pas faire. Pas de travail physique mais plutôt un petit job administratif. Après quelques mois, j'ai trouvé un travail dans une administration.

S: Tu t'es fait aider par un service ou autre chose dans le même style, dans ta recherche d'emploi un peu particulière?

M: Non, il n'y avait pas grand-chose, j'ai cherché, j'ai postulé et voilà; le circuit classique.

M: Et toi, quel âge avais-tu quand tu as appris que tu étais malade?

S: J'avais 20 ans. Pas très chouette comme anniversaire. Mais contrairement à toi, j'ai rapidement su ce que j'avais et on a pu directement me soigner.

M: C'est presque un privilège ça; tu étais donc en plein milieu de tes études.

S: Oh non, pas du tout. A cette période de ma vie, je n'avais pas envie de poursuivre des études, je voulais être autonome et profiter un peu de la vie. Je travaillais dans un fast-food et je dépensais les sous que je gagnais (lol). Ça me suffisait.

M: Mais je pensais que tu étais sur le point de terminer tes études?

S: Ben oui. Quand j'ai appris que j'avais la sclérose en plaques, je me suis beaucoup remise en question. Je me suis dit que c'était peut-être le moment de démarrer quelque chose de nouveau et j'ai donc décidée de reprendre mes études.

M: Quel genre d'études?

S: Je me suis dit: quitte à travailler autant que ce soit utile aux autres. Je me suis donc dirigée vers des études d'assistante sociale. En plus, je me soupçonne d'avoir pensé qu'on engagerait plus facilement une assistante sociale qui a des problèmes de santé mais à mon avis, je me suis mis le doigt dans l'œil, à ce niveau là.

M: Tu es donc prête à dire à ton futur employeur que tu as la SEP?

S: Oui, pourquoi pas. Je ne sais pas trop en fait. Rien ne m'y oblige; mais en même temps si je suis trop souvent absente on risque rapidement de se poser des questions.

S: Et toi tu l'as dit à ton boss?

M: Dans un premier temps non! Mais après quelques années, la maladie s'est faite plus présente et là je l'ai dit à mon chef. Heureusement, il a bien réagi et j'ai pu garder mon poste mais c'était loin d'être garanti.

M: La maladie t'as gênée pendant ton cursus scolaire?

S: Pas le moins du monde heureusement. Comme je te le disais, j'ai eu la chance d'avoir un traitement très tôt et qui a directement fait effet. En plus, j'avais peu de symptômes, même la fatigue ne m'accablait pas. Là, je termine dans quelques mois et je me sens bien.

S: Et toi, que fais-tu aujourd'hui?

M: Comme je te l'ai dit, j'avais démarré un travail dans une administration: courriers, encodage... La maladie s'étant stabilisée, j'ai pu travailler quelques années sans trop de problèmes. J'étais épuisé à la fin de la journée mais grosso modo je tenais le coup.

S: Mais tu reviens sur la fatigue, n'avais-tu pas la possibilité pendant la journée de faire des pauses ou même de réduire ton temps de travail?

M: Faire des pauses? Mais qui aurait fait mon travail alors? Et puis mon chef n'aurait pas tellement apprécié même si il était au courant de la maladie. Quant à la réduction de mon temps de travail, j'y avais pensé mais financièrement ce n'était pas possible.

S: Mais pourtant il existe des aides pour permettre à une personne souffrant de problèmes de santé de conserver son emploi et de ne pas trop perdre d'argent?

M: En 2016 oui mais pas en 1985. J'entends aujourd'hui parler de mi-temps médical, de primes de compensation... Tout ça n'existait pas à l'époque.

M: Et toi, comment tu envisages le futur? Penses-tu trouver facilement du travail?

S: Oh ben disons que je ne m'en fais pas trop. Je me dis que, pour l'instant, tout va bien et on verra. Maintenant, c'est vrai que le secteur de l'emploi est compliqué.

M: Oui c'est ce que j'entends un peu partout. Mais tu disais aussi qu'il existe des aides à l'embauche, des primes... Certains secteurs ont même des quotas à respecter...

S: Dans la théorie, c'est vrai que ça existe mais dans la pratique c'est moins évident. En fait, je pense qu'actuellement il est plus difficile pour une personne souffrant de sclérose en plaques de trouver du travail que d'en garder un.

S: Et toi, quelle est ta situation actuellement?

M: J'ai travaillé pendant 20 ans à peu près et puis la maladie a malheureusement repris le dessus. Maintenant, je suis sur la mutuelle et il est plus que probable que j'y resterai jusque ma pension. Heureusement que la sécurité sociale existe mais j'aurais préféré continuer à travailler.

M: Mais que feras-tu si la maladie évolue?

S: Je suis consciente que la maladie peut me freiner à tout moment mais pour l'instant je ne me pose pas trop de questions. Je sais qu'au pire, j'ai des possibilités de modifier mon temps de travail ou même peut-être de changer de métier.

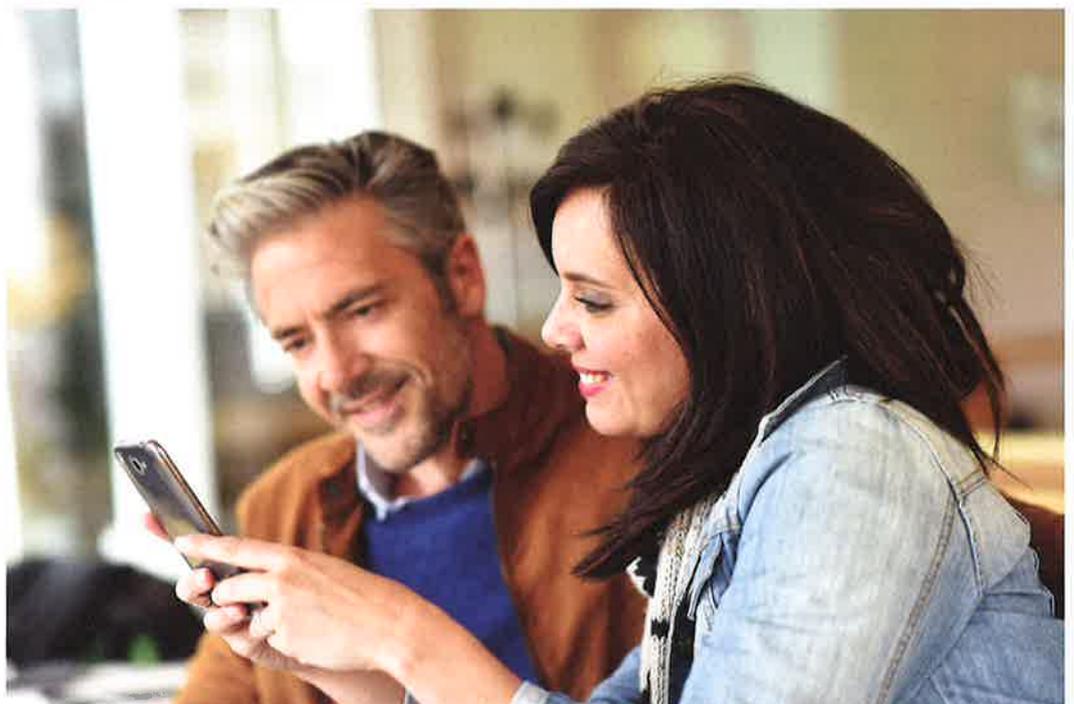
M: Ah bon! Et que ferais-tu alors?

