

La Clef

le journal
Périodique trimestriel

× 139
2^{ème} trim. 2018



PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE

N° agrément: P705108
Bureau de dépôt: Namur 1

Résultats de l'enquête de
satisfaction 2017

Un service de coaching à la ligue

Un livre incontournable: Seper Hero

Dossier:
Santé, travail: chercher un équilibre...





Et si demain...

A quoi aspire-t-on lorsqu'on a 37 ans?

Je m'appelle Halima. Je vis avec ma fille de 4 ans. Mon mari travaillait comme indépendant et je l'aidais. Mais notre vie a basculé: la sclérose en plaques, des dettes, une séparation.

Dites-moi...

A quoi peut-on alors rêver quand on a 37 ans?

Je rêve de retrouver la confiance en moi, la fierté d'être debout, d'avoir un métier comme tout le monde.

Et si demain je pouvais suivre une formation, rencontrer, échanger avec d'autres et puis travailler.

Chaque matin, je lutte contre cette fatigue omniprésente et les douleurs.

Je compose avec ma démarche hésitante et m'efforce de compenser pour moi, pour garder mon image de femme active et pour ma fille. Je veux voir dans ses yeux de la fierté parce que sa maman ne renonce pas.

Je ne veux pas que la sclérose en plaques m'oblige à vivre une vie au ralenti.

Cette vie, elle ne fait que commencer.

Formation, transition, reconversion, nouvelles technologies: ces mots résonnent dans ma tête.

Je veux en faire ma propre histoire, mon devenir.

C'est pour demain, c'est pour bientôt! Je veux y croire....

Halima FATNASSI

Véronique DEBRY



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

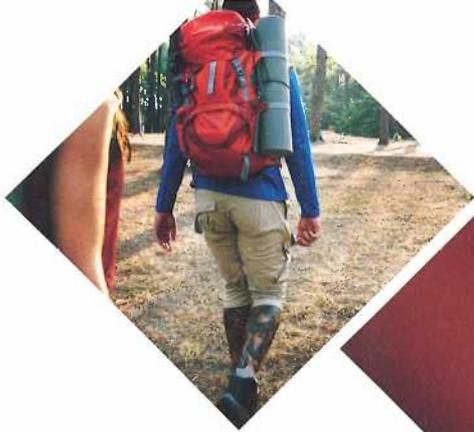
Challenge accepted.

CZBE-MS-16.02.0010

SANOFI GENZYME 

www.sanofigenzyme.com

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



Sommaire



3	Édito	12	A vos côtés	25	Aidants proches
6	Les nouvelles médicales		Les principaux résultats de l'enquête de satisfaction de fin 2017		Shirley et Frédéric: un couple recomposé
	Remyélinisation et SEP progressive	17	Les défis d'aujourd'hui dans la SEP	64	Petites annonces
8	Les lois et vos droits	18	Seper hero, le voyage interdit qui a donné du sens à ma vie	65	Documentation
	Reprise du travail à temps partiel salariés et indépendants	20	Développement personnel et SEP	66	Infos utiles
9	A vos plumes	21	Banc essai mobilité		
	Catherine, tu vas nous manquer!	22	Activités Move		
10	Le 21 avril, un jour pas comme les autres		Cours de fitness à Charleroi		
			Marche nordique à Libin et Liège		
		24	Randonnée et visite des Ascenseurs de Strépy-Bracquegnies		
			Besoin d'une aide à la mobilité?		
		25	7Trek se raconte après 4200 km en 42 j		
		26	20 km de Bruxelles le 27 mai 2018		

Dossier. Santé, travail, chercher un équilibre...

36	Et la Ligue dans tout ça...
40	Impact de la SEP sur ma vie au travail
41	Etudiants en situation de handicap, l'Europe s'active
42	Des améliorations sont possibles...
44	Quels seront les métiers du futur?
47	Combiner maladies chroniques et études...
49	Etudier dans le supérieur et être atteint...
52	Emploi sur mesure: le statut d'entrepreneur...
54	Laurent, la maladie et le travail
55	Aménager la scolarité en fonction du handicap
57	Dans l'ombre et la lumière
59	La montée de l'emploi atypique
61	La vie est faite de changements
62	En savoir plus

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

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

Rédactrice en chef: V. DEBRY

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

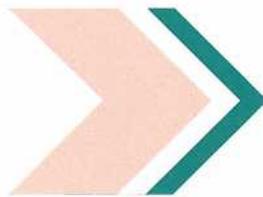
Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Crédit photos: www.shutterstock.com

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

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

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.





Remyélinisation et SEP progressive

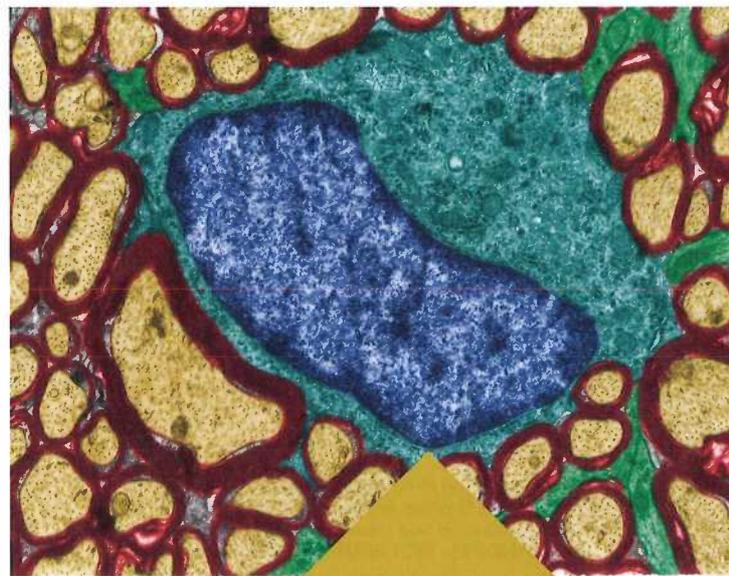
Docteur RIHOUX

Le Docteur VAN MIERLO travaille actuellement dans le laboratoire de recherche du Professeur d'immunologie Niels HELLINGS de l'Université de Hasselt. Il s'intéresse aux mécanismes biochimiques qui sont impliqués dans la déficience de production de myéline spécialement observés chez les patients qui présentent une SEP progressive.

Dans ce cadre, il a initié avec deux collègues une étude approfondie relative aux OLIGODENDROCYTES qui sont, dans notre système nerveux les cellules qui produisent la myéline, et plus précisément l'étude des cellules souches qui sont capables de se transformer en oligodendrocytes et que l'on appelle CELLULES PROGENITRICES D'OLIGODENDROCYTES. Pour la facilité, nous les appellerons OPCs (de l'anglais Oligodendrocytes Progenitor Cells).

Au cours d'une SEP habituelle, chaque poussée de la maladie correspond à l'apparition d'une zone localisée d'inflammation autoimmunitaire dans le système nerveux central, laquelle s'accompagne d'une destruction massive d'oligodendrocytes à cet endroit précis, et donc d'une importante diminution de la fabrication de la myéline. Peu de temps après la poussée, on voit apparaître au niveau de cette zone d'inflammation de nombreux OPCs qui se multiplient et se transforment en oligodendrocyte producteurs de myéline. Ce phénomène permet une remyélinisation qui va amener le patient à se remettre plus ou moins complètement de cette poussée. Par

contre, lorsque la SEP devient progressive, on constate que cette transformation des OPCs en oligodendrocytes ne se produit plus, ce qui explique que la production de myéline devient inexistante et que toute récupération devient impossible pour le patient.



Microscopie électronique à transmission de fausses couleurs (TEM) montrant un oligodendrocyte (bleu) parmi les fibres myélinisées (rouge foncé) et certains processus astrocytaires (vert).



Les nouvelles médicales

Pour que les OPCs se transforment en oligodendrocytes, il est indispensable - précise le Docteur VAN MIERLO - que soient présentes dans ces cellules des substances stimulantes appelées "seconds messagers". Mais il se fait qu'on trouve aussi, dans ces mêmes cellules, des enzymes naturelles capables de dégrader et d'inactiver ces seconds messagers stimulants.

L'hypothèse du chercheur est qu'il est vraisemblablement possible de bloquer ces enzymes avec des substances inhibitrices d'enzymes, ce qui automatiquement aurait pour effet d'augmenter la présence des seconds

messagers stimulants dans les OPCs, lesquelles se transformeraient plus rapidement et plus facilement en oligodendrocytes producteurs de myéline.

Les premières expérimentations réalisées par le Docteur VAN MIERLO dans un modèle expérimental de SEP progressive, chez la souris ont déjà démontré que, chez cet animal, le blocage des enzymes mentionnées plus haut favorisait effectivement la transformation des OPCs en oligodendrocytes efficaces et réparateurs.

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

Aménagement de votre domicile

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



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

www.gmedi.be
info@gmedi.be



Des solutions pour toute les situations



Reprise du travail à temps partiel salariés et indépendants

Changement depuis le 1^{er} avril 2018

Solange ROCOUR

Nous en avons déjà parlé dans de précédents articles du journal La Clef: si vous êtes reconnu en incapacité de travail vous pouvez **reprendre partiellement une activité professionnelle**.

Pendant cette période, le travailleur peut cumuler ses indemnités avec les revenus de son travail.

TRAVAILLEURS SALARIÉS

Jusqu'au 1^{er} avril, les indemnités perçues étaient calculées sur base de la rémunération perçue. Avec 1^{ère} tranche de 0% sur les **16,2347€** de l'indemnité journalière, seconde tranche de 20% sur les **9,7423€**, troisième tranche de 50% sur les **9,7423€** et enfin 75% sur les **9,7423€**.

Au plus le salaire perçu dans le cadre de l'activité autorisée augmentait, au plus l'indemnité était réduite.

Depuis le 1^{er} avril, la réduction de l'indemnité ne se fait plus en fonction du salaire mais en fonction du "volume horaire" presté, suite à la reprise.

Exemple: S. preste 38h/sem (T.P). Au cours de son incapacité de travail, il souhaite reprendre une activité à temps partiel de 19h/sem. La fraction d'emploi est de 19/38 soit 50%.

Afin de stimuler la reprise partielle, il n'est pas tenu compte des premiers 20%, ils sont immunisés et donc le pourcentage retenu sera de 50% - 20% soit réduction de l'indemnité de 30%.

L'indemnité journalière avant l'application de la règle de cumul s'élevait à 60€. Après l'application de la règle de cumul, l'indemnité journalière perçue sera de 42€ (60€ - (60€ x 30%).

TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS

Pas de changement.

Pendant les 6 premiers mois suivant le début de l'activité autorisée, aucune réduction des indemnités.

Du 1^{er} jour du 7^{ème} mois jusqu'à la fin de la 3^{ème} année suivant l'accord, indemnités réduites de 10%.

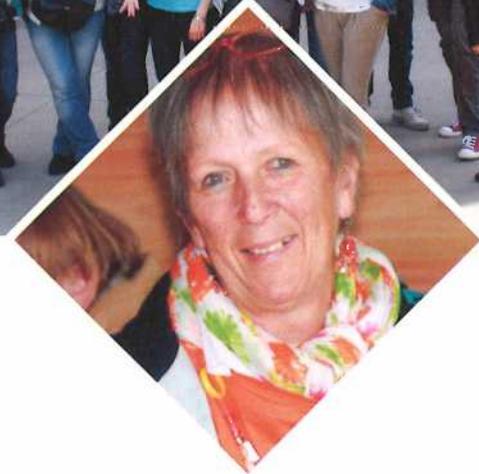
A partir de la 4^{ème} année de l'activité autorisée, réduction basée sur les revenus perçus 3 ans auparavant.

Attention

Un changement important est d'application quant à la durée autorisée de reprise de travail à temps partiel. **Les autorisations sont désormais valables 2 ans**. Au-delà, l'accord pourra être renouvelé sur demande auprès du médecin-conseil.



A vos plumes



Catherine, tu vas nous manquer!

"A la naissance, on monte dans le train et on rencontre nos Parents.

On croit qu'ils voyageront toujours avec nous.

Pourtant, à une station, nos Parents descendront du train, nous laissant seuls continuer le voyage.

Au fur et à mesure que le temps passe, d'autres personnes montent dans le train.

Et elles seront importantes: notre fratrie, nos amis, nos enfants, même l'amour de notre vie.

Beaucoup démissionneront (même éventuellement l'amour de notre vie), et laisseront un vide plus ou moins grand.

D'autres seront si discrets qu'on ne réalisera pas qu'ils ont quitté leurs sièges.

Ce voyage en train sera plein de joies, de peines, d'attentes, de bonjours, d'au-revoirs et d'adieux.

Le succès est d'avoir de bonnes relations avec tous les passagers pourvu qu'on donne le meilleur de nous-mêmes.

On ne sait pas à quelle station nous descendrons, donc vivons heureux, aimons et pardonnons.

Il est important de le faire car lorsque nous descendrons du train, nous ne devons laisser que de beaux souvenirs à ceux qui continueront leur voyage.

Soyons heureux avec ce que nous avons et remercions le ciel de ce voyage fantastique.

Aussi, merci d'être un des passagers de mon train.

Et si je dois descendre à la prochaine station, je suis content d'avoir fait un bout de chemin avec vous.

Je veux dire à chaque personne qui lira ce texte que je vous remercie d'être dans ma vie et de voyager dans mon train."

"Le train de ma vie" de Jean D'Ormesson

Ce samedi 5 mai 2018, notre collègue et amie Catherine MAHIEU nous a quittés après un long combat contre une maladie insidieuse, envahissante.

Catherine était assistante sociale pour la région de Bruxelles Capitale depuis 25 ans, unanimement appréciée par les affiliés SEP pour lesquels elle a toujours eu le souci du bien-faire, du bien-être. Ceci afin de les accompagner du mieux qu'elle pouvait tout au long du chemin de vie imposé par la SEP.

Elle aimait aussi s'engager dans des actions destinées à l'ensemble des affiliés de la Ligue. C'est ainsi qu'elle s'impliqua (jusqu'il y a peu) dans différents groupes: Habitat, Info-Rencontre, Législation...

Elle aimait rencontrer les intervenants sollicités, les motiver à prendre du temps pour répondre aux questionnements des personnes.

Sa présence était joie de vivre, sourires, mots d'encouragement...

Catherine, tu vas nous manquer!

Nous pensons particulièrement à ses fils, ses petits-enfants, orphelins de leur maman et mamylou.

Solange

*« Ce qui compte, ce ne sont pas les années
qu'il y a eu dans la vie.*

C'est la vie qu'il y a eu dans les années »

Abraham Lincoln

I Le 21 avril, un jour pas comme les autres...

Patricia MILARD - GILLARD

La presse n'en a pas parlé et pourtant, ce 21 avril 2018, à l'entrée du Monde sauvage d'Aywaille, vers 10h15, il y a eu un mini-embouteillage (voiture, minibus adaptés, car, etc.).

Et très étrangement, dans chaque véhicule qui patiente, les gens ont le sourire.

Que se passe-t-il? A quoi est dû ce phénomène? Mais oui, bien sûr! C'est l'Assemblée générale de la Ligue Communauté française et de Sapasep. Cette A.G. est décentralisée pour la première fois et au cœur d'une journée famille.

Un fameux pari! Un pari réussi, même le soleil a donné raison aux organisateurs.

Qui dit Assemblée générale, dit approbation des comptes, des budgets, nominations, renouvellement des mandats. Rien de très gai dans ces prescrits légaux! Tout est approuvé.

Mais là n'est pas le plus important dans cette A.G., il y a eu aussi des informations sur les traitements par le Docteur RIHOUX.

Espoir quand tu nous tiens!

Il y a eu également, la présentation de la vie dans les comités provinciaux.

Que d'activités... Force est de constater que chaque province est gourmande, voyageuse, avide d'activités culturelles et porteuse de projets enthousiasmants.

Energie quand tu nous tiens!

L'A.G., parfois bruyante, se termine par la remise des prix pour des vendeurs Chococlef.

Encore bravo et merci à eux.

Enthousiasme quand tu nous tiens!

Les participants se dispersent vite pour profiter du parc.

Des groupes se forment: famille, affiliés d'une même province, groupes de personnes qui ne se connaissent pas et partagent un vécu commun: la SEP.

Professionnels, bénévoles, affiliés ont arpenté avec bonheur les allées du parc animalier, l'occasion d'échanges professionnels, amicaux dans un contexte fort sympathique.

Créer et tisser du lien c'est vraiment ce qui s'est passé lors de cette journée vécue en famille.

Le stand Ligue-SAPASEP a permis à chacun de recevoir de la documentation mais aussi une bouteille d'eau et... des petits chocolats Galler. Chococlef n'est jamais très loin!

La presse n'en a pas parlé. Elle a eu tort!

Elle aurait pu faire un reportage sur la convivialité, le partage d'émotions.

