

La Clef

le journal x 152

Embarquement immédiat

Action « Jobs »

Le volontariat, la Ligue et vous

Il était
une fois...
la vie



Savourez chaque moment passé à la maison.



En toute tranquillité dans votre environnement familial.

Le monte-escalier Comfortlift vous permet de disposer d'une solution sûre qui est par ailleurs facile d'utilisation et adaptée à votre état de santé. Optez pour un monte-escaliers de qualité et profitez à nouveau de votre habitation sans aucune entrave. Car Comfortlift vous offre aussi la tranquillité d'esprit... pas seulement à vous, mais également à tous ceux qui vous aiment.

Appelez-nous pour
un devis gratuit.

 0800 20 950

[comfortlift.be](https://www.comfortlift.be)



LA VIE EN (SCLÉ)ROSE

par
MARGOT

Cher Journal,

Cela fait plusieurs mois aujourd'hui que nous nous sommes quitté ; un peu brusquement je l'avoue et tu aurais toute les raisons de m'en vouloir. Pourtant, je t'assure que nos rendez-vous m'ont terriblement manqués, sans doute plus que tu ne pourrais l'imaginer. Oui, nous nous sommes quitté un peu brusquement c'est vrai, comme un couple qui ne s'entend plus. Mais comment aurais-tu pu m'entendre alors que j'étais incapable d'exprimer quoi ce soit ?

Il y a quelques mois cher journal, il m'est arrivé quelque chose, quelque chose auquel je n'étais absolument pas préparée. Quelque chose d'horrible ! Ce jour-là, c'est une autre femme qui a pris possession de mon corps et m'a transformée. Ce jour-là, c'est moi qui suis morte pour en laisser vivre une autre. D'aucuns appelleraient cela de l'abnégation; tu parles !

Et pourtant ! Tu sais mieux que personne à quel point je voyais la vie en rose. Ma vie n'était pas parfaite mais c'était la mienne et j'en profitais. Je me rappelle avec beaucoup de nostalgie à quel point j'en ai fait voir de toutes les couleurs à tes pages : on s'est amusé, on a ri, on a pleuré, on a eu peur, nous avons vécu ensemble de vrais moments. Que cela me semble loin ! J'ai l'impression aujourd'hui d'être daltonienne du cœur : je voudrais voir les couleurs mais je ne perçois que du noir ; comme si la lumière avait décidé de ne plus croiser mon regard ; jugeant qu'elle était trop blanche et pure pour moi, trop aveuglante. Tu vois, plutôt que de colorer tes pages, je les aurais noircies, encore et encore ! Réponds-moi sincèrement : combien de temps aurais-tu accepté ça ?

Tu te rappelles comme je croquais la vie à pleines dents ? Je mangeais, mordais et croquais encore, comme un vampire qui ne pouvait s'empêcher de prendre la vie et de l'aspirer... jusqu'à la dernière goutte. C'était exquis, un régal que j'adorais partager avec toi.

Puis subitement, je n'ai plus eu d'appétit ; alors à quoi bon manger ? Je ne pouvais que boire ! Non pas que j'avais soif mais c'est tellement facile de boire. Cela ne me demandait aucun effort, je laissais couler la vie au fond de moi, sans envie, sans besoin, sans réflexe ; j'avalais simplement jusqu'à me rendre ivre et m'endormir. Autant te dire que cet état de coma artificiel me surprenait tôt dans la journée et heureusement, la femme qui prenait lentement mais sûrement ma place me donnait envie de vomir.



Tu commences à comprendre ?

Même si je n'étais plus là, ce n'est pas moi qui t'ai quitté, c'est elle !

Tu sais, ce qui est le plus dur quand on t'a tout pris ? C'est ce que les autres voient ou croient voir.

Ces autres qui n'ont rien mais qui savent tout, ces autres qui crient si fort qu'ils te réduisent au silence.

Toutes ces personnes qui répondent aux questions que personne ne leur pose ! J'ai eu envie de les faire tomber au fond de leur puits de science ces crétins. Qu'ils aillent se faire foutre ! Je comprends enfin pourquoi l'enfer c'est vraiment les autres.

Mais toi, tu n'es pas les autres et tu dois te demander après une aussi longue absence pourquoi je décide subitement de me confier à toi de nouveau. D'autant plus que jusque-là, mon discours n'est pas des plus réjouissants. Est-ce que je vais mieux ? Je ne sais pas !

En fait, plus je t'écris et plus je commence à comprendre que l'appétit vient en mangeant. Petit à petit, j'ai envie d'arrêter de boire et de croquer à nouveau doucement mais sûrement la vie, par petites bouchées, en espérant que le besoin de dévorer revienne à nouveau.

Petit à petit, j'en ai marre de voir ma vie en noir et blanc et je veux y remettre quelques couleurs.

Je ne suis pas certaine de grand-chose dans la vie mais ce qui est sûr c'est que je ne serai plus celle que j'étais, mais je ne resterai pas non plus celle que je suis devenue. Il paraît que l'on ne peut pas être et avoir été ? Quelle bêtise ! Je veux tous les jours te prouver le contraire !

Je ne peux pas t'obliger à reprendre le cours de ma vie avec moi et je comprendrais ta colère et ton sentiment d'abandon. Mais c'est moi aussi que j'ai abandonnée ces derniers mois.

Alors si tu veux bien m'aider cher journal, en commençant à te retrouver, c'est moi qui commence à me retrouver, en toute intimité !

VOUS & la SEP. C'est personnel.

- Anna



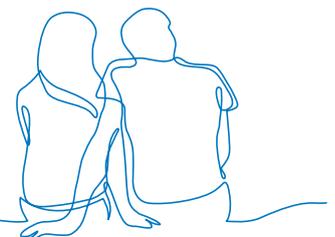
Connectez-vous sur
www.ms-mindset.be

Informations
sur la SEP



Contenu éducatif
interactif

Vie quotidienne



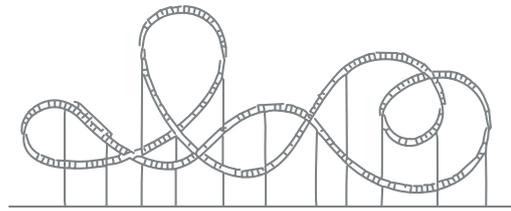
Histoires
personnelles (Blog)

Avec un contenu mis à jour régulièrement, **MS Mindset** a pour objectif de soutenir toutes les personnes vivant avec la sclérose en plaques.



Sommaire

- 3 Editorial : la vie en (sclé)rose**
- 6 Agenda**
- 8 Les nouvelles médicales**
- 8 Sclérose en plaques : une nouvelle étape
- 9 Recherche sur la SEP : nouvelle procédure en cours de développement pour identifier rapidement les troubles de la vue
- 10 Vie de l'association**
- 10 Au fil de l'eau : embarquement immédiat !
- 13 On allait voir la mer...
- 15 Expo d'art pour lutter contre la SEP
- 17 40 ans de la Ligue : appel aux candidats !
- 17 Formation en ligne pour les réseaux sociaux
- 18 FOCUS : appel aux candidats
- 19 Projet « MyApp4SEP »
- 20 Documentationsep.be : votre documentation en un seul clic
- 21 Législation**
- 21 L'allocation de remplacement de revenu augmente à partir de juillet
- 21 COVID-19 : modification concernant les allocations pour les personnes handicapées en chômage temporaire
- 23 On se détend**
- 25 Emploi**
- 25 Action « Jobs »
- 27 A vos plumes**
- 29 Volontaires**
- 29 Maria
- 30 Françoise
- 31 La journée des volontaires
- 32 Le volontariat, la Ligue et vous...
- 33 Bien-être**
- 34 Handi**
- 35 Move SEP**
- 35 On prend de la hauteur !
- 37 Dossier**
- 57 Petites annonces**
- 58 Informations pratiques**



- 37 Dossier : Il était une fois la vie**
- 38 Dites, c'est comment pour vous ?
- 39 Elle ne m'aurait pas
- 40 Soyez curieux, c'est bon pour la santé !
- 42 A l'école buissonnière de la SEP
- 44 Un jeu de cartes en main : que choisir ?
- 45 Un étrange pas de deux...
- 46 Redonner un peu de couleur dans sa vie ?
- 47 Madame Sclérose
- 48 Une équipe pluridisciplinaire face au processus d'avancée de la maladie
- 50 Nous avons la chance d'être en vie...
- 53 Jeunes et lucides
- 55 Accompagner, c'est un métier
- 56 En savoir plus

LA CLEF n°152 - 3^{ème} trimestre 2021

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

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

V. DEBRY, J. DEGREEFA, GILLES

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

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

Crédits photos : Images libres de droits, Adobe Stock

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.

Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à laclef@liguesep.be

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



Agenda

Octobre

Du mercredi 29 septembre au samedi 2 octobre

Naninne : banc d'essai Mobilité

Voir page 34

Mercredi 29 septembre - Naninne
Journée esthétique (dans le cadre du banc d'essai Mobilité)

Mardi 5 octobre 2021 de 9H30 à 11H30
Naninne et en visioconférence : déjeuner FOCUS (groupe de travail) pour définir la campagne de communication de la Ligue pour les années 2022 à 2027

Voir page 18

Mercredi 6 octobre 2021 de 15H à 17H
Naninne et en visioconférence : formation sur l'utilisation des réseaux sociaux (Facebook, Instagram, LinkedIn...)

Voir page 17

Mardi 12 octobre 2021 de 12H à 14H30 -
Naninne et en visioconférence - Focus « Art et Culture »

Voir page 18

Lundi 18 octobre 2021 de 10H à 16H -
Naninne et en visioconférence : journée Emploi - « Foire aux projets »

Voir page 25

Mardi 19 octobre 2021 de 14H à 16H - en visioconférence : réunion de préparation des 40 ans de la Ligue

Samedi 23 octobre 2021 de 9H30 à 14H -
Namur espace - Journée Médicale « L'apport de l'activité physique et du bien-être dans la SEP »

Judi 28 octobre 2021 de 9H30 à 12H -
Naninne - matinée Emploi - atelier 1 Diversicom - « Auto-analyse & définition de mon projet professionnel »

Voir page 26

Novembre

Mercredi 10 novembre 2021 de 9H30 à 12H
- en visioconférence - matinée Emploi - atelier 2 Diversicom - « Pitch, CV, lettre de motivation, STAR »

Voir page 26

Mardi 16 novembre 2021 de 9H à 12H -
Naninne - matinée Emploi - atelier Synapse - « créer son entreprise : le statut d'indépendant »

Voir page 25

Mercredi 17 novembre 2021 - de 16H à 18H30
- Naninne et en visioconférence - goûter Focus (groupe de travail) - révision des sites internet

Voir page 18

Mardi 23 novembre 2021 de 17H30 à 20H -
Naninne et en visioconférence - Focus « Emploi »

Voir page 18

Mercredi 24 novembre 2021 de 9H30 à 12H
- en visioconférence - matinée Emploi - atelier 3 Diversicom - « Parler de mon handicap dans ma recherche d'Emploi »

Voir page 26

Samedi 27 novembre 2021 de 15H à 24H -
Naninne : marche et soirée MOVE

Voir page 36

Mardi 30 novembre 2021 de 9H30 à 15H -
Naninne - Journée des volontaires

Voir page 30

Dates à déterminer

- Atelier Bien-être automassage
- une marche sera organisée à Beloeil en octobre avec deux parcours. Les précisions suivront sur le site internet de Move SEP, Facebook...

Décembre

Judi 2 décembre de 10h 30 à 12h 30 et de 14h à 16h à Naninne : atelier Bien-être : « Comment les pierres et les cristaux (lithothérapie) peuvent nous accompagner au quotidien ? »

Voir page 33

Vendredi 17 décembre 2021 de 9H30 à 12H
- Naninne - atelier 4 Diversicom « L'entretien d'embauche »

Voir page 26



Agenda

Activités récurrentes

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles.

- **Au Basic Fit de Nivelles**, le samedi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Au Basic Fit de Uccle**, le lundi 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Au Basic Fit de Charleroi**, le lundi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- **Participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Gym douce adaptée

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA et l'Association Parkinson.

- **Lieu** : Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- **Horaire** : tous les vendredis de 10h45 à 11h45 avec une monitrice
- **Participation** : 6€/séance à verser à Gymsana (pour tout public que vous soyez assis ou debout)

Marche nordique à Namur encadré par un coach

- **Lieu** : Bois de la Vecquée à Malonne
- **Octobre** : 12 et 26 de 10h30 à 12h
- **Novembre** : 9 et 23 de 10h30 à 12h
- **Décembre** : 7 et 21 de 10h30 à 12h
- **Participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Gym douce adaptée et Marche nordique à Bertrix

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA

- **Lieu** : à l'Arboretum de Bertrix et par mauvais temps, dans une salle à l'AVJ de Bertrix pour y faire la Gym douce
- **Horaire** : tous les jeudis de 13h30 à 14h30
- **Participation** : 6€/séance à verser à Gymsana

Nouveau ! Danse adaptée

- **Lieu** : Naninne et en visioconférence
- **Dates 1^{er} cycle** : 13/10, 20/10, 27/10 et 03/11
- **Dates 2^{ème} cycle** : 01/12, 08/12, 15/12 et 22/12
- **Horaire** : de 14h15 à 15h15

Voir page 36



Une date à retenir :
samedi 21 mai 2022

Citadelle de Namur
Journée festive
les 40 ans de la Ligue



Sclérose en plaques : une nouvelle étape

Maladie inflammatoire chronique du système nerveux central, la Sclérose en plaques constitue, chez les jeunes adultes, la deuxième cause de handicap après les accidents de la route.

L'UCLouvain et le Service de neurologie des Cliniques Saint-Luc viennent de franchir une étape en démontrant que la perte neuronale est liée à une forte inflammation.

Le diagnostic et le suivi de l'activité inflammatoire de la Sclérose en plaques reposent sur l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et de la moelle épinière. Les scientifiques avaient déjà mis en évidence, chez la majorité des patients, l'existence d'anneaux d'inflammation chronique situés à la périphérie des plaques habituellement observées sur les coupes cérébrales à l'IRM.

Aujourd'hui, le Service de neurologie des Cliniques Saint-Luc et l'UCLouvain ont découvert une corrélation entre **ces lésions avec anneau d'inflammation chronique et la présence d'une dégénérescence neuronale** grâce à la détection, dans le sang, de protéines neuronales, appelées 'neurofilaments'. Cette étude, menée par le Dr Pietro Maggi (Institut de neuroscience de l'UCLouvain, IoNS), en collaboration avec les universités de Lausanne et de Bâle, a été publiée dans Neurology.

Dégénérescence avancée des neurones

L'étude a inclus 118 patients atteints de Sclérose en plaques, certains présentant des lésions avec anneau d'inflammation chronique, d'autres pas. Pour chaque patient, une prise de sang et un examen IRM ont été réalisés.

Résultats ? La recherche a mis en évidence une corrélation entre la présence de lésions avec anneau d'inflammation chronique à l'IRM et une augmentation importante du taux de neurofilaments dans le sang, ce qui indique une dégénérescence avancée des neurones.

La présence de lésions avec anneau d'inflammation chronique à l'IRM est en outre associée à un handicap clinique plus sévère chez les patients.

12 000 malades en Belgique

Cette étude démontre pour la première fois que la présence d'une inflammation chronique à l'IRM s'associe à une dégénérescence neuronale accrue et à une évolution clinique plus sévère chez les patients atteints de Sclérose en plaques.

Maladie inflammatoire chronique qui s'attaque au système nerveux central (cerveau et moelle épinière), la Sclérose en plaques touche près de 12 000 personnes en Belgique. Elle concerne principalement les femmes (2/3 des cas) entre 20 et 40 ans et peut entraîner différents troubles neurologiques (visuels, sensoriels, de l'équilibre, moteurs, cognitifs, etc.). C'est la deuxième cause de handicap après les accidents de voiture chez les jeunes adultes.

<https://n.neurology.org/content/early/2021/06/04/WNL.000000000012326.full>

Publié le 05 juillet 2021

Sources :

<https://uclouvain.be/fr/chercher/actualites/sclerose-en-plaques-une-nouvelle-etape.html>



Les nouvelles médicales

Recherche sur la SEP : nouvelle procédure en cours de développement pour identifier rapidement les troubles de la vue

Les troubles de la vue causés par l'inflammation d'un nerf optique font partie des problèmes les plus fréquemment associés à la Sclérose en plaques (SEP). Grâce à une procédure d'imagerie par résonance magnétique (IRM) nouvelle génération et hautement sensible, nous pourrions identifier les troubles de la vue de façon bien plus précise à l'avenir. La Société suisse de la Sclérose en plaques a apporté un soutien financier à ce projet de recherche.