S: Je ne sais pas exactement. Mais avec un peu de recul, je me dis que j'aurais pu faire autre chose. On verra...

M: Merci Sophie pour ce bel échange

S: Merci à toi; j'espère que ce voyage dans le temps n'a pas été trop difficile pour toi et n'a pas remué trop de souvenirs douloureux.

M: Non ne t'en fais pas. Je me dis juste maintenant que ma vie aurait peut-être été différente si j'avais eu 25 ans en 2016.



Le travail c'est la santé, ne rien faire c'est la conserver?

Pour se réaliser, un individu a besoin de liens affectifs mais aussi d'une suffisante considération sociale. Hors c'est ce qui manque le plus quand on perd confiance en l'avenir, quand a peur du vide intérieur, quand on vient à douter de ses capacités,... Aujourd'hui, le monde du travail est réparti inégalement: il y a les exclus du travail qui ont trop de temps libre et ceux qui travaillent trop et n'ont plus le temps pour une vie privée.

C'est vrai, j'ai parfois le sentiment de ne pas exister en tant que personne humaine, avec ses faiblesses et ses qualités. Au travail, je suis utilisé comme un pion destiné à produire toujours plus, contre rémunération. Le contexte économique est pesant et se joue de notre humanité la plus élémentaire. Nos besoins physiologiques ne sont pas des priorités pour les gouvernements et le monde économique. Mais quand j'arrête de travailler, la question qui me vient tout de suite en tête, c'est comment vais-je faire pour manger et nourrir mes enfants, me loger et payer mon loyer, me chauffer, prendre soin de moi et de ma famille, etc.

Les temps morts, considérés comme du temps perdu, ont été évacués des plannings. Tout est concentré, tout vide doit être rempli. Les rythmes se sont accélérés, il faut savoir être multi-tâches, dans une situation d'urgence permanente. Les nouvelles pratiques des directions d'entreprises, produisent inmanquablement des frustrations et des inquiétudes pour demain. Chacun a peur pour son poste, car si on lève le pied, on va se culpabiliser. Tout autour, les vampires veillent, en cas de réduction d'effectifs, on ne gardera que les plus performants et ceux qui coûtent le moins cher. Alors la solidarité entre collègue s'amenuise et chacun se protège, quitte à critiquer autrui pour tourner le projecteur vers soi.

Mais que faire quand la maladie vient faire craquer le tonnerre dans ce ciel, pas si serein que ça? Quand tous vos projets de vie vous font remettre les compteurs à zéro et qu'il vous faut tout réinventer? Quand on vous fait comprendre que si la maladie ne se voit pas, elle existe pourtant? Quand on se rend compte qu'on s'est trompé - ou qu'on a été trompé- et que le piège c'était de croire que seul le travail permet de se sentir exister et utile?

Alors, comment s'affranchir des doutes, des peurs et des pensées négatives qui rongent?

Pas facile, hein, cette question! Et bien, il va me falloir m'octroyer du temps pour y apporter une réponse. Je suis aujourd'hui, à un moment de mon existence, où je ne peux plus faire autrement que de changer cette croyance pour donner un autre souffle et du sens à ma vie!

20 ans de carrière, c'est peu et beaucoup à la fois, à 43 ans. Quand je pense à l'addition de ces 5 dernières années, la note est salée et j'en paie les pots cassés!

Beaucoup de mes amis me disent qu'il est temps de freiner, de potentialiser ce que je suis encore capable de faire pour ne pas m'esquinter davantage. Vu comme ça, ils ont parfaitement raison. Mais pour moi, je ne suis pas encore prêt à faire le grand saut.

Depuis que j'ai cessé le travail, ces 5 derniers mois, j'ai recouvert le plaisir de la sieste, je suis plus détendu, moins irritable aussi. Mais je suis aussi angoissé, j'ai peur pour demain. Si j'arrête maintenant, comment vais-je faire pour fonctionner? Je vais devoir dépendre des autres, je n'aurai plus de voiture de société, je ne saurai plus faire ce que je faisais jusqu'ici, aller conduire les enfants à l'école et aux activités, partir en vacances comme je le veux et où je



veux, quand je veux, etc. Je vais devoir réorganiser mes dépenses et me limiter à l'essentiel. Ça peut paraître égocentrique pour certains, je sais, mais je suis sincère et honnête pour le penser et l'écrire, ici.

Je ne me sens pas prêt à tous ces changements, en une fois. Je prends donc la décision de reprendre le travail à temps partiel et d'évaluer la situation, tous les trimestres. Je vais suivre les conseils de ma jobcoach que l'AWIPH (et maintenant l'AViQ) m'a permis d'avoir pour mettre sur pied un plan de réaménagement avec aide compensatoire pour l'employeur.