Elle aurait entendu:

"Merci pour ce que vous faites, vous la Ligue",

"J'ai beaucoup aimé le dernier "La Clef",

"C'est par moments pas facile de rouler avec les voiturettes (1 fois) mais ça va quand même",

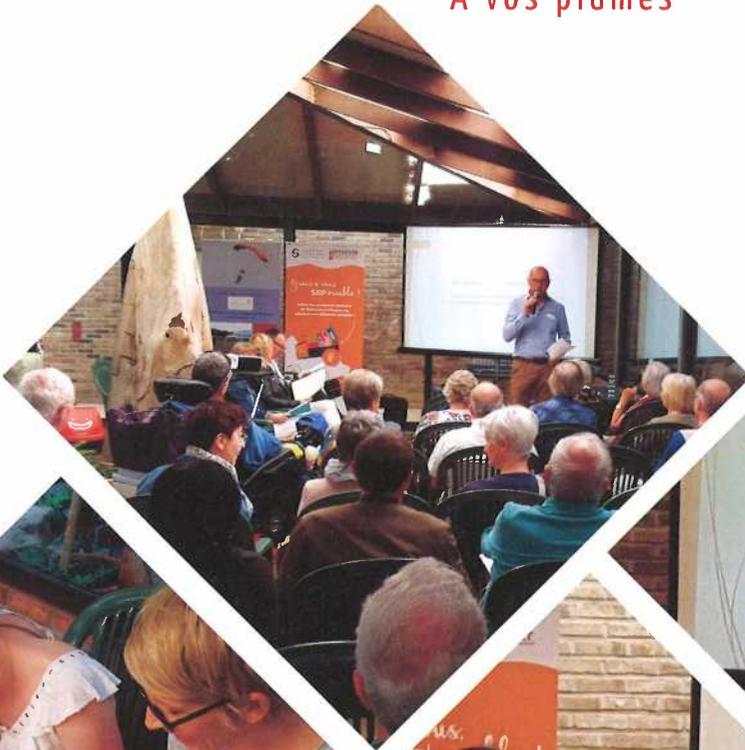
"C'est vraiment une bonne idée, c'est bien"...

Mais surtout elle aurait entendu ce que seul tout Belge peut comprendre: "On a eu bon!"

Et parole de Présidente, c'est, ma foi, bien vrai qu'on a eu bon!



A vos plumes





A vos côtés

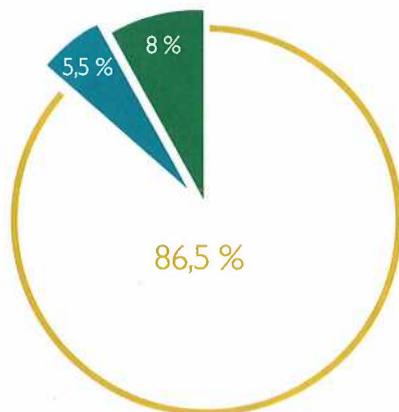
Les principaux résultats de l'enquête de satisfaction de fin 2017

Alain GILLES

En septembre dernier, vous avez été nombreux à répondre à une enquête de satisfaction concernant aussi bien les services de la Ligue que vos attentes vis-à-vis de l'association. Nous vous remercions pour le temps que vous y avez consacré.

Plusieurs mois ont été nécessaires afin de dépouiller chaque document et de les analyser minutieusement. En voici un résumé des résultats ainsi que quelques pistes de réflexions qui, nous l'espérons, permettront dans un avenir proche, de mieux répondre encore à vos besoins.

Combien de personnes ont répondu à cette enquête?



237
PERSONNES

- affiliés
- non affiliés
- entourage



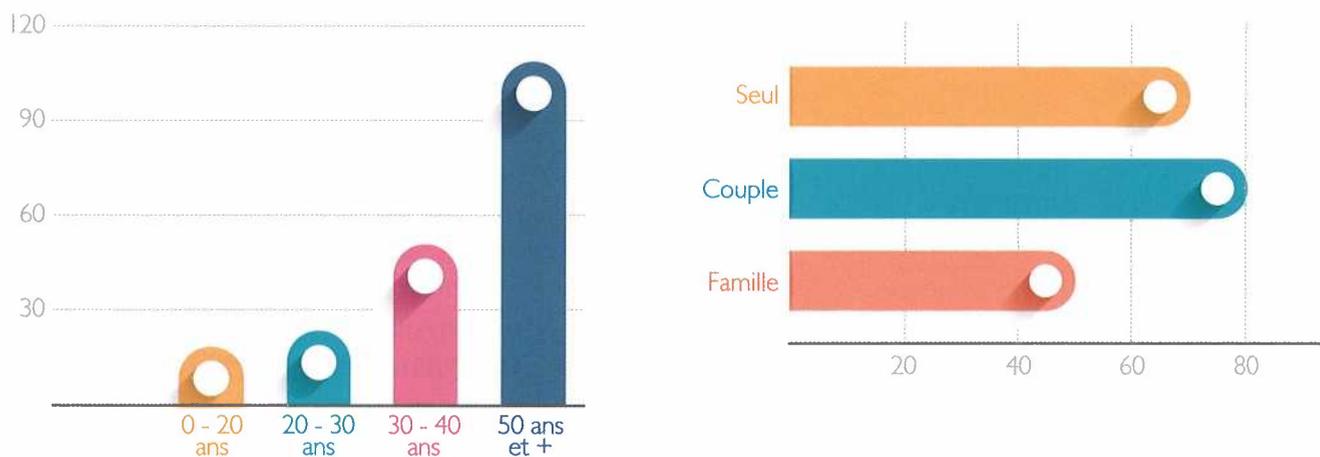


A vos côtés

Quel est le profil actuel des affilié(e)s?

Les affilié(e)s qui ont répondu sont âgé(es) de 21 à 91 ans, avec une majorité de personnes de plus de 50 ans et très peu de moins de 30 ans.

De ce fait, les résultats globaux sont influencés et donc à pondérer. De même, si beaucoup vivent en couple, le nombre de personnes vivant seules et/ou en famille est relativement important.



Sans surprise et compte tenu de la dernière tranche d'âge majoritairement représentée, peu de personnes exercent une activité professionnelle.





A vos côtés

Quels sont les résultats?

LES SERVICES DE LA LIGUE

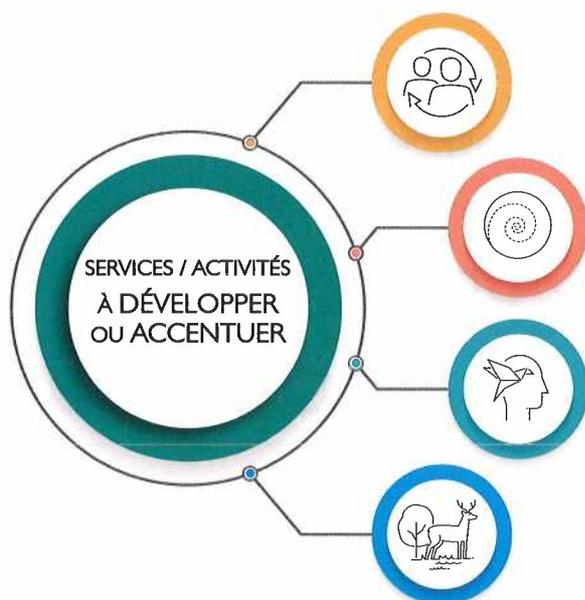
De manière générale, **les services de la Ligue sont très appréciés**. Cela concerne aussi bien les compétences des professionnels (assistants sociaux et ergothérapeutes) que les différents services ou encore les activités et la disponibilité des volontaires:

- > disponibilité,
- > écoute,
- > sympathie,
- > qualité des informations,
- > accompagnement en général.

Cependant, si l'association peut être rassurée et satisfaite, les personnes qui ont répondu relèvent **quelques points négatifs** qui doivent retenir toute notre attention:

- > localisation et horaires des activités,
- > manque de visibilité auprès du grand public,
- > manque d'activités pour les jeunes,
- > image vieillotte de l'association.

A la lecture des documents, plusieurs services et/ou activités devraient également être développés ou accentués. C'est notamment le cas pour **les informations législatives**, le **maintien des aptitudes physiques** ou des **ateliers pour fonctions cognitives et cérébrales**.



92%

Séances d'informations et de rencontres à thèmes

88%

Journées / modules Bien-être

79%

Ateliers pour fonctions cognitives / cérébrales

78%

Sorties culturelles et de loisirs

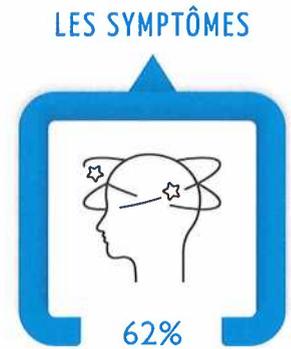
Cependant, ces résultats sont à modérer en fonction de la situation sociale, familiale et de l'âge des participants.



A vos côtés

LES INFORMATIONS PRIORITAIRES À PROPOS DE LA SEP

Quel que soit l'âge, la majorité des personnes souhaitent des informations principalement sur la recherche scientifique, les traitements et les différents soins.



En ce qui concerne les symptômes, il y a également peu de différences selon l'âge; hormis pour la fatigue qui concernerait davantage la tranche des 20 - 30 ans.





A vos côtés

Vous souhaitez obtenir l'entièreté des résultats? Rendez-vous sur www.liguesep.be ou prenez contact avec le service social.

Quelles sont les premières conclusions?

Visiblement, la Ligue répond globalement bien aux demandes des affilié(e)s. Cependant, certains points restent à améliorer et ce, à différents niveaux.

LE PUBLIC

La majorité des affilié(e)s ont plus de 50 ans. Si cet état de fait ne représente pas une surprise en soi, nous pouvons en revanche nous interroger sur le peu de jeunes (20-40 ans) qui se sont manifestés: la Ligue est-elle adaptée à leurs besoins? Que représente, pour eux, l'association?

Malgré cette quasi absence, les réponses apportées ont mis en évidence que leurs attentes sont différentes de leurs aînés: l'emploi, le sport, des rencontres avec d'autres jeunes...

En ce qui concerne les proches (parents, conjoints, enfants), même si peu ont répondu, il apparaît nettement qu'ils sont satisfaits dans l'ensemble des services mais se sentent peu soutenus. Des efforts restent donc à faire dans ce domaine.

L'ASPECT MÉDICAL

D'une manière générale, les thèmes les plus demandés sont:

- > la recherche actuelle;
- > la douleur en général;
- > la fatigue;
- > la concentration, la mémoire, les problèmes cognitifs.
- > les troubles locomoteurs.

LES SERVICES SOUHAITÉS

Sans équivoque, il apparaît nettement que le secteur de la **législation** est à développer. Il en est de même pour le **sport** et le **mouvement**, le **bien-être** et les **informations médicales**.

Quelles seront les réactions de la Ligue?

Au vu des premiers résultats, certaines dispositions avaient d'ores et déjà été prises afin de mieux répondre aux demandes en 2018:

- > une rubrique est consacrée aux aidants proches dans La Clef,
- > une journée Info-Rencontre aura lieu en novembre avec pour thème "**La présentation des différents symptômes de la SEP et leur traitement**",
- > des ateliers de bien-être ont lieu en province le soir et le week-end,
- > une édition spéciale de La Clef sera consacrée notamment à la recherche.

Ce qu'il reste à faire...

Dans un souci de pertinence, ce travail devrait idéalement se poursuivre notamment auprès:

- > d'un public plus jeune;
- > d'enfants diagnostiqués et/ou de leurs parents;
- > de nouvelles personnes non-affiliées...

Un "**Observatoire permanent**" des besoins ne représenterait-il pas un outil indispensable afin de maintenir ce lien précieux avec les personnes atteintes de SEP?

En outre et actuellement, il apparaît clairement que nous devons développer notre offre de services avec notamment:

- des informations **médicales** et **législatives** plus poussées,
- des activités plus nombreuses en ce qui concerne les **problèmes cognitifs**,
- des services **adaptés aux plus jeunes**,
- etc.



A vos côtés

Les défis d'aujourd'hui dans la SEP

Véronique DEBRY

Le jeudi 17 mai 2018, la Ligue Nationale de la SEP a organisé deux tables rondes sur la SEP pour les parlementaires fédéraux.

Cette conférence parlementaire avait pour objectifs:

- d'informer sur la spécificité de la SEP, sur l'impact de la maladie et la qualité de vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle des personnes concernées, sur l'importance d'une prise en charge holistique des personnes atteintes de SEP et de maintenir leur autonomie et leur indépendance.
- d'engager un dialogue sur les coûts directs et indirects liés à la SEP pour les personnes atteintes, leur famille et la société et réfléchir à l'optimisation des soins intégrés.

Les deux tables rondes ont permis de proposer des pistes quant à l'éventuel financement des consultations pluridisciplinaires intégrant les Ligues, le financement et la reconnaissance des soins hors hôpitaux et la reconnaissance des

Ligues comme partenaires dans l'éducation à la santé du patient.

Deux autres sujets ont été également abordés: l'amélioration et l'adaptation des coûts médicaux et paramédicaux, la reconnaissance et la valorisation des aidants proches et l'intégration des personnes atteintes de SEP dans le monde du travail.

Dans les deux tables rondes, des personnes atteintes de SEP ont apporté des témoignages importants sur l'impact de la maladie dans leur quotidien et des conjoints ont également exprimé leur désarroi et leur sentiment de solitude dans des situations pas toujours faciles à gérer. Leur présence et leurs récits ont donné une autre dimension aux échanges et réflexions.

Au terme de cette conférence, les parlementaires rédigeront et adresseront une résolution à la Ministre Maggie De Block sur les défis d'aujourd'hui dans la SEP.

Des études chiffrées devront suivre prochainement.



Sbgcarcenter Beauraing SPRL
rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBLOUX)

Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75

info@sbgcarcenter.com

SPRL BEAURAING

Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite



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

Location de véhicules adaptés TPMR
Pour découvrir toutes nos adaptations,
surfez sur:

www.sbgcarcenter.be

Vous allez bouger!



A vos côtés

Seper hero

Le voyage interdit qui a donné du sens à ma vie



Laurence LIENARD

Le 3 avril 2015, on diagnostique à Marine, jeune étudiante dynamique de 21 ans, une sclérose en plaques, appelée plus communément SEP. L'urgence de la situation, le besoin de prendre une décision quant à la prise d'un traitement ou non et le manque d'informations, l'amène à s'interroger. *"La maladie c'est toi qui l'a, il faut donc chercher la solution en toi"*.

Son traitement? Réaliser un projet rêvé: le voyage. Trois pays seront traversés: *"La Nouvelle-Zélande sera mon terrain de jeux pour redécouvrir mon corps, mieux le ressentir pour mieux le défendre. En Birmanie, j'irai secouer mon esprit par la méditation pour aiguïser ma meilleure arme contre la SEP. La Mongolie sera l'étape-bilan à la rencontre de cette âme souvent délaissée alors qu'elle porte notre mémoire. Dans quel but ? Retrouver mon équilibre que la SEP tente de rompre."*

Par ce livre, Marine s'adresse à chacun de nous. Apprenons à nous faire confiance, croire en nos rêves. Son ambition? *"Faire fleurir chez d'autres une envie de s'envoler, car ne l'oublions pas, tout est possible."*

"Seper Hero. Le voyage interdit qui a donné du sens à ma vie", livre de Marine BARNÉRIAS... découvert au hasard d'un article paru dans un

journal féminin, je n'ai pas hésité à le commander et à démarrer sa lecture.

A la lecture des premières lignes, on ressent bien le désarroi et le trouble dans lesquels plonge l'auteur à l'annonce du diagnostic, annonce froide et sans humanité, dont j'ai moi-même eu droit il y a bientôt 19 ans, je n'ai pu que m'identifier à elle.

Ensuite vient son refus d'accepter sans rien faire ou dire et ce projet, un peu fou, d'un voyage à travers 3 pays, tellement différents: la Nouvelle-Zélande, la Birmanie et la Mongolie. Le ton est donné: Marine va nous faire vivre à fond son cheminement d'acceptation de la maladie et sa "Rosy". **Ce livre est une vraie ode à la vie!**

Marine BARNÉRIAS y partage sa méthode personnelle pour éprouver son corps, rencontrer son esprit et enfin son âme dans le but ultime d'ouvrir véritablement son cœur. On ne ressort pas indemne de cette lecture, on en revient plus grand, plus fort et avec une terrible envie de voyager. Ce livre est un don de soi. Une lecture dont on se souvient, à laquelle on aime revenir de temps à autre, pour ne pas oublier le "Carpe Diem" que l'auteure se plaît à dire et redire.





A vos côtés

Avis des internautes

Un livre plein d'énergie positive, un témoignage extraordinaire d'une jeune femme impressionnante de courage, de joie,... Facile à lire et très accessible à n'importe quel public. Une belle leçon de vie. Je le conseille.



Un livre sincère, plein d'humanité, avant tout un récit de voyage. Une aventurière qui partage avec nous, sa soif de vie. Un livre à lire et à offrir. J'attends le tome 2 sur la prochaine aventure.



3 récits de voyages avec des rencontres improbables mais surtout un 4^{ème} voyage intérieur de son corps, de son esprit et de son âme avec Rosy comme compagnon. Belle leçon de courage, sensibilité, humilité et d'espoir pour beaucoup de Seper. A lire absolument car en plus on sourit, on panique et on apprend en même temps beaucoup sur les pays visités. SUPER! Ma fille vient d'apprendre qu'elle a la sclérose en plaques et avec ce livre, ça lui a donné du courage... Marine et une fille formidable et courageuse... Chapeau!

Vous pouvez suivre Marine sur Facebook: Seper-Hero



A vos côtés

Développement personnel & SEP?

A la Ligue, c'est possible!

Arzu TURKMEN - Samanta TORTOLANI

Le coaching, qu'est-ce que c'est?

