

Exp. Ligue Belge de la SEP - Com. Fr.  
rue des Linottes 6 5100 NANINNE

N°145 | Trimestriel | 4<sup>ème</sup> trim.



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bureau de dépôt: Namur 1 | N° agrément: P705 108

# La Clef

le journal × 145

**Dossier : on perd, on gagne ?**

**Innovation : du coaching à la Ligue**

**Une soirée emploi**

**Des vacances à la mer**



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL



## Nouveau départ... vers 2020

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

En couverture du dernier journal la Clef, la question "Un nouveau départ ..... ou pas?" était posée. Nous voilà fin décembre, et la question ne se pose plus en terme chronologique. Il nous faut passer en 2020 et laisser 2019 basculer dans l'infini du temps passé. Non sans oublier de garder dans son coeur, les bons moments de 2019. "Et se souvenir du bonheur, c'est encore du bonheur". Que cela soit dans les Provinces ou au niveau de la Communauté française, l'année écoulée fut riche en projets, émotions et activités. Il y a eu de la navigation, de l'escalade, de la marche, de la course automobile,... Il y a eu des étapes bien-être, créativité, réflexion. Il y a eu des arrêts bien nécessaires pour recharger les batteries du corps, de l'esprit et du coeur...

Merci d'avoir cheminé à nos côtés de loin ou de près. Merci d'avoir été les acteurs ou les spectateurs critiques, attentifs et bienveillants de notre traversée de l'année 2019. Chaque rencontre, chaque message, chaque post échangés avec vous est pour moi synonyme de bonheur. Merci pour ces moments, merci pour vos témoignages, merci d'être qui vous êtes. Merci aussi à toutes les forces vives présentes à la Ligue. Grâce à elles, notre projet associatif avance et vous rejoint avec humilité dans ce qu'est votre quotidien: vivre avec une sclérose en plaques ou vivre avec une personne atteinte de sclérose en plaques. Nous poursuivrons en 2020 nos objectifs et valeurs avec enthousiasme et respect . Ayez la certitude que nous continuerons à agir à différents niveaux, sur différents projets qui concernent notre belle association en permanente évolution pour être encore plus près de votre vécu.

Nouveau départ... vers 2020.

Votre vie et celle de ceux qui vous sont proches sont, au gré des saisons et de votre histoire, soit un chemin, une randonnée, une flânerie,...

Nous vous souhaitons de rencontrer sur votre route de la quiétude, de l'harmonie, de pouvoir vadrouiller avec douceur et joie.

Nous souhaitons que votre itinéraire soit jalonné de gaieté, fraternité et humanité.

Excellente année 2020.

Mme MILARD, Présidente de la Ligue de la SEP

# La vie avec la SEP.

## Vous vous contentez du minimum ou vous en demandez plus ?

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

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

Réinitialiser vos attentes de la vie à [TheWorldvsMS.com](http://TheWorldvsMS.com)

Demander plus. Avoir plus

**The World vs MS**  
Powered by Sanofi Genzyme

GZMEA.MS.18.06.0147  
Date of approval: 01/2019



Sommaire 

<b>3</b> Edito	<b>16</b> A vos plumes	<b>58</b> MOVE
<b>6</b> Nouvelles médicales	Il était une fois... Le plaisir de travailler...	Activités récurrentes
10 Vaccination et sclérose en plaques	17 Joyeux anniversaire	59 Activités exceptionnelles
<b>12</b> A vos côtés	18 Journée bien-être transfrontalière	<b>60</b> Petites annonces
Innovation: du coaching à la Ligue	20 Journée médicale du 16 novembre 2019	<b>61</b> Documentation
13 Des nouvelles de la "Cellule jeunes"	21 Mettez les voiles!	<b>62</b> Infos pratiques
<b>14</b> Les lois & vos droits	22 Ascension Chamonix: témoignages	
15 Savez-vous que?	<b>28</b> Aidants proches	
	Fafa, la SEP, et moi.	
	32 Quand les proches se rapprochent...	
	<b>55</b> Invitations	
	Journées des volontaires	
	56 SEP et Emploi	
	57 Vacances organisées par la Ligue	

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

**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr.A.S.B.L.**  
Rédactrice en chef: V. DEBRY  
Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY,  
V. DELVAUX, J. DEGREEF, A. GILLES,  
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.  
Mise en page et maquette: G. NUNKOVICS

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

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

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



### Dossier: On perd, on gagne?

- 34 On perd, on gagne?
- 35 Astuce 1: Cultiver le positif
- 40 Astuce 2: Penser positif dès le réveil
- 41 Astuce 3: Passer du temps avec ses amis
- 42 Astuce 4: Passer du temps dans la nature
- 43 Astuce 5: Accueillir le changement
- 45 Astuce 6: Combattre la peur
- 47 Astuce 7: Apprendre à vivre avec les différences
- 48 Astuce 8: Bouger, découvrir, s'émerveiller
- 50 Astuce 9: Rire !
- 54 En savoir plus

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.