Bien souvent, les troubles de la vue représentent le premier symptôme de la maladie. Des tissus examinés au microscope ont permis d'identifier les modifications typiquement associées à la SEP, non seulement sur le nerf optique, mais bien souvent aussi dans des zones précises du cerveau. Ces zones sont à leur tour impliquées dans le processus visuel, indépendamment du fait que le patient ou la patiente ait présenté une inflammation du nerf optique (névrite optique).

À l'heure actuelle, les structures des nerfs optiques antérieurs (nerfs optiques et zones du cerveau impliquées dans le processus visuel) ne sont pas systématiquement examinées en cas de diagnostic de SEP, ou lors de contrôles de l'évolution de la maladie à l'aide de techniques d'imagerie comme l'IRM. L'une des raisons qui expliquent cette situation est le fait que les techniques d'IRM utilisées jusqu'à présent n'étaient pas suffisamment sensibles pour repérer ces altérations de manière fiable.

Développement d'une IRM ultrasensible

Au neurocentre du Tessin basé à Lugano, Emanuele Pravatà, docteur en médecine, a conçu et développe actuellement avec ses collègues une nouvelle procédure d'IRM, la 3D-T2-STIR-ZOOMit, bien plus sensible que les techniques utilisées jusqu'à présent. Utilisée de façon expérimentale pour l'examen de 48 personnes présentant une SEP et de 19 sujets témoins sains, cette procédure s'intègre à un projet de recherche soutenu par la Société suisse de la Sclérose en plaques ainsi que d'autres fondations. Lors de la phase d'analyse des images, les chercheurs et chercheuses ont constaté que cette nouvelle procédure d'IRM hautement sensible peut mettre en lumière une quantité bien plus importante d'altérations des nerfs

optiques antérieurs, en comparaison aux techniques utilisées jusqu'ici. L'équipe de recherche a ainsi pu identifier des altérations, tant sur les personnes malades qui ne présentaient aucun symptôme causé par ces modifications, que sur les sujets qui, jusqu'à cet examen, ne présentaient pas d'inflammation du nerf optique. De plus, l'évaluation des images des sujets témoins sains a mis en évidence un risque de résultats erronés plutôt faible grâce à cette nouvelle technique.

Diagnostic plus rapide et meilleurs contrôles de l'évolution

Outre la SEP, d'autres pathologies peuvent entraîner des modifications des nerfs optiques antérieurs. Face à ce constat, l'équipe de recherche estime que l'utilisation de la 3D-T2-STIR-ZOOMit pourrait servir pour établir plus rapidement un diagnostic correct et démarrer le traitement adéquat bien plus tôt. Avant de pouvoir proposer cette solution, des recherches supplémentaires seront nécessaires; pour l'heure, cette méthode se limite aux travaux de recherche. Une telle procédure pourrait également être utilisée pour surveiller plus précisément l'évolution de la maladie chez les personnes diagnostiquées comme étant atteintes de SEP, mais aussi pour adapter leur traitement en conséquence au besoin.

Avec l'aimable autorisation de la Société suisse de la Sclérose en plaques, publication du 4 juin 2021.

Référence de l'étude : *American Journal of Neuroradiology* June 2021, 42 (6) 1061-1068; DOI : <https://doi.org/10.3174/ajnr.A7082>



Vie de l'association

Au fil de l'eau Embarquement immédiat !

C'est parti pour 3 jours à bord de la péniche « l'Ange Gabriel ».

On se dit bonjour, on visite, on s'installe.

Nous voilà assis en cercle et là, plein de sentiments nous envahissent !

L'appréhension, la peur, l'inconnu, l'angoisse et la joie d'être là...

Tout se mélange dans nos têtes.

Le « qui est-ce » peut commencer ?

Tous ces prénoms à retenir !

Des liens se tissent petit à petit au fil de l'eau durant diverses activités.

Un sentiment de bien-être nous submerge et c'est parti pour une belle amitié sincère.

Tous dans le même bateau avec l'entraide, la découverte et les ressentis de l'autre, l'écoute, la bienveillance, une belle solidarité s'est emparée de nous.

La navigation nous apaise et nous donne confiance et sérénité.

Tout cela nous l'avons vécu grâce à la Ligue, le Rotary Club du Val Mosan, un capitaine génial, un guide extraordinaire et de gentilles personnes qui nous ont donné de leur temps pour nous conduire par-ci par-là.

Une belle aventure qui a le mérite d'être vécue.

Un énorme MERCI à Françoise, Marc, Véronique, Gaëtane, Jeffroy, Isabelle et Albert pour votre écoute, vos conseils et de nous avoir permis de vivre cela.

Nous rentrons sereins chez nous et promis nous nous retrouvons bientôt...

Josiane, Lilian, Catherine, Ludmilla, Mélissa, Jocelyn,
Marie-Laure, Thierry, Valérie et Marie.





Vie de l'association

« Nous nous sommes rencontrés...
Nous nous sommes rencontrés
différemment.

Au fil de l'eau, j'ai largué les
amarres, j'ai largué le trop plein de
ce que je n'osais jamais confier.

Expérience inoubliable.
Je suis autre, plus apaisé, plus fort.»



« La Ligue, au travers de ce projet
unique, nous permet d'éveiller ou
réveiller toutes nos ressources
et cela n'a pas de prix ».



« 20 ans de SEP et 1^{ère} fois que j'ai
l'occasion de vivre une telle intensité
dans la rencontre et une telle
bienveillance à mon égard.

J'en ressors grandie ».



« Ça y est : nous sommes ligüés entre nous, tout en
restant nous-mêmes et ça c'est cool ».

« Merci à vous, ce que nous avons vécu est très intense
et n'aurait pas pu être vécu sans vos investissements et
votre si belle équipe. Cet intense week-end nous laisse
quelque chose de très fort et un immense merci à tout
ce staff exceptionnel. Merci à chacun d'entre vous ».

« On ne voit pas une équipe qui travaille (pourtant on
sait tout le travail qui est là) mais des êtres humains
formidables ».



« Drôle de réveil ce matin, ou j'avais de gros vertiges,
ou j'avais bu toute la nuit ou je me retrouve sur la
péniche (j'opte pour la 3^{ème}). Mais les meubles sont
bien nécessaires ou peut-être vous sur la péniche car
il n'y en avait pas un plus attentionné que l'autre pour
nous rattraper....Quelle belle solidarité, quel bel élan
entre nous. Mon cœur est rempli de gratitude pour ce
magnifique moment passé ensemble ».

« Pas de vertige, juste un manque abyssal. Votre
bonne humeur, vos éclats de rire, votre authenticité
émotionnelle, vos sourires et surtout votre présence ».

« J'ai la sensation en moi de bonheur,
d'avoir rencontré des personnes
qui m'ont ouvert leur cœur
et de partager un lien sacré avec vous ».



Vie de l'association



« Mon petit Charlie m'a dit hier tu as changé quelque chose maman... Je lui ai répondu j'ai rencontré des personnes extraordinaires dans un cadre magnifique... Je lui ai montré les photos puis il m'a dit je te vois sourire, c'est ça, je pense.
Qu'est-ce que vous me manquez ».



« C'est vrai que ce séjour et ce week-end m'ont fait beaucoup de bien. Cela m'a transformé.
C'est le détonateur qu'il me fallait.
Plus de place pour douter,
je vais continuer à avancer en repensant à vous ».





Vie de l'association

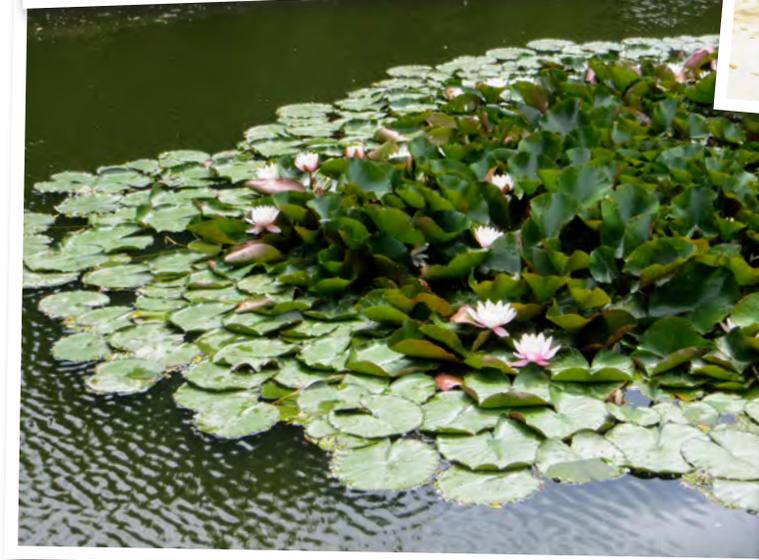
On allait voir la mer...

- séjour à Oostduinkerke - juin 2021 -

« Chère Maggy encore mille mercis pour le beau séjour à Oostduinkerke je me fais porte-parole de Natacha qui ne tarit pas d'éloges.

Ambiance chaleureuse et joyeuse, que du bonheur mais nous avons cependant conscience de toute l'implication de travail que cela demande au quotidien, de chaleur humaine que vous avez déployée vous et votre équipe et ce n'est pas une mince affaire ».

Encore bien merci, Natacha, Nicole, Paul.





Vie de l'association



« J'avoue que quand on m'a demandé de venir en renfort des aidants pour le séjour à Oostduinkerke j'étais mitigée. Je n'avais jamais rien fait de tel et j'éprouvais de l'appréhension à l'idée de me retrouver avec des personnes lourdement atteintes par la SEP, non que je ne voulais pas le faire, mais je me demandais comment être juste quand on a pas l'habitude : peur d'en faire trop ou pas assez. Dès les premières minutes, cette appréhension s'est envolée, je me suis laissée aller à la rencontre de belles personnes dont l'amour de la vie et l'optimisme m'ont bluffée. En dépit du corps qui les trahit, l'amour et la joie de vivre sont bien là présents.

C'était pour moi un étonnement de les voir jouir de de tous ces petits moments, de ces choses certes simples mais importantes. Je garde de cette journée un souvenir incroyablement joyeux et une grande émotion.

Natacha, Sandrine, Rosa, Melha, Hubert, Francine et Brigitte, vous m'avez donné une sacrée leçon de vie !

Marie-Pierre



ArtSep

30%
DES VENTES
SERONT VERSÉES
À L'AFSEP*

L'ART LUTTE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

5>6>7 NOV 2021 Salle du Gymnase
Lille Sébastopol



31 ARTISTES SÉLECTIONNÉS PAR UN JURY PROFESSIONNEL

DONT 2 ARTISTES INVITÉS D'HONNEUR : ARNAUD SEYNAEVE & RÉGIS RIGAUX.

ENTRÉE
GRATUITE

Ven
5
nov

Horaires :
16h-19h

Sam
6
nov

Horaires :
10h-19h

EXPO PARRAINÉE

par le Professeur Patrick Vermersch

Neurologue au CHU de Lille et Président du Comité de Pilotage du PARCSeP (Plateforme d'Accompagnement de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson pour la région des hauts-de-France) www.parcsep.fr

Conférence 10h30
La Sep & l'Écologie

Par le Professeur Patrick Hauteceur
Neurologue des hôpitaux St Vincent et St Philibert, GHICL. Conseil d'Administration de PARC SEP
Doyen de la Faculté de Médecine
Maïeutique de l'Institut Catholique de Lille.

Projection 15h
d'un film animé

Dessiné et peint à la main
par l'Artiste Didier Labalette
D'après le film à succès le TITANIC

Dim
7
nov

Horaires :
10h-19h

Atelier 11h
de Sophrologie

Animée par Florence Delacourt
(diplômée en sophrologie).

Danse 15h
contemporaine

Par la Chorégraphe Gaïa Adam
du Ballet du Nord de Roubaix.

Pour en savoir plus :

Suivez nous sur notre page Facebook : Art Sep Lille

Accès :

De Belgique à la salle Le Gymnase :
7, Place Sébastopol 59000 Lille (près du théâtre)
1h15 min (117,5 km) via E 42

Chococlef, c'est parti !

Comme chaque année, vous avez l'occasion de déguster nos délicieux chocolats jusqu'au 31 décembre 2021 et ainsi soutenir la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques dans ses différentes activités. Pour y participer, plusieurs possibilités :

- Acheter dans un dépôt vente
- Commander en ligne sur notre eShop ligueseep.be/chococlef-store/
- Faire une commande groupée (avec vos connaissances, proches, voisins, ...)

Plus d'infos ? Tél. : 081 40 15 55 - E-mail : info@chococlef.be - Site web : www.chococlef.be

Encore une fois, montrons qu'ensemble, nous sommes plus forts !



Du 29 septembre au 2 octobre à Naninne

BANC D'ESSAI MOBILITÉ

Aides à la mobilité, piste d'essai, journée esthétique, vêtements adaptés etc...

Voir page 34

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

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

Wallonie - Bruxelles - Luxembourg

Rendez-vous à domicile. Test et expertise gratuits.

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





Vie de l'association

Appel aux candidats pour les 40 ans de la Ligue

Vous avez envie de monter sur scène lors d'un évènement de la Ligue ?

Envie de partager votre talent ou celui d'un proche ?

Chant, danse, sketch, illusion... Toute idée est la bienvenue !

Alors faites-vous connaître !

Un focus sera planifié le 12 octobre afin de se rencontrer.

Kelly VANDERLINDEN



Invitation :

formation en ligne pour les réseaux sociaux

Vous avez envie d'apprendre comment fonctionne Facebook, Instagram ou LinkedIn ?

- De pouvoir utiliser correctement leurs différentes fonctionnalités : créer un profil, une page, comment créer une publication, partager, commenter ?
- Devenir le relais et le porte-parole de notre association ?

Dans ce cas, rendez-vous le **mercredi 6 octobre à 15h** en réunion Zoom pour découvrir le monde des réseaux sociaux.

Cela vous permettra également de

Infos et inscription auprès de Gaëlle Huybrechts
0474/78 03 98 ou ghuybrechts@liguesep.be





Vie de l'association

FOCUS



Appels aux candidats

Afin de programmer les prochaines actions et activités de notre association, des FOCUS sont envisagés dans le courant du dernier trimestre de l'année.

Qu'est-ce un FOCUS ? C'est un moment passé entre personnes atteintes de SEP, membres de l'entourage, volontaires et professionnels, pour débattre de thématiques et faire circuler la parole.

C'est avant tout un concept assez exceptionnel pour rassembler les nombreux SAVOIRS que tout un chacun détient et qui, ensemble, constituent le terreau pour donner vie aux projets. Un invité « extérieur » sera présent pour permettre une ouverture des débats et un regard externe.

C'est aussi l'occasion de passer un moment agréable autour d'une table, qui sera modestement garnie.

En voici le menu :

1. Mardi 5 octobre 2021 de 9H30 à 12H - Naninne et en visioconférence.

Focus « COMMUNICATION »

- Petit déjeuner (petits pains, viennoiseries, café, thé, chocolat...)
- Quelle campagne « Ligue » pour 2022 ? Quel message ou slogan ? Quel visuel ?
- Invité : François GENETTE, journaliste indépendant.
- Dîner (sandwichs divers)

2. Mardi 12 octobre 2021 de 12H à 14H30 - Naninne et en visioconférence ;

Focus « ART ET CULTURE »

- Quelles actions culturelles et artistiques pour vivre avec la SEP ? Comment la culture et l'art favorisent la créativité, l'épanouissement, voire le bien-être ?
- Invité : Carlos BUSTAMANTE, artiste clown du collectif PARASISMIQUE.
- Goûter (tartes et brioches)

3. Mercredi 17 novembre 2021 de 16H à 18H30 - Naninne et en visioconférence ;

Focus « SITE INTERNET »

- Passage en revue des sites internet de la Ligue et de Sapasep, pour un dépoussiérage et relooking.
- Invité : asbl MEDIA ANIMATION.
- Souper (pizzas):

4. Mardi 23 novembre 2021 de 17H30 à 20H - Naninne et en visioconférence ;

Focus « EMPLOI »

- Quelles actions pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes SEP ?
Quelles stratégies pour mettre en évidence les talents ?
Quelle prévention pour le maintien à l'emploi ?
- Invité : Gaël DELRUE, Neuropsychologue au CHU de Liège.
- Souper (pizzas).

Intéressés ?

Inscrivez-vous dès à présent sur le site de la Ligue www.liguesep.be. Le nombre de participants sera limité à 15 personnes.

Un autre menu « FOCUS » sera prévu en 2022, avec d'autres thématiques, dont « Conférences et journées d'information », « Journal la Clef », « Move SEP »...

Déjà merci pour votre participation.

Marc DUFOUR - Directeur



Vie de l'association

Projet « MyApp4SEP » : une nouvelle application pour smartphone dédiée aux patients atteints de Sclérose en plaques

Voici 3 ans, nous nous sommes lancés dans une aventure avec un groupe de patients hyper motivés : créer une application smartphone pour répondre aux besoins du quotidien... leurs besoins !