Le coaching de vie, également appelé *coaching de développement personnel*, consiste en un **accompagnement individualisé**, confidentiel et à **durée limitée**.

Cela concerne aussi bien la **résolution de difficultés personnelles** (manque de confiance en soi, gestion de l'estime de soi, gestion du stress, etc.) que l'**orientation professionnelle** ou des difficultés familiales et de couple.

Pourquoi faire appel à un coach de vie personnel?

De manière générale, le coaching tend à :

- rechercher un équilibre de vie,
- prendre du recul, avoir une vision plus claire d'une situation problématique et/ou anxiogène.
- apprendre à faire des changements concrets dans la vie, à prendre des décisions avec une forte intentionnalité et des objectifs clairs.

Concrètement, le coaching de vie permet de faire face à une situation qui paraît insurmontable pendant une période de changement ou de crise. C'est une relation d'aide par un accompagnement individuel et personnalisé. Ancré dans la pédagogie de l'action, le coaching de vie est orienté sur les solutions et non sur les problèmes.

Pourquoi un service de coaching à la Ligue?

Il n'existe aucun service de coaching à domicile gratuit, c'est la raison pour laquelle, nous avons souhaité nous former. De plus, notre expérience (18 ans pour l'une et 9 ans pour la seconde) dans l'accompagnement psychosocial des personnes atteintes de sclérose en plaques représente une expertise supplémentaire à l'offre de service existant à la Ligue.

La combinaison de ces deux approches (assistante sociale ET coach de vie) représente un atout unique pour l'association.

Quel est le rôle du coach?

Le coach doit amener la personne à surmonter les obstacles qui l'empêchent d'améliorer sa vie et l'aider à se bâtir une existence jugée plus satisfaisante.

Pour ce faire, ils construisent un partenariat fondé sur la conviction que toute personne possède les ressources nécessaires et que le coach l'accompagne afin de privilégier l'émergence de celles-ci.

Le coach incite principalement le client à analyser ses blocages en se posant les bonnes questions sans pour autant livrer les réponses sur un plateau.

Par exemple, je me questionne sur ma situation professionnelle?

Quel est mon besoin, quels sont mes avantages à changer cette situation ou pas, quelle autre solution pourrait me convenir? etc.



Comment nous contacter?

0499/75 25 94 (du lundi au vendredi)

Mmes Arzu TURKMEN & Samanta TORTOLANI

Prise de rendez-vous obligatoire.



A vos côtés

Banc d'essai mobilité

du 10 au 13 octobre 2018

Coralie TITTI

C'est devenu le rendez-vous de celles et ceux qui recherchent une aide à la mobilité pour le quotidien, les loisirs, le sport...: voiturette, vélo, scooter et autres équipements qui permettent de se déplacer comme un handbike, un tricycle...

Les concepts du banc d'essai: choisir et être conseillé en toute liberté.

Présence des ergothérapeutes du service d'accompagnement.

Où? Au centre de rencontre à Naninne, **idéalement sur rendez-vous.**

Intéressés? L'entrée est libre et ouverte à tout public.

Pour plus d'informations et inscription, contactez notre service SAPASEP au **081/58 53 44** ou par mail à info@sapasep.be.

Banc d'essai mobilité

du 10 au 13 octobre 2018

Accessible à tout public.

Présence des ergothérapeutes.

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

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



Réservation souhaitée auprès du service, soit au **081/58 53 44**,
soit par mail à info@sapasep.be, ou soit via www.sapasep.be



A vos côtés

Pour toutes les activités physiques, contactez "Move SEP"
(pour une information, une inscription, un conseil):
info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44 (C. Titti)



I Cours de fitness à Charleroi

Move SEP organise un coaching:

- deux vendredis/mois de 10h à 11h30, au Basic Fit à la rue de Montigny 143-145 à Charleroi.

Un coach sera présent pour encadrer des personnes atteintes de SEP. Une participation financière pour la présence du coach est demandée (5€/séance donc 10€/mois) et à verser sur le compte de Move SEP: BE27 001/7895215/73.

Il vous sera également demandé de vous inscrire d'abord auprès de Mme TITTI et de souscrire par la suite un abonnement au Basic Fit (prix de l'abonnement + les frais d'inscription) ou payer l'accès à une journée au Basic Fit (9€).

➤ AUTRES COURS DE FITNESS SUR
www.movesep.be

I Marche nordique

Libin

5 séances d'initiation à la marche nordique seront organisées les lundis matins à partir de septembre de 10h à 12h dans les bois autour du complexe sportif de Libin (rue d'Hatrival, 173/B 6890 Libin). Les dates sont les 10, 17, et 24/09, les 1er et 8/10. Les séances seront encadrées par un professeur d'éducation physique, moniteur de marche nordique.

Prêt de bâtons possible, présence de min. 6 pers. et max. 12 pers.

PAF: 25€ pour l'initiation à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

Inscriptions au plus tard le 31 août 2018.

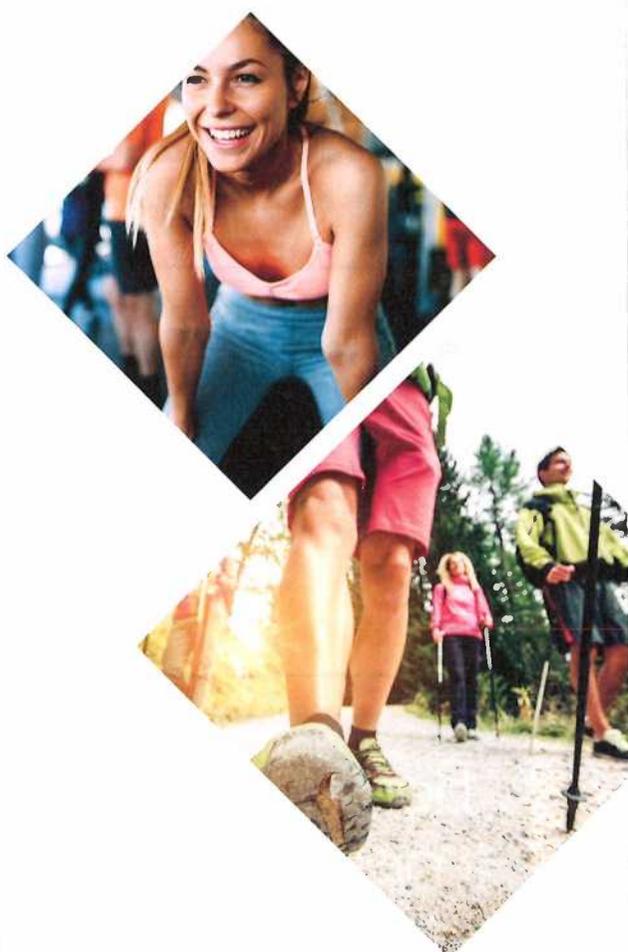
Liège

Un module de 5 séances de randonnée en marche nordique, à raison d'une fois par semaine le samedi matin de 10h30 à 12h00, débutera à partir du mois de septembre (dates: 8, 15, 22 et 29/09 et 06/10). Les randonnées seront encadrées par un professeur de gym qui vous accompagnera en adaptant le rythme autour du hall omnisport de Seraing (av. des Puddleurs).

Prêt de bâtons possible, maximum 10 personnes.

PAF: 25€ pour les 5 séances à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

Inscriptions au plus tard le 31 août 2018.





A vos côtés

Week-end randonnée à Eupen

organisé par COMOPSAIR les 15 & 16 septembre 2018

Les militaires de l'Institut Royal Militaire d'Education Physique (IRMEP) vous invitent à passer un week-end pourvu de nombreuses activités "défis" à réaliser en groupe.

Au programme:

Le samedi en journée, un parcours de marche et un teambuilding seront organisés (parcours d'orientation avec en chemin des activités ludiques basées sur la coopération, la compréhension et l'audace). **La cohésion de groupe est le but principalement visé par cette activité.**

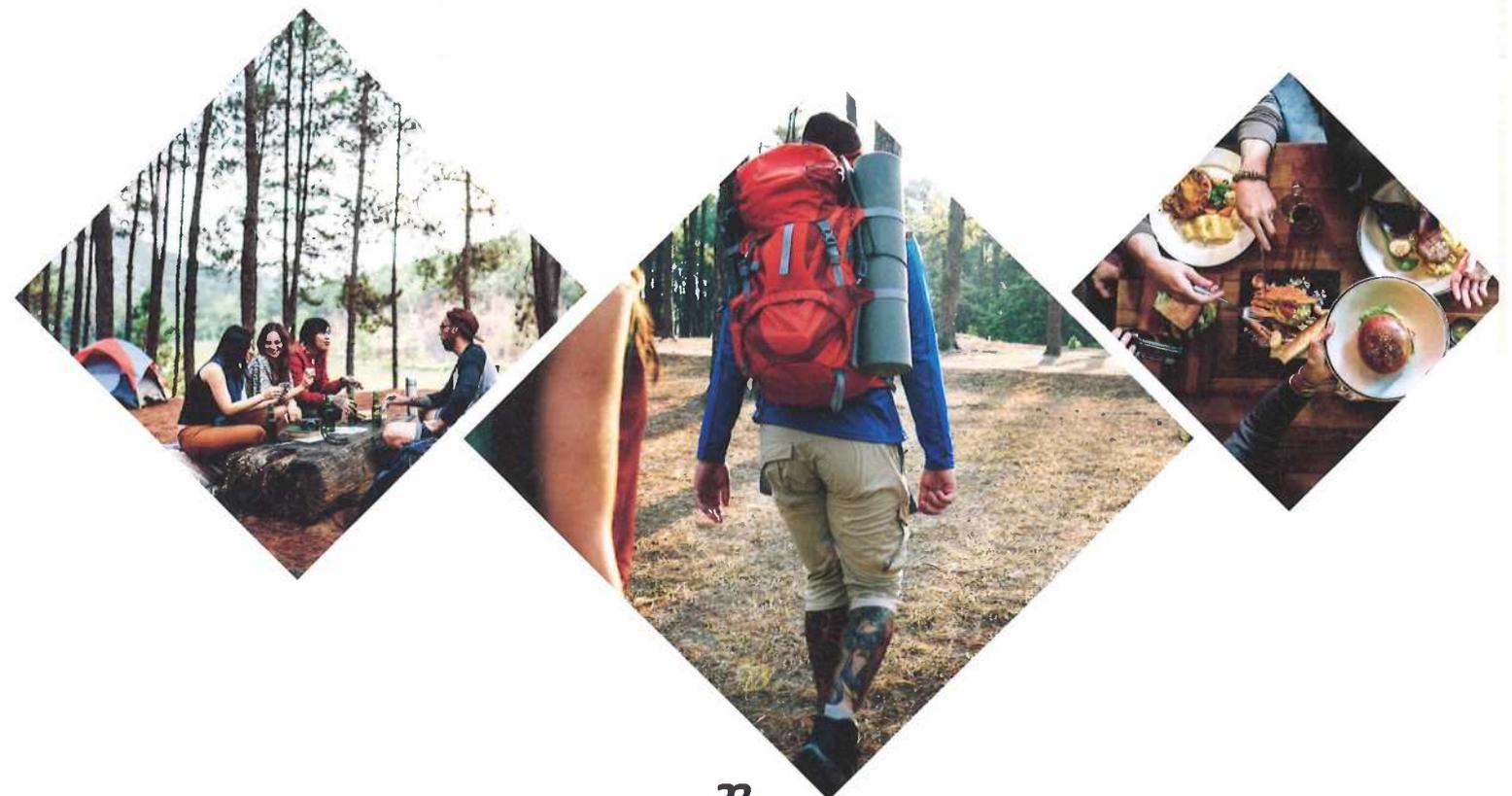
Au soir, un barbecue et une soirée conviviale seront organisés.

Le dimanche matin, une promenade nature sur relief mixte est prévue (dénivelés et qualité des sentiers). Cette promenade vous permettra d'admirer différents points de vue et de participer éventuellement à une Via Ferrata.

Le prix est de **40€/participant** et comprend le logement, 2 petits-déjeuners, 2 lunch-packs, 1 barbecue, 1 bouteille d'eau par jour par personne, le transport du Stade à l'IRMEP et l'encadrement durant tout le week-end.

Vous êtes intéressé par ce week-end? Les inscriptions sont ouvertes pour 40 personnes francophones et 40 personnes néerlandophones! Possibilité de venir avec un accompagnant. Les inscriptions se termineront **le 13 août 2018** auprès de Mme TITTI.

Coût: 40€/pers. à verser sur le compte de la Ligue Nationale de la SEP: BE48 3630 7719 1327.





A vos côtés

Randonnée et visite de l'Ascenseur funiculaire de Strépy-Bracquegnies le 25 août 2018

Move SEP vous propose une marche de \pm 5 km accessible à tout public et aux personnes à mobilité réduite, le long du halage. Départ 10h. Toilettes accessibles.

Possibilité de prendre un pique-nique et de s'installer à la cafétéria au 8ème étage, à plus de 100 m de hauteur où un film d'une trentaine de minutes relate cette épopée du génie belge. Divers panneaux explicatifs, maquettes et bornes interactives, avec vue sur l'impressionnante salle des machines, complètera la visite.

Il est possible d'effectuer la descente de l'ascenseur en bateau moyennant un petit supplément. Le bateau n'est pas accessible aux personnes à mobilité réduite. Activité à confirmer par la suite, sous réserve du nombre de participants (min. 20 pers.).

Aucun animal n'est admis à l'intérieur des bâtiments!

PAF (accès au 8ème étage, film et musée): adulte 6,75€ - senior 6,00€ - enfant 3,50€ à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

Inscriptions au plus tard le 2 juillet 2018.

Besoin d'une aide à la mobilité?

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

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

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



TOUTES NOS ACTIVITÉS
PONCTUELLES SUR 
www.movesep.be



Kamil
28 ans
architecte
père de famille
diagnostiqué
depuis 2012.



A vos côtés

7Trek se raconte après 4200 km en 42 jours en Asie

"Je résumerai mon voyage par deux phrases que j'utilisais tous les jours. La première, je l'ai entendue pour la première fois dans un marché au Nord de la Thaïlande. C'était **"same same"** ("Identique, identique"). Lorsque je demandais un prix ou posais une question quelconque, une fois sur deux je recevais comme réponse "same, same" et ça, peu importe l'heure ou l'endroit où je me trouvais. Je l'utilisais jusqu'à la frontière du Laos, et là, j'ai remarqué que les Laotiens ont leur propre variante: **"same, same but different"** ("Identique, identique mais différent"). Et c'est cette variante que j'ai adoptée tout le long de mon périple.

Ce voyage pouvait ressembler à tant d'autres voyages effectués par n'importe qui. Mais il était bien différent. Pour commencer, j'ai une cohabitante 'illégal' dans ma tête. Elle ne me facilite pas la vie, mais bon, je vis avec. Sur papier, j'ai prévu 4.200 km en une 40aine de jours. J'ai fini par en faire 4.900 km et 700 km à pied. Je voulais également faire un peu de vélo par ci et par là. J'en ai fait peu, mais c'était du concentré: par tranches de 50 à 70 km sous une température de 37° en moyenne dont un mont avec 1.400m de dénivelé. Je crois que le seul moyen de locomotion que je n'ai pas utilisé c'était une trottinette. J'ai même hésité pour une virée en montgolfière... mais une chose à la fois.

La seconde phrase, c'était: **"C'est comme ça"**. J'ai rapidement appris à accepter les choses comme elles venaient à moi. Pas de bus? C'est comme ça. Un poulet curry vert au petit déjeuner? C'est comme ça. Douche froide dans un établissement sur deux? C'est comme ça. L'état des échoppes dans lesquelles je mangeais? C'est comme ça.

Tout le voyage s'est déroulé "comme ça". Aucune prise de tête. Même le passage à l'hôpital situé à 150 km en pleine nuit après 4 heures de route et une échographie pour moins d'un euro... J'ai voyagé avec le principe de: **"ce qui doit arriver, arrivera"** et je m'en suis plutôt bien sorti.

Je m'étais fixé plusieurs objectifs après mon diagnostic il y a 5 ans. Aujourd'hui, je les accomplis un par un. Étrangement, ma maladie m'a renforcé, physiquement et mentalement. Elle m'a permis de voir plus clair et de ne me focaliser que sur ce qui est important dans la vie, et pour moi c'est ma femme et mon petit. Les autres choses ne font que graviter autour de mes deux planètes avec beaucoup moins d'intérêt."



Tous les détails de son périple sur son carnet de voyage en ligne: www.7trek.be



A vos côtés

20 km de Bruxelles le 27 mai 2018

Ils l'ont vécu, ils en parlent...

Suite à la publication de mon texte sur l'ascension du mont Ventoux, j'étais à nouveau gonflé à bloc. Du moins, dans ma tête; car concrètement, pas de projet!

Dans La Clef, je découvre l'encart concernant les 20km de Bruxelles.

L'idée est tentante, mais j'é mets quelques réserves... Au Mont Ventoux, j'avais quand même 2 releveurs de pied et le sol était meuble, ici que de l'asphalte et je ne me vois pas faire 20km, que ce soit en marchant ou en courant! Je fais part de mes réticences à Coralie qui essaye de me donner des solutions alternatives dont une me tente beaucoup: le tricycle!