Le 1^{er} entretien qui a eu lieu avec moi, elle et la Direction lui a semblé très positif. Mais d'entendre de ma Direction les griefs qu'ils ont évoqués comme sources de préjudices à l'entreprise m'a glacé tout le sang! Personne ne s'en est rendu compte et je peux vous avouer que depuis lors, je ne vois plus ma hiérarchie comme avant. Je trouve qu'ils auraient pu m'en parler avant. Je ne sais pas. Je suis triste. Je me suis beaucoup investi dans ma fonction, j'aimais bien ce que je faisais et pour être à la hauteur, je devais faire plus que les autres et c'est la raison pour laquelle, mon corps craque. La fatigue me prend parfois par surprise, sournoise et pesante, en cours de journée et sans raison apparente. Je subis et compense au mieux les pertes d'équilibre, ma démarche robotisée, les problèmes de

*concentration, d'inattention et de mémoire, les douleurs neuropathiques et spastiques ont souvent le dernier mot et plombent mon moral autant que mes énergies. **Ce qu'on attend de moi, au travail, me paraît souvent impossible**, comme si leurs objectifs étaient démesurés. Du chiffre, toujours plus de chiffres, des plannings, des rapports à n'en plus finir, écouter les plaintes des clients et trouver des solutions créatives, etc. Alors qu'auparavant, il me suffisait d'une semaine de vacances pour souffler et recharger mes batteries, aujourd'hui je me rends compte que je ne retrouve ni le chargeur, ni les piles, ni les prises!*

Est-ce que les réaménagements d'horaires et de tâches, et les compensations financières allouées à ma Direction, suffiront-ils à me permettre de me sentir encore efficace et utile?

Comment appréhender le futur, de quoi demain sera fait? C'est la question que tout le monde se pose, évidemment. Moi, qui ai tant besoin d'échanges, de reconnaissance pour valoriser mes compétences (et celles qui me restent), il me faut des projets (à court terme, pour pouvoir les tenir) pour me forcer à me lever le matin et ne pas me laisser aller à ne rien faire! Ce serait une petite mort pour moi, enseveli vivant dans le néant.

***J'aspire à pouvoir rester aux commandes le plus longtemps possible, à rester acteur de ma vie et de mon devenir.** Je veux pouvoir prendre le temps de préparer ma vie sans le travail obligatoire. Et pour ça, j'ai besoin de savoir, avec assurance, de quoi je disposerai maintenant et demain, quelles seront les limites, les enjeux et les écueils potentiels.*

Accepter la maladie, un enjeu vital. Mais pas sans mes filles qui sont ma priorité absolue, je veux leur donner le meilleur de moi-même et les voir s'épanouir le mieux possible. Ce qu'on peut faire maintenant, ensemble, on le fait parce que demain, ce ne sera peut-être plus possible.

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Hygiène

DOSSIER: QUALITÉ DE VIE

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

La qualité de vie est une notion multiple, personnelle et aléatoire.

Travail, repos, créativité, projets...

Une réflexion utile au moment où l'on est contraint de changer de vie.

ARTICLE - 15 PAGES

n° 4042

Vie professionnelle

OBJECTIF EMPLOI

PAR THOMAS OTTE ET MARC DUFOUR - LIGUE BELGE DE LA SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 2013

Recueil de témoignages et de photographies réalisé auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. Leurs aménagements en images, leur vécu, leurs anecdotes...

**BROCHURE - 52 PAGES
GRATUITE POUR LES AFFILIÉS
(SEULS LES FRAIS D'ENVOI SONT À PAYER)**

n° 6008

Vie professionnelle

DOSSIER: SEP ET EMPLOI

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE DE LA SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 1994

A partir de témoignages, ce dossier est avant tout l'occasion d'une réflexion sur ce que représente l'emploi dans la vie de toute personne.

Et pour moi, que représente le travail, quelle valeur dans ma vie?

Et si je suis obligé de le quitter, que vais-je découvrir, inventer, créer; quels seront les nouveaux équilibres à trouver?

Choix difficiles, douloureux parfois, mais toujours porteurs de nouvelles pistes et de nouvelles voies...

Un grand nombre de questions pratiques sont abordées ainsi que la reconversion professionnelle.

BROCHURE - 33 PAGES - 2 €

n° 6003

Vie professionnelle

SEP, VIE SOCIALE ET TRAVAIL

PAR LE DR PAUL-HENRI SCHUHLER - DANS FACTEUR SANTÉ - ASSO-CIATION FRANÇAISE DES SCLÉROSÉS EN PLAQUES - 2000

Alors que généralement ce sont surtout les handicaps physiques qui préoccupent les instances du travail (entreprises, médecins du travail), les problèmes de mémoire et la fatigue sont des facteurs tout aussi importants à prendre en considération pour exercer une vie professionnelle normale.

ARTICLE - 2 PAGES

n° 6004

Vie professionnelle

EMPLOI ET SEP

DANS MS IN FOCUS - MSIF (FÉDÉRATION INTERNATIONALE) - 2010

L'activité professionnelle est un élément fondamental de notre vie. Elle procure non seulement un salaire, mais elle renforce aussi le sentiment d'estime de soi, elle permet de trouver une place dans la société.

Plusieurs thèmes sont abordés: la difficulté à garder un emploi, révéler sa SEP sur son lieu de travail, adaptation à son lieu de travail, au-delà du travail rémunéré - faire des projets d'avenir,...

BROCHURE - 28 PAGES - 2€

n° 6007

Vie professionnelle

TRAVAILLER AVEC LA SEP

PAR AGNÈS POTTIER DANS FACTEUR SANTÉ - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2009

L'Organisation Internationale du Travail (OIT) souligne l'importance du travail pour les personnes handicapées.

Plusieurs témoignages de personnes atteintes de SEP montrent que le véritable problème n'est pas vraiment le handicap mais plutôt la discrimination qui les frappe.

ARTICLE - 7 PAGES

n° 6006



Comfortlift
Orona



MONTE-ESCALIERS, MONTE-CHARGES
ASCENSEURS DOMESTIQUES ET À PLATEAU

DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT

APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 950

SERVICE
24/24 - 7/7



WWW.COMFORTLIFT.BE

Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | info@comfortlift.be



Nous
augmentons
votre
confort

Retrouvez votre liberté ...

Le système
WalkAide®

... sans pied tombant

Le système WalkAide stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provoquant une démarche plus naturelle et beaucoup moins fatigante.

WalkAide® a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

WalkAide® : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moëlle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.



NOUS VENONS
À VOTRE DOMICILE
POUR UN TEST!



Pour plus d'informations, ou un test
n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of BECS *Your future is dynamic*

Ortho-Medico NV • Mutsaardstraat 47 • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 50 40 05
Mentionnez que vous désirez un test.

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

Un service composé d'ergothérapeutes et d'un assistant social à disposition des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage pour réaliser des projets dans les domaines:

Logement: conseils dans l'adaptation de l'habitation et de son accessibilité.