Cette application, ce sont nos patients partenaires qui en ont défini les fonctionnalités, les choses essentielles, les choses accessoires. Notre objectif à tous, était de créer un outil adaptable et adapté à différentes problématiques. Notre souhait commun était d'avoir quelque chose le plus personnalisable possible, en fonction des besoins et attentes de chacun.

Pour y parvenir, nous nous sommes entourés de différents professionnels experts dans l'accompagnement de création d'innovations, au départ du savoir issu des utilisateurs. Différents ateliers ont été réalisés pour définir, d'abord grossièrement, les contours du projet, avant de le concrétiser au fur et à mesure et ce, jusque dans ses moindres détails.

Malgré la crise sanitaire, nous avons maintenant, au terme de notre développement, un outil qui sera distribué sur tous les magasins d'applications à l'horizon du mois de mars 2022.

Dès septembre prochain, nous commencerons une première phase de test auprès de 50 volontaires.

Cette application a été développée à la fois pour Android et IOS, afin que tous les usagers potentiels puissent l'installer et l'utiliser sur leur appareil.

Sans entrer trop dans les détails, les utilisateurs auront accès à plusieurs modules : un espace personnel, des fiches informatives, des bons tuyaux, une boîte à outils, un agenda, un journal de bord, un répertoire ou encore un espace « Comment te sens-tu ? ».

Ces modules seront gérés par l'utilisateur de A à Z.

C'est lui qui décidera de l'utilité ou non de certains modules, de certaines notifications et qui choisira s'il veut partager ou non certaines informations avec un professionnel de la santé.

Cette application a pu voir le jour grâce à divers fonds indépendants, à savoir le Fonds D^r. Daniel De Coninck de la Fondation Roi Baudouin, le Chronicopôle et le Fonds CNRF de la Fondation Léon Fredericq. Elle reste ainsi indépendante de financements commerciaux et se veut gratuite pour l'utilisateur.

Elle sera alimentée par des contributions internes et externes, abordant des thèmes spécifiques liés à la Sclérose en plaques mais également des thèmes de santé générale, de loisirs et autres. L'objectif est de fournir à l'utilisateur un outil de gestion de son quotidien, en ce compris sa maladie, ses symptômes, ses suivis médicaux, mais ne s'y limitant pas.

Ce projet se nomme « Myapp4SEP » mais le nom définitif de l'application sera déterminé avec les volontaires pendant la première phase de test. Il n'en est qu'à ses débuts et nous souhaitons que l'outil évolue en fonction des besoins et demandes de ses utilisateurs, vous, ainsi que d'autres équipes intéressées par notre concept.

Christel HALLEUX,
Gaël DELRUE,
Nicolas MOYANO
Neuropsychologues au CHU de Liège



Vie de l'association

DOCUMENTATIONSEP.BE

votre documentation en un seul clic

La pandémie a aussi du bon ; le service documentation en a profité pour faire peau neuve.

Ce ne sont pas moins de 1.000 documents qui sont passés au scan...et à la poubelle pour certains trop vieillots. Le service documentation est aussi historique que la Ligue. Il a été géré par des personnes investies et consciencieuses, qui ont permis un travail de numérisation aisé.



Une des missions de l'association est d'INFORMER un large public francophone belge et étranger, de tout ce qui traite de la Sclérose en plaques : sujets médicaux, recherche scientifique, approche psycho-sociale, sujets de la vie quotidienne... Usagers, membres de la famille, étudiants contactent régulièrement le service.

A l'heure de la digitalisation, le service documentation se devait de créer une plateforme « WEB » pour permettre une diffusion encore plus importante et plus accessible de l'information. Les articles sont disponibles au départ d'un moteur de recherche « intelligent » qui permet d'obtenir à la lecture et au téléchargement les différents articles. Vous y trouverez également tous les numéros du journal La Clef de ces 40 dernières années.

Certains livres sont stockés au siège de Naninne et peuvent être empruntés ou envoyés sur demande.

Il vous est également possible de communiquer au service Documentation des articles que vous parcourez et que vous estimez intéressants à partager.

Il suffit, dès lors, de remplir un formulaire en ligne disponible sur le site documentationsep.be ou de vous adresser à :

Patrick LAMBOT documentation@liguesep.be
ou 081/40.15.55 le vendredi matin.

Longue vie au site documentationsep.be et au plaisir de se nourrir mutuellement d'informations vivantes.

Marc DUFOUR



Législation

L'allocation de remplacement de revenu augmente à partir de juillet 2021

À partir du 1^{er} juillet, l'allocation de remplacement de revenu (ARR) est augmentée de 2%.

Il s'agit d'une nouvelle augmentation décidée par le Gouvernement en vertu de la loi sur le pacte de solidarité entre les générations du 23 décembre 2005. Celle-ci prévoit un mécanisme en vue de lier l'évolution des salaires aux pensions et à l'ensemble des allocations sociales. Cette augmentation fait suite à un avis unanime émis par les partenaires sociaux, le 19 avril 2021.

Cette nouvelle augmentation s'ajoute également aux mesures déjà décidées par le Gouvernement en vue d'augmenter les prestations sociales les plus basses pour les faire correspondre davantage au seuil de pauvreté (soit une augmentation de 10,75% hors index en 4 étapes, avec chaque fois 2,6875% : le 01/01/2021, le 01/01/2022, le 01/01/2023 et le 01/01/2024).

Les personnes handicapées ne doivent entamer aucune démarche pour bénéficier de la mesure, le montant de leur ARR est automatiquement augmenté.

Quels sont les nouveaux montants en vigueur à partir du 1^{er} juillet 2021 ?

Le montant maximal qui peut être accordé dépend de la catégorie familiale.

- Pour la catégorie A, le nouveau montant maximal indexé par an est de **8 037,57 €**.
- Pour la catégorie B, le nouveau montant maximal indexé par an est de **12 056,35 €**.
- Pour la catégorie C, le nouveau montant maximal indexé par an est de **16 293,41 €**.

Les barèmes des exemptions catégorielles A, B et C de l'allocation d'intégration (AI) sont également adaptés ainsi que celui de l'exemption prévue pour les revenus du conjoint en ARR.

COVID-19 : modification concernant les allocations pour les personnes handicapées en chômage temporaire

Le Conseil des Ministres approuve, sur proposition de Karine Lalieux, Ministre déléguée aux Personnes handicapées, un projet d'arrêté royal modifiant les allocations aux personnes handicapées en chômage temporaire.

Si le bénéficiaire d'une allocation d'intégration se retrouve temporairement au chômage, cela peut avoir un effet négatif sur l'allocation. En effet, dans le calcul, des exonérations différentes s'appliquent d'une part, aux revenus du travail et d'autre part, aux revenus de remplacement. Pour éviter que cela ne se produise, au moment de la crise du Corona, les exonérations avaient déjà été mises sur un pied d'égalité jusqu'au 30 juin 2021.

Cela ne s'applique que si une personne s'est retrouvée temporairement au chômage en raison de la crise sanitaire.

La crise Corona ayant toujours un impact négatif, le projet d'arrêté royal prévoit de prolonger cette assimilation jusqu'au 30 septembre 2021 inclus.

Le projet de modification de l'arrêté royal du 6 juillet 1977, relatif à l'allocation de remplacement de revenus et d'intégration est soumis au Conseil d'État pour avis.

Sources : SPF Sécurité Sociale Dg Personnes handicapées.

Alain GILLES

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



Ergo-home

consult



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

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Luttre

☎ 071 84 67 13

☎ 071 84 67 13

☎ 0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be

Essai
à domicile



SIMPLIFIEZ-VOUS LAVIE

Fresheo

Recevez vos repas chaque
semaine sans devoir cuisiner

Découvrez notre offre
sur www.fresheo.be

AVEC LE CODE PROMO :

LACLEF

DES QUESTIONS ?

☎ 0470 463 773

🌐 www.fresheo.be

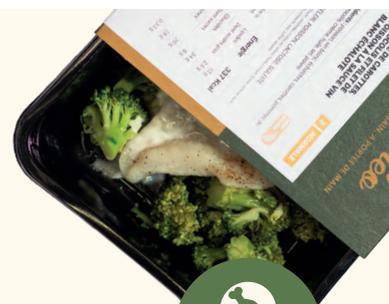
📘 Fresheo

✉ support@fresheo.be

*Livraison en Wallonie
et en Région bruxelloise.

10€ DE RÉDUCTION CHAQUE
SEMAINE PENDANT 10 SEMAINES

www.fresheo.be



CUISINÉS
À
NAMUR





On se détend

Détection de tous types de chutes...



ISA permet une analyse fine du comportement du patient grâce à des algorithmes de suivi de mouvement, tout en protégeant la vie privée des personnes.

Autonome et non intrusif, ISA permet de détecter tous les types de chutes des personnes dans les hôpitaux, les maisons de retraite et au domicile de chacun.

<https://mintt.care>

L'air que vous respirez en Wallonie



Wallonair vous communique l'indice de la qualité de l'air ambiant dans les villes wallonnes, avec la possibilité d'en connaître le détail des différents polluants. Prévisions à 3 jours.

www.wallonair.be

Le cadenas digital pour les distraits !

Plus besoin de clé, ni de se souvenir du code, votre empreinte digitale suffit.

Tapez dans un moteur de recherche « cadenas à empreintes digitales ».



Missions Apollo 11 - 13 - 17



Découvrez les différentes missions Apollo en « life » - décollage, magnifiques images, échanges de conversations entre l'équipage et la salle de contrôle..., traduction possible sur certains browsers.

<https://www.apolloinrealtime.org>

Des applications pour se faire du bien ! NEURONATION



La forme pour votre cerveau !

Un entraînement cérébral très efficace avec plus de 30 exercices ciblés.

www.neuronation.com

Patrick LAMBOT

Contactez notre équipe de bandagistes pour un conseil sans engagement.

Département Aide à la MOBILITÉ

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



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

Des solutions pour toute les situations



Retrouvez votre liberté ... sans pied tombant

WalkAide® II

Souffrant d'un pied tombant?

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

Prenez rendez-vous pour tester le nouveau WalkAide II:

 +32 (0)54 50 40 05

 info@orthomedico.be

ORTHO-MEDICO
Member of B&G
Your future is dynamic

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



Emploi

ACTION « JOBS »

L'activité et le travail sont importants dans nos vies pour de multiples raisons personnelles, économiques, sociales...

Etre en activité ou travailler peut se concevoir de différentes manières : emploi conventionnel, emploi adapté, activité ponctuelle, volontariat...

Du mois d'octobre à décembre, plusieurs rencontres sont organisées.



S'informer, communiquer, échanger... Tables rondes - Job dating - Focus

Pour tous :

Mardi 18 octobre 2021 de 9H30 à 15H - Naninne : FOIRE AUX PROJETS

- Avoir un jour eu l'idée d'une activité, avoir trouvé une solution pour être occupé, en réflexion par rapport à un projet professionnel ? Ensemble nous pouvons nous refiler « les bons plans ». Deux étapes durant cette journée:
- Matinée de coaching sur le projet professionnel par Arzu et Samanta, assistantes sociales et coaches ;
- Après-midi « table ronde » avec échange d'expériences professionnelles et idées pour être en activité.

Mardi 9 novembre 2021 de 16H à 20H - Naninne et en visioconférence : SOIREE JOBDATING

- Consultations individuelles toutes les 20' de professionnels et de structures d'accompagnement à l'emploi ;
- Avec l'aimable participation du FOREM, d'ACTIRIS, de l'AVIQ, du PHARE, de la MIRENA, mais aussi présence d'un Médecin Conseil, de Jobcoachs, d'un Neuropsychologue, d'une Juriste...

Mardi 16 novembre 2021 de 9H à 12H - Naninne

Pour ceux qui souhaitent entreprendre :

Créer son emploi : atelier pour de futurs entrepreneurs - le statut d'indépendant

Organisation asbl SYNAPSE

Mardi 23 novembre 2021 de 17H30 à 20H - Naninne et en visioconférence :

Focus « EMPLOI »

- Quelles actions pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes SEP ?
- Quelles stratégies pour mettre en évidence les talents ?
- Quelle prévention pour le maintien à l'emploi ?...

Voir aussi page 18

Pour ces rencontres « JOBS », l'inscription se fait sur le site de la Ligue : www.liguesep.be ou via le secrétariat 081/40.15.55 ou via le service social.



Emploi

Pour chercheurs d'emploi :

Trouver un emploi : 4 ateliers

Organisation asbl Diversicom

Jeudi 28 octobre de 9H30 à 12H - Naninne

- Auto-analyse et définition de mon projet professionnel ;
- Mes connaissances, mes qualités et mes compétences (Savoir/Savoir-Faire/Savoir-Être) ;
- Objectif : mieux définir mon offre et mes besoins pour cibler efficacement le marché de l'emploi et mes activités futures.

Mercredi 10 novembre de 9H30 à 12H en visioconférence

- Pitch, CV, lettre de motivation, STAR ;
- Présentation de mon objectif en 1 minute + feedback ;
- L'importance du CV et de la lettre de motivation: contenu et mise en page.

Mercredi 24 novembre de 9H30 à 12H en visioconférence

- Parler de mon handicap dans ma recherche d'emploi ;
- Pourquoi, comment et à qui parler de mon handicap dans ma recherche / dans une procédure de sélection ?

Vendredi 17 décembre de 9H30 à 12H - Naninne

- L'entretien d'embauche ;
- Exercices pratiques ;
- Clôture et évaluation du module.

La participation aux quatre ateliers est souhaitée.

Les ateliers Diversicom sont possibles grâce au sponsoring de la société Roche.

Pour ces ateliers, l'inscription se fait via le site de la Ligue : www.liguesep.be, via le secrétariat 081/40.15.55 ou via le service social.



Sbgcarcenter Beauraing SPRL

rue des anciens Combattants 1

5032 MAZY (GEMBOUX)

Tél. 081 73 80 87

info@sbgcarcenter.com

 SPRL BEAURAING

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

www.sbgcarcenter.be

SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Vous allez bouger!



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



A vos plumes



Je m'appelle Anne Marie Snackaert, j'ai 66 ans, et j'ai 4 beaux garçons qui m'ont donné 7 merveilleux petits-enfants. Jusqu'ici tout allait bien, d'autant que, dans mes belles années, j'étais une grande sportive. J'ai pratiqué la natation, l'athlétisme et le tennis dans une Ligue américaine de tennis féminin en double dames.

Jusqu'au jour où, il y a 6 ans, tout a changé dans ma vie, c'est-à-dire lorsque j'ai commencé à ressentir d'intenses picotements aux pieds et des pertes de sensation à la plante des deux pieds. L'impression de porter des chaussettes beaucoup trop serrées aux chevilles, en permanence, rendait la marche hésitante, peu sûre.

Hospitalisée aux cliniques St. Luc à Woluwe Saint Lambert, il s'en est suivi une batterie de tests tels que les potentiels évoqués, IRM de la moelle épinière et du cerveau, examen ophtalmologique, ainsi qu'une ponction lombaire.

A la fin de la semaine, le verdict est tombé : j'étais devenue « Sépienne »!

Je suis atteinte d'une Sclérose en plaques de forme progressive.

Plombée par cette très mauvaise nouvelle, je faisais aussitôt le raccourci de ma vie nouvelle, du fauteuil roulant au cimetière en m'enfonçant inéluctablement dans l'obscur tunnel du handicap. L'annonce de ce diagnostic m'a littéralement bouleversée....

Jusqu'au jour où je reçois de la part de mon neurologue, le Pr Vincent van Pesch, une invitation à un symposium sur la SEP qu'il avait organisé avec ses collègues, aux cliniques St. Luc. A cette occasion, je comprends et j'apprends beaucoup sur la SEP.

On me remet une brochure qui parle de « Cap sur le sport » avec le programme des diverses activités sportives auxquelles je pourrais participer.

Et moi qui me croyais presque condamnée à mort, j'aperçois enfin la lumière au bout du tunnel !

Depuis ce jour-là, je rencontre mes nouvelles copines et copains de sport tous les mardis pour jouer au tennis de table, renforcé d'un parcours d'exercices sous la supervision permanente de 2 kinés pendant 1 heure.

Au programme, il y a du badminton, de la natation, de la cardio etc...

J'apprends maintenant à accepter la maladie avec optimisme. Ces dernières 15 années, la médecine a fait beaucoup d'avancées dans la connaissance de la SEP, avec de nouveaux traitements qui peuvent ralentir la maladie. Je suis moi-même très heureuse de pouvoir en bénéficier.

Derrière mon témoignage, je souhaite faire passer l'idée que directement après l'annonce de la maladie, il ne faut pas hésiter à dire que la vie n'est pas finie et qu'il y a des choses à faire. Il faut sortir de chez soi, bouger, bouger et encore bouger, c'est ma devise... Et mon meilleur médicament !