C'est mi-mars que je découvre ce curieux vélo à Nannine et fin avril il m'est livré pour une période d'essai. Au cours de mes sorties, nous faisons plus ample connaissance lui et moi et je prends de plus en plus confiance.

27 mai... Le grand jour!

J'arrive au stand de Move SEP vers 9h00. Juste le temps de saluer tout le monde et il faut déjà se rendre au box handisport avec les vélos, les joëlettes et les hippocampes.

9h35, le départ!

Un grand coup d'adrénaline me parcourt de la tête aux pieds. Tout de suite, j'ai envie de foncer, de m'éclater, de prendre le temps de participer à cette grande fête. D'autant que nous sommes avec d'autres associations: Think Pink, Fondation Saint Luc, Parkinson etc.

Comme je me sens bien dans les jambes, je décide tantôt de réaliser un exploit sportif personnel en utilisant le moins possible l'assistance électrique du vélo, tantôt de profiter de l'atmosphère festive qui règne tout au long du parcours.

Sur les pavés de la rue de la Régence, je déguste; dans les tunnels de l'avenue Louise, je souffre, mais

les encouragements du public me redonnent la pêche. Dans la descente qui mène vers Hermann-Debroux, à peine le temps de m'arrêter pour saluer mes parents venus m'encourager que nous arrivons déjà aux étangs Mellaerts pour la dernière montée, avenue de Tervuren. Elle est longue, très longue et je sens que ça ne va pas être simple... mais je m'accroche!

Top! 1h25'58" après mon départ, je suis épuisé mais super heureux de ce nouveau challenge accompli!

A mon tour maintenant de me mettre le long des barrières, faire la fête et encourager ceux qui terminent...

Alessandro



SOLVAY
asking more from chemistry®





A vos côtés

Je suis de nouveau très contente d'avoir participé à ce magnifique événement. Un très, très grand merci aux pousseurs et à Coralie et Marc.

Moi, j'ai toujours le moins d'efforts à faire et j'en profite le plus.

Marliese

Une chose est sûre: la douleur aux jambes est partie mais le plaisir que j'ai eu à pousser Daniel et à partager ce beau moment avec des personnes exceptionnelles ne me quittera jamais!

Un grand merci à toute l'équipe de Move sep et à Solvay, c'est admirable ce que vous faites pour nous.

Gerardo

Encore sur un nuage de me dire que l'on a tous réussi ce challenge, grâce aux bénévoles et organisateurs et à notre niaque de toujours aller au-dessus de nos limites... pour ma part, je dois remercier mon binôme Jean-Pierre qui m'a soutenu tout le parcours par ses encouragements et conseils. Chapeau à lui de m'avoir amené jusqu'au finish.

Comme quoi avec le mental tout est possible!
Et un grand merci à MoveSEP.

Aurélie



SCLÉROSE EN PLAQUES OPÉRATION CHOCOCLEF

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



Partagez vos 7 délicieuses attentions !

Visitez notre site



MOTOmed®

Avec moteur **en mode passif**, en actif-aidé, ou avec votre propre force **en mode actif**.
A domicile, hôpital, et en institution.



plus vendu en Belgique!

MOTOmed fait du bien lors d'une paralysie, de spasmes, d'une faiblesse physique et d'un manque de mouvement.

Avec moteur, en actif-aidé, ou avec votre propre force, MOTOmed est avec ses plus de 2000 modèles placés en Belgique **l'entraîneur actif/passif** le plus vendu.

MOTOmed est utile!



surpoids



hypertension



diabète 2



artériosclérose



douleur



cardio



ostéoporose



rhumatisme



AVC



Parkinson

MOTOmed Viva2 entraîneur jambes

MOTOmed. La magie du mouvement.

MOTOmed réduit les spasmes, assouplit les muscles, améliore la circulation sanguine & le transit intestinal, augmente les forces résiduelles et vous rend plus mobile & autonome.



avec entraîneur
bras



pour patients
alités



pour enfants



Contact

Souhaitez-vous **des informations supplémentaires** sur la thérapie MOTOmed?
Souhaitez-vous un **essai gratuit**?
Souhaitez-vous connaître les **conditions spécifiques "La-Clef"**?

Contactez-nous via: www.enraf-nonius.be/laclef

Enraf-Nonius - Scherpenhoek 80 - 2850 Boom
☎ 03 451 00 70 ✉ info@enraf-nonius.be 🌐 www.enraf-nonius.be



PARTNER FOR LIFE



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)



**QUAND
LES ESCALIERS
DEVIENNENT
TROP LOURDS.**



Comfortlift
Orona

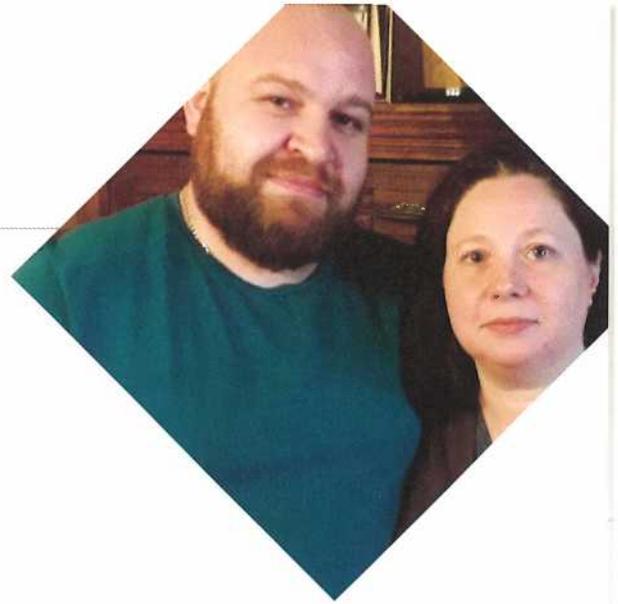


**Toujours
un monte-escalier
à la mesure
de vos besoins.**

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



Aidants proches



Shirley et Frédéric: un couple recomposé

Je me rappelle dans les moindres détails du jour où nous avons débarqué avec Fred aux urgences. Il voyait tout en double et se déplaçait difficilement. Très rapidement, plusieurs personnes se sont succédées puis rassemblées autour de lui: d'abord un infirmier, puis le médecin urgentiste et enfin un neurologue. Cet agglutinement autour de lui était tout aussi rassurant qu'angoissant: pourquoi tous ces professionnels sont-ils nécessaires? Un tel attroupement ne peut signifier que quelque chose de grave!

Quelques jours à l'hôpital et une batterie d'exams plus tard, le coup de massue vient écraser nos épaules déjà fragilisées: Fred est atteint de sclérose en plaques. Nous comprenons alors rapidement que notre famille recomposée devra désormais composer avec un nouveau membre auquel ni lui, ni les enfants, ni moi n'étions préparés.

Mais si nous vivons ensemble ce bouleversement, chacun le gère personnellement, à sa manière et peut-être même, avec une certaine ambivalence.

Un diagnostic à deux vitesses

Shirley (S): quand Fred a été admis aux urgences, les médecins n'ont pas posé immédiatement un diagnostic clair. L'hypothèse d'une maladie auto-immune avait été émise mais sans plus de précisions. J'avais alors immédiatement contacté notre médecin traitant en lui expliquant les symptômes de Fred. Selon elle, il s'agissait plus que probablement d'une sclérose en plaques. A cet instant, j'ai commencé à paniquer! Notre voisin en souffrait et était décédé suite à une chute. J'ai eu l'impression que la vie me repoussait violemment dans le passé pour me confronter de nouveau au désespoir. J'avais déjà perdu mon précédent époux et je refusais de vivre à nouveau cette douleur insupportable, inhumaine.

Puis le doute a cédé sa place à la réalité. J'étais terrifiée, pétrifiée au fond d'un trou d'où j'étais incapable de repérer la moindre issue. Fred, lui, était plutôt dans le déni. J'irais même jusqu'à dire qu'il s'était installé dans un autre monde d'où il n'entendait et ne comprenait rien. Une sorte de prison dorée où rien ne pouvait l'atteindre; mais d'où il ne pouvait s'évader non plus!

“ Heureusement que tu étais là car moi, je ne me rappelle absolument de rien! ”

Fred (F): oui, heureusement que tu étais là car moi, je ne me rappelle absolument de rien!

S: ensuite, je m'étais renseignée davantage sur la maladie et le neurologue avait pris le temps de répondre à nos questions. Dès lors, j'étais un peu partagée. D'une part, j'étais traversée par une espèce de soulagement en me disant que ça aurait pu être pire...: on n'en mourrait pas, il existait des traitements et puis Fred allait mieux. D'autre part, j'étais totalement déprimée, toujours au fond du trou.

Et la force qui me plaquait au sol était trop puissante pour que je puisse lutter seule. Il n'y avait plus de place pour les projets, plus de place pour l'avenir...



Aidants proches

L'enfer et les autres...

F: Pour moi, c'était la descente aux enfers avec une dégringolade de questions qui m'accompagnaient dans ma chute! Pourquoi à mon âge alors que je pensais que c'était une maladie de vieux? Vers où j'allais? Comment allais-je vivre? Est-ce que Shirley allait le supporter? Comment assumer les enfants?

Sans toi, j'étais complètement perdu. Je ne comprenais rien du discours des médecins. Tu devais tout me répéter... Je pense aujourd'hui que, non seulement, je n'écoutais pas mais surtout, je n'avais pas envie d'entendre; j'étais ailleurs.

S: Puis au moment où ça allait mieux, tu as de nouveau été hospitalisé pour une poussée.

F: Et bien ça non plus je ne m'en rappelle pas. J'étais vraiment ailleurs et puis tout était difficile. Je ne savais plus conduire, je ne sortais plus de la maison... j'étais inutile. Et puis je n'avais pas envie de rencontrer des personnes qui me poseraient des questions du genre: "C'est quoi ton handicap?" Chez moi, la SEP ne se voit pas mais cela me fait craindre davantage le regard et le jugement des autres. Dès lors, même si je ne quittais jamais la maison, je n'étais pas là.

Puis vient l'absence...

S: On essayait tous les deux d'en parler: de la maladie, des symptômes... de notre vie actuelle. Mais je savais que tu ne me disais pas tout.

F: Ce n'est pas dans mon caractère de me plaindre; je préfère agir comme si "tout allait bien" et je n'avais pas envie d'en parler. Et à l'époque, si on insistait trop, je pouvais rapidement m'énerver, ce qui n'arrangeait rien.

S: Mais moi j'avais besoin de déposer tout ça; alors j'ai pris contact avec un psychiatre qui m'a permis non seulement de remonter la pente mais aussi de reprendre petit à petit notre vie en

main. Je devais absolument compenser l'absence de Fred mais j'étais noyée administrativement et financièrement. Nous étions tous les deux sur la mutuelle et il y avait une telle masse de documents... J'ai donc fait appel à plusieurs assistantes sociales: mutuelle, commune, Ligue... Elles m'ont bien aidée mais que de temps perdu et d'énergie.

“ Nous avons perdu beaucoup de connaissances mais gardé nos amis et notre famille. ”

Et l'isolement

S: C'est vrai que rapidement on s'est isolé tous les deux. D'une part, parce que Fred ne voulait pas sortir mais aussi parce que tout le monde ne comprenait pas qu'on puisse annuler un repas au dernier moment sous prétexte d'un malaise ou d'un coup de fatigue.

De ce fait, nous avons perdu beaucoup de connaissances mais gardé nos amis et notre famille. C'est un tri nécessaire qui s'est fait naturellement et heureusement.

Le temps du changement

S: C'est vrai qu'il a fallu tout changer et adapter dans notre quotidien: pour le ménage, par exemple, nous avons fait appel à une aide ménagère, ce qui représenta une étape difficile car je suis maniaque. Mais le plus gros changement, c'est au niveau des enfants. Désormais, c'est moi qui participe davantage aux activités avec eux que toi.

F: Je vais les rechercher à l'école mais je partage moins de temps avec eux pour les loisirs, que ce soit le sport ou des jeux de société, par exemple. Je suis beaucoup moins en forme physiquement, j'ai moins de concentration... Je joue quelques minutes avec eux et puis je dois me reposer.



Aidants proches

Vous avez réagi...

“ (...) notre vie de couple a changé aussi. Nous prenons un peu plus de temps pour nous deux. ”

S: Oui mais pour eux, ces quelques minutes c'est du bonheur ; ils seraient encore plus heureux si tu nous accompagnais parfois aussi dans des parcs d'attractions. Nous en avons déjà discuté...

F: Je comprends et j'en ai envie mais j'ai peur de l'image que je donnerais de notre famille; qu'est-ce qu'ils diraient les enfants s'ils devaient se promener avec leur père en chaise roulante.

S: Je pense qu'ils s'en moqueraient, l'important pour eux, c'est que tu sois présent.

F: Peut-être ?! Je vais réfléchir...

S: Puis le rythme de notre vie de couple a changé aussi. Nous prenons un peu plus de temps pour nous deux. Quand nous en avons l'occasion, nous sortons tous les deux à midi pour manger et en profitons pour discuter un peu dans un autre cadre.

Bonjour,

Je désire vous remercier pour l'article "Aidants proches" lu dans "La Clef".

Je suis moi-même "aidante" de mon mari qui a une SEP lente évolutive qui génère beaucoup de douleurs, une très grande fatigue et un équilibre des plus précaire. Je suis donc appelée à l'aider dans son quotidien malgré toute sa bonne volonté et son énergie. Je dois assumer aussi tous les déplacements, que ce soit loisirs (pas fréquents), kiné, médecins etc.

Cela s'est inscrit dans ma vie, je le fais naturellement, mais trouver de temps en temps un écho chez d'autres personnes qui vivent la même chose fait du bien. C'est pourquoi j'apprécie l'article!

Nous sommes un couple âgé. Il est évident que c'est une chance pour nous, car nous avons eu une très belle vie jusque en 2005, (je pense aux couples jeunes et tout ce que cela doit générer). Mais l'âge ne facilite ni le patient ni l'aidant.

Un petit article pour les personnes plus âgées ayant une SEP et leurs aidants, serait donc aussi le bienvenu dans le journal "La Clef", car c'est un peu frustrant de ne pouvoir s'identifier toujours qu'aux personnes jeunes!

Merci pour votre écoute et votre engagement.

Claire

Et du rapprochement

S: Je pense qu'on peut dire que la maladie et la dépression qui a suivi nous ont rapprochés. Quand Fred est sorti de l'hôpital, je devais l'aider à se lever, lui laver le dos... Aujourd'hui, il n'y a plus de tabou, plus de gêne entre nous.

F: C'est vrai et puis je fais des efforts. Même si je ne dis toujours pas tout car je ne veux pas me plaindre. Mais j'ai accepté d'être suivi par un psychologue et je m'énerve moins.

S: Et avec toutes ces épreuves et un peu de recul, je peux affirmer avec certitude que ce n'est pas Fred qui a la SEP, c'est nous!

Shirley et Frédéric

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

Contactez-nous par courriel via

laclef@ligueseep.be

ou courrier postal:

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



Kangoo

Le buggy tout terrain
des parents sportifs



- repliable
- assise inclinable
- suspension, 3 grandes roues de 20"
- 3 tailles
- roue avant de 10" pivotante (option)
- fixation derrière un vélo (option)

Euromove sprl

Tél. : 02 358 59 86

www.euromove.be

MIGRAINE

MULTIPLE SCLEROSIS

PARKINSON'S DISEASE

PAIN

HUNTINGTON'S DISEASE



**ENGAGED IN
CNS DISORDERS**



BE/NEUR/18/0003/revapPharma/03.2018

*Santé, travail:
chercher un
équilibre...*

*Tu me dis et j'oublie
Tu m'enseignes et je me souviens
Tu m'impliques et j'apprends*

Benjamin Franklin

Et la Ligue dans tout ça...

Alain GILLES

La Recherche et le maintien de l'emploi des personnes atteintes de sclérose en plaques n'est pas une préoccupation neuve à la Ligue. Ils représentent même une des lignes conductrices majeure de l'association depuis sa création. Les années 90 marqueront le début d'une spécialisation dans ce domaine via une étude et un projet européen qui donneront naissance au groupe Emploi.

Mais aujourd'hui, où en sommes-nous? La Ligue est-elle restée active? En près de 30 ans, les préoccupations des affilié(e)s et des employeurs sont-elles restées les mêmes? Les outils d'hier et aujourd'hui sont-ils identiques? Quels services peut-on encore offrir actuellement?...

Pour répondre à ces questions et en guise d'état des lieux, nous vous proposons un petit retour dans le passé pour continuer à être présent à vos côtés dans le futur.

Ex-fan des nineties...

En 1993 donc, un groupe spécialisé dans l'emploi se crée et présente ses services dans "La Clef" de juin 94. Les membres de ce groupe suivront une formation de 130 heures afin de devenir des conseillers en insertion professionnelle.

LES OBJECTIFS DU GROUPE ÉTAIENT...

- Elaborer avec la personne un *plan d'accompagnement* pour qu'elle puisse continuer son activité professionnelle si elle le désire, se réorienter ou envisager d'autres activités.
- Clarifier le mieux possible *la demande*.
- Aider la personne à construire un *projet professionnel* ou autre ;
- Mettre au point des *outils d'information* pour les personnes atteintes de SEP et les employeurs.
- Sensibiliser ces derniers.
- Défendre les *droits individuels* de chacun.
- Informer sur la *législation* du travail existante.

1994

Mais quelles étaient les demandes?

Disposait-on d'outils pour y répondre?