Mobilité: conseils dans le choix des aides à la mobilité (voiturette manuelle, scooter, handbike,...)

Move: sensibilisation au mouvement et à la pratique d'une activité physique.

Emploi: conseils dans l'aménagement du poste de travail et dans la création d'emploi "sur mesure"...



Les rendez-vous de SAPASEP

Emploi

Osez entreprendre! 62

Logement

Banc d'essai des aides techniques 62

Mobilité

Banc d'essai de voitures adaptées 63

Move

Cours de fitness 64

Week-end dans les Ardennes 64

Un après-midi dans les airs 65

Ne laissez pas la SEP vous arrêter...



Emploi

25 octobre 2016

Osez entreprendre!

De la construction d'un projet professionnel à sa concrétisation...

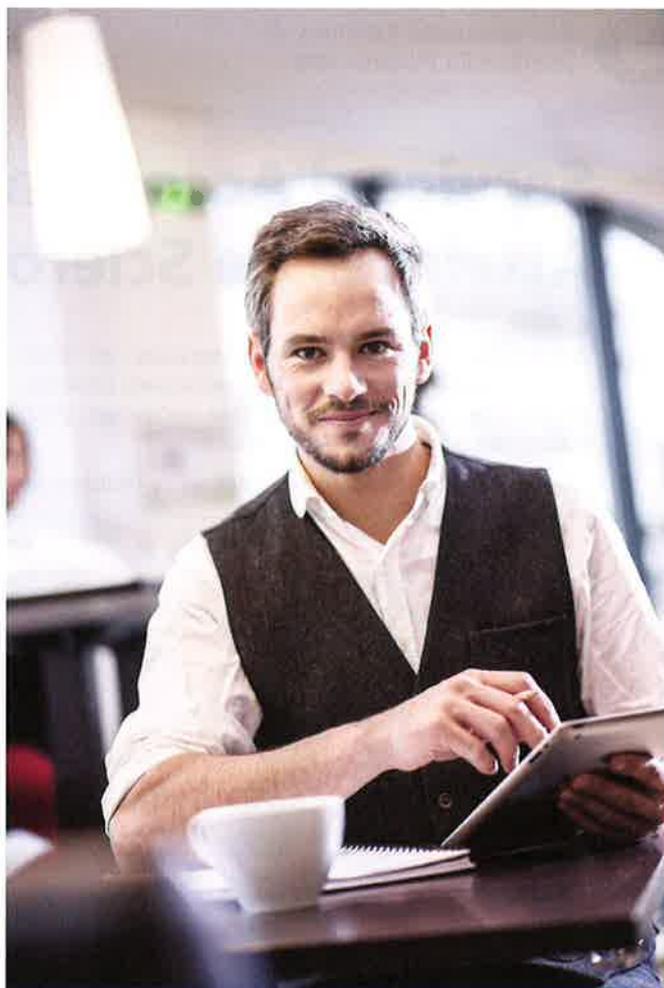
La sclérose en plaques modifie souvent la réalité professionnelle: arrêt du boulot, difficulté de se lancer sur le marché de l'emploi, complexité de combiner les traitements avec le rythme de travail...

Selon une enquête réalisée en 2013, travailler représente une dynamique importante tant pour des raisons économique que pour retrouver un sentiment d'utilité.

Plusieurs personnes atteintes de sclérose en plaques ont pris des initiatives individuelles pour tenir une place active sur le marché de l'emploi. Ces personnes sont devenues leur propre employeur et ont construit leur propre réalité de travail.

En accord avec le médecin conseil de la mutuelle, ces "entrepreneurs" développent un travail à temps partiel, tout en conservant une couverture sociale (indemnités de mutuelle). Ce travail est bien souvent source de motivation dans le respect des capacités de chaque individu. C'est en général sous le statut d'indépendant complémentaire que ce travail se construit, mais également via l'intérim. Et ça marche...

Afin de présenter cette possibilité de penser ou repenser sa réalité professionnelle, nous vous convions à une table ronde autour du thème de...



Soirée Emploi

La construction d'une activité professionnelle "sur mesure"

le mardi 25 octobre 2016 de 17h à 19h au siège de la Ligue de la sclérose en plaques, rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE

Seront présents à cette soirée:

- Des travailleurs atteints de sclérose en plaques et ayant construit leur propre "entreprise";
- Un représentant d'un secrétariat social;
- Un agent de mutuelle;
- Un conseiller d'une agence d'intérim;
- Des professionnels de la Ligue et de SAPASEP

... ET VOUS, que vous soyez curieux ou intéressé par ce concept.

Merci de vous inscrire à cette soirée au 081/58.53.44 ou par mail à info@sapasep.be



Logement

22 novembre 2016

Banc d'essai des aides techniques à Tournai

Cette année nous nous rendons dans la province du Hainaut. Nous prévoyons cela le **mardi 22 novembre 2016, à l'espace Wallonie Picarde à Kain.**

Ce banc d'essai vous donnera la possibilité de visualiser, de tester et de comparer diverses aides techniques pour les activités de la vie quotidienne: manger (couverts adaptés, rebord d'assiette, set antidérapant,...), préparer les repas (éplucheur adapté, planche à tartiner, ouvre-bocal,...), se laver (siège douche, aqualift, planche de bains...), s'habiller (enfile-bas,...), rehausseur de WC, matelas, relax releveur, table de lit, soulève-personne, planche et disque de transfert, téléphone grandes touches, chaise de travail, support de lecture (porte-livre, loupe,...), aides à l'écriture, plan incliné, rampe,... Pendant la journée, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes.

Réservation: info@sapasep.be

Si vous êtes intéressés par ces événements, merci de contacter notre service d'accompagnement au 081/58 53 44.

Mobilité

Printemps 2017

Banc d'essai de voitures adaptées – seconde édition

Vous envisagez de changer de véhicule? Vous recherchez une voiture plus adaptée à vos besoins?

Ce sera l'occasion de venir tester, visualiser et comparer différents modèles de véhicules adaptés pour une meilleure accessibilité comme conducteur ou comme passager. Si vous possédez un véhicule que vous avez aménagé et qui vous donne satisfaction, nous vous invitons à venir avec votre voiture adaptée afin de faire partager votre expérience aux futurs bénéficiaires. Nous souhaiterions organiser cela au printemps 2017 au marché couvert de Hannut. Les ergothérapeutes de SAPASEP seront présents.