Avec l'aide de la Ligue et de Cap sur le sport, entre autre...

Je vous laisse mon numéro de téléphone au cas où vous auriez besoin de renseignements concernant cette association : 0476 46 50 80.

Anne-Marie SNACKAERT

Cleo™

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

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.
Découvrez-la sur cleo-app.be

 Biogen





Informations personnalisées

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

Journal de bord

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

Programmes d'exercices et de bien-être

Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.



Disponible sur




Biogen-33258 12/2019



Teva,
your partner
in MS

teva

NPS-BE-00017/TevaPharmaBelgium/03.2021

La Ligue a besoin de
VOUS

DEVENEZ VOLONTAIRE !



Ligue Belge de la Sclérose en plaques



Volontaires



Les chiffres et le chocolat : tout un art !

Les premiers symptômes de ma Sclérose en plaques sont apparus à l'âge de 18 ans ; c'était il y a bien longtemps...

J'ai pris connaissance de l'existence de la Ligue il y a une vingtaine d'années grâce à ma sœur qui avait acheté des paquets de chocolats sur lesquels se trouvaient les coordonnées de l'association.

A ma grande surprise, un bureau se trouvait à 100 m de chez moi.

J'ai appris qu'un groupe se réunissait tous les mois et suis allée voir ce qui s'y passait. Je m'y suis vite sentie à l'aise et en fait toujours partie aujourd'hui. Ensemble, nous organisons des repas, marchés de Noël et Pâques, excursions, ateliers bricolage,...et gérons sous l'œil attentif de la comptable de Nannine, notre petite caisse.

Quand Anne, première trésorière du groupe a souhaité passer la main, j'ai accepté de lui succéder et mon volontariat actuel consiste donc à tenir la comptabilité de ce groupe d'entraide.

J'ai travaillé comme « employée comptabilité » dans le passé et cela m'a permis de m'adapter très rapidement à ma nouvelle fonction.

Au mois de septembre, je participe à l'opération Chococlef et vends du chocolat Galler dans les magasins ou hôpitaux de ma région. Cela me fait plaisir car je sais que la Ligue a besoin de vendeurs. On peut aussi vendre chez les parents ou amis.

J'aime rendre service et en retour je reçois beaucoup (j'ai rencontré de vrais amis grâce à la Ligue).

Le travail de trésorerie est parfois fastidieux et j'aurais pu passer la main si j'écoutais mon mari, mais cela fait travailler mon esprit et je suis heureuse de pouvoir le faire.

MARIA



Volontaires



De rencontres en rencontres...

Institutrice de formation, je quitte l'enseignement après 29 ans. J'ai donc du temps libre et, sous les conseils d'un ami (affilié à la Ligue), je pousse la porte de ma première réunion « Chococlef » de Mons en 2015.

Cette année-là, je serai vendeuse lors de l'opération de septembre. En 2016, j'aide Colette Petit, responsable du dépôt local (dont l'expérience n'était plus à prouver) lors du dispatching des commandes au départ de la Bouverie. Me voilà lancée sur les rails du volontariat que je n'ai plus quitté depuis.

De rencontres en rencontres, j'ai appris à connaître des affiliés bien sympathiques, des assistantes sociales dynamiques et des amateurs de chocolat qui attendent avec impatience la vente annuelle.

Recherches d'endroits pour déposer les chocolats, livraison dans les pharmacies, ventes dans les grandes surfaces, ventes aux commerçants, aux amis, à la famille, vérification des paiements, ... l'investissement et le temps consacré à l'opération Chococlef évolue d'année en année.

Je deviens finalement responsable du dépôt de La Bouverie et, avec l'aide précieuse de l'assistante sociale (qui me rassure dans les moments de « stress opération chocolat »), je peux dire que je ne regrette

pas d'avoir suivi mon ami pour ma première réunion il y a 6 ans.

Le volontariat n'a pas toujours que des bons côtés (soyons réalistes). Il faut parfois « courir » après les impayés, rappeler de nombreuses fois des vendeurs retardataires, essayer des refus (lors des ventes) qui peuvent être très désagréables. Ce fut dur au début puis on s'habitue et on apprend à agir avec le plus de diplomatie possible mais en restant ferme et fidèle à ses convictions.

J'ai également eu l'occasion d'accompagner des affiliés lors d'activités.

Ce volontariat est stimulant et gratifiant car on s'y sent utile. J'ai hâte de pouvoir entraîner avec moi de nouveaux volontaires qui, j'en suis certaine, sauront trouver dans ces activités autant de satisfaction que moi.

FRANCOISE



Volontaires



La journée des volontaires

Fort du succès rencontré les années précédentes, et en souhaitant une amélioration de la situation sanitaire, nous vous informons que la prochaine journée des volontaires aura lieu le mardi 30 novembre 2021 à Naninne.

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

En matinée, deux exposés :

- le premier du Professeur Christian SINDIC, neurologue et Président de la Fondation Charcot avec une photographie actualisée de la Sclérose en plaques (démographie, diagnostic, traitements...)
- le second de Madame Mélanie DESCHEPPER, neuropsychologue, sur les troubles psychologiques et psychiatriques chez les personnes atteintes de SEP.

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

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

Une invitation sera transmise aux personnes concernées dans le courant du mois d'octobre.

La cellule INFORMATION

Le mono-rail le plus fin au monde!

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

* Sous conditions. Visitez otolift.be/fr/promotions

Appelez gratuitement le **0800 59 003** ou visitez www.otolift.be/fr

Le monte-escalier le plus vendu dans le Benelux

Recevez notre brochure gratuitement

€750,- de réduction* jusqu'au 30-09-21

Envoyez-moi une brochure gratuite

Nom
 Adresse
 Code postal/localité
 Numéro de téléphone

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



Volontaires

Le volontariat, la Ligue et vous...

Pour information ou rappel, les volontaires bénéficiant d'indemnités de mutuelle doivent impérativement disposer de l'autorisation du médecin conseil dont ils dépendent avant de s'engager dans tout type de volontariat.

Nous nous permettons de le rappeler dans l'intérêt des volontaires qui risquent des sanctions si cette autorisation n'a été demandée. La procédure est simple (formulaire spécifique à se procurer auprès de votre mutualité ou simple courrier/mail à l'attention du médecin conseil). Si le type de volontariat est adapté à vos problèmes de santé, cela ne posera aucun souci.

On parle ici de volontariat régulier mais aussi ponctuel avec ou sans convention de volontariat Ligue. Toute activité volontaire est donc concernée (aide administrative, membre d'un comité provincial, chauffeur, animation/ participation activités culturelles et de loisirs, Chococlef si votre implication s'étend à d'autres contacts que votre entourage, ...).

Cette autorisation est également en vigueur si vous bénéficiez d'autres revenus de remplacement comme des allocations de chômage, un revenu du Cpas, ...

Renseignez-vous auprès de votre organisme payeur avant de vous engager dans une activité bénévole.

Deux nouveautés au niveau de l'assurance des volontaires souscrite par la Ligue :

- Suppression de la limite d'âge (auparavant, dès l'âge de 80 ans accomplis, un bénévole n'était plus couvert par l'assurance).
- Pour les bénévoles âgés de 70 à 80 ans, suppression de l'obligation de nous fournir un certificat médical d'aptitude au volontariat que nous aurions dû transmettre à l'assurance en cas d'accident.

La Ligue cherche de nouveaux volontaires (usagers, proches ou personnes extérieures) afin d'étoffer les équipes provinciales et proposer des projets et activités adaptés aux souhaits et besoins des personnes atteintes de SEP.

N'hésitez pas à vous faire connaître pour un investissement récurrent ou ponctuel.

Nous avons besoin de vous et accueillerons vos propositions avec intérêt.

Vous connaissez un proche, un ami, un collègue, ... qui souhaite s'investir au sein de la Ligue, présentez-le-nous.

L'opération Chococlef bat son plein !

Rejoignez nos équipes régionales en proposant votre aide (suggestion de nouveaux points de vente, distribution, livraison, ventes, ...).

Juliette DEGREEF

Infos et contacts : Juliette Degreeef - Pôle aide et soutien - 0492/97.47.38 - volontariat@ligusep.be





Bien-être



C'était top !

La Ligue de la SEP a organisé un cycle de 4 séances de méditation en ligne, au cours du mois de juin. Une dizaine de participants a tenté cette expérience.

Eh oui, il est possible de méditer en ligne !

Martine Delchambre, instructrice de pleine Conscience a guidé le groupe durant tout ce cycle.

Les participants ont découvert une approche différente de gestion du stress, de la douleur et de la fatigue.

Qu'en disent-ils ?

« Merci pour cette séance. très agréable cette image de la montagne qui est forte et apaisante... rassurante et belle sensation de se dire qu'on peut être aussi forte qu'elle ! Vivement la semaine prochaine ».

« Expérience très satisfaisante, une belle initiative. Savoir s'apaiser par la méditation est un réel, bienfait, plutôt que de recourir aux médicaments ».

« C'était une 1ère approche pour moi et cela m'a permis de me déconnecter du quotidien pendant la séance et de me vider la tête. Je pense que cette technique me convient et je me réjouis de pouvoir participer à un autre cycle. Merci à vous d'avoir insisté pour que j'y participe ».

« Je n'étais pas très bien ce jour-là, j'avais pas mal de douleurs à gérer et je sortais de chez le médecin.

Je n'étais sans doute pas dans un jour des plus propices pour en retirer tous les bénéfices mais la séance n'était pas désagréable que du contraire ».

« J'ai failli m'endormir à la fin. Cela m'a beaucoup aidé à retrouver un meilleur sommeil ».

Que du bonheur !

La cellule BIEN ETRE

Jeudi 2 décembre de 10h 30 à 12h 30 et de 14h à 16h à Naninne : atelier Bien-être : « Comment les pierres et les cristaux (lithothérapie) peuvent nous accompagner au quotidien ? »

L'atelier pourra être suivi, soit le matin, soit l'après-midi.

Infos et inscriptions :

Gaëtane Hankenne au 081/40 15 55 les lundis, mardis et jeudis - mail : ghankenne@liguesep.be



Handi

Les RDV de SAPASEP

Un **banc d'essai mobilité** sera organisé cet automne **du 29 septembre au 2 octobre à Naninne de 9h30 à 16h30.**

Lors de ces journées, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service dans le choix d'une aide à la mobilité.

- Testez des aides à la mobilité sur la piste d'essai
- Découvrez des vélos originaux, des tricycles, voiturettes manuelles ou électriques, scooters...
- Améliorez votre marche grâce à des releveurs de pieds.

Vous trouverez le programme des 4 journées sur le site internet de SAPASEP, avec en plus : **journée esthétique le 29 septembre**, présence d'un véhicule adapté, de vêtements adaptés, possibilité d'essayer des releveurs de pieds, d'informations sur la conduite automobile et la mobilité douce

Si vous êtes intéressés et si vous pensez y participer, pour une bonne organisation, merci de compléter le formulaire d'inscription disponible sur le site internet www.sapasep.be ou en téléphonant au 081/58 53 44.

Alors, on défile ? le 20 novembre 2021!

Où ? Au siège de la Ligue de la Sclérose en plaques - Naninne

Un défilé de mode est organisé par nos soins avec des personnes atteintes de SEP comme mannequins !

Nous souhaitons sensibiliser les personnes au handicap, démystifier les aides à la mobilité, renforcer l'image de soi, favoriser l'inclusion... tout simplement, nous mettre à l'honneur !

Lors de cette expérience unique, les personnes pourront présenter une collection de vêtements classiques et adaptés et être relookées !

N'étant pas certains de pouvoir accueillir un public lors de ce défilé, cet événement sera filmé et retransmis soit en direct sur Facebook, soit après la réalisation du montage, lors d'un prochain événement de l'association.

Nous vous tiendrons au courant de l'organisation précise du défilé sur le site internet et les réseaux sociaux de la Ligue et SAPASEP.

20/11/2021
ALORS, ON DÉFILE ?



On prend de la hauteur ?

Le 21 juillet, la Ligue a réuni 54 personnes à la base militaire de Florennes, pour participer à une Family day inoubliable.

C'était une superbe journée avec un très bel accueil et un très beau spectacle.

Nous avons pu discuter avec un jeune homme en début de carrière mais aussi avec des pompiers.

Et nous avons pu avoir beaucoup de réponses à nos questions grâce au militaire et sa compagne présente sur place.

Je ne regrette rien de cette visite et la recommande.

Pour terminer, j'ai pu, pour la première fois, discuter avec deux affiliés de la Ligue, présents aussi grâce à votre journée.

FELICIA



Soleil, bonne humeur, démonstrations époustouflantes, joie de voir du monde, de sortir, de parler, d'être ensemble : quel bonheur ! L'organisation était à la hauteur de l'évènement, du début jusqu'à la fin, avec un excellent accueil.

AMALIA



Très belle journée, ponctuée par de nombreuses activités (départ des F16 en direction de Bruxelles et retour, retransmission du défilé à Bruxelles sur grand écran, château gonflable, véhicule oldtimers, visite du musée etc.)

Et cerise sur le gâteau: splendide démonstration d'un pilote en F16 au-dessus de la base.

Looping, piqué, vol à l'envers, sur le côté : on ne savait plus où donner de la tête.

Moments magiques, merci aux militaires, merci à la Ligue.

NICOLAS



L'organisation était excellente tous les militaires étaient d'une gentillesse et d'une bienveillance sans pareille. Nous avons eu l'occasion d'aller visiter le musée et d'échanger avec le maquettiste.

Bravo au pilote pour ses figures : nous en avons le souffle coupé.

Encore merci pour cette journée.

EMILIE



Move SEP

Soirée Move SEP le 27 novembre 2021 !

Après de beaux moments partagés ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité, pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu en 2020 et 2021 Move SEP, sera organisé **le samedi 27 novembre 2021**.

Le programme de la journée et soirée est en cours d'élaboration et vous sera communiqué par la suite en fonction de la crise sanitaire. On peut déjà vous préciser qu'une marche sera organisée dans l'après-midi.

N'hésitez pas à venir vous joindre à nous pour vivre encore de beaux moments !

Nouveau : Cours de danse adaptée

Dès le mois d'octobre, en collaboration avec la FEMA et l'asbl Fit Your Mind, 4 séances d'initiation avec une monitrice spécialisée pour les personnes atteintes de SEP et de la maladie de Parkinson et leur aidant.

Où ? à Naninne

Quand ? 13 - 20 et 27 octobre, et 3 novembre 2021

Un autre cycle d'initiation se fera toujours à Naninne en décembre : le 1 - 8 - 15 et 22.

Ces séances verront également le jour à Bruxelles, Charleroi et Liège prochainement.

Infos et inscriptions : Fédération Multisports Adaptés www.sportadapte.be - 081/777 816 et 0475/25 47 09 - sensibilisation@sportadapte.be

Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP

Une marche sera organisée à Beloeil en octobre avec deux parcours. Les précisions suivront sur le site internet de Move SEP, Facebook...

Vente de t-shirt Move SEP :

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move SEP ?

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Tailles homme et femme : XS à XXL

Prix : 10 € le t-shirt.



Passez commande auprès de Move SEP !

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

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

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

Informations détaillées des activités Move SEP :

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

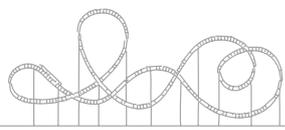
Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !



IL ETAIT
UNE FOIS

LA VIE





Le dossier de cette édition a pour ambition de sortir des sentiers battus et de laisser une large place à vous, chers lecteurs, lectrices.

D'une manière générale et plus particulièrement avec la SEP, on pourrait dire que : « Personne ne choisit les cartes qu'il reçoit mais il faut quand même jouer la partie... ».

Le dossier se veut intimiste et propose une approche singulière de « comment s'adapter, avec une maladie au long cours telle que la SEP ? ».

Quels sont les enjeux, quelles émotions sont-elles exprimées ? Qu'est ce qui fait que, malgré tout, la vie vaut la peine d'être vécue, même au prix d'adaptations importantes ? Comment raconter ces temps de désarroi, de découragement mais aussi ces victoires au quotidien et cette aptitude que certains appelleront résilience ?

Dites, c'est comment pour vous... ?

Je ne sais pas pour vous, mais vous ne trouvez pas que l'herbe semble souvent plus verte chez le voisin ? Ne vous arrive-t-il pas d'entendre que chez l'autre tout roule, que les enfants réussissent bien à l'école, que la maison semble toujours en ordre, et que côté « santé », ça ne va pas trop mal ?

Et pourtant, lorsqu'on gratte un peu, on se rend vite compte que chacun vit tant des événements heureux que des périodes plus compliquées dans sa vie.