Il y avait autant de demandes claires et ponctuelles que de plus complexes ou bien encore de questions imprécises, de personnes indécises, de motivations non apparentes...

Dès lors, cela concernait notamment :

- la législation et l'aide à l'emploi,
- l'aménagement du poste de travail ou l'apport de matériel adapté,
- des rencontres avec l'employeur,
- l'élaboration d'un projet professionnel.

En plein dans le 2000...

Au début de cette décennie, le groupe continue de répondre aux diverses demandes individuelles. Parallèlement à cela, de nouvelles brochures sont éditées et plusieurs formations et informations sont également organisées.

Puis progressivement, le groupe s'essouffle jusqu'à disparaître. Le travail auprès des personnes atteintes de SEP ne s'arrête pas là pour autant puisque le service social et les ergothérapeutes poursuivent quotidiennement cet accompagnement spécifique. Parallèlement à cela, SAPASEP développera deux projets:

- une **brochure** reprenant des témoignages et des adaptations de poste de travail,
- une **enquête** au niveau francophone et néerlandophone.

Plusieurs soirées d'informations seront également organisées.

Rapidement, plusieurs initiatives voient alors le jour comme une permanence, des visites à domicile et sur le lieu de travail ou encore des rencontres avec l'employeur.

En outre, le groupe organise plusieurs journées de rencontres et de partages avec des personnes atteintes de SEP et avec des Ligues étrangères. Plusieurs brochures à destination tant des affiliés et des employeurs seront également publiées.

MS@WORK AWARD

En 2014, les Ligue nationale et communautaires créent ensemble le MS@WORK AWARD. Ce prix de 1250,00 € vise à récompenser les employeurs qui agissent de manière positive suite à l'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques (SEP) d'un ou de plusieurs de leurs collaborateurs.

Alors on change?

Finalement, en près de 30 ans, qu'est-ce qui a changé dans ce rapport si particulier entre la Ligue et l'emploi? A première vue, pas grand-chose! Ce domaine reste une préoccupation majeure tant pour les affiliés que pour l'association. Les questionnements et les demandes des années 90 restent également sensiblement les mêmes aujourd'hui: comment conserver mon emploi? Dois-je le dire à mon employeur? Peut-on m'obliger à reprendre un emploi qui ne me convient plus?...

De plus, force est de constater que les "aides concrètes (financières) à l'emploi" n'ont guère évolué non plus. La Ligue, quant à elle, a poursuivi ses informations via les différents canaux: La Clef, soirées, brochures...

Cependant, il subsiste tout de même quelques évolutions qui démontrent que le secteur de l'emploi n'est plus tout à fait le même qu'il y a 30 ans. D'abord, la sclérose en plaques en elle-même. Les personnes qui reçoivent le diagnostic aujourd'hui sont prises en charge plus rapidement et mieux soignées. Cela implique que si les demandes sont moins fréquentes, elles se traitent surtout différemment.

En effet, d'une part, beaucoup de personnes aujourd'hui recherchent d'abord les informations sur Internet avant de nous contacter et d'autre part, plusieurs services se sont aussi spécialisés dans ce secteur et offrent un accompagnement de qualité.

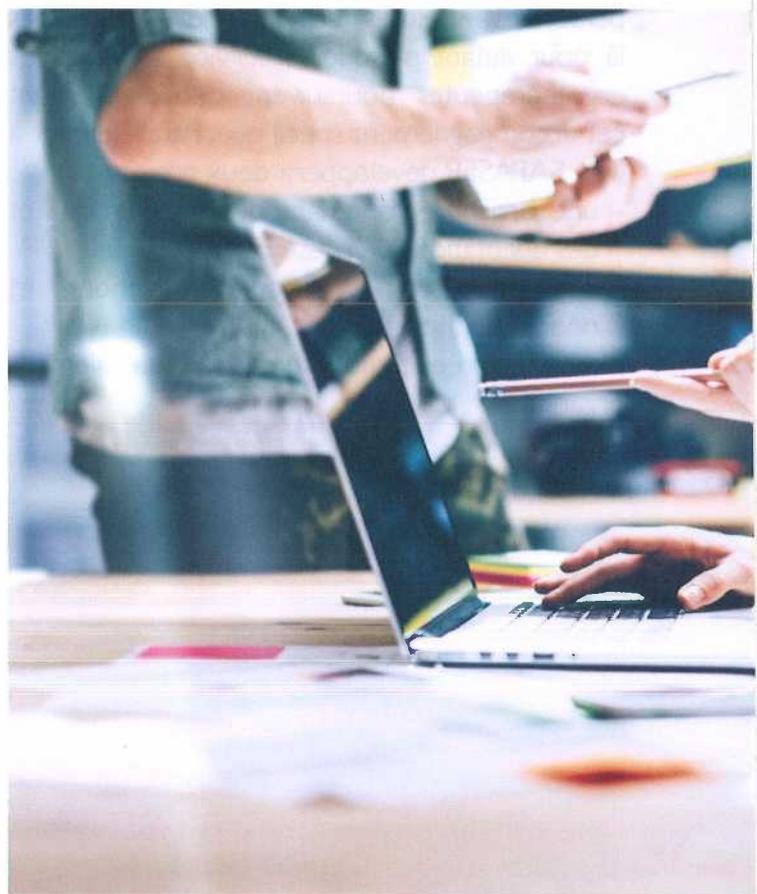
Ensuite, les contextes socio-économiques et politiques ont également changé. Aujourd'hui, il devient rarissime de débiter et terminer sa carrière chez le même employeur. En revanche, il est beaucoup plus fréquent de chercher

spontanément un nouvel emploi, voire même une autre orientation professionnelle; cette dernière étant influencée, notamment, par la vie familiale ou bien encore l'état de santé.

Les différentes mesures gouvernementales ont aussi changé la donne; tant positivement que négativement: facilités pour le statut d'indépendant et le télétravail, possibilités de formations... mais plus récemment aussi, une chasse organisée pour des remises à l'emploi ou une diminution progressive des allocations de chômage.

Bref, des mesures visant pour la plupart des personnes qui, physiquement et psychologiquement, sont incapables de réintégrer le circuit du travail.

Pour ces raisons et d'autres, la Ligue doit nécessairement adapter son attitude et développer des services dans ce domaine encore plus proches des réalités des personnes atteintes de SEP.



Mais ce n'est pas tout...

Outre le travail au quotidien du service social, des ergothérapeutes et du groupe Emploi, la Ligue cherche toujours à répondre au mieux aux attentes de ses affilié(e)s.

Dans cette idée, un nouveau service piloté par deux assistantes sociales, formées au coaching est désormais disponible à Liège.
Voir page 20

Et maintenant! Qu'allez-vous faire...

En 2017, un nouveau groupe composé de travailleurs sociaux et d'ergothérapeutes a vu le jour; avec les mêmes objectifs que leurs prédécesseurs mais avec des moyens tantôt similaires, tantôt différents.

D'abord, une nouvelle "soirée emploi" sous la forme d'un "Job Dating" a été organisée le 13 juin dernier avec la collaboration notamment du Forem, l'Aviq, Smart et Sodeco.

Ensuite, de nouveaux partenariats sont en cours avec différents services tels que Co-Valent et Alba.

Enfin, une actualisation du site Internet est également à l'étude. Celui-ci devrait répondre à l'avenir aux questions que se posent les personnes atteintes de SEP et les employeurs.

2018



Impact de la sep sur ma vie au travail

Carine

Employée depuis plus de 30 ans dans le secteur public, j'ai appris que j'avais la SEP il y a environ 5 ans. Dans un premier temps, je fais le choix de ne pas en parler au boulot d'autant plus qu'elle ne se voit pas. Mais, peu à peu, il arrive un moment où je n'assume plus et suis donc souvent absente pour maladie.

Je m'aperçois à distance que sur mon lieu de travail on dit "tout et n'importe quoi" à mon propos. Il m'est, par exemple, rapporté que mon absence prolongée est liée au départ d'une collègue alors que je suis souffrante et incapable de reprendre le travail.

Face à cette situation, je décide quand je retourne au bureau d'annoncer clairement ma SEP au chef et aux collègues proches afin d'éviter tout malentendu. Ma démarche ne suscite aucune question et au quotidien, rien ne change vraiment pour moi.

Le temps passe et une distance s'installe progressivement entre nous. J'entends parfois "Ca va toi, tu es bien...", comme s'il fallait que mes difficultés se voient pour qu'elles soient reconnues.

Mon souhait était au départ d'informer mes collègues de proximité (surtout mon chef) afin qu'ils me comprennent mieux sans pour cela me plaindre. Je ne souhaitais nullement que tout le bâtiment soit au courant de ma SEP mais les autres services ont vite appris la nouvelle.

En fait, à part 1 ou 2 collègues masculins qui proposent spontanément leur aide pour les tâches plus physiques, je dois tout assumer comme avant.

Mon chef est correct avec moi mais je pensais qu'en lui annonçant la maladie, il comprendrait mes difficultés et mes limites; ce n'est pas aussi évident que cela et je me sens incomprise.

“ Ce mi-temps médical et ce 1/2 jour à la maison me permettent d'organiser mon emploi du temps (...) ”

J'ai obtenu le 25 mai 2017 un mi-temps médical pour maladie de longue durée pour une durée d'un an renouvelable, ce qui me permet de travailler cinq après-midi par semaine. J'ai également l'opportunité de faire du télétravail un après-midi sur cinq.

Ce mi-temps médical et ce 1/2 jour de télétravail à la maison me permettent d'organiser mon emploi du temps en fonction de mon état de santé. Un temps plein n'est plus compatible avec les conséquences de ma SEP qui ne se voit pourtant pas.

A mi-temps, malgré la maladie, je suis capable de travailler dans les tâches que je réalise depuis bien longtemps. Ce qui touche aux nouvelles technologies, à l'approche managériale, m'occasionne, par contre, beaucoup de soucis, stress et fatigue pas vraiment compatibles avec la SEP.

J'attends la réponse à ma demande de prolongation de mi-temps médical jusque mai 2019 et j'espère qu'elle sera favorable. J'aimerais par ce biais poursuivre mon activité professionnelle jusqu'à l'âge de la pension.

Etudiants en situation de handicap, l'Europe s'active

Alain Gilles - Véronique Debry

Depuis 2003, la Communauté européenne ne cesse d'affirmer son désir de faire de l'égalité des chances une réalité pour les personnes handicapées. Les états membres sont désormais tenus d'intégrer la question du handicap dans chacune de leurs décisions politiques. Lutte contre la discrimination, emploi mais également favorisation de la formation scolaire et de l'enseignement supérieur.

LA MOBILITÉ DES ÉTUDIANTS EN SITUATION DE HANDICAP FACILITÉE

Par souci d'égalité des chances, le programme Erasmus accorde une attention particulière aux étudiants en situation de handicap. Le programme s'attarde sur la nécessité pour les établissements d'enseignement supérieur d'optimiser leur qualité et leurs conditions d'accueil des étudiants ayant quelques besoins spécifiques. Cela passe évidemment par un accès physique aux bâtiments optimal pour les personnes handicapés, par la mise en place, de la part des directions d'établissements, d'une aide aussi bien technique que pédagogique de tous les instants.

En parallèle, dans un souci de pertinence le programme de mobilité accorde évidemment des bourses d'un montant plus élevé pour les étudiants handicapés, afin de couvrir les frais supplémentaires occasionnés par les adaptations mises en place (transport spécial, accès physique, aménagements techniques et organisation du contenu des cours...).

Pour obtenir cette bourse, il faut en faire la demande auprès de l'université et de son service des relations internationales. Seule différence avec une demande ordinaire: il faut ajouter un certificat médical attestant et décrivant le type de handicap, ainsi qu'une note estimant globalement quels aménagements pédagogiques devront être

faits quotidiennement dans l'université d'accueil (matériel spécifique utilisé par l'étudiant, technique de prise de notes, méthodologie spéciale pour les examens écrits ou oraux...).

LES PAYS MEMBRES TRAVAILLENT MAIN DANS LA MAIN

Le projet Gateway est un site Internet regorgeant d'informations pour les étudiants handicapés d'Europe. C'est une véritable plateforme d'informations sur les aides aux étudiants handicapés disponibles dans plusieurs pays d'Europe.

Ce projet a également été conçu dans le but de faciliter et d'encourager l'utilisation des aides techniques pour les personnes en situation de handicap qui entament des études de troisième cycle et qui entrent dans le monde du travail. Le site Internet a pour objectif de sensibiliser les jeunes, les éducateurs et les employeurs à l'égard de la diversité des aides techniques et des capacités des personnes en situation de handicap. Il offre des conseils pratiques et simples aux utilisateurs potentiels ou à des personnes cherchant des informations. Par ailleurs, il sert de portail afin d'accroître les informations relatives aux aides techniques.

Plus d'infos sur: www.gateway.org

Des améliorations sont possibles et recommandées au niveau européen pour l'emploi et les maladies chroniques

Martine Delchambre
(chargée de projet LUSS)

Les conclusions du travail d'un groupe européen sur "L'emploi et les maladies chroniques: nouvelles voies en Europe" ont été communiquées lors d'une conférence au parlement européen le 20 mars 2018.

Il n'existe pas à ce jour de définition précise de la maladie chronique et il existe une zone grise incluant les personnes souffrant de maladies chroniques mais non reconnues comme handicapées. Le groupe de travail recommande donc de plancher sur une **définition claire et commune de la maladie chronique**.

Après avoir établi une cartographie des stratégies existant actuellement en EU et effectué une analyse d'efficacité, l'équipe de recherche a dressé le constat suivant: ce sont essentiellement les pays nordiques qui ont des stratégies, qui plus est, efficaces, en place.

L'équipe a ensuite analysé les besoins des patients chroniques par rapport au travail.

Les besoins principaux sont les mêmes pour toutes les maladies chroniques: besoin de flexibilité dans l'horaire de travail, besoin de moments pour des rendez-vous médicaux et des soins, besoin d'assurance de stabilité d'emploi, besoin que l'employeur et les collègues soient informés sur la maladie et ses contraintes/difficultés.

Le groupe a défini plusieurs recommandations et 34 actions concrètes, qu'il a adressées au gouvernement européen et aux représentants des nations.

Voici ces recommandations:

- sensibiliser sur le rôle de l'emploi pour les personnes atteintes de maladies chroniques.
- renforcer les politiques européennes qui favorisent un marché du travail inclusif pour tous.
- assurer une législation nationale adéquate qui promeut des marchés du travail inclusifs pour tous.
- élaborer des approches stratégiques, des mesures et des services qui favorisent des marchés du travail inclusif pour tous, et vérifier leur efficacité sur le terrain.
- promouvoir la recherche de stratégies efficaces et innovatrices, et utiliser les preuves disponibles pour développer des solutions.

Espérons que ces recommandations seront traduites en lois au niveau européen et national dans un avenir proche!

Pour moi, travailler sans but et m'ennuyer, c'est le pire.

Micro trottoir

J'aime le contact avec mes collègues et j'aurais du mal à m'en passer.

J'ai une indépendance financière et cela me booste.

J'attends beaucoup de mon travail: pouvoir être utile, apprendre et élargir mes contacts.

La LUSS partage les recommandations émises ci-dessus. Au niveau belge, une politique d'activation des malades de longue durée se dessine de plus en plus. Nous recommandons la mise en place de dispositifs qui permettent le retour à l'emploi des malades chroniques mais il ne faudrait pas que cela devienne coercitif.

C'est pourquoi la LUSS et les associations de patients se sont fortement mobilisés sur la réforme de la réintégration socioprofessionnelle. Par ailleurs, nous émettons de nombreuses propositions constructive en matière d'emploi: développer la prévention, la flexibilité des entreprises vis-à-vis des travailleurs, relations sereines entre les médecins-conseils et les patients, travailler sur les conditions de travail telles que l'aménagement du poste de travail mais également l'aménagement des horaires, développer un management permettant la reprise du travail des malades chroniques sur le long terme, valoriser le volontariat comme vecteur de (ré)insertion sociale et professionnelle,...



Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site: <https://www.path-ways.eu/>

Quels seront les métiers du futur?

Véronique Debry

L'ÉCOLOGIE ET LE DÉVELOPPEMENT DURABLE

Ingénieur ou technicien expert en recyclage

C'est aujourd'hui un marché en pleine expansion. La nouvelle génération devra être en mesure de connaître les processus actuels et participer à l'élaboration de nouvelles techniques.

Architecte HQE (haute qualité environnementale)

Le label est français, mais l'avenir s'écrit en Suisse ou en Allemagne. Avant de savoir construire ou dessiner, il est probable que l'architecte HQE devra savoir réunir ce qui se fait de mieux et tenter de l'adapter malgré des normes différentes: isolation, fenêtre active, construction durable.

Technicien et ingénieur agronome conseil

Avec la remise en cause de la PAC et la vigueur retrouvée du bio, les agriculteurs nécessitent de plus en plus d'être accompagnés. Le technicien ou l'ingénieur vont donc sortir du laboratoire pour promouvoir et expliquer certaines techniques.

Les métiers des énergies renouvelables

On parle trop souvent d'ingénieur, car le secteur va nécessiter autant de grands penseurs que de petites mains spécialisées.