**@vis aux internautes:
suivez-nous sur facebook!**



Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et "aimer" notre page Move sep!
Venez visiter notre site Internet:

www.sapasep.be - www.movesep.be

Move

Septembre 2016

Cours de fitness

A partir de septembre, Move organise un coaching en un **module de 3 mois**:

- **deux vendredis/mois de 10h à 11h30**, au Basic Fit à la rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos.
- **deux samedis/mois de 10h à 11h30**, au Basic Fit à la Chaussée de Namur, 55 à Nivelles.

Un coach sera présent pour encadrer un groupe de personnes atteintes de SEP.

Vous souhaitez vous remettre en forme? Connaître les bienfaits du fitness, cardio, stretching,... sur votre corps?

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux (23,99€/mois + 39,99€ pour les frais d'inscription).

Move prend en charge les frais du coach.

Le savez-vous? Vous avez toujours la possibilité d'obtenir un remboursement de 30€/an de la Ligue SEP pour votre abonnement ainsi qu'une aide de votre mutuelle. N'hésitez pas à en faire la demande.

Octobre 2016

Week-end randonnée dans les Ardennes

Quand: le samedi 1^{er} octobre au dimanche 2 octobre 2016

Où?

Le samedi 1^{er} octobre:

Randonnée de ± 13 km au Domaine de Mirwart avec la présence d'un guide.

Pique-Nique à prévoir pour le dîner.

Repas, soirée et nuitée prévus à l'Auberge de Jeunesse de Champlon.

Le dimanche 2 octobre:

Visite du Fourneau Saint-Michel avec un guide: musée en plein air de la vie rurale, ± 3Km de marche.

Repas prévu à l'Auberge du Prévot.

Pour tout le week-end, une participation de 50€/personne est demandée.



POUR LES ACTIVITÉS PHYSIQUES, CONTACTEZ "MOVE" POUR UNE INFORMATION, UNE INSCRIPTION, UN CONSEIL: INFO@MOVESEP.BE OU PAR TÉLÉPHONE AU **081/58 53 44** (MME TITTI CORALIE)

Intéressé par une location d'un HIPPOCAMPE?

Move 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€).

Contactez SAPASEP au 081/58 53 44, du lundi au vendredi ou envoyez-nous un mail quelques jours avant votre projet de sortie.





Un après-midi dans les airs...

A l'initiative de l'ASBL "Accent Event", un large public composé d'une trentaine de personnes atteintes de sclérose en plaques et d'une vingtaine d'accompagnants a pu vivre une expérience aéronautique inoubliable.

Dans une convivialité toute naturelle, chaque participant, atteint de sclérose en plaques, s'est installé à bord d'un hélicoptère et/ou d'un ULM, surmontant les problématiques d'accès à ces appareils par l'efficacité et le bon soin des organisateurs. Après ces efforts, toute la magie pouvait s'opérer sans retenue, dans un voyage depuis le petit aérodrome de BUZET, vers le survol de sites aussi magnifiques que le Lion de Waterloo ou encore le plan incliné de Ronquières.

A croire que prendre de la hauteur permet de laisser au sol pour un moment les problèmes complexes de la sclérose en plaques. A finir par penser que s'abandonner un instant crée cette légèreté souvent perdue et génère ces émotions positives, tant salutaires pour le corps que pour l'esprit. A espérer que "s'envoyer en l'air" comme le disaient certains participants, est aussi une manière d'ironiser le sort.

Ce lundi, être "Movien" a permis de changer quelque peu le cours de la vie pour tout un chacun. Plus que jamais, se mettre en mouvement a pleinement du sens pour vivre mieux avec ses difficultés et pour oser prendre le dessus sur cette maladie. C'est une évidence: Move doit poursuivre son développement, avec des partenaires multiples qui permettent de concrétiser ces activités physiques, adaptées à chacun.

Merci à la famille HAENTJES (ASBL Accent Service), qui pour la seconde édition, offre ces moments de bonheur. Bravo à l'équipe Move pour ces expériences inoubliables et pour tout le travail en amont de cette fabuleuse aventure...





Un chemin vers un certain bien-être

J'aimerais vous faire part d'une expérience que je viens de vivre.

Dans le cadre "cellule Bien-être" de la Ligue, j'ai découvert l'atelier "dynamiques corporelles".

J'en profite pour remercier la Ligue qui a obtenu une réduction de notre participation financière.

Je sentais bien que cet atelier allait demander une implication tant émotionnelle que physique. Bref, dur mais efficace, bénéfique. Une aide à "grandir"!

Deux acteurs importants: d'une part, Fabrice, l'animateur et d'autre part, le groupe.

Comment vous parler de Fabrice? C'est quelqu'un qui nous écoute, nous entend. Il nous propose des exercices qui mêlent

musique, paroles du vécu de chacun.

Il faut penser à appliquer l'essentiel: la respiration! Il nous aide à "matérialiser" par l'esprit un endroit qui nous semble paisible et dans lequel on peut y revenir autant de fois que l'on veut.

Attention ne pas confondre Fabrice avec un tube d'analgésiques ou d'anti-dépresseurs!

Quant au groupe, il est vraiment essentiel.

Des échanges riches ont permis de s'ouvrir à d'autres pistes de solution pour s'en sortir, vivre mieux.

Je vous souhaite de vous poser un jour dans cet atelier et de vous y enrichir...

Françoise DEROUBAIX





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)



Ergo-home
consult

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

...

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre

 071 84 67 13

 071 84 67 13

 0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be

**Essai
à domicile**

**Simplifiez-vous la vie avec un
monte-escalier Acorn**

**Profitez de la maison
que vous aimez**

- Délais d'installation rapide, dans la semaine, aussi pour les tournants
- Achetez directement du fabricant
- Pour tous types d'escaliers

 **ACORN**
MONTE-ESCALIERS

**Appelez nous pour votre
devis gratuit**

0800 191 64

www.acornmonteescaliers.be



pour plus d'information renvoyez le coupon à:
Acorn, Nijverheidslaan 1 – 1853 Strombeek-Bever

19164

Nom:

Adresse:

C.P.: Ville:

Téléphone: Messagerie:

Merci pour toutes ces années

Le Comité et le service social de Liège souhaitent remercier vivement Monsieur Georges MAZY et Monsieur Jean BODSON qui ont cessé cette année leur activité au sein de la Ligue.