Je ne sais pas vous, mais quand le « ciel nous tombe sur la tête », on a juste envie de rien, de ne plus subir le regard de l'autre, de se recroqueviller, de ne surtout pas devoir répondre à la question « comment ça va chez vous ? », « et les enfants ? », « et la santé ? »...

Et pourtant, c'est souvent bienveillant. Mais la vie ce n'est pas que le long fleuve tranquille illustré dans les magazines ; c'est aussi toute une série d'événements à traverser, pour lesquels nous ne sommes pas vraiment préparés. Personne ne nous dit jamais lorsqu'on vient au monde, plutôt lorsque le monde vient à nous, tu verras, la vie c'est chouette, mais c'est aussi, parfois et souvent, un parcours d'obstacles à franchir.

Tu vas marcher, mais tu vas aussi tomber. Tu vas récolter, mais tu vas perdre aussi. Tu vas profiter mais tu vas aussi déguster. L'école de la vie, c'est avant tout, côté recto, une image de la réussite avec peu d'informations sur ce qui se trouve au verso.

Je ne sais pas vous, mais lorsqu'on se relève d'un événement douloureux, on n'est plus tout à fait le même. Un peu saoulé de ces périodes de doute et d'instabilité, la reprise d'une vie « normale » est un moment particulier, pour lequel on n'est pas plus préparé.

Et pourtant, si la souffrance et la blessure restent bien souvent à nos côtés, la suite prend une dimension différente, comme si au traumatisme se succèdent des occasions de changement. Cela s'appelle « résilience » mais chacun est libre de définir cette étape comme il le vit.

C'est probablement un moment unique et fort de vivre la sérénité dans ce que l'on perd et dans ce qu'on gagne. Il nous arrive de saisir ce bénéfice dit secondaire et d'en tirer profit pour évoluer, mais pas toujours...

Je sais que pour vous, personnes qui vivez avec ou autour de la Sclérose en plaques, il faut de la souplesse et de l'adaptabilité, tant pour recevoir ce diagnostic et son lot de symptômes, que pour s'adapter à tous ces changements imprévisibles.

Cette souplesse finit par devenir de la sagesse ; n'est-ce pas la vertu la plus grande qu'on ait pour gérer sa propre vie et pour influencer le parcours des personnes que l'on croise ?

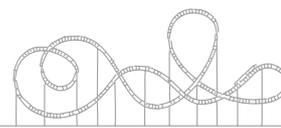
S'adapter quand c'est possible, mais aussi accepter qu'on ne peut pas toujours y arriver. Il faut être disponible, bien entouré et suffisamment souple pour y parvenir. Pour nous, affiliés, proches, volontaires, professionnels, dans nos parcours uniques et spécifiques, une Ligue comme la nôtre est une occasion de vivre des changements, aussi petits soient-ils.

Elle peut aussi le devenir à un moment donné pour celui ou celle qui hésite ou qui doute.

Mon souhait le plus cher, comme directeur, ergothérapeute mais aussi comme individu ancré dans son histoire, est de faire de notre association un espace d'accueil et de rencontres suffisamment souple que pour évoluer et s'adapter.

Le changement est une expérience humaine parfois complexe mais tellement riche quand on peut la vivre ensemble.

Marc DUFOUR - directeur et ergothérapeute.



Elle ne m'aurait pas...

J'ai la Sclérose en plaques.

Diagnostiquée en 2005, la maladie s'est invitée et imposée dans ma vie sans prévenir ni même se présenter. Elle est arrivée par surprise en chamboulant tout sur son passage, évidemment. J'ai la Sclérose en plaques

Sur le moment, ignorante que j'étais, je pensais réellement la voir repartir aussi vite qu'elle était apparue mais non, en fait.

Ben quoi, un « dafalgan neurologique » ça devait bien exister non?

J'avais donc gagné une maladie INCURABLE et INVALIDANTE...pour la vie!

C'est tout ce que j'avais compris et retenu de ce que ce médecin m'avait annoncé presque normalement avec une touche de maladresse et de fatalité...

En ajoutant toutefois qu'avec les traitements de fond, j'avais dix ans devant moi avant de devoir penser à la chaise roulante.

C'était peut-être sa façon de rattraper son « coup franc verbal mal placé » ?

Raté Docteur!

J'avais commencé ma chute aux enfers...

De fil en aiguille, de pente descendante et glissante en traitements insupportables toujours incompris, je plongeais sans m'en rendre compte et de plus en plus dans mes abîmes qui m'aspiraient dans mes ténèbres intérieures jusqu'à...en toucher le fond.

Et puis un jour, aussi négatif qu'habituel à cette époque, je cogitais en faisant une rétrospective de cette période si sombre qui s'était écoulée depuis le diagnostic.

Je réalisais toutes les contraintes que cette foutue maladie avait imposées dans ma vie :

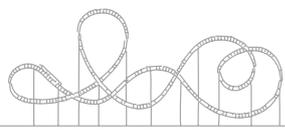
- L'arrêt forcé de mes études car comme me l'avaient souligné mes gentils professeurs sans empathie aucune, je n'avais « aucun avenir dans l'enseignement » !
- L'arrêt forcé de l'art martial que je pratiquais avec passion ainsi que toute pratique intensive de sports quelconques car ma neurologue de l'époque m'avait avisée des risques et des dégâts que cela ajouterait à la maladie et son évolution si je continuais... !
- L'arrêt de ci de ça, d'ici de là... **en somme, je devais arrêter de vivre !**

Arrêter de vivre ? Mon déni et ma colère s'étaient exprimés et m'avaient tellement embué l'esprit que j'en avais presque occulté le positif que cette même foutue maladie m'avait également amené.

Pour commencer, cette même année mon petit ami et moi nous sommes mariés comme nous l'avions rêvé, notre mariage a eu lieu aux États-Unis !

Je ne peux expliquer réellement ou concrètement ce qu'il s'est passé à cet instant mais en une fraction de seconde, le positif avait pris le dessus.

Une lucidité et une mutation radicale qui m'ont littéralement fait basculer de l'ombre à la lumière. C'est peut-être ça « le déclic ».



Mon sentiment d'injustice, d'incompréhension s'est transformé en rage de vivre, en soif de savoir et d'apprendre tout ou du moins le plus possible sur la maladie, ma maladie. Celle que l'on ne m'avait ni présentée ni expliquée : la Sclérose en plaques.

Je l'avais, certes, mais ELLE ne m'aurait pas !

Comme lors d'un combat, je mettais en pratique la force de mon mental.

J'avais étudié ses failles, ses faiblesses et ses points faibles. Je me rendais compte que ce combat quotidien était le mien selon mes propres règles.

Cette expérience du pire ne pouvait que précéder le meilleur :

Vivre chaque instant, chaque moment pour ne jamais regretter de ne pas avoir profité de ma mobilité et toutes autres fonctions aussi précieuses que fascinantes que comporte le corps humain !

On dit que ce qui ne tue pas rend plus fort.

Selon moi, ce qui ne tue pas rend certes plus fort mais surtout conscient de la valeur de la vie que tout un chacun reçoit comme le plus beau des présents.

C'est ainsi que j'ai repris le sport petit à petit en continuant mes séances hebdomadaires de kinésithérapie puis, plus intensément.

Depuis les études ont prouvé que la pratique d'une activité physique régulière ralentissait l'évolution des maladies neurologiques dégénératives, telle que la Sclérose en plaques.

Je le confirme et en suis la preuve malgré les séquelles que les multiples lésions très mal placées m'ont laissé.

Ah oui j'oubliais, j'ai passé mon grade : je suis ceinture noire de Jiu-jitsu !

Mode de combat : « Résilience »

Asmaa KHAFAGA



*Soyez curieux,
c'est bon pour la santé !*

Vous n'avez rien demandé... Juste levé la tête et le verdict est tombé comme un couperet, une claque, une gifle monumentale que vous n'avez pas vue venir.

Vous imaginiez la vie en plus beau, un avenir époustouflant. Vos ambitions dépassaient largement votre boîte crânienne.

Aujourd'hui, c'est l'opposé qui squatte votre esprit, votre entrain a laissé la place à la mélancolie.

Avec la Sclérose en plaques, c'est une histoire sans fin, à la vie à la mort. Vous n'avez pas le choix. Elle vous colle à la peau, se fait parfois oublier le temps de quelques mois, de quelques années... ou seulement de quelques heures. Son imprévisibilité vous déstabilise, vous fait perdre vos moyens, est déroutante au point de ne pas réellement comprendre ce qui vous arrive.

Oui, c'est une réalité qui a décidé de tracer sa route à vos côtés, pas à pas.

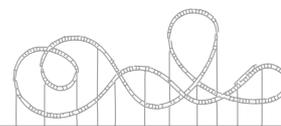
Et pourtant...

Et pourtant elle vous apportera bien plus que vous ne le croyez.

Alors que vous pensez être au bord d'un gouffre qui n'attend que votre chute, c'est à ce moment-là que vous vous redressez, que vous comprenez que, au-delà de la maladie, de sa rudesse, de sa régularité, vous pouvez relever la tête car vous n'avez pas le choix : reculer, stagner ou avancer.

À votre avis, quelle est la meilleure solution ? Aller de l'avant bien entendu !

Mais comment me direz-vous ?



La réponse, vous seul la connaissez.

Ceci dit, peut-être avez-vous besoin d'un petit coup de pouce ? D'une aide passagère ? D'une main tendue ? D'une oreille attentive ? Les portes ouvertes sont nombreuses, pas très loin de chez vous.

Il faut juste OSER vous lancer, même si l'écart vous semble trop important, le saut infranchissable.

Après avoir laissé la colère éclater, le déni passer son chemin et la tristesse assécher vos yeux, prenez le temps de vous recentrer sur l'essentiel, de vous poser les bonnes questions, de vous tourner vers les personnes qui comprendront ce que vous vivez, qui ne vous jugeront pas. Séparez-vous aussi des gens toxiques qui envahissent et perturbent votre vitalité. Leur nuisance vous fera beaucoup plus de tort que de bien. Vous n'avez pas nécessairement besoin de longs discours. Une présence peut suffire.

Qu'est-ce qui booste votre moral, vous fait vous lever le matin, sourire et aller de l'avant ? Quel est le levier de motivation qui vous aiderait à changer de cap professionnel, d'en trouver un mieux adapté à votre quotidien et à la maladie.

La bonne question est :

*Comment puis-je réinventer mon quotidien,
lui donner un sens ?*

La fatigue, les handicaps invisibles, les douleurs sournoises peuplent vos journées et personne ne peut réellement imaginer le combat que vous menez en silence, au fond de vous, alors que vous restez tapi dans le noir jusqu'à ce que la tempête passe.

À vous de choisir si vous préférez vous taire ou en parler à tout va. Garder vos états d'âme au plus profond ou vous ouvrir au monde. C'est ainsi que vous vous rendrez compte que vous n'êtes pas seul à vivre cet enfermement, qu'il y a une vie bien au-delà de la sphère familiale.

Vos besoins ne sont pas les mêmes que ceux des autres.

Chacun à SA Sclérose en plaques. Vous ne devez jamais tenter de vous comparer à un autre.

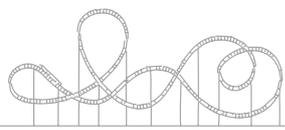
Si vous avez des questions, des hésitations, seules les personnes compétentes sont à même de vous aider. Et ne laissez jamais qui que ce soit vous juger. Vous êtes seul maître à bord. Alors, gardez le cap !

Donc, résumons : la vie est merveilleusement belle, attractive, étonnante ! Elle peut vous combler malgré la maladie. Recentrez-vous sur vous, posez-vous les bonnes questions, faites de la résilience votre meilleur atout, entourez-vous d'âmes bienveillantes, elles sauront vous guider vers un chemin que vous n'imaginiez même pas avant que le ciel ne vous tombe sur la tête.

Et enfin, soyez curieux, c'est bon pour la santé !

Larème DEBBAH





À l'école buissonnière de la SEP



Emilie Hermant a la Sep depuis une dizaine d'années et mène actuellement une thèse de doctorat en anthropologie sur la Ligue à l'Université de Mons.

Nous, les humain.e.s, sommes pris dans un curieux paradoxe. Est vivant ce qui s'adapte : voici, très grossièrement résumé, la définition biologique du vivant.

Or, l'être humain déteste changer. Dans le manuel des troubles mentaux utilisé par la psychiatrie, le déménagement est inscrit comme l'un des déclencheurs les plus fréquents de troubles anxieux.

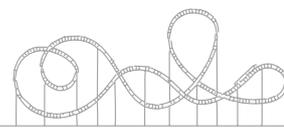
S'adapter aux changements importants de l'existence est source de stress majeur, exige des efforts conscients pour se fabriquer de nouveaux repères, tout en se séparant de nos repères précédents, laborieusement acquis.

Changer implique une double douleur, en quelque sorte : se séparer de ce qui nous est familier tout en étant contraint d'apprendre à vivre avec de l'inconnu. Cet entre-deux est un moment de pure déstabilisation, inconfortable par définition, qui exige, pour être traversé et surmonté, **une mobilisation de forces et de souplesse inédites.**

Une maladie neuro-évolutive comme la SEP condense, telle une loupe, ce phénomène de manière bien plus ramassée dans le temps, complexe et intense dans son cours.

Son propre corps manifeste des signes étranges, non logiques, indicibles, voire douloureux : nous devons apprendre à composer avec lui, tandis qu'il devient désobéissant, taciturne, incompréhensible. Sitôt qu'on s'est habitué à une nouveauté, on en découvre une autre. Cela ne s'arrête jamais, tandis qu'au même moment, l'entourage personnel, social et professionnel subit cette situation de transformation incessante, n'y voyant pas plus clair que nous.

Enfant, à l'école du savoir-être-humain la journée, à l'école de la vie le reste du temps, nous apprenons à marcher, à parler, à lire et à écrire. Nous apprenons à nous comporter peu à peu en humain « digne de ce nom », c'est-à-dire autonome. Ce qu'implique la vie avec une maladie telle que la SEP correspond à un tout autre apprentissage qui n'est pas du tout enseigné et encore moins valorisé, au contraire : dès le plus jeune âge, nous assimilons qu'être non-autonome signifie être au mieux infantile, au pire indigne.



Je force ici le trait volontairement, personne (ou presque) ne nous le dit explicitement, mais la posture par défaut sur laquelle repose notre éducation et donc notre société est bien celle-là.

Pas étonnant alors que nous soyons si malhabiles à nous adapter à notre condition de sépiens, d'autant que dans nos sociétés occidentales cartésiennes si amoureuses de Raison, le corps n'est mis à l'honneur que dans un rapport à sa performance.

Or, on le connaît finalement très peu, notamment dans les moments où il fonctionne différemment que prévu.

Ce qui est alors exigé de nous est **une forme d'adaptation très particulière**, qui a sa vie propre, qui n'est balisée par pas grand-chose puisque chacun découvre, chemin faisant, la façon dont sa maladie évolue : découverte continue par un corps qui ne sait pas bien lui-même ce qu'il ressent puisqu'il ne l'a jamais éprouvé avant - signes, douleurs, manques, limitations...

Il se trouve que, tout en ayant la Sclérose en plaques, j'ai travaillé sur une autre maladie neuro-évolutive, Huntington (rare et génétique, elle touche environ 2000 personnes en Belgique).

Au sein de l'Institut de coproduction de savoir Dingdingdong¹, nous avons mené des recherches sur le type de connaissances et d'apprentissages qui manquent alors qu'ils sont indispensables pour se composer la meilleure vie possible avec cette maladie. En fréquentant, discutant et réfléchissant avec les malades huntingtoniens et leurs proches depuis une dizaine d'années, j'ai notamment appris deux choses qui me servent autant dans ma vie de sépienne que pour la thèse que je suis en train de mener :

1. Penser les malades séparément de leurs relations à leur entourage perso-pro-médical n'a pas de sens car c'est dans ces relations que se jouent justement les difficultés d'adaptation dont nous parlons. Contrairement à ce que pense l'usage commun, les problèmes d'adaptation ne se trouvent pas tant dans telle ou telle personne qui aurait du mal à s'adapter, mais dans **l'inadaptation de nos apprentissages et, au fond, de notre société.**
2. *Absolute Beginners* (Les Débutants absolus) est le titre d'un projet et d'un film que les Huntingtoniens (malades et proches) avec lesquels nous avons travaillé ont donné à leur condition d'**éternels apprentis** : chaque fois qu'on croit être arrivé quelque part, on n'est en réalité qu'au début d'une nouvelle aventure, d'une nouvelle circonvolution de notre maladie-zigzag.

Considérer la vie avec la Sclérose en plaques sous cette double perspective-là permet de reposer différemment le problème dont il est question dans ce numéro de La Clef : qui a du mal à s'adapter à la situation ? Tout le monde !