Spécialiste en écotourisme

Eh oui, le Belge ne part plus simplement à la mer ou en Bolivie, il veut aussi partir responsable et écologique. Secteur marginal il y a moins d'une décennie, l'écotourisme fait aujourd'hui son apparition chez les grands opérateurs. Du commercial au créateur de voyage, toute la filière est en plein boom.

Fundraiser

Auparavant, il recherchait de l'argent auprès des institutions publiques. C'est aujourd'hui un véritable homme d'affaires altruiste qui tisse ses réseaux et recherche des financements de toutes provenances, pour des associations ou des ONG.



INFORMATIQUE, RÉSEAUX SOCIAUX ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Architecte cloud-computing

On appelle sa spécialité simplement le cloud. Il ne met plus en place des réseaux locaux, mais dessine et définit les stratégies de stockage de données à distance.

Spécialiste de la réalité virtuelle

Son travail n'a pas encore de nom défini! Son monde est vaste: il crée des simulateurs pour de futurs médecins ou il est employé chez un grand moteur de recherches. Pour le reste, on le saura demain...

Ingénieur en intelligence artificielle

Programmation, simulation de comportement, construction de machine, mise au point d'interface utilisateur, ses domaines de compétences sont de plus en plus nombreux chaque année.

Consultant en e-réputation

Pour les entreprises, la réputation est fondamentale. Avec l'avènement des réseaux sociaux et des moteurs de recherches perfectionnés, les entreprises externalisent souvent leur stratégie de positionnement et d'image liée au Web. Réactivité obligée, car les règles du secteur changent très régulièrement!



MÉDECINE ET ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE

Médecin spécialisé en soins palliatifs

Voilà un métier qui ne s'improvise pas! Il faut être médecin et très bon psychologue, tout en connaissant un grand nombre de techniques médicales. Son rôle est d'accompagner les patients tout au long de leur maladie et d'apporter une réponse personnalisée à leurs souffrances.

Assistants de soin en gérontologie

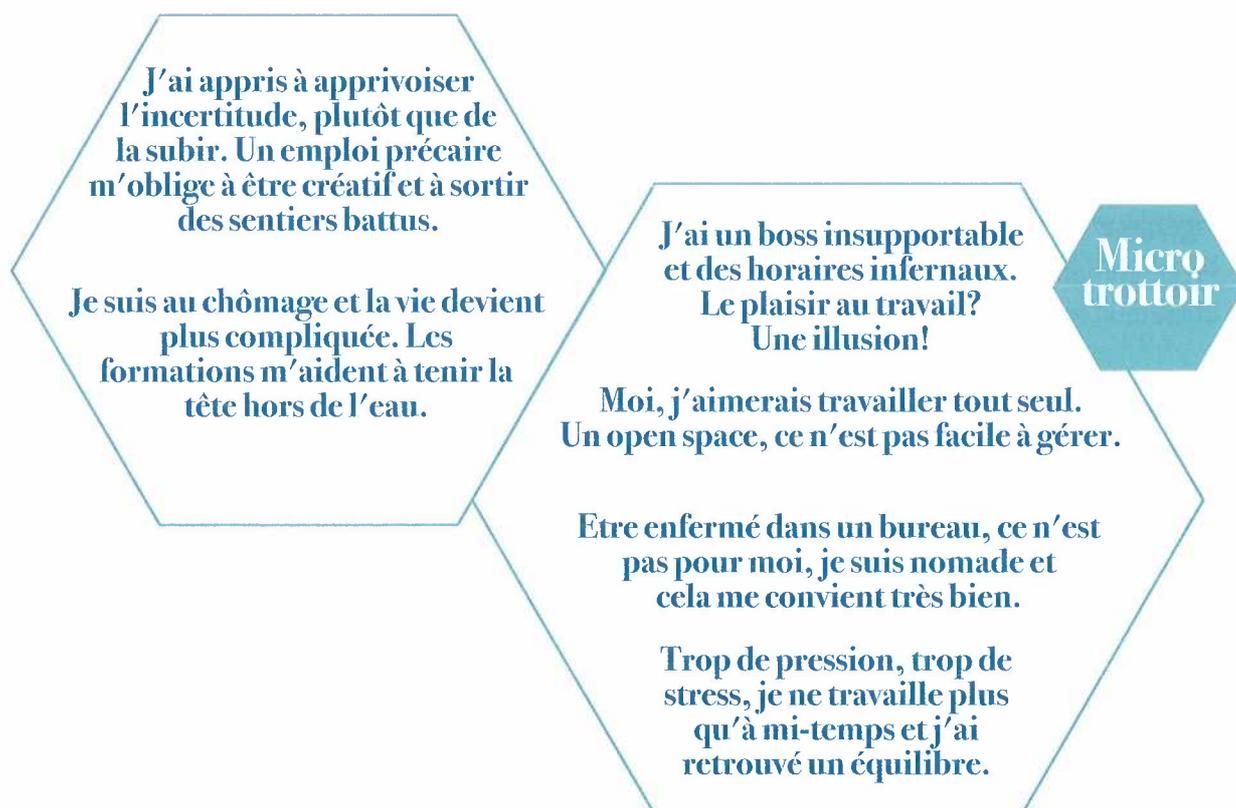
Le secteur devrait être totalement pourvu depuis plus d'une décennie, il manque pourtant cruellement de candidats. Le quatrième âge est une réalité de plus en plus pressante et il est important d'accompagner les personnes âgées dans leurs tâches quotidiennes, tout en les conseillant sur leurs pathologies.

Coach

Qu'il soit sportif, spécialisé dans la décoration ou dans le choix de carrière et d'orientation, le conseiller se fait coach dans une offre d'emploi. Il est le témoin d'un secteur de service en reconversion partielle.

Sources: www.letudiant.fr | www.journaldunet.com

Original link :<http://www.stepstone.fr/Conseils-de-carriere/actualite-emploi/les-metiers-du-futur.cfm>



Combiner maladies chroniques et études, c'est possible!

Laura

Après des années de fatigue et douleurs chroniques, de luxations à répétition, souvent accompagnées de complications, le diagnostic est tombé quand j'étais en rhéto... je suis atteinte du Syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile (hSED). Quel soulagement d'enfin comprendre le pourquoi de ces douleurs! Le hSED une maladie génétique rare, dans laquelle le collagène, principal constituant du tissu conjonctif, est anormal. Outre les symptômes précités, j'ai également une peau très fragile, des problèmes de proprioception ou encore des problèmes digestifs. Cela ne m'a pas empêché de commencer les études que je voulais suivre depuis mes 8 ans... la médecine.

“ J'étais fort fatiguée, avec des douleurs persistantes dans les articulations et dans le dos. ”

Malgré ma motivation, ma première année universitaire a été difficile à cause des horaires très denses des cours, de la quantité de matière à étudier et de la gestion de la maladie (nouveaux rendez-vous médicaux à travers la Belgique, séances kinés et ostéopathes, le tout pendant et après les heures de cours). J'étais fort fatiguée, avec des douleurs persistantes dans toutes les articulations et dans le dos. J'ai réussi mon année, mais je me suis rendu compte que je ne pourrais pas tenir ce rythme et gérer ces douleurs pendant toute la durée des études.

Après discussion avec mon médecin, la famille et le service social de l'université, j'ai pu bénéficier des "avantages" d'être reconnue comme "étudiante à besoins spécifiques". Grâce à cette reconnaissance, j'ai eu l'autorisation de faire mes années 2 et 3 de

bac médecine en trois ans. J'ai également le droit de garer ma voiture sur le parking de l'université afin de faciliter mes déplacements, ce qui est précieux les jours de grandes douleurs. Je peux aussi m'asseoir pendant les travaux pratiques, me lever ou encore avoir ma bonbonne d'oxygène pendant les examens. Toutes ces aides m'ont permis de continuer mes études avec plus de facilité, même si cela reste compliqué certains jours. Car les sièges des auditoriums sur lesquels je passe des heures ne sont malheureusement pas rembourrés... après une journée de cours, il me faudrait une journée de repos! De plus, prendre des notes pendant tout ce temps, me provoque beaucoup de douleurs dans les articulations des doigts et des mains. J'ai heureusement trouvé une solution en alternant prise de notes à la main, avec l'aide d'orthèses, et sur l'ordinateur, avec l'aide de gants compressifs.

“ J'ai la chance d'avoir des kokoteurs qui m'aident (...) dans la vie quotidienne. ”

Au quotidien, je dois apprendre à gérer mon temps pour prendre des moments de repos, indispensables pour diminuer la douleur, sachant qu'anti-douleurs et anti-inflammatoires n'ont que peu d'effet sur moi, et aussi pour reprendre de l'énergie avant d'étudier. Cette fatigue chronique m'empêche de vivre une vie estudiantine comme les autres. Je dois limiter les sorties entre amis sinon je ne tiens pas le coup. Heureusement, ils me comprennent et me soutiennent dans ces difficultés.

Le choix du kot est stratégique: très proche des auditoires avec la chambre au rez-de-chaussée, ce qui me permet d'être indépendante, même les jours douloureux. J'ai la chance d'avoir des kokoteurs qui m'aident, quand j'en ai besoin, dans la vie quotidienne: porter des choses lourdes ou m'aider à préparer mes repas, par exemple couper des carottes que mes articulations trouvent si dures!

Sans oublier le soutien moral et pratique de la famille et des amis. Des exemples de soutien pratique: aide pour faire et ranger les courses, aller me conduire au kot pour m'éviter les transports en commun avec une valise remplie de syllabi, changer les draps du lit ou nettoyer la chambre. Et le plus important reste le soutien moral: être comprise face à cette maladie invisible mais douloureuse et handicapante, être soutenue dans les moments difficiles, ou quand l'envie de baisser les bras arrive.



Petits conseils pour tenir le cap:

Prendre du temps pour soi (repos, loisirs, sports doux, détente), ne pas culpabiliser quand on se repose, demander de l'aide ou des conseils (même si ce n'est pas toujours facile), et surtout garder le moral! Je suis convaincue qu'il est possible de combiner maladie chronique et études, même si cela demande quelques "sacrifices" et une adaptation de son quotidien.

Micro trottoir

Je voudrais changer de job mais à la question: "Qu'est-ce que j'aimerais faire?" Me voilà sans réponse parce que trop de détails pratiques m'encombrent.

Qu'est-ce que je fais dans la vie? Difficile de répondre: rien, quand on n'a plus de travail.

Retrouver un emploi, j'avoue que j'y ai pensé plusieurs fois, mais à quoi bon? Travailler plus pour consommer plus, ce n'est pas ma philosophie de vie.

Etudier dans le supérieur et être atteint d'une maladie chronique

Alain Gilles - Véronique Debry

L'Aviq et l'Accompagnement pédagogique dans l'enseignement supérieur et universitaire et dans le cadre de la formation pour adultes

La présence d'une déficience peut nuire à la poursuite d'études supérieures ou d'une formation pour adultes. Pour pallier cette difficulté, l'Agence reconnaît des services d'accompagnement ou d'encadrement pédagogique destinés aux jeunes de plus de 18 ans.

Ces services aident la personne exclusivement en dehors des heures de cours. Leurs tâches consistent à reformuler les informations qui n'ont pas été bien comprises et à réexpliquer la matière afin d'aider l'étudiant à se maintenir à niveau.

Pour pouvoir bénéficier d'une intervention, les cours envisagés ou suivis doivent être de niveau universitaire, ou supérieur non universitaire. Il peut s'agir également d'une formation pour adultes reconnue ou subventionnée par un pouvoir public et organisée sur le territoire de la Région wallonne ou de Bruxelles- Capitale (ex: formations organisées par le Forem, l'enseignement de promotion sociale, l'Institut de Formation pour les Petites et Moyennes Entreprises, etc.).

L'Agence prend en charge un coût horaire avec un montant maximum par année d'études, qu'elle octroie aux services d'accompagnement ou d'encadrement pédagogique.

Comment bénéficier de cette aide?

Pour solliciter le bénéfice de cette aide, le demandeur justifiera dans la demande d'intervention qu'il présente des difficultés graves pour suivre les activités propres à l'éducation supérieure ou à la formation professionnelle. Les produits et systèmes techniques en sa possession ne permettent pas de compenser ces difficultés. Pour sa part, le service retenu par l'étudiant devra introduire un projet individuel d'accompagnement.

Des services intégrés dans les universités

Tous les établissements d'enseignement supérieur proposent généralement un service dédié à l'accompagnement des étudiants en situation de handicap. Ces services travaillent d'ailleurs conjointement avec l'Awhip ou le Phare pour mettre en place les aides pédagogiques au quotidien.

Hélène Quittre dirige le service de l'Université de Liège: "Nous sommes vraiment là en soutien, les étudiants restent évidemment les acteurs principaux de leurs études.

Notre but n'est pas de les assister mais de leur permettre une certaine autonomie. Nous analysons leur situation en comparant leurs tâches quotidiennes et leurs éventuelles difficultés. Ensuite nous procédons à des aménagements. Nous mettons en place des accompagnements pédagogiques. Les accompagnants sont souvent des étudiants plus âgés ou des anciens diplômés. Ils jouent le rôle de répétiteur, d'interprète (en langue des signes par exemple), aide l'étudiant dans ses recherches en bibliothèque, etc. Nous sensibilisons aussi les professeurs pour qu'ils adaptent leurs méthodes."

La liste des centres d'accompagnement pédagogique reconnus est disponible sur le site de l'Aviq: https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/apprendre_etudier/accompagnement-pedagogique.html.



Accompagnement des étudiants à besoin spécifique (EBS)

Aujourd'hui, les Universités mais aussi les Hautes Écoles et les établissements d'Enseignement Supérieur Artistique (ESA) se mobilisent pour répondre au mieux aux exigences posées par le Décret sur l'Enseignement Supérieur Inclusif et s'inscrire dans le cadre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Les universités s'engage à mettre tout en œuvre, tenant compte des ressources disponibles et dans les limites d'aménagements raisonnables, afin de permettre aux étudiants l'accès aux études sans discrimination aucune, tout en maintenant le niveau d'exigence garant de la valeur des diplômes qu'elle délivre.

En fonction de sa situation, l'étudiant peut se voir attribuer le statut d'Étudiant à Besoin Spécifique (EBS).

Pour qui?

- Étudiants en situation de handicap, souffrant d'une maladie invalidante, d'une déficience avérée, ou de trouble spécifique d'apprentissage;
- Étudiants Sportifs de haut niveau;
- Étudiants Entrepreneurs;
- Étudiants Artistes de haut niveau.

Le statut d'étudiant à besoin spécifique (EBS) est octroyé par une Commission d'experts qui reconnaît le statut sur base d'un dossier complet. Grâce à ce statut, les Facultés peuvent dès lors mettre en place des aménagements raisonnables tout en garantissant la qualité de la formation.

En pratique, à l'UCL, à l'ULB, à l'ULg et HenaLux qu'en est-il?

PROJET PEPS (PROJET POUR ETUDIANTS À PROFIL SPÉCIFIQUE) À L'UCL

L'UCL propose, depuis 25 ans, un accompagnement adapté aux étudiants porteurs de troubles, maladie ou handicap. Aujourd'hui, ils sont 300 à l'UCL à bénéficier du statut PEPS. Parmi ceux-ci, 40 étudiants sont porteurs d'un handicap. Dans chaque faculté de l'UCL, une personne est en effet dévolue aux étudiants à besoins spécifiques. Des programmes d'accompagnement individualisés sont mis en œuvre: preneur de notes, temps supplémentaire lors des épreuves, local particulier mis à disposition, etc.

Même si l'UCL a fait de cette question une priorité, ce n'est qu'un début. Car on s'attend à ce que le nombre d'étudiants à profil spécifique augmente dans les années à venir: La KU Leuven, qui compte 57 200 étudiants, accueille 2 200 étudiants dits 'différents'.

L'intérêt du projet PEPS? Passer d'une demande individuelle de l'étudiant à une volonté collective de changer le statut de ces personnes. L'université aimerait que le regard change aussi du côté des lieux de stage et des employeurs, même si, pour répondre aux demandes, l'UCL a déjà repéré nombre de lieux accueillant des profils différents.

Infos pratiques:

<https://uclouvain.be/fr/etudier/peps>



A l'Université Laval au Québec, la 'clientèle émergente' comme on appelle là-bas les étudiants à profil spécifique représente 1 800 étudiants sur 45 000. Ils y développent le concept de 'pédagogie universelle': au lieu de présumer qu'il n'y a qu'une seule façon d'apprendre, les équipes travaillent sur de nouvelles pratiques pédagogiques au bénéfice de tous.

ULB: CENTRE D'ÉTUDE ET DE FORMATION POUR L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET INCLUSIVE – UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES (CEFES-IN-ULB)

Ce centre a été créé en 1981 sous la forme d'une ASBL liée par convention à la Faculté des Sciences Psychologiques et de l'Éducation de l'Université Libre de Bruxelles.

Outre les activités d'accompagnement (identiques à l'UCL) pour étudiant à profil spécifique, l'ULB a participé à une importante Recherche sur la situation des personnes handicapées en Belgique au regard de leurs droits et leurs libertés fondamentales telles que garanties par la Convention ONU relatives aux droits des personnes handicapées et ce, en relation avec le Centre pour l'Égalité des Chances (devenu UNIA) dans le cadre de la commission d'accompagnement de la cellule handicap.