Monsieur Georges MAZY est arrivé à la Ligue en 1994. Il fut président du Comité de Liège et administrateur de la LBSP- Communauté Française pendant une dizaine d'années. Il est resté membre actif du Comité de Liège jusqu'au mois d'avril 2016. Sa clairvoyance, son respect du travail de chacun et principalement du service social, sa rigueur, sa régularité et sa fidélité ont permis au Comité de Liège de développer tout un dynamisme avec les affiliés.

Pendant 15 années, Monsieur MAZY a pris la direction de l'opération "Chococlef" de toute la Communauté Française. Il l'a développée au sein de toutes les provinces et l'a dirigée de "main de maître". Cela a permis une rentrée financière conséquente pour la Ligue et le développement des aides, au bénéfice des affiliés (IFD, don, prêt...) et le renforcement du service social .

Durant 20 ans, Monsieur Jean BODSON fut "trésorier" au Comité de Liège. Discret, fidèle et sensible aux difficultés des affiliés, il a contribué au développement des activités. Grâce à sa rigueur, le Comité a pu gérer au fil des années les rentrées et les dépenses et maintenir le cap sur le plan financier. Il était aussi disponible avec son épouse, pour accompagner les affiliés lors des activités.

Le service social le remercie aussi pour sa patience et son respect du travail car il avait parfois, face à lui, des assistantes sociales présentant leur demande chiffrée à leur manière!



Votre mobilité, notre passion !

Adaptations de véhicules

- > accélérateur & frein au volant
- > pilotage joystick (tétraplégique)
- > Sièges pivotants
- > Systèmes de chargement des chaises roulantes
- > Aménagement minibus
- > Adaptations de pédales



Toutes marques de voitures !!



Marche-En-Famenne
Contact Wallonie: Eric Muller
TEL: 0474 844 844 - eric.muller@trapmann.be

Anvers
Satenrozen 3 - 2550 Kontich
TEL: 03 326 13 07 - mail@trapmann.be

 **Trapmann**.be

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



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

Sécurité, confort,
service et écoute
de vos besoins
sont nos priorités.

0800 95 950

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Médical recherche

UN MANQUE D'ENSOLEILLEMENT AU COURS DE L'ADOLESCENCE PEUT ACCÉLÉRER L'APPARITION DE LA SEP

PAR L. VAN HIJFTE, PR J. DEBRUYNE, MS KLINIEK UZ GENT DANS MS-LINK - MS LIGA VLAANDEREN - 2016

Une nouvelle étude danoise démontre qu'une exposition insuffisante à la lumière du soleil au cours de l'adolescence, peut abaisser l'âge auquel la SEP apparaît pour la première fois. Cependant il est difficile d'évaluer si cette protection est due aux rayons ultraviolets du soleil ou de la vitamine D résultant de l'exposition au soleil.

Traduction effectuée par Mme Ghislaine GILOT, affiliée.

ARTICLE - 1 PAGE

n° 1493

Médical traitement

TREMBLEMENT ESSENTIEL

PAR ADÉLAÏDE ROBERT-GÉRAUDEL DANS FAIRE FACE - APF SEP FRANCE - 2016

Le tremblement est souvent mis sur le compte de l'émotivité, en particulier chez les jeunes, ou sur le compte de l'âge chez les plus âgés. Or le tremblement, ce n'est pas nerveux ou lié à l'âge mais c'est neurologique.

L'article nous décrit comment améliorer la prise en charge des malades?

ARTICLE - 2 PAGES

n° 1498

Médical

QUELLE CONFIANCE ACCORDER AUX INFOS SANTÉ DANS LES MÉDIAS?

PAR LIES DOBBELAERE DANS HEALTH FORUM - UNION NATIONALE DES MUTUALITÉS LIBRES - 2016

Les déclarations des médias sur la santé devraient être lues avec un regard très critique, mais n'est ce pas plus facile à dire qu'à faire?

Il est très important de vérifier les sources et les références!

ARTICLE - 2 PAGES

n° 1497

Médical traitement

INFECTIONS NOSOCOMIALES: COMMENT LUTTER?

PAR CARINE MAILLARD DANS ATHENA - SPW ÉDITIONS - 2016

Rentrer à l'hôpital pour une intervention banale et y attraper une infection bactérienne beaucoup plus grave: voilà une situation qui n'est malheureusement pas exceptionnelle.

C'est d'ailleurs pourquoi la recherche s'active pour trouver des solutions en amont, mais aussi après la contamination...

Il est important de prendre un maximum de précautions que ce soit en tant que patient ou en tant que visiteur.

ARTICLE - 4 PAGES

n° 1499

Médical traitement

SEP: TRAITER LES TROUBLES RESPIRATOIRES POUR LIMITER LA FATIGUE

SUR LE WEB: POURQUOIDOCTEUR.FR/ARTICLES/QUESTION-D-ACTU - 2016

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes souffrant de SEP. Les traiter améliorerait leurs capacités cognitives. Or l'apnée du sommeil est une affection qui se traite aujourd'hui assez facilement. Des soins efficaces pourraient donc être très bénéfiques.

ARTICLE - 1 PAGE

n° 1496

Médical

LA SEP POUR LES "NULS"

SUR LE WEB: MONPASSAGEROIR.OVER-BLOG.COM - 2015

La SEP ou Sclérose en plaques est expliquée en quelques phrases simples, parfois approximatives, mais le public visé n'est évidemment pas celui des chercheurs!

ARTICLE - 2 PAGES

n° 1494

Médical recherche

DÉCOUVERTE PROMETTEUSE POUR LE TRAITEMENT DE LA SEP

SUR LE WEB: ICI.RADIO-CANADA.CA/REGIONS/QUEBEC – 2016

Une équipe du Centre de recherche du CHU de Québec a mis au jour l'implication d'une molécule dans le développement de la SEP.

Le Dr Lacroix souligne que cette découverte de l'implication de l'interleukine IL- β est porteuse d'espoir et permet d'entrevoir des possibilités de traitement, qui cependant ne se concrétiseraient pas avant plusieurs années.

ARTICLE – 2 PAGES

N° 1495

Paramédical

SEP & CHEVAL, UN PRATIQUE LUDIQUE

PAR CÉCILE CARDO DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2016

Une expérience qui existe depuis 5 ans a été mise en place dans la région de Clermont afin d'évaluer les bienfaits de la pratique de l'équitation.