C'est pourquoi il est indispensable **de penser collectivement** ces apprentissages, comme le propose d'ailleurs Carlos Bustamante et son projet Parasismique², avec lequel la Ligue a la chance de collaborer.

Après avoir discuté ces deux dernières années avec des dizaines de sépie.ne.s, leur entourage, les professionnels de la Ligue et des neurologues, je pense que le meilleur apprentissage pour devenir un·neuro-évoluant.e qui souffre le moins possible de sa condition est...**l'improvisation.**

Je tire cette idée de l'anthropologue et pédagogue Mary-Catherine Bateson (1939-2021) qui explique notamment que nos sociétés contemporaines occidentales sont de plus en plus exposées à des déroutes qui les contraignent à improviser, alors que nos écoles ne nous ont enseigné que l'art de la maîtrise des événements.

Nous souffrons d'un manque d'écoles buissonnières pour apprendre l'art de l'improvisation face aux événements non prévus de nos existences. Or, l'improvisation, exactement comme en musique, est tout sauf un art simple et spontané : il s'agit d'une technique tout aussi exigeante que celle de l'apprentissage des notes de musique, et cela s'enseigne aujourd'hui notamment grâce au Théâtre d'improvisation.

« **Wikisep** » ou **l'école buissonnière de la SEP** : la Ligue a dernièrement initié un nouveau projet, pour l'instant en phase d'expérimentation, consistant à mettre des sépien.ne.s volontaires au travail pour constituer une encyclopédie en ligne de savoirs qui nous/leur manquent.

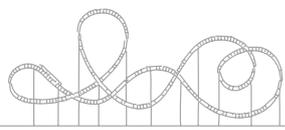
Cette fabrique des arts de vivre la SEP s'ouvre peu à peu aux proches et aux professionnels, dans une volonté assumée d'apprendre et de transmettre ces savoirs d'expérience *ensemble*.

Gageons que le Théâtre d'improvisation fera partie de l'une de ses méthodes, non sans joie à l'ouvrage. Avis aux amateur.rice.s !

Emilie HERMANT

1. www.dingdingdong.org

2. www.parasismique.be



Un jeu de cartes en main : que choisir ?



Une fois le diagnostic posé, s'adapter à sa Sclérose en plaques devient un défi quotidien.

Mais très vite se pose aussi la question du traitement. Il va falloir faire un choix qui va lui aussi peser sur la suite de notre vie car, même si aujourd'hui le panel des traitements est de plus en plus large, aucun d'entre eux n'est anodin.

Et notre premier choix va être de décider si oui ou non, on commence un traitement. Si on attend un peu ou même, si on le refuse, sachant qu'actuellement aucun traitement n'est curatif. Tous les traitements à disposition sont des traitements de fond et permettent, au mieux, de ralentir la maladie, d'en atténuer l'agressivité, de réduire les séquelles et donc les possibles handicaps.

Lorsqu'on décide de se lancer, notre neurologue nous propose celui qui lui paraît être le plus adapté à nous, au stade de notre maladie, à son agressivité et il nous présente ce à quoi nous devons nous attendre en terme d'effets secondaires, des plus légers aux plus graves.

Mais ce qu'on ne nous explique pas, ce sont **les conséquences que ce type de traitements** (toujours assez lourds), vont avoir sur le cours notre vie.

Personnellement, dès que le premier traitement a été autorisé en Belgique dans les années 90/2000, et que mon neurologue m'a proposé de suivre, je n'ai pas hésité une seconde.

J'avais été diagnostiquée à 17 ans, en 1991 et le portrait qu'on m'avait fait de ma vie future m'avait fortement convaincue de ne pas rater cette chance dès qu'elle se présenterait.

Les premiers traitements qui sont apparus sur le marché étaient les traitements qu'on appelle aujourd'hui de « première ligne ». Il n'était pas aussi simple de changer de médication si elle ne nous convenait pas ou si elle n'était pas très efficace.

La seule possibilité était de l'arrêter avec le risque que la maladie s'aggrave à nouveau, en espérant qu'un autre traitement arrive bientôt.

Et se retrouver sans traitement semblait être un retour à la case zéro.

Depuis trente ans, je suis passée par neuf traitements de première ligne, en passant par la chimio puis de deuxième ligne.

Tous ces traitements demandent aussi **des adaptations** et ce n'est pas simple. Chaque fois qu'il faut en changer, parce qu'ils ne fonctionnent pas ou plus, parce que les effets secondaires sont ingérables ou trop graves, mettant notre santé en danger, il faut tout recommencer.

Le cas échéant, il est nécessaire de prendre de nouveaux médicament pour pallier les effets secondaires qui sont parfois très différents que ceux qu'on a déjà connus.

Il faut à nouveau réorganiser sa vie.

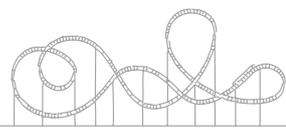
Et entre-temps, la SEP est toujours là et peut continuer à se manifester.

Beaucoup d'entre nous passeront par l'envie de tout arrêter tant le poids physique et psychologique devient trop lourd à porter, tant notre corps n'en peut plus, tant nous sommes épuisés. Ça m'est arrivé. J'ai ressenti le besoin de tout stopper et une **fenêtre thérapeutique** de trois mois a été nécessaire, même si c'était très risqué.

Cette pause a permis à mon corps et à mon esprit de récupérer et de reprendre mon traitement plus forte et plus sereine. Pas plus, sinon j'aurais dû renoncer à tout traitement jusqu'à l'arrivée d'une nouvelle molécule.

Plus récemment, après la première cure d'un nouveau traitement, j'étais en plein doute tellement j'avais « morflé » pendant les neuf mois qui ont suivi.

Je me suis à nouveau retrouvée devant **un sacré dilemme.**



Là encore, si je n'y allais pas, il n'y avait plus rien pour moi, sachant que j'avais dû prendre ce traitement car ma SEP était redevenue très agressive.

En discutant avec mon neurologue, en pesant le pour et le contre, j'ai dû me rendre à l'évidence, je n'avais pas vraiment le choix : ou je prenais cette deuxième dose ou la SEP reprenait l'ascendant et décidait de la suite. Et ça, il en était hors de question !

Alors, j'ai reçu cette deuxième dose mais ça s'est très mal passé. Le traitement n'a pas fonctionné et j'ai fait plusieurs fortes poussées simultanées qui m'ont mise dans un très sale état et m'ont laissé des séquelles graves et invivables, m'obligeant à prendre de nouveaux médicaments sans lesquels ce ne serait pas tenable.

J'ai fait une erreur, me direz-vous ? Peut-être, personne ne le sait, mais j'ai gardé le contrôle, c'est moi qui ai décidé !

Quelque temps plus tard, un nouveau traitement est devenu disponible. Je n'ai pas hésité, malgré cette expérience.

Et j'ai bien fait : depuis deux ans, mon état est stabilisé et on constate même une amélioration qui m'a permis de réduire les médicaments permettant de gérer mes nouveaux symptômes et leurs conséquences.

Certes, je ne suis plus la même qu'il y a quatre ans, mais je suis toujours debout, la plupart du temps.

*Ce texte n'a pas pour vocation de vous inciter à faire l'un ou l'autre choix en ce qui concerne les traitements, cela vous appartient, mais à toujours le faire en ayant le **maximum d'informations** sur les **bénéfices** qu'ils pourraient vous apporter mais aussi sur les **conséquences** qu'ils pourraient avoir.*

Ecoutez aussi votre corps et votre ressenti à ce moment-là et même s'il restera toujours une part d'inconnu, vous aurez toutes les cartes en main pour pouvoir prendre votre décision.

Bonne route à vous !

Nathalie PARFAIT

Un étrange pas de deux...

Parfois, il m'arrive de faire une chose paradoxale. Quand le moral est en berne, on conseille le plus souvent de se changer les idées, de faire une activité agréable, de contacter un ami...

Même si ces conseils me semblent intéressants, il m'est déjà arrivé de faire exactement l'inverse. Comment se sont exprimées l'une ou l'autre personnalités lorsque plus rien ne va, c'est-à-dire en fin de vie ?

Deux citations m'ont frappée ; la première est de Charles De Gaulle « *La vieillesse est un naufrage* ».

Arrivée d'une vague de chaleur, 35° à l'ombre et plus moyen de mettre un pied devant l'autre... « Cette maladie me pousse au naufrage ».

Cette réflexion ne vous est jamais passée à l'esprit ? Pourtant, que ce soit en cas de récurrence due à un facteur extérieur ou à une poussée imprévisible, la noyade n'est pas inéluctable.

L'embarcation est récupérable après un passage par la case patience en attendant que la température ambiante baisse ou que la crise s'estompe...

Mais impossible de faire l'économie d'un apprentissage du calme et d'une forme de sérénité.

La deuxième est de Paul Claudel « *Quatre-vingt ans ! Plus d'yeux, plus d'oreilles, plus de dents, plus de jambes, plus de souffle ! Et c'est étonnant, somme toute, comme on arrive à s'en passer* ».

Attention, la perte de l'ouïe et de la dentition sont indépendantes de la Sclérose en plaques !

Par contre, après x années de SEP derrière soi, la vue qui dégringole, les jambes qui se dérobent, le souffle qui s'estompe et d'autres symptômes que vous connaissez aussi bien que moi sont autant de défis à relever.

Si la déprime et/ou la colère sont souvent les premières à se présenter, elles sont peut-être légitimes mais n'apportent que peu d'issues.

Pourtant, à force d'essais et d'erreurs, de conseils tantôt rejetés mais parfois adoptés ou mieux encore adaptés en fonction de nos attentes et de notre personnalité, des solutions se mettent en place qui parfois même nous surprennent par leur ingéniosité !

Avec un jeu de cartes où la donne extérieure est de plus en plus pauvre, gardons à l'esprit que les cartes tirées de la vie mentale sont souvent bien plus riches pour continuer à jouer la partie.

Sylvie VANDEN ABEELE



Redonner un peu de couleur dans sa vie ?

« Quand la maladie est entrée dans ma vie, le noir m'est apparu tel un grand gouffre dont il me serait impossible d'en sortir. Comment redonner de la couleur à mon existence pour me permettre de (re)construire un projet de vie ? »

C'est en s'inspirant de cette phrase que l'animation du Groupe de Parole (BW) financé par Roche s'est enclenchée, avec la participation de quelques affiliés.

Que faire du gouffre creusé par la maladie et surtout comment en sortir sans trop de blessures ?

Sans doute que redonner de la couleur à son existence, c'est avant tout pouvoir poser des mots sur les maux, réagir sur les craintes, les ressentis et les émotions vécus par les participants. Il s'agit là d'une première étape, du moins pour certains d'entre eux. C'est aussi avoir la possibilité de partager, à plusieurs, des astuces pour mieux redistribuer les cartes de son existence. Mais il est question sans conteste d'un chemin, plus ou moins long, selon les ressources personnelles que chacun possède. Sortir du gouffre est une véritable bataille à livrer au quotidien dont la victoire n'arrive pas en un jour. Certains diront que chaque jour est une victoire sur la maladie quand elle ne fait pas trop de dégâts du moins.

Au-delà des mots que certains déposent lors d'une consultation psychologique ou d'un passage de leur AS, d'autres pratiquent un sport pour évacuer la rage qu'ils ressentent.

Puis, il y a ceux qui se lancent des défis pour dépasser les limites imposées par le handicap, ou recherchent, par exemple, un meilleur équilibre alimentaire. Toute astuce est bonne à prendre. Il y a là sans doute une forme de résilience.

Lors des témoignages, il a été beaucoup question de force mentale pour supporter davantage les défaillances physiques.

Corps et esprit sont intrinsèquement liés mais comment rebondir si notre force mentale est mise à mal ?

Tendre vers un mieux-être, mental ou physique, n'est certes pas donné à tout le monde.

Aller de l'avant pour certains, c'est faire face aux difficultés financières, aux éventuelles séparations, au deuil professionnel, aux éventuels changements de son image corporelle. Comment redistribuer les cartes de la vie lorsque certains ont l'impression de devenir un fardeau pour l'entourage ? Seul, alors il devient difficile de s'en sortir. Faire appel aux professionnels, peut-il aider à redonner de la couleur dans la vie ? Sans doute, en partie...

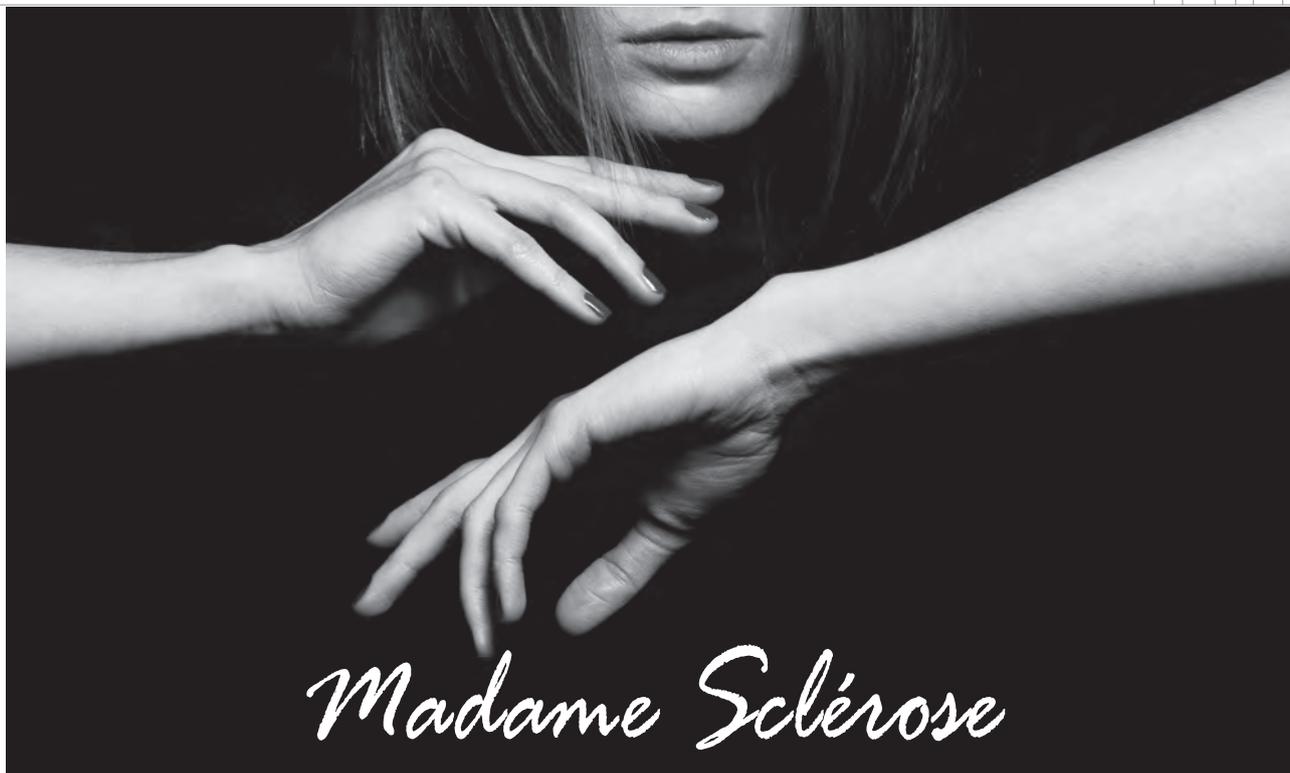
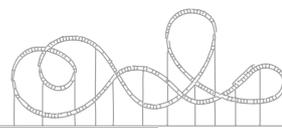
Finalement, au travers de cette rencontre, l'échange a mis en évidence que personne n'est égal ni dans la souffrance, ni dans le vécu et encore moins dans la capacité de rebondir. Certains y arriveront rapidement, d'autres difficilement, voire peut-être jamais.

Aussi, comme témoigne une participante, « Votre identité ne doit pas se résumer à la SEP ! Il faut avoir raison d'elle. Les jours où on a l'impression de toucher le fond, il y a une nouvelle acceptation à faire ».

Et si finalement, redonner un peu de couleur dans sa vie, c'est aussi changer le panel de coloris pour faire du présent son allié pour demain ?

Car si « la résilience s'apprend, avant tout elle s'entretient ».

Jeoffroy ROMBAUT



Madame Sclérose

Madame Sclérose,

Je vous prie de cesser de me prendre dans vos bras n'importe quand. Je crois que vous ne pensez qu'à vous quand vous faites ça.

En même temps, je dois reconnaître que vous prenez mon corps comme personne, vous me le faites découvrir dans des dimensions, des sensations que j'ignorais, vous me faites aiguïser mes sens, me faites explorer la réalité de manière surprenante.

Vous me prenez, vous entrez en moi au plus profond de l'intime. Certes, cela fait des aventures, des expériences singulières.