CEFES:

<https://www.cefes.be/ebs-esh/>

ULG: LE SERVICE ASH

En 2 ans, le nombre d'étudiants suivis par le service d'Accompagnement des étudiants en Situation de Handicap (ASH) a quadruplé. Ils sont aujourd'hui près de 60 à être encadrés par ce service et à poursuivre un cursus à l'ULg. On peut expliquer cette forte augmentation entre autres de deux façons:

- une plus grande visibilité du service ASH et des aménagements mis en place grâce à la création du statut d'Étudiant en Situation de Handicap proposé par l'Université de Liège
- une aide spécifique apportée à tout étudiant "gêné" dans la réalisation de ses études suite à un problème de santé ou d'apprentissage (maladie grave, handicap temporaire).

Par ailleurs, durant toute la période des inscriptions, l'ULg met en place une structure d'accueil spécifique pour les étudiants en situation de handicap.

Service Qualité de Vie des Étudiants - Accompagnement des étudiants en Situation de Handicap: Place du 20-Août, 7 (Bât. A1) - 4000 Liège

+32(0)4 366 53 61

+32(0)494 57 26 33

ash@uliege.be

HENALUX (NAMUR)

Le projet Copilote à Henalux accompagne les étudiants en situation de handicap tout comme les autres écoles supérieures.

Le parcours qui mène à l'obtention d'un diplôme d'enseignement supérieur est semé d'embûches, et encore plus pour un étudiant à besoins spécifiques. L'étudiant est le pilote de son parcours vers la réussite. Et tout bon pilote, c'est bien connu, a son copilote à ses côtés.

Maude Flémal,

+32 (0)81 46 85 05

maude.flemal@henallux.be

Emploi sur mesure: le statut "d'entrepreneur-salarié"

Marc Dufour

En règle générale, l'homme s'adapte à la machine, à son environnement professionnel, à ses différentes tâches. Lorsque cette adaptation devient difficile, certains aménagements sont possibles... ou pas.

Pour combattre la fatigue, des pauses ou réduction du temps de travail peuvent être des solutions. Pour atténuer la charge physique, un équipement adapté peut être envisagé. Mais qu'en est-il lorsque les incapacités empêchent le travail de s'accomplir correctement? Créer un job taillé sur mesure peut être une solution.

Après une interruption longue ou une situation de difficulté professionnelle, il importe de faire le point sur son parcours et sur ses perspectives. Accomplir de nouvelles tâches et de pratiquer un autre métier peuvent ouvrir d'autres perspectives. La vie professionnelle peut bien souvent se poursuivre au-delà d'une période d'incapacité.

Le statut d'entrepreneur-salarié

Si construire son job requiert un tempérament d'aventurier, imaginer la création de son emploi avec peu de risque est possible. Développer une activité "économique", c'est-à-dire avec une rémunération à la clef, peut s'envisager avec un statut autre que celui de l'indépendant. Des agences comme SMART, peuvent accueillir des porteurs de projets et leur permettre un statut de salarié, pour une journée ou pour un temps indéfini.

Ce statut peut se négocier avec son médecin conseil dans le cadre d'un parcours de réinsertion professionnelle. La couverture sociale est maintenue entre les périodes d'activité, et le travailleur peut être actif selon les demandes mais aussi selon son état de santé.

Une seule condition: porter son projet, trouver le client, établir un devis... Que ce soit dans le domaine des services, de la vente, de la création artistique ou de la gestion administrative, il est possible de mettre ses compétences au service de la population et de déléguer à ces agences (comme SMART) la gestion administrative et

le secrétariat social. Chaque fin du mois, il faut présenter auprès de sa mutuelle un état de la situation pour permettre un ajustement des indemnités. Dans tous les cas, l'activité permet un revenu supplémentaire, sans compter les nombreux bienfaits d'être à nouveau actif professionnellement.

Des jobs "passion"

Certains métiers requièrent un accès à la profession. D'autres peuvent se pratiquer par expérience et surtout par passion; animer un atelier créatif, donner des cours particuliers, vendre des produits bio, faire des petits travaux, être consultant, commercialiser du matériel informatique...

Pourquoi pas vous?

Faites de votre passion un métier.

Mettez vos compétences en valeur.

Osez entreprendre.



LANCER DANS UN PROJET?

QUE FAUT-IL FAIRE POUR SE

1 En parler autour de vous ou à des professionnels (aux ergothérapeutes de Sapasep par exemple);

Rencontrer d'autres personnes atteintes de la sclérose en plaques qui ont créé leur job; **2**

3 En parler à votre médecin conseil et lui demander une autorisation pour débiter une activité;

Être accompagné dans le montage de votre projet, essentiellement si celui-ci nécessite un investissement financier; **4**

5 Éventuellement se former ou suivre un stage en immersion;

Contactez une agence comme SMART, pour héberger votre activité et être engagé comme salarié, le temps de votre travail. **6**

Pour tous renseignements:
Service d'accompagnement
SAPASEP: 081/58 53 44

SMART: www.smart.be

Laurent, la maladie et le travail

Caroline, fille de Laurent

Papa a 52 ans et souffre de SEP depuis 2002. Cette maladie ne l'empêche pas de travailler...

Quand il a appris qu'il avait la SEP, il était conducteur d'engins de chantier et entrepreneur. Malgré 6 poussées en 7 ans il a continué à travailler, et c'est seulement en 2009, un peu par hasard, qu'il s'est réorienté et est devenu professeur dans une section de conducteur d'engins de chantier.

Il a commencé une formation dans le but d'obtenir son Certificat d'Aptitudes Pédagogiques. Dès sa deuxième année dans l'enseignement, la reprise des cours du soir n'a pas été évidente pour lui. Papa a dû suivre des cours le soir pendant 3 ans, ce n'était pas toujours facile d'y aller après sa journée de travail.

“ Ce n'est pas évident mais la transmission de son savoir et l'envie de partager ses années d'expérience le poussent à continuer. ”

Depuis environ 1 an, il connaît des difficultés pour monter dans les machines ou se déplacer sur les terrains abîmés. Il essaie de trouver des alternatives afin de limiter les conséquences de sa maladie sur son travail comme par exemple en ayant 2 séances de kiné par semaine.

Ce n'est pas évident mais la transmission de son savoir et l'envie de partager ses années d'expérience le poussent à continuer.

La direction connaît ses problèmes de santé et aménage son horaire afin qu'il puisse se reposer; il donne cours 3 jours et a 2 jours de repos par semaine.

Il évite de trop en parler à ses collègues pour éviter les commérages, il ne veut pas que certains

le prennent en pitié ou que d'autres le critiquent comme il exerce un emploi manuel alors qu'il a cette maladie.

“ Son souhait de rester actif est une façon pour lui d'être utile et de ne pas laisser gagner la maladie. ”

Il n'a pas dit à ses élèves qu'il est atteint de SEP mais ceux-ci ont remarqué ses difficultés sur le terrain et essaient donc de faire un maximum de choses afin de le ménager, ils vont chercher le petit matériel à sa place, ferment les grilles de l'établissement, évitent de le faire aller d'un bout à l'autre du terrain sans une bonne raison.

Pour ce professeur, la maladie n'est pas une cause d'absentéisme, il met toutes les chances de son côté pour rester actif en portant une orthèse et un électrostimulateur, par exemple.

Il reconnaît qu'il n'a plus vraiment la force de faire d'autres activités après une journée de travail mais au moins il garde une vie sociale. Son souhait de rester actif est une façon pour lui d'être utile et de ne pas laisser gagner la maladie.

J'ai toujours trouvé mon papa très courageux de continuer à travailler. Il ne se plaint jamais, n'abandonne jamais et reste toujours positif malgré toutes les difficultés qu'il rencontre au travail ou à la maison.

Aménager la scolarité en fonction du handicap

Jeoffroy Rombaut

L'INTÉGRATION SCOLAIRE EN COMMUNAUTÉ FRANÇAISE ET EN RÉGION WALLONNE

La Communauté française et la Région Wallonne sont liées depuis 2003 par un accord de coopération pour aider les enfants handicapés dans leur scolarité, que ce soit dans l'enseignement ordinaire ou dans l'enseignement spécialisé. Cet accord officialise et régit les collaborations entre l'enseignement et les services de l'AViQ afin de soutenir des projets d'intégration scolaire.

En pratique, il impose qu'une convention soit signée entre l'école, la famille et le jeune et qu'elle reprenne les objectifs, modalités pratiques et forme d'évaluation du projet. Ainsi, les services d'aide précoce, d'aide à l'intégration et d'accompagnement peuvent apporter une aide aux jeunes durant le temps scolaire pour leur permettre d'être plus autonomes. Les services d'aide précoce, les services d'aide à l'intégration, et d'accompagnement de l'AViQ sont disponibles pour des plus amples renseignements

NOUVEAU DÉCRET ADOPTÉ PAR LA COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

La Communauté française a également adopté un nouveau décret en faveur de l'intégration dans l'enseignement ordinaire.

Le jeune peut être intégré dans l'enseignement ordinaire, quel que soit son handicap, et sans avoir fréquenté l'enseignement spécialisé. Il recevra le soutien de l'enseignement spécialisé, dans lequel il devra être inscrit, même s'il suit uniquement les cours dans l'école d'enseignement ordinaire. Cette inscription auprès de l'école

d'enseignement spécialisé est requise pour des raisons de comptage et de procédures mais aussi pour permettre la collaboration entre les deux systèmes (ordinaire et spécialisé). Un contrat liera donc l'école d'enseignement ordinaire (dans laquelle l'élève suit les cours) et spécialisée (dans laquelle l'élève est inscrit), les PMS (des deux écoles) et les parents.

Toutes les écoles devront dorénavant inscrire dans leur projet pédagogique les mesures qu'elles sont prêtes à mettre en œuvre pour accueillir des enfants à besoins spécifiques.



DES AMÉNAGEMENTS DITS "RAISONNABLES"

La législation prévoit que tout élève en situation de handicap a droit à des **aménagements raisonnables** dans l'enseignement, c'est-à-dire à *"une mesure concrète permettant de réduire, autant que possible, les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne en situation de handicap à la vie en société."* Ces aménagements sont de l'ordre du matériel, du pédagogique voire de l'organisationnel, et tentent de répondre au mieux aux besoins individuels de l'élève.

L'aménagement raisonnable vise à **compenser les désavantages** liés à la situation d'handicap de l'étudiant et à un environnement inadapté afin qu'il puisse suivre une scolarité aussi "normale" que possible par rapport à un enfant non handicapé. L'aménagement tâchera de répondre aux **besoins** de l'élève; de l'aider à participer aux **mêmes activités** que les autres élèves; de faciliter l'autonomie dans ses déplacements au sein de l'enceinte scolaire; et à en assurer sa sécurité.

Un aménagement "raisonnable" a des répercussions financières qu'il faudra rendre "raisonnables", en tenant compte de la capacité financière de l'école et des subventions des services publics.

La fréquence et la durée prévue de l'aménagement (s'il est utilisé ou non pour une longue période, voire plusieurs années) influencera son appréciation. Aussi, les répercussions sur l'organisation en classe, dans l'école et auprès des autres élèves ne doivent pas être trop contraignantes.

Pour arriver au terme d'un aménagement raisonnable, il est impératif d'impliquer toutes les personnes pouvant être considérées comme acteurs (l'enfant et ses parents, la direction et le PO de l'école, le PMS) de sa concrétisation.

Une concertation doit donc s'instaurer entre tous, afin de préciser les besoins spécifiques à la situation de handicap et les manquements de l'établissement ou les limites imposées entre le cursus et les réalités physiques de l'élève.

Une fois l'aménagement "raisonnable" abouti, il convient d'évaluer à certaines périodes de l'année si ceux-ci sont toujours judicieux ou s'il convient de les ajuster.

Si on prend en compte les difficultés que peut ressentir un élève atteint d'une maladie chronique, des aménagements dans les infrastructures scolaires peuvent se traduire notamment par *l'installation d'un élévateur, la réalisation d'un local adapté pour se reposer, l'accès à l'établissement via une entrée secondaire ou l'installation d'une toilette adaptée.*

L'aménagement des cours comme *l'adaptation de l'emploi du temps, par exemple, afin de suivre des séances de kinésithérapie* peut être envisagé.

L'aménagement propre à l'élève peut quant à lui se traduire par *l'autorisation de passer les examens oralement ou via des questionnaires à choix multiples afin de réduire les spasmes et douleurs musculaires, d'allonger le temps de réponse aux examens pour un élève ayant des troubles de lenteur, ou l'étalement du stage sur une plus longue période ou l'analyse de l'accessibilité sur le lieu du stage pour l'élève en difficulté physique.*

Enfin, notons qu'il est interdit à un établissement scolaire quel qu'il soit (enseignement général, fondamental, haute école ou université) de refuser de mettre en place un aménagement raisonnable. Ceci reviendrait à discriminer un enfant de suivre son parcours scolaire comme il se doit et donc de le discriminer. Néanmoins, si tel en est le cas, le corps enseignant devra motiver sa décision et réfléchir à d'autres alternatives.

L'élève ou étudiant peut alors faire appel aux conseils judicieux du Délégué général aux droits de l'enfant ou d'organisme indépendant (ex: Unia - 138, Rue Royale à 1000 Bruxelles).

EN SAVOIR PLUS...

Le VADEMECUM de l'intégration qui précise le cadre politique, les intentions philosophiques du décret ainsi que les modalités pratiques pour la mise en œuvre de projets de partenariat entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires est disponible sur le site de la communauté française à l'adresse suivante: <http://www.enseignement.be/index.php?page=26101&navi=2960>

Dans l'ombre et la lumière

Bbou

Depuis de nombreuses années, je me plains de fatigues extrêmes, scotomes visuels, douleurs faciales et corporelles. On me disait être "malade imaginaire", bougon, etc.

Mon médecin traitant m'expliquait que j'avais besoin de plus d'heures de sommeil que les "autres".

Au fur et à mesure du temps, je suis parvenue à consacrer totalement mes heures de loisirs à uniquement me reposer. C'est vrai que mon refrain était: "Il faut que je me repose car demain je travaille!" Je ne comprenais pas comment les "gens" arrivaient à garder un rythme de vie tel que sortir, travailler, avoir des enfants, jouer au tennis, aller au cinéma, cuisiner, faire les courses, etc. Vivre, quoi!

“ (...) l'adaptation de mon emploi par un temps partiel médical est nécessaire. ”

Je suis très active et me voyais de plus en plus limitée tant physiquement que psychologiquement. Je ne faisais plus ce que j'avais envie!

Un soir, j'ai senti des fourmillements et engourdissements aux mains.

Comme d'habitude, je me suis dite être "fatiguée" et qu'avec un peu de repos, tout rentrerait à la normale jusqu'au matin où je me suis réveillée avec la moitié du visage endormie!

Là, j'ai compris que quelque chose ne tournait pas rond.

Plusieurs examens ont confirmé le diagnostic de sclérose en plaques mais la nouvelle a été comme un soulagement: "Ouf! Vous voyez, je ne suis pas malade imaginaire et les "autres" ne sont pas surhumains mais en bonne santé et profitent simplement de leurs forces et aptitudes humaines normales".

La maladie, qualifiée d'agressive est rapidement prise en charge par un traitement de fond et l'adaptation de mon emploi par un temps partiel médical est nécessaire.

“ La reprise du travail même à temps partiel médical semble compromise (...) ”

Débuta alors pour moi une longue période de conflit avec mon employeur qui refuse la reprise de mes fonctions en temps partiel médical.

Consciente que je suis un peu impuissante face à d'administration publique, je me tourne vers UNIA qui prend ma situation rapidement en charge en faisant référence au décret de la RW du 6/11/2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discriminations (un refus d'aménagement raisonnable en faveur d'une personne en situation de handicap constitue une forme de discrimination interdite).

Pour défendre mon dossier, UNIA fait également référence aux possibilités d'aides à l'emploi de l'AViQ pour compenser ma "baisse" de rentabilité liée à la réduction du temps de travail, au droit européen et à la convention de l'Onu des droits des personnes handicapées. UNIA est un véritable appui solide et ultra compétent.

Simultanément à ces démarches, ma SEP a progressé et a continué à se manifester au quotidien malgré plusieurs traitements successifs qui ne me conviennent finalement pas.

La reprise du travail même à temps partiel médical semble compromise et je serai probablement prochainement reconnue inapte à travailler au sein de l'administration.

Ces deux ans et demi, m'ont amenée à une importante réflexion: "*Quelles sont mes priorités?, Qu'est-ce que j'ai envie de faire, de ne plus faire? Qu'est-ce que je "veux"?*".

Je ne travaille plus pour le moment mais j'ai décidé d'adapter mon mode de vie (plus de temps pour mes centres d'intérêts et la pratique du sport, changement d'habitudes notamment alimentaires et peut-être même une ré-orientation professionnelle).

En bref, je suis novice dans cet événement de la vie et m'aperçois avoir pas mal de difficultés à accepter la maladie qui a décidé de me rencontrer. J'essaie de l'accepter et vivre avec elle plutôt que de la combattre. Je prends conscience de ce que je suis. Dans cette optique, je m'aide du mieux que je peux par le soutien de mes proches et certains organismes qualifiés comme la Ligue de la sclérose en plaques, le service UNIA et l'AVIQ.

“Mieux vivre avec la maladie par des choses qui me font plaisir, qui nous font plaisir à toutes les deux... pour le moment sans travailler. Peut-être sera-ce ma thérapie salvatrice en attendant le vaccin de la guérison?” ”



La montée de l'emploi atypique

Véronique Debry

À quoi pensez-vous lorsque vous dites "emploi"? Cela implique-t-il de travailler huit heures par jour, cinq jours par semaine? De savoir exactement qui vous emploie et si vous occuperez toujours le même emploi dans quelques mois?