Le constat est le suivant: la relation entre le cheval et son cavalier aide, voire améliore une maîtrise de soi et de son corps, le tout sur fond de relation sociale conviviale.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 2089

Psycho / Philo

PRISE EN CHARGE ET ÉVALUATION DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

PAR PR B. BROCHET DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2016

Les troubles cognitifs sont assez fréquents dans la SEP et peuvent apparaître dès les stades précoces de la maladie.

Cet article précise de quoi il s'agit, comment les rechercher et les évaluer, et quelles sont les pistes de prise en charge.

ARTICLE – 4 PAGES

N° 3140

Vie sociale

TIRER BÉNÉFICE DE SON SMARTPHONE POUR MIEUX GÉRER SA MALADIE

PAR DR MIKAEL COHEN DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2015

De nombreuses applications dans le domaine de la santé ont vu le jour pour les smartphones.

L'utilisation de ces nouveaux outils devra être mieux encadrée dans le futur, mais, pour autant, certaines applications peuvent déjà apporter une aide utile dans la gestion de la maladie au quotidien.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 5181

Hygiène sport

A LA DÉCOUVERTE DU HANDISKI

PAR VELTIN BENJAMIN DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2015

Cet article est le témoignage d'un patient atteint d'une SEP de forme primaire progressive qui touche ses membres inférieurs.

Il existe maintenant différents appareils permettant aux personnes à mobilité réduite de pratiquer le ski assis, selon la forme du handicap et les capacités de chacun.

ARTICLE – 1 PAGE

N° 4096

Vie sociale Législation

LES MYSTÈRES DE LA "VIERGE NOIRE" OU COMMENT SE PASSE LA DEMANDE D'ALLOCATION DE HANDICAP

DANS ABD - ASSOCIATION BELGE DES DIABÉTIQUES - 2016

Les personnes qui s'estiment diminuées peuvent introduire une demande de reconnaissance de handicap au Service Public Fédéral (SPF).

C'est un médecin inspecteur du SPF qui examinera le dossier!

Le but de cet article est de démystifier quelque peu cette procédure souvent méconnue, même par des médecins spécialistes ou généralistes.

ARTICLE - 5 PAGES

N° 5183

LES ACTIVITÉS À L'HORIZON

Minibus

**du vendredi 23 septembre au
vendredi 14 octobre 2016**

Renseignements et inscriptions auprès du service social au
084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Excursion d'automne

samedi 1^{er} octobre 2016

Excursion à l'Eurospace Center de Transinne.

Renseignements et inscriptions auprès du service social au
084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Visite des jardins japonais à Hasselt

mardi 4 octobre 2016

Renseignements et inscriptions: Comité de Liège
Tél. 04/344 22 62

Barbecue à Selbressée

jeudi 6 octobre 2016

Renseignements et inscriptions auprès du
service social de Namur au 081/40 04 06

Atelier aquarelle

mardi 18 octobre 2016

Lieu: AVJ de Bertrix. Goûter offert.

Renseignements et inscriptions auprès du service social au
084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Atelier scrabble

jeudi 20 octobre 2016 & jeudi 17 novembre 2016

Lieu: Tenneville. Gratuit. Goûter offert.

Renseignements et inscriptions auprès du service social au
084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Visite guidée pédestre à Bruxelles

jeudi 27 octobre 2016

11h00: rendez-vous par covoiturage à la Place

Fontainas à Bruxelles où la Police nous réservera des
emplacements pour PMR. Se munir de sa carte!
Le guide nous fera faire un itinéraire de la Bande
Dessinée à Bruxelles.

13h: repas à la Brasserie Horta au Centre de la BD, 3
services + 2 boissons

14h30: reprise de la balade à la découverte du
Bruxelles insolite et secret.

17h fin de la balade et retour.

PAF. 25 € tout compris.

Inscription chez Antoine Gebara jusqu'au 1^{er} octobre

2016 - Tél. 067/33 05 70 - Email : toni.gebara@skynet.be
ou toni.gebara@gmail.com

Visite du Musée de la Bavière à Liège

mardi 8 novembre 2016

Renseignements et inscriptions: Comité de Liège
Tél. 04/344 22 62

Visite du musée du masque à Binche

jeudi 17 novembre 2016

Rendez-vous par covoiturage à 10h15 au musée, sis
rue du Saint-Moustier 10 à 7130 Binche.

Visite guidée à 10h30: thème: carnivals de Binche
et de Wallonie, jusqu'à 12h puis visite libre du reste
du musée jusqu'à 12h30.

Départ pour La Louvière où le repas est réservé au
restaurant Dolce Vita. Retour après le repas.

PAF. 20 € tout compris.

Inscription chez Antoine Gebara jusqu'au 1^{er}
novembre 2016 - Tél. 067/33 05 70 - Email : toni.gebara@skynet.be
ou toni.gebara@gmail.com

Atelier floral

jeudi 24 novembre 2016

Lieu: Bastogne.

Renseignements et inscriptions auprès du service social
au 084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Atelier floral/bricolage

mardi 29 novembre 2016

Lieu: AVJ de Bertrix. Goûter offert.

Renseignements et inscriptions auprès du service social
au 084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Traditionnel goûter de Noël

samedi 10 décembre 2016

Lieu: Tenneville.

Renseignements et inscriptions auprès du service social
au 084/21 45 89 ou luxembourg@ligue.ms-sep.be

Repas de Noël

jeudi 15 décembre 2016

Repas de Noël à la Baïta, Drève du Golf à 1348
Louvain-La-Neuve.

Au menu: apéritif avec zakouskis, entrée, plat,
dessert, boissons, café/thé.

PAF. 25 € tout compris.

Inscription chez Antoine Gebara jusqu'au 1^{er}
décembre 2016 - Tél. 067/33 05 70 - Email : toni.gebara@skynet.be
ou toni.gebara@gmail.com



Recherche

Aide / soutien en informatique

Je souhaiterais apprendre à utiliser les outils Internet tel que Facebook, Outlook, PC banking, etc.
Je recherche une personne qui pourrait bénévolement m'apprendre à utiliser ces programmes.
Comme je suis atteinte de SEP je me déplace difficilement et je ne dispose que d'un ordinateur fixe (avec windows 10). Les séances devraient donc avoir lieu à mon domicile situé à Woluwé-saint-Pierre.
J'ai parfois la mémoire qui flanche donc un support papier avec les différentes procédures à suivre pour utiliser Internet serait super pour moi.