Je ne sais pas ce que j'ai fait pour vous rencontrer, ce qui m'a pris de vous accueillir. Je n'ai pas besoin de vous, vous pensez peut-être avoir besoin de moi pour exister, je ne pense pas que cela soit vrai. Nous pourrions chacun vivre de belles aventures, chacun de notre côté. Pourquoi ce besoin de fusion ?

Pourquoi vous êtes-vous éprise de passion pour moi ? Pourquoi être en moi-même, dans mon corps ? Peut-être pourriez-vous vous matérialiser d'une autre manière, prendre d'autres formes ? Quel est ce désir de pénétrer un homme ?

Vous le voyez pourtant bien, vous n'atteignez pas mon esprit, ma pensée, nous ne nous rencontrons pas ou peu, vous me prenez, c'est tout.

Je vous remercie de ce que vous m'avez permis de découvrir mais vous pouvez partir à présent.

Si vous ne pouvez-vous empêcher de m'aimer, essayez au moins de trouver la distance nécessaire. Vous êtes dans mon corps, je ne peux pas vous quitter, c'est à vous de partir.

J'essaie, avec l'aide de la chimie, de rendre mon corps hostile à vous, peut-être n'est-ce pas la bonne stratégie. Pourquoi ne voulez-vous pas vous aussi être libre ? Finalement, vous devez vous sentir enfermée dans mon corps, dans ma vie.

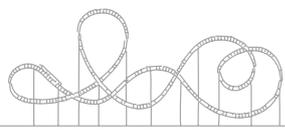
Mais que faites-vous de ce que vous me prenez ? Peut-être voulez-vous me façonner, être une déesse qui modifie les vies : être crainte et respectée ? Au fond, de quoi êtes vous assoiffée ? Pensez-vous vraiment que je pourrais vous le donner ?

Peut-être devrais-je me fâcher mais comme vous êtes dans mon corps, au plus profond de l'intime, vous vous êtes logée avec les choses que j'essaie d'aimer. Peut-être est-ce cela que vous voulez, être aimée ?

Si votre présence devient insupportable, je devrais partir ; vous seriez alors seule ou vous n'existeriez même plus, pensez-y !

Je vous en prie Madame, cessez de me prendre dans vos bras.

Carlos BUSTAMANTE



Une équipe pluridisciplinaire face au processus d'avancée de la maladie

Lors la rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire du Centre Hospitalier Epicura, nous avons posé quelques questions sur l'attitude qu'elle adopte, face à l'avancée de la maladie d'un patient et comment elle peut aider ce dernier à rebondir.

Ludivine Marchal et Irène Pernias Ramos, se sont prêtées au jeu.

Lors d'un suivi patient-soignant, que se passe-t-il au niveau relationnel quand, sans cesse, les cartes de vie du patient se mélangent et que de nouvelles, bonnes ou mauvaises apparaissent ? Comment vivez-vous ces allers-retours et comment aidez-vous les personnes à rebondir ?

Ludivine Marchal

Chaque patient, dans sa vie passe d'un état à un autre, d'un état positif à un état négatif et inversement aussi bien au niveau de son caractère, de son comportement que de sa manière de penser. Cela peut se faire graduellement et lentement ou soudainement et rapidement.

Ces changements l'obligent à faire des ajustements dans sa vie, la maladie impliquant des adaptations à cette situation.

Nous, professionnels de la santé, nous adaptons notre comportement face à ces bouleversements qui surviennent lors d'événements particuliers ou si la maladie évolue ou lors d'un du traitement qui n'est pas supporté. Une adaptation est également nécessaire face à un échec de certains traitements et lors d'événements traumatiques, sans lien avec la maladie.

Nous devons être clairs dans notre discours avec le patient, avoir le même langage entre professionnels de santé pour que la prise en charge du patient se fasse en toute confiance.

Chaque patient est différent, nous nous efforçons d'apporter un soutien, une prise en charge optimale adaptée à chacun d'eux.

Je ne pourrais plus travailler sans un binôme psychologue, car dans la Sclérose en plaques le physique et le psychologique ne font qu'un.

Il est très important de travailler sur des objectifs de vie afin de tendre vers une vie de qualité, de s'adapter à cette « nouvelle vie » et de cohabiter avec la pathologie.

Mon rôle premier est l'éducation thérapeutique, de coordonner, d'apporter du soutien qui sera complémentaire de celui de la ou le psychologue. Je ne parle pas de psychothérapie mais plutôt de la psychologie de première intention, travailler sur des nouveaux objectifs de vie, des changements...travailler sur les émotions et les comprendre.

Irène Pernias Ramos

Avec la prise de conscience de la réalité, survient la phase de colère, où la personne se révolte contre ce qu'elle ressent comme une injustice.

C'est une étape extrêmement douloureuse et délicate à traverser, où s'expriment de fortes contradictions internes : accusations, sentiment de culpabilité, regrets, frustration...

Une fois confrontée à l'irréversibilité des choses, en venant à reconnaître que la maladie est bien là, la personne sombre dans la déprime, la dépression. Incapable d'affronter le quotidien versus le futur. Passive, elle ne voit aucun espoir ni issue à sa souffrance.

Pendant cette période, le suivi psychologique individuel, en couple ou famille, est fortement recommandé.

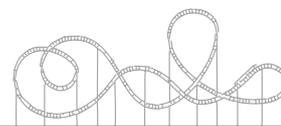
Un accompagnement pour l'analyse et l'évaluation des difficultés du patient, l'accueil et la reconnaissance des émotions, l'écoute active et la recherche de la motivation est indispensable afin de faciliter la prise de distance avec la maladie.

Le patient s'interroge sur des moyens de se reconstruire, en reprenant d'anciennes activités, ou en cherchant de nouvelles expériences de vie. Une vie qui lui appartient.

Il a compris qu'il peut continuer à vivre et se réapproprier sa vie et son propre corps.

Alors, le patient cohabite avec la maladie et retrouve ses propres ressources pour sortir de la souffrance.

En conséquence, l'équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmière et psychologue), est présente afin de soutenir le patient et ses proches pendant toutes ces étapes, ce qui lui permettra de favoriser l'acceptation et l'adaptation à la maladie.



Vous sentez-vous parfois en échec dans le suivi d'un patient ? Est-ce facile de vous adapter à l'avancée de la maladie d'un patient, à son indécision perpétuelle ?

Irène Pernias Ramos

Personnellement, je considère que le fait d'être présente et accessible pour les patients ne fut-ce qu'une seule fois, est en soi une réussite.

Bien évidemment, en tant que professionnels de la santé, nous sommes fortement engagés pour le bien-être physique et psychologique de chaque être humain. Néanmoins, notre intérêt se porte toujours du côté des patients et nous respectons ce qu'ils considèrent qui est le mieux pour eux.

Toute interaction et partage avec les patients a du sens n'étant pas à priori évident à première vue.

Ludivine Marchal

Parfois et malheureusement, nous n'avons pas de baguette magique, nous nous retrouvons en échec dans le suivi d'un patient. Nous devons l'accepter.

Est-il facile de nous adapter à l'avancée de la maladie d'un patient ? Non, mais nous mettons tout en œuvre afin que le patient puisse s'adapter au mieux à cette avancée de la maladie.

Nous guidons le patient, mais c'est lui et lui seul qui a le pouvoir de se prendre en main.

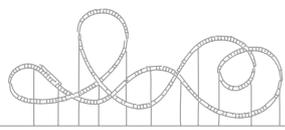
EpicURA

mon hôpital

Irène PERNIAS RAMOS
Psychologue Algologue et MS
Centre Hospitalier Epicura
Clinique Saint Pierre Bruxelles

Ludivine MARCHAL
Infirmière référente et
coordinatrice de la clinique Sclérose en plaques au
Centre hospitalier Epicura et CHU Tivoli





Nous avons la chance d'être en vie...



Vous est-il déjà arrivé de tomber sur des reportages qui vous marquent ?

D'être ému par des parcours de vie bouleversants ?

C'est au travers d'un reportage dédié à sa reconversion, que j'ai découvert Julie, ce petit bout de femme, étonnant, souriant, dynamique, qui croque la vie à pleine dents.

Pourtant, malgré les difficultés, c'est son désir d'avancer qui l'a maintenue debout.

Une jolie rencontre...

Julie Rozeron a 35 ans. Il y a dix ans, on lui a diagnostiqué une SEP.

Au fil du temps, un lot de poussées, de névrites optiques, une hémiplégie gauche et des soucis à la jambe, l'ont conduite finalement en 2018, à faire le deuil de sa profession de voltigeuse équestre.

Julie a alors installé sa nouvelle entreprise « Juli'anesse », dans la Drôme (Rochefort-Samson) où aujourd'hui, elle élève des ânes et fabrique des savons aux multiples senteurs.

Face aux heurts de la maladie, d'où vous est venu ce nouveau défi de vous lancer dans l'élevage des ânes ? Était-ce pour vous une évidence, dès le départ ? Avez-vous eu des craintes et des doutes ?

Tout a commencé dans un taxi. Eh oui ! Il y a quelques grandes décisions qui peuvent se prendre très vite.

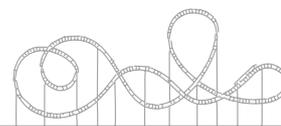
Et je suis de ces gens-là, dans ce taxi justement, qui m'emmenait dans un de ces centres hospitaliers pour la SEP.

Comme je n'ai pas ma langue en poche, j'ai entamé la conversation avec le chauffeur et c'est au cours d'une de nos discussions que l'idée émergea. Je lui parlais de chevaux...Il me parlait d'ânes... Je faisais mes propres savons depuis longtemps... Vous voyez l'idée ?

Au retour de mon trajet, la décision était prise : « Papa, Maman, Max...J'arrête les cours d'équitation... Je pars dans les ânes et le savon au lait d'ânesse ! ». Ma mère est tombée au fond de sa chaise, la main sur le front.

Mon père a grogné plus fort que le tonnerre contre le Vercors et mon frère a secoué la tête, une manière de dire : « En voilà une bonne ! ».

Un mois plus tard, Epice et Chouquette, mes premières ânesses, sont arrivées à la ferme, chacune portant déjà un bébé.



Des doutes ou des craintes ? Non, aucun, car cela me semblait évident ! Et puis, je suis têtue aussi, et quand j'ai une idée je vais au bout.

Que vous apporte l'élevage des ânes et la production de savons sur le plan par rapport à la maladie ?

Mes ânes m'apportent de l'amour et de la joie : que de belles choses pour positiver et avancer !

Les savons sont des produits qui se conservent très bien (jusqu'à 18 mois). J'ai des revendeurs, alors si je vais à l'hôpital en cas de poussée, je donne un grand stock à mes revendeurs, je laisse les ânes avec leur mère comme cela, il ne faut pas les traire et je l'annonce sur mon site et FB en donnant le nom des revendeurs.

Et puis j'emmène du secrétariat et de la comptabilité à l'hôpital, histoire de m'avancer durant mes 15 jours d'hospitalisation. Et le tour est joué !

Avez-vous véritablement fait le deuil de votre vie d'avant ? Cela a-t-il été facile et productif ? Regrettez-vous parfois votre choix ?

Le deuil est bien fait et je ne regrette rien. Je dis souvent que ma vie est plus belle maintenant car j'ai appris à me respecter, à aller à mon rythme et à apprécier chaque seconde et les petites choses simples. Ce qui avant n'était que des citations partagées sur FB est devenu tellement vrai depuis ma SEP.

Cela n'a pas été facile car imaginez une fille seule, malade, au milieu des ânes et des chevaux voulant devenir agricultrice. Imaginez-moi devant les agriculteurs !

C'était épique, il fallait vraiment que je n'écoute pas les gens moqueurs ou négatifs.

Cependant, maintenant ils ont changé d'avis et sont même devenus mes meilleurs alliés.

Selon votre vécu, que veut dire le mot « résilience » ?

Je dirais qu'il y a encore du travail parce que je suis souvent hyperactive. Du coup, parfois, je suis rattrapée par des poussées car j'oublie un peu de me reposer.

C'est aussi le problème d'être cheffe d'entreprise... Cependant, j'accepte entièrement ma maladie et je m'adapte à elle dans mon travail et ma vie personnelle. Je suis capable de dire que j'ai une Sclérose en plaques comme de dire que je suis brune et bavarde !

Votre ancienne vie, selon vous était « une vie sclérosée ». Et aujourd'hui ? Malgré votre maladie, vous n'avez plus du tout l'impression de vous enliser mais bien d'avoir avancé, d'avoir gagné du terrain au niveau de la maladie.

Je ne dirais pas sur le plan de la maladie mais surtout sur le développement personnel.



Elle m'a appris à mieux me connaître et mieux me respecter. La SEP m'a amenée vers une vie tellement plus agréable et simple. Avant, étant cascadeuse, je sautais d'un cheval au galop sans réfléchir avec une vie à 10.000 à l'heure.

Maintenant je continue ma vie avec des équidés, je fais des savons qui respectent la nature et les humains et je suis quotidiennement dehors à mon rythme. C'est tellement plus sain.

Votre vie d'éleveuse et de productrice (très certainement riche, exigeante physiquement et bien remplie), est-elle réellement compatible avec la SEP ? N'est-ce pas un handicap de plus à surmonter ?

Au contraire, ça m'entretient ! Je vais à mon rythme et puis j'ai une « chance inouïe » même si je ne crois pas au hasard... En France, il y a un organisme l'AGEFIPH qui m'a aidée à aménager toute ma ferme et mon laboratoire de savonnerie pour PMR.

Grâce à son intervention, j'ai aussi embauché une personne pour m'accompagner dans mon quotidien d'agricultrice.

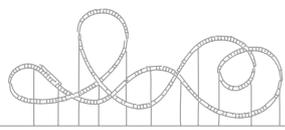
Et puis me lever chaque matin pour nourrir mes ânes est la plus belle des motivations.

La fatigue est pour beaucoup un symptôme très handicapant. Arrivez-vous à combiner travail physique et fatigue ?

Effectivement avec la fatigue, ce n'est pas évident.

Mais je fais des « pause-méditation » ou une petite sieste tous les jours.

Mes proches veillent et respectent beaucoup cela.



Quel message aimeriez-vous transmettre aux lecteurs et/ou à ceux qui regarderont le reportage à la suite de cet article et qui, comme vous, aimeraient changer de chemin mais hésitent ?

Je pense que dans ce qu'il nous arrive il n'y a jamais de hasard. Il faut donc rebondir, prendre soin de soi et se respecter dans ses choix de vie (et de nouvelle vie).

C'est le moment de se demander : « de quoi ai-je vraiment envie ? » Et aller au bout de ses rêves, en empruntant un chemin « adapté » qui nous convienne et qui soit compatible avec la maladie.

Par exemple, au début je voulais faire le Mont Blanc. Mais cela m'est devenu impossible avec mes genoux (car je cumule en fait 2 maladies : SEP et une ostéonécrose, dûe à un traitement trop fort à la cortisone).

Du coup, je commence à parcourir les sentiers GR de France afin de découvrir ce beau pays à pied. Cela m'entraîne et qui sait peut-être qu'un jour mes genoux se calmeront et qu'avec l'entraînement, je pourrais me lancer dans l'ascension du Mont Blanc. Ou alors, peut-être aussi, qu'un nouveau projet germera dans ma tête !

Je crois également que nous avons la chance d'être en vie et que c'est un cadeau.

Après c'est à nous de rendre cette vie lumineuse.

On peut avoir un grand palais, si on n'a pas la lumière on ne verra jamais sa beauté. C'est un peu pareil pour la vie, je crois.

Grâce à ce nouveau projet, constatez-vous une stabilité de la maladie ? Si oui, à quoi cela est-il dû ?

Oui! Carrément ! J'ai moins de poussées et celles qui ont lieu sont moins fortes. Je pense que cette nouvelle vie m'apporte un moral super positif et que cette maladie « auto-immune » rappelons-le, avance moins vite lorsqu'on a le mental !

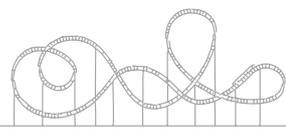
Je me suis retrouvée dans une situation de frustration lorsque l'impossibilité de faire mon métier de voltigeuse à cheval s'est dressée devant moi. Mais finalement, j'ai écouté ma compagne de vie qui est ma SEP et je me suis tournée vers autre chose plus en accord avec nous 2. Aujourd'hui, c'est un beau chemin que je parcours.

Parfois, c'est dur mais après c'est si chouette !

Envie de découvrir davantage Julie et sa reconversion ? Vous pouvez visionner le reportage tiré de l'émission « Faut pas rêver » sur la Drôme, diffusé en avril dernier sur France2.

Julie ROZERON et Jeoffroy ROMBAUT





Jeunes et lucides



Comment vit-on avec la SEP quand on est jeune ? Quels sont les symptômes dus à la maladie ?