Pour de plus en plus de gens, partout dans le monde, ce n'est pas du tout ce que représente l'emploi. Pour de nombreux travailleurs, l'emploi atypique est devenu la norme.

EMPLOI TEMPORAIRE

C'est lorsque le travailleur est engagé pour une période déterminée. Le travail temporaire comprend les contrats de durée déterminée, les contrats conclus pour la réalisation d'une tâche ou d'un projet défini, ainsi que le travail saisonnier et occasionnel, y compris journalier.

TRAVAIL À TEMPS PARTIEL

Les personnes qui travaillent à temps partiel ont une durée du travail inférieure à celle des travailleurs à plein temps dans une situation comparable. Le travail à temps partiel permet à certains travailleurs de combiner travail et éducation des enfants, études ou formation. Toutefois, la durée du travail est parfois très courte, avec des horaires imprévisibles, comme dans le cas des contrats "zéro heure".

Et concrètement?

- Akash travaille comme journalier dans le bâtiment. Il doit arriver sur le chantier très tôt chaque matin pour être sûr d'obtenir du travail pour la journée.
- Lorsqu'Isabelle a quitté l'école l'été dernier, elle a trouvé un travail dans un entrepôt avec un contrat de trois mois. Elle espère que son contrat sera renouvelé à la fin du mois.

Et concrètement?

- Nathalie travaille dans un bureau, mais il lui est difficile de combiner emploi à plein temps et éducation de ses deux jeunes enfants. Cette année, elle travaille à temps partiel. Elle trouve cela moins stressant, même si ce n'est pas idéal sur le plan financier.
- Carlos travaille dans la restauration rapide. Auparavant, il était employé avec un contrat zéro heure. Il lui est arrivé de ne pas être inclus dans le planning pendant trois semaines consécutives et il n'a pas été rémunéré pendant cette période. Récemment, son syndicat a négocié une convention collective garantissant 24 heures de travail par semaine.



RELATION D'EMPLOI MULTIPARTITE

On parle de relation d'emploi multipartite lorsque le travailleur est payé par une entreprise – agence de travail temporaire ou sous-traitant – mais travaille pour une autre entreprise, dans les locaux de cette dernière. En général, il n'y a pas de relation d'emploi entre le travailleur et l'entreprise à laquelle il fournit des services.

RELATION DE TRAVAIL DÉGUISÉE

On parle de relation de travail déguisée lorsqu'un travailleur est engagé comme travailleur indépendant mais que son travail est supervisé de la même façon que s'il était salarié. La nature réelle de la relation de travail est masquée afin de contourner le droit du travail.

EMPLOI ÉCONOMIQUEMENT DÉPENDANT

L'emploi économiquement dépendant se situe dans une zone grise. Les travailleurs concernés fournissent des services à une entreprise en vertu d'un contrat commercial, mais leur revenu dépend fortement d'un très petit nombre de clients. Ils sont juridiquement indépendants mais économiquement dépendants.

Et concrètement?

Pranav travaille sur la chaîne d'assemblage d'une grande entreprise d'électronique. Certains de ses collègues sont employés par cette entreprise, mais lui y a été envoyé par une agence de travail temporaire. Légalement, c'est l'agence qui est son employeur, mais c'est le contremaître de l'usine qui supervise son travail.

Et concrètement?

Paul était employé comme maçon dans une petite entreprise du bâtiment. Un jour, son employeur lui a dit qu'il n'avait plus les moyens de payer les cotisations sociales sur son salaire. Pour réduire les coûts, l'entreprise a licencié Paul, puis l'a immédiatement réengagé comme travailleur indépendant pour exécuter les mêmes tâches qu'auparavant. Paul n'a plus droit aux congés payés ou de maladie et il doit désormais pourvoir lui-même à ses assurances maladie et vieillesse.

Et concrètement?

Leia travaille depuis deux ans comme dessinatrice principale pour une marque de vêtements, mais n'a pas de contrat de travail. Pour l'essentiel, ses revenus proviennent de cette entreprise à qui elle consacre la plupart de son temps. Elle est souvent appelée pour des changements de dernière minute, et il lui est par conséquent difficile de travailler pour de nouveaux clients.

Envie d'en savoir plus?
[http://ilo.org/infostories/fr-FR/
Stories/Employment/Non-
Standard-Employment#header](http://ilo.org/infostories/fr-FR/Stories/Employment/Non-Standard-Employment#header)



La vie est faite de changements

Carla et Karine

Je suis une jeune kiné et malgré ce fichu diagnostic de SEP, j'ai toujours des espoirs d'évolution professionnelle plein la tête. Les débuts de ma pathologie ont été un peu brutaux et m'ont laissée quelques difficultés qui m'ont, pendant quelque temps, fait craindre le pire.

Puis, l'orage est passé... je me suis accoutumée assez facilement au traitement oral que je poursuis avec entrain puisqu'il semble fonctionner.

J'ai des épisodes de fatigue qui m'ont forcée à travailler à temps partiel.

“ La vie est faite de changements et si on ne s'adapte pas - en tout cas à mon âge - on est vite perdu! ”

Comme la plupart des kinés, je suis indépendante. J'ai donc dû arranger mes horaires moi-même (ce qui n'est pas nécessairement un désavantage d'ailleurs!).

Mes journées sont longues mais entrecoupées par des épisodes de repos où je lis, j'écoute de la musique, j'approfondis mes connaissances dans le domaine dans lequel je me suis spécialisée: la kiné de la main.

Rien ne me prédisposait à cela: ma passion m'avait orientée vers la rééducation du cheval. Je suis moi-même une assez bonne cavalière depuis ma plus tendre enfance.

Après quelques poussées, une perte de force est apparue dans mes membres inférieurs et j'ai dû me résoudre à changer d'orientation. Je ne l'ai pas mal accepté du tout... la vie est faite de changements et si on ne s'adapte pas - en tous cas à mon âge - on est vite perdu!

J'ai donc repris les bouquins, suivi des formations... et je me suis constituée une nouvelle clientèle.

Pour le moment tout va bien, je suis à nouveau sur les rails!

J'ai une totale confiance dans l'évolution de la médecine et je sais que de nouveaux traitements arriveront régulièrement sur le marché. Je n'ai donc pas vraiment peur de l'avenir et, s'il le faut, je m'adapterai encore.



Micro trottoir

Je travaille de nuit. Au début, je ressentais une certaine euphorie à travailler la nuit. Ensuite, je me suis rendu compte que je ne le supportais pas. Je ne travaille plus que de manière intermittente.



En savoir plus

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

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

→ Vie professionnelle

SEP et emploi

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE 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 sont 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 – 3€ - Réf. n° 6003

SEP, vie sociale et travail

PAR LE DR PAUL-HENRI SCHUHLER DANS FACTEUR SANTÉ – NAFSEP – FRANCE - 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 compte pour exercer une vie professionnelle normale.

Article – 2 pages – Réf. n° 6004

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 – 3€ - Réf. n° 6007
Disponible également sur le site de la Fédération

La SEP et l'emploi

PAR R.MARTEAU, P.BECQUART, M.ALBOUY DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2005

Pourquoi est-il souhaitable de maintenir son activité professionnelle le plus longtemps possible? Opposition sur l'intégration: employeurs et employés osent l'avouer... Les dispositions légales témoignent d'une volonté politique d'intégration, mais sur le terrain, d'autres voix s'élèvent. Pour que l'entreprise reste humaine: les problèmes liés à l'emploi d'une personne atteinte de SEP sont différents selon l'âge de survenue du diagnostic. L'article envisage quelques scénarios pour conserver son emploi, la taille de l'entreprise et sa politique, le type de handicap et la formation.

Il s'agit évidemment de la France mais le lecteur y trouvera de quoi alimenter sa réflexion.

Article – 6 pages – Réf. n° 6005

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

Article – 7 pages – Réf. n° 6006

Objectif emploi

PAR THOMAS OTTE ET MARC DUFOUR - LIGUE BELGE 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 – 5€ - Réf. n° 6008
Disponible gratuitement sur le site de la Ligue (www.liguesep.be)

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



www.handimove.be

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

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg



Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

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

Adaptations véhicules.
Vivez votre mobilité.

conduire
covoyager
voyager en groupe
rouler en toute sécurité

Toutes marques de voitures

- accélérateur & frein au volant
- adaptations de pédales
- pilotage joystick
- sièges pivotants
- systèmes de chargement de chaises roulantes
- aménagement minibus

Trapmann nv
Satenrozen 3 Kontich
contact partie francophone
Maxime Minne T. 0474 844 844
info@trapmann.be
www.trapmann.be



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



Petites annonces

A vendre Renault Kangoo break

Masse maximale admissible: 1.950 kg,
 masse en ordre de marche: 1.481 kg,
 1ère immatriculation: 13/02/2017, 1.197
 cm³, 84 KW, essence, gris argent, classe
 environnementale: Euro 6b, boîte
 automatique. Voiture aménagée et
 conçue pour la sécurité et le confort
 du passager en chaise roulante.
 Abaissement pneumatique de l'arrière
 du véhicule.
 configuration SERENITY I avec
 suspension pneumatique.
 Kilométrage: 22691 km
 Prix: 20.000 €
 Plus d'infos: **0498 53 24 58**

A vendre: scooter "Grand confort"

Suspension avant et arrière grand
 confort, 4 hauteurs de siège, montage/
 démontage simple, siège à dossier haut
 avec appui-tête et inclinaison réglable,
 phare avant, faible rayon de braquage,...
 Toujours sous garantie.
 Prix: 2.500€
 Plus d'infos: **084 21 16 46**



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



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



Documentation

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

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

→ Médical recherche

STATE OF THE ART SYMPOSIUM

DANS FORTE - SOC SUISSE SEP – 2018

La 20^{ème} édition de ce congrès a eu lieu le 27 janvier à Lucerne et elle a réuni, comme d'habitude, les principaux experts en SEP.

Le jubilé a été consacré aux nouvelles approches du traitement de la SEP, et notamment par les cellules souches.

Article – 1 page – Réf. n° 1530

→ Médical

Les multiples aspects de la SEP

PAR LE PR. CHRISTIAN SINDIC - 2018

Exposé très clair et très complet du Prof. Christian SINDIC, fait à Naninne le 13 mars 2018, sur les multiples aspects de la sclérose en plaques ainsi que sur les différents traitements connus à l'heure actuelle.

Brochure – 63 pages – 6,5€ - Réf.n° 1528

→ Médical traitement

OCREVUS: qu'est-ce que c'est?

PAR ISABELLE V., JOURNALISTE SCIENTIFIQUE SUR LE WEB :
SANTE-SUR-LE-NET.COM – 2018

L'ocrelizumab est un anti-corps monoclonal. Il permet de réduire le nombre de lymphocytes B responsable de la destruction de la myéline (constituant des nerfs) chez les malades.

Il représente un formidable espoir car il est actif aussi sur la SEP primaire progressive, or pour celle-ci, il n'existait pas encore actuellement de traitement efficace.

Article – 2 pages – Réf.n° 1527

Un traitement à base de testostérone pour la SEP

SUR LE WEB : SCIENCEPOST.FR – 2018

Des chercheurs américains ont tenté de répondre à la question: pourquoi les maladies auto-immunes touchent-elles davantage les femmes que les hommes? Ces recherches effectuées sur des souris ont permis de comprendre que la testostérone protégeait les mâles de la SEP.

Selon ces scientifiques, la découverte de l'utilité d'une protéine (IL-33) normalement produite par une voie métabolique, pourrait aboutir à une classe entièrement nouvelle de thérapie contre la SEP, bien que le chemin soit encore long.

Article – 2 pages – Réf.n° 1529

→ Hygiène alimentation

L'intestin et l'alimentation impliqués dans l'apparition de la SEP?

PAR LE PR. AIDEN HAGHIKIA, NEUROLOGUE À BOCHUM
DANS FORTE - SOC. SUISSE SEP – 2017

Les bactéries intestinales jouent un rôle central dans l'apparition de maladies auto-immunes. C'est la raison pour laquelle la recherche se penche actuellement sur l'importance de l'alimentation en cas de SEP.

Article – 3 pages – Réf. n° 4104

→ Vie sociale

Se reposer sur le répit

PAR AURÉLIA SEVESTRE DANS FAIRE FACE - APF SEP –
FRANCE – 2017

Plusieurs thèmes sont abordés dans ce petit dossier:

- huit bonnes raisons de faire une pause
- trouver du soutien près de chez soi
- prendre le large
- apprendre à accepter l'aide extérieure
- souffler ensemble,...

Article – 15 pages – Réf. n° 5188

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: info@liguesep.be

Site Internet: www.liguesep.be

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



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

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO:

vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers): du lundi

au jeudi, de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Email: logement@liguesep.be

Législation

Mme ROCOUR

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

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

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

Brabant wallon - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

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

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme KAROUN: mercredi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: 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 GRISAY: jeudi 9h - 12h

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

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

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

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

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBB

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Luxembourg -

rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX

IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme ROUYR: jeudi 9h - 12h

Mme COPINE: mercredi 9h - 12h

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

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

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

Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

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

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet: www.sapasep.be

Site Internet Move: www.movesep.be



LES PERMANENCES DE SAPASEP

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à
VOUS,
SEP'ossible!



Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous?

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



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

www.chococlef.be

Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

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

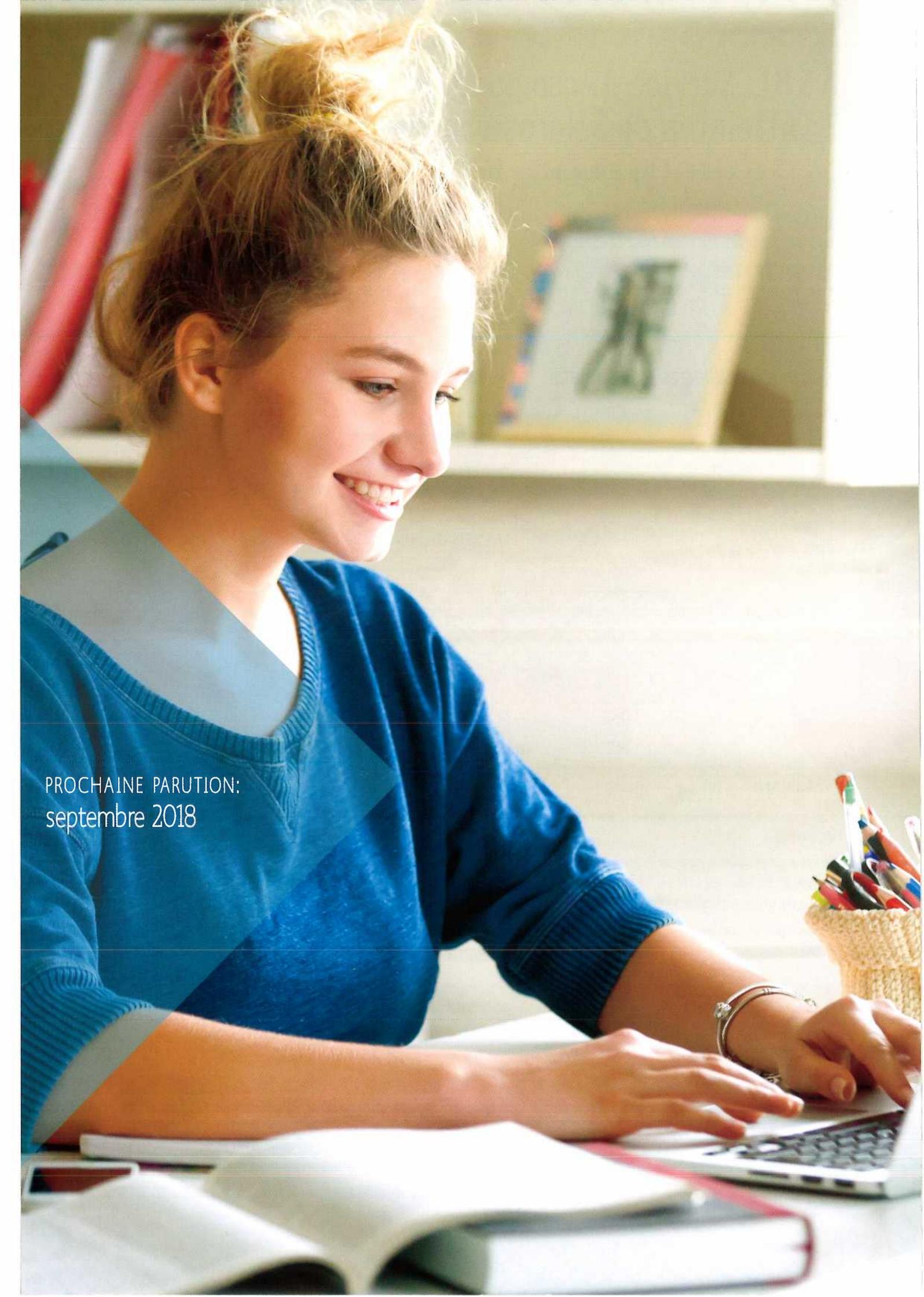
20 €/an à verser au compte

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

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

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



PROCHAINE PARUTION:
septembre 2018