Contact: tél.: 0496/69 57 79

Recherche

Personne préférentiellement féminine

possédant véhicule assez spacieux, ayant du temps libre et de la patience pour m'accompagner dans diverses activités (petites vacances, expos, concerts,...).
J'ai 67 ans, réside région de Charleroi, je suis joviale, assez autonome sauf pour les déplacements (déambulateur, voiturette).
Conditions à discuter, ouverte à toutes propositions.

Contact: gsm: 0479/37 97 74 - tél.: 071/21 37 19



**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

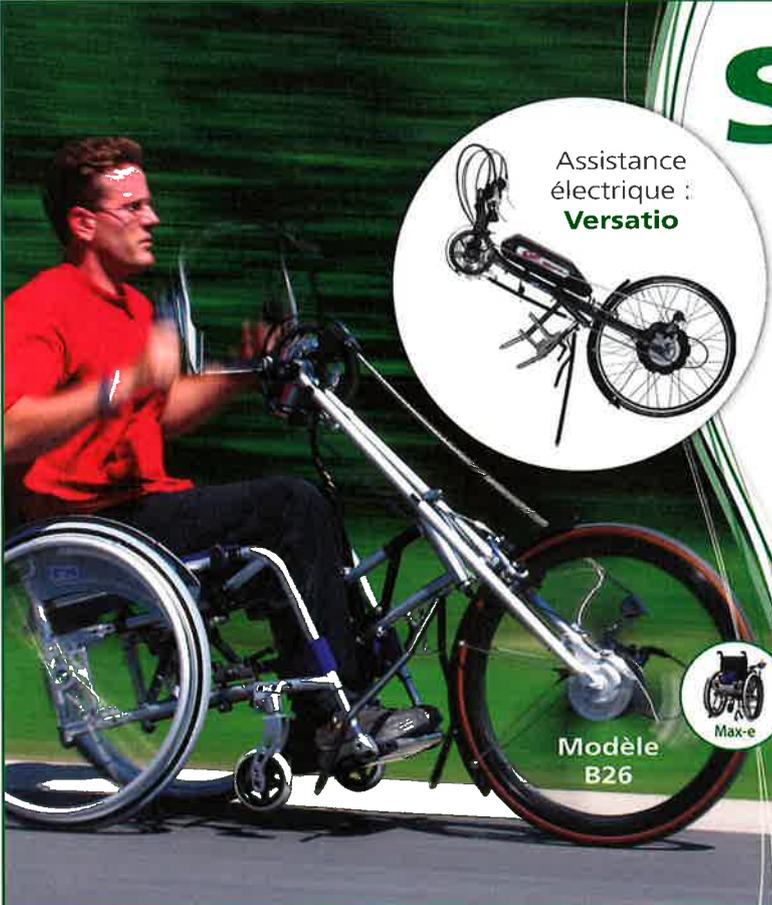


Caring Deeply. Changing Lives.™

Through cutting-edge science and medicine, Biogen discovers, develops and delivers to patients worldwide innovative therapies for the treatment of neurodegenerative diseases, hematologic conditions and autoimmune disorders.

WWW.BIOGEN.BE





Speedy

Assistance électrique : **Versatio**

Une gamme de Handbike manuel ou électrique pour votre fauteuil roulant

- **Adaptable** à tout type de fauteuil roulant
- Le Speedy est accroché en qq secondes à votre fauteuil roulant
- Réglage individuel pour une **position optimale**
- Version **manuelle**, avec **assistance électrique** ou **tout électrique**

Modèle **B26**

Max-e Rollfiets Copilot Bingo Evo Swingbo Zip

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



Au service de votre quotidien

Une gamme de voitures, de scooters, de matériels d'aide à la vie journalière (lit, matelas, lève personne, chaise de douche, accessoires pour le repas, barres d'appui,...), orthopédie (chaussures sur mesure, prothèses, semelles,...).

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

- Charleroi** ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A) - **Fleurus** ☎ 071/82 39 10 (rue du Rabiseau 8) - **Nalinnes** ☎ 071/21 78 86 (route de Philippeville 8)

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.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. CONDETTE: vendredi 10h - 12h

Affiliations

Mme DAL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

Email: laclef@ligue.ms-sep.be

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Secrétariat

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

Logement

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

Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU, 2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30

Tél. 081/58 53 49 - Email: legislation@ligue.ms-sep.be

Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO: vendredi 9h - 12h

Email: documentation@ligue.ms-sep.be

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

Fax: 02/740 02 99

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme DE MARCO: mardi 13h30 - 16h30

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99

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

Fax: 065/47 27 12

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

Liège - 04/344 22 62

rue E. Marneffe 37 - 4020 UEGE

Fax: 04/344 08 63

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Mme REUTER: vendredi 13h - 16h30

Luxembourg - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

Namur - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

ASBL SAPASEP



Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL
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 - www.movesep.be



Les permanences de SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

Mme LAFFUT, du lundi au vendredi,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Direction

M. DUFOUR

Personnel

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

Mme KOCH: contactez le secrétariat

Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h

M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

M. BARBETTE: vendredi 13h - 16h

La Ligue ça commence par... VOUS !

Devenez volontaire:

Notre mission vous interpelle? Vous avez des talents
et souhaitez rester actifs?

Ensemble, agissons pour améliorer la vie quotidienne
des personnes atteintes de SEP et développer des
activités de proximité.

Agir près de chez vous, c'est possible!

Contactez-nous au 081/40.15.55

Participez à l'opération Chococlef, de septembre à décembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be

Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

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

15 €/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 %.

la clef
le journal

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

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: O. BERGER, V. DEBRY,
V. DELVAUX, J. DEGREEF, C. GHISLAIN, A. GILLES, K. LONTIE,
N. PARFAIT, M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABBEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

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

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

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans au-
torisation préalable.



Le trimestre prochain



Dossier:

Des airs d'évasion

- voyage, city trip, vacances adaptées



Adresse mail

Vous avez une adresse mail?

N'hésitez pas à la transmettre à la Ligue de la SEP
- CF à l'adresse suivante:

sdallava@ligue.ms-sep.be

Nous pourrions communiquer avec vous plus
rapidement et plus efficacement (envoi
d'informations diverses, rappel d'invitations, etc.).



la clef

PROCHAINE PARUTION: DÉCEMBRE 2016