La maturité rentre-t-elle en ligne de compte pour apprivoiser la SEP ?

L'éducation peut-elle aider à franchir certaines étapes ? Faut-il fondamentalement changer qui on est, ou bien « simplement » s'adapter peut suffire ?

Sandrine (S) et Daphné(D), deux jeunes réfléchissent ensemble sur ces questions de la vie, en toute honnêteté et sans tabous.

Le diagnostic

S : J'ai reçu l'annonce du diagnostic comme une délivrance, la veille de mon anniversaire !

Depuis 4 ans déjà, je ressentais, par intermittence, des fourmillements depuis mon nombril jusqu'à mes orteils... et par la suite, également dans ma main gauche... puis ensuite ce fut une atteinte du nerf optique, et par-dessous tout énormément de fatigue car j'ai découvert par après qu'en plus, j'avais eu la mononucléose ! Mais je n'avais aucun symptôme moteur... donc que des symptômes « invisibles » !

En fait, mon corps et mon esprit m'ont lâchée ensemble (burn-out) et, vu que les imageries et autres examens réalisés ne révélaient rien, on me disait que ce que je ressentais était psychosomatique.

L'avantage de tout ce temps passé à croire que ce que je vivais était « de ma faute », est que du coup, je me suis complètement remise en question au travers de nombreuses approches de développement personnel.

Alors, à l'annonce du diagnostic, j'ai été soulagée car il y avait enfin une explication à ce que je vivais... je pouvais cesser de culpabiliser car finalement ça ne dépendait pas que de moi et on allait pouvoir agir pour me soigner.

D : je ne peux pas dire que j'étais prête à accueillir le diagnostic parce que je m'en foutais complètement. Je l'ai pris comme si le médecin m'annonçait une grippe ; j'allais être sous médication, mon état serait surveillé et nous ne pouvons pas mourir de la SEP.

Et puis, comme je me le répète souvent, ce n'est pas un cancer.

Avec le recul, il s'agissait, sans aucun doute, d'un refus de la maladie, d'un déni.

Ce n'est que 4 ans plus tard que je suis devenue attentive à certains points et que j'ai décidé de prendre soin de moi.

Dans le quotidien ?

S : pour moi, ça a tout changé ! Comme il y avait un nom sur ce que je vivais, des explications rationnelles, j'ai fait beaucoup de recherches, j'ai rencontré différents médecins et thérapeutes, j'ai lu et me suis informée sur tous les aspects liés à la maladie. J'ai compris que la meilleure manière de vivre avec, était de restructurer ma vie en fonction de ce qui compte vraiment pour moi, d'être à l'écoute de ce que je ressens, d'octroyer de l'énergie uniquement aux gens et aux activités qui m'apportent quelque chose de positif et me permettent d'avancer.

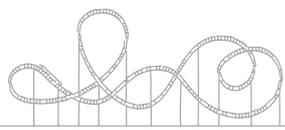
Aujourd'hui, je vis bien avec ces restrictions car mes journées sont organisées en fonction de ce qui fait sens pour moi et mon emploi du temps est relativement contrôlé car je connais, dorénavant, mes limites !

Bien entendu, c'est un système qui est en perpétuelle évolution et qui me permet, petit à petit, de lâcher du lest, le centre de ma vie restant toujours la gestion de mon énergie.

D : Au début je n'ai pas changé ma façon de vivre. J'ai même rajouté plein d'activités.

Ma journée pouvait s'étaler de 6h du matin à 23h sans pause.

Mais à un moment, mon corps m'a rappelé que je ne pouvais pas continuer ainsi, que c'était trop et progressivement j'ai changé des choses.



Les relations amoureuses et les émotions

D : je ne peux pas dire que ça m'a fait peur mais dans mon couple la question s'est posée. On n'en parle pas tous les jours mais la question de l'évolution est toujours en suspens.

Et puis il y a toutes les difficultés présentes au quotidien, liées à la fatigue notamment.

S : lui a plus peur que moi de l'avenir mais moi je suis une éternelle optimiste et je suis incapable de voir le pire !

Par contre, émotionnellement, c'est parfois très dur quand j'ai atteint ma limite d'énergie, je ne suis plus vraiment capable de me maîtriser.

Je dois parfois réexpliquer certains aspects liés à la maladie pour que l'on comprenne pourquoi il m'arrive « de péter un câble » (par exemple, la théorie des petites cuillères de Christine Misérandino)!

D : avant, face à certaines situations, je ne me serais pas posé de questions et j'aurais foncé.

Avec la maladie, j'ai senti émotionnellement un changement dans le sens où je suis beaucoup plus sensible.

Dès lors, je sais qu'il y a certaines situations que je dois penser différemment pour être sûre de me maîtriser et ne pas craquer.

Trouver du sens ?

S : c'est important de réfléchir sur soi-même, de profiter de l'annonce de cette maladie pour trouver du sens et que ce soit un tremplin vers une meilleure conscience de soi-même.

D : ça dépend parce que moi je n'ai pas trouvé du sens à ma SEP ; ça me pousse à faire certaines adaptations mais je ne peux pas dire que j'ai trouvé du sens, ça reste une maladie.

Peut-être que je ne suis pas aussi loin que Sandrine dans la réflexion mais peut-être aussi que je n'ai pas besoin de trouver du sens.

Ca force à se poser des questions mais ça met aussi beaucoup de barrières. Notamment, pour les études. Lorsque j'ai eu le diagnostic, j'allais passer les examens pour rentrer à l'armée, j'ai dû arrêter la danse plusieurs mois à cause des poussées...

La maladie a freiné certains projets et en a annulé d'autres, mais je suis restée positive et d'autres projets se sont concrétisés.

S : mon interprétation c'est que la maladie est là pour envoyer un signal mais si la personne ne change rien, je pense que cela ne va faire qu'empirer.

Je ne sais pas si c'est bien de déclencher une SEP plus jeune ou pas. Moi je me dis que peu importe l'âge, au plus vite tu te re mets en question, au plus tu as de chances de stabiliser la maladie.

Mon éducation ne m'a pas permis de faire les bons choix dans ma vie et donc je me suis « vautrée ».

Mais c'est comme ça, tout le monde fait des erreurs et d'un autre côté, j'avais, du coup, assez de maturité pour faire le tri dans mon fonctionnement...

Aujourd'hui, je vais à l'essentiel, je ne gaspille plus mon temps et ne m'encombre plus de futilités.

2 jeunesses, 2 vécus totalement différents mais beaucoup d'écoute, de partage d'expérience et de bienveillance l'une envers l'autre.

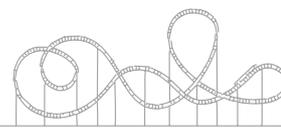
SANDRINE et DAPHNE
GJSEP (Groupe Jeunes Sclérose En Plaques)

ENSEMBLE, PLUS FORTS QUE LA SEP !

Tu as entre 18 et 35 ans ? Tu aimerais être tenu au courant des activités du GJSEP ? Alors rejoins-nous sur notre page Facebook ! Tu n'as pas Facebook ? Pas de souci, envoie nous un email à gjsep@liguesep.be 😊

 : GJSEP - Groupe Jeunes SEP





Accompagner, c'est un métier

Vous le savez, la Ligue tend à vous accompagner au mieux lorsque vous en avez besoin.

Mais comment le service social s'adapte-t-il lorsque des changements importants déboulent dans vos vies ? Comment le travailleur social vit les choses ? Comment se « positionne-t-il » ?

Deux travailleurs sociaux partagent avec vous leur expérience.

Que se passe-t-il lors d'un accompagnement au long cours ?

On ne doit jamais arriver avec un processus tout fait ou trop rigide. L'écoute est alors extrêmement importante puisqu'elle permet vraiment de suivre au cas par cas. L'affilié doit rester au centre du processus d'accompagnement ; cependant, l'autonomie dépend des situations.

Parfois c'est difficile pour l'affilié parce qu'il ne comprend pas, qu'il ne sait pas téléphoner aux différents services... Cela peut être dû à des problèmes cognitifs ; il faut accompagner avec des reculs et des avancées.

Par conséquent, même si cela va un peu à l'encontre de notre recherche d'autonomie, il faut parfois être beaucoup plus présent et prendre les rênes.

Comment vivez-vous ces allers-retours lorsque l'affilié doit faire un choix sur des priorités, qu'il y arrive ou non ?

Avec l'expérience, on a pris du recul et on sait qu'on travaille comme ça. Cela ne nous dérange pas de faire une démarche et qu'ensuite, la personne fasse marche arrière. C'est qu'elle n'est pas prête tout simplement.

L'accompagnement des affiliés jeunes a-t-il changé au cours du temps ?

Que ce soit maintenant ou avant, nous avons toujours eu plus ou moins la même attitude : faites votre vie.

Nous ne les forçons jamais à participer à des activités ou à s'inscrire à la Ligue. Nous leur conseillons d'essayer de mettre la maladie dans un tiroir, même si le tiroir s'ouvre de temps en temps, et de faire leur vie tout en se ménageant.

De ce fait, l'accompagnement est différent et les demandes ne sont pas les mêmes non plus.

C'est un accompagnement plus ancré dans la vie quotidienne avec l'entourage, les enfants...

Vous sentez-vous parfois en échec dans le suivi d'un dossier ?

Nous ne le vivons pas comme un échec. Même quand la personne nous dit qu'elle ne veut plus faire partie de la Ligue.

L'important, c'est qu'elle sache que la Ligue est là et peut-être que cette personne reviendra un jour.

Ce sont des questions que l'on peut se poser plus jeune parce qu'on veut donner quelque chose et apporter du concret. Mais parfois il n'y a simplement pas de réponse à donner.

L'important c'est vraiment l'écoute et le bout de chemin parcouru au rythme de la personne.

Dans un suivi sur du long terme, comment vous positionnez-vous face à l'avancée de la maladie ?

Nous savons que la maladie peut évoluer ou non et on a pris du recul par rapport à cela. C'est vrai qu'il y a des personnes que l'on va devoir écouter plusieurs mois et dont la maladie évolue. Il y a le temps de l'acceptation... et ce temps doit être respecté.

Face à des formes d'évolution beaucoup plus rapides, c'est très dur humainement.

On se sent impuissant. On peut tenter d'accompagner la personne dans ce processus d'acceptation. Mais parfois ça va tellement vite que la personne elle-même a du mal à se resituer.

Au départ, nous pouvons nous sentir un peu perdus mais après un temps de recul et de maturation, un accompagnement peut se mettre en place.

Il y a aussi un certain nombre de personnes avec lequel ce n'est pas possible ; et ça il faut pouvoir l'accepter aussi. On aurait envie qu'elles avancent mais elles ne le font pas. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut les abandonner.

On ne réalise pas toujours des choses très concrètes avec les personnes. C'est parfois simplement les écouter.



En savoir plus

Dès à présent, tous les articles proposés ci-dessous peuvent être consultés et téléchargés sur notre nouvelle plateforme www.documentationsep.be.

Vous y trouverez aussi plus de 1000 publications en relation avec la Sclérose en plaques.

Il suffit d'y introduire le N° de réf. ou un terme dans le champ de recherche. Le premier résultat affiché est le plus récent.

Commentaires, suggestions ou questions sont les bienvenus sur documentation@liguesep.be !

Néanmoins, vous pouvez toujours nous contacter via mail ou téléphone pour demander de la documentation.

Coût de min de 1.5 euro (frais d'envoi) + prix de l'article.

Traitement médical

<https://emergency-live.com/fr> - 03 juillet 2021 - Cristiano Antonino

La Commission Européenne (CE) a approuvé le tériflunomide.

La CE a approuvé le tériflunomide comme traitement pour les patients pédiatriques âgés de 10 à 17 ans atteints de Sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR)

L'approbation de la CE du tériflunomide est basée sur les données de l'étude de phase 3 TERIKIDS

Article - 3 pages - réf.9028

medscape.com - 18 juin 2021 - Aude Lecrubier

La Commission Européenne (CE) a approuvé le ponésimod.

Dans les pas de la FDA, la CE a approuvé le ponésimod (PONVORY®, Janssen) pour le traitement des patients adultes atteints de formes actives de Sclérose en plaques récurrente (SEP-R) définies par des paramètres cliniques ou d'imagerie.

Cette autorisation s'appuie sur l'étude pivot de phase III OPTIMUM avec un bon profil de tolérance.

Article - 2 pages - réf.9029

Vie sociale

Novartis Pharma - Cette brochure a été réalisée en collaboration avec des patients SEP - 22-04-2021

Mieux vivre avec la Sclérose en plaques secondaire progressive (SPMS).

Cette brochure a été préparée dans le but d'éduquer les personnes atteintes de SEP en phase de progression, afin de les aider à en parler avec leur neurologue et de fournir des outils pour améliorer la qualité de leur vie même avec la SPMS.

Brochure - 84 pages - réf.9026

Recherche médicale

Pipette - Swiss Laboratory Medicine - www.sulm.ch - 03 juin 2021 - Mirjam Bayer, Lutz Achtnichts, Krassen Nedeltchev

Les neurofilaments, biomarqueurs de la Sclérose en plaques.

La Sclérose en plaques est une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central, dont le diagnostic et la surveillance de l'évolution reposent principalement sur des paramètres cliniques et sur l'imagerie. Toutefois, les biomarqueurs dont nous disposons à ce jour, comme la charge lésionnelle visible à l'IRM, n'apportent pas de conclusions fiables sur l'évolution de la maladie ou la réponse à un traitement immunomodulateur (DMT). C'est pourquoi de nouveaux biomarqueurs permettant de surveiller l'évolution de la maladie, voire, dans le meilleur des cas, de l'anticiper, sont actuellement à l'étude.

Article - 1 page - réf.9030



Petites annonces

A vendre fauteuil électrique marque **VIGO**, modèle **C 300 R-NET**

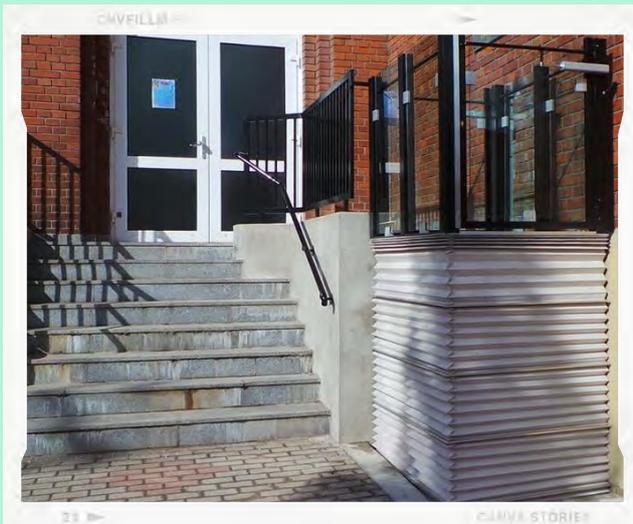
Full options :

- dossier inclinable électrique 150° ;
- conduite joystick gauche ;
- nouveaux pneus; batterie gel ;
- repose jambes incl. électrique ;
- phares arrières; coussins d'assise et de dossier ;
- ascenseur d'assise électrique ;
- bascule d'assise électrique...

Acheté en occasion à 5865.29€ en juillet 2020 (complètement révisé) (valeur neuve: 12.000€)

Prix demandé: 1500 € à discuter

Contact : Christine De Smedt 0496 63 75 95



TRAVAILLER AVEC EFFEL SERVICE, CEST LA GARANTIE DUNE REPOSE SUR MESURE À VOS DEMANDES.

info@effel.be

0497/922.988

www.effel.be

Nous proposons une gamme complète pour l'accessibilité des bâtiments : Monte-escaliers, élévateurs-translateurs, plates-formes, rampes,... Installation dans le domaine privé, sur le domaine public, pour les ERP. Contactez-nous et nous mettrons notre expertise à votre service pour vous offrir un large panel d'équipements de grande qualité.



Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

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

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

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. LAMBOT : vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Vacances

Mme SCHROEDER : vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

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

M. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

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

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

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

Mme GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99

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

Mme CANALE : mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

Mme DEGREEF : jeudi 9h - 12h

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

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
IBAN : BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBB

Mme HODIAMONT : mardi 9h - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI : jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN : vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 061/68 83 55

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

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN : jeudi 9h - 12h

Namur - 081/40 04 06

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

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00

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

Tél. 081/58 53 44

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

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be



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

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE : mercredi 9h - 12h

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH : contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous ?

Pôle Aide et Soutien - Juliette Degreef -
volontariat@ligusep.be - Tél : 0492/97 47 38

Comment devenir partenaires actifs ?

Affiliez-vous !

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

Affiliation de 20 €/an à verser au compte :
IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB



Faites un don ou un legs à la Ligue

Vous obtiendrez une **exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 €**,
au compte d'une permanence sociale ou au compte suivant :

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

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