## Le point sur les traitements et les avancées de la recherche sur la sclérose en plaques.

Pr. Vincent VAN PESCH  
Cliniques Universitaires Saint-Luc

Le nombre d'immunothérapies pour traiter la sclérose en plaques ne cesse d'augmenter. En Belgique, 12 médicaments sont actuellement disponibles. Ils sont classés en fonction de leur mode d'action, de leur mode d'administration (oral, injectable), de leur profil d'effets secondaires, dont découle une surveillance spécifique à chaque médicament. Ces traitements sont administrés en continu sauf deux (alemtuzumab et cladribine) qui sont donnés en cures discontinues deux années de suite. Ils permettent d'induire une rémission dans une proportion significative de patients suivis d'une reconstitution du système immunitaire.

La recherche concernant l'épidémiologie de la maladie, ses causes et ses mécanismes continue à progresser, de même que concernant de nouveaux moyens diagnostiques ou thérapeutiques.

Cet article résumera **quelques-unes des principales avancées** annoncées lors du 30<sup>ème</sup> congrès mondial de la sclérose en plaques (ECTRIMS) s'étant tenu à Stockholm du 11 au 13 septembre 2019.



### 1. Résultats d'études cliniques

Les résultats des études cliniques de phase III concernant l'ofatumumab (anticorps monoclonal détruisant les lymphocytes B) ont été présentés (1). Ce traitement s'administre en injections sous-cutanées mensuelles. Les résultats des études ASCLEPIOS I et II ont montré une réduction du taux de poussée annuel de 50%, de la progression de l'invalidité de 30% et du nombre de lésions « actives » à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) de 90% en comparaison avec le tériflunomide. La tolérance au traitement et son profil de sécurité étaient satisfaisants durant les études.

Les résultats d'étude concernant des molécules de la famille des analogues de la sphingosine (1) phosphate (ozanimod, ponesimod et siponimod) ont également été présentés. Chacune de ces molécules a été étudiée en phase III et a montré des résultats positifs concernant **la réduction du taux de poussée et de l'activité inflammatoire** visualisée à l'IRM (étude d'extension DAYBREAK: ozanimod vs. Interféron-bêta (2) / étude de phase III OPTIMUM: ponesimod vs. Teriflunomide (3).

L'efficacité du siponimod a été étudiée dans une large étude ayant duré 3 ans dans une population de 1651 patients atteints de forme secondaire progressive de SEP (SP) (4). La durée moyenne de maladie était de 16,8 ans. 64% des patients n'avaient pas eu de poussées depuis 2 ans et 56% avaient besoin d'une aide à la marche.

**Le résultat principal de l'étude** était la **réduction** significative (21%) du **risque de progression** confirmée de **l'invalidité**. Au congrès ECTRIMS 2019 ont été présentés les résultats d'une sous-analyse de cette étude, portant sur 412 patients avec un score EDSS à 6.5 (périmètre de marche



réduit à 20m avec soutien bilatéral). Il y avait une réduction de 37% du risque de progression de l'invalidité à un score EDSS de 7 (usage du fauteuil roulant) (5). Bien que l'effet soit modeste, pour la première fois, une étude clinique démontre **un ralentissement de la progression de l'invalidité** dans la SEP, avec des implications potentielles sur le maintien de l'autonomie fonctionnelle.

Des résultats ont également été présentés montrant que le siponimod réduit de 43% la progression de l'atrophie corticale, et de 31% celle du thalamus après 2 ans de traitement (6).

Ces résultats introduisent également un nouveau concept dans le suivi de l'évolution de la sclérose en plaques : la progression de l'invalidité indépendante des poussées (ou PIRA en anglais) (7). Le siponimod est actuellement commercialisé dans l'indication de la SEP secondaire progressive avec signes d'activité (clinique et/ou radiologique) aux USA.

Les résultats à 6,5 ans de l'étude ORATORIO (ocrelizumab dans la SEP primaire progressive) ont été présentés: les patients ayant débuté l'ocrelizumab précocement avaient 42% moins de risque d'atteindre un seuil d'invalidité nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant (8). Bien qu'encourageants, ces résultats suscitent également des questions: quels sont les patients avec SEP primaire progressive les plus susceptibles d'avoir un bénéfice du traitement ?

Enfin, dans le cadre de maladies démyélinisantes plus rares, apparentées à la SEP, telle que la neuromyéélite optique, les résultats positifs de 4 études cliniques de phase III ont été présentés (eculizumab, inebilizumab et sartralizumab) (9). Ces médicaments ont démontré une importante réduction du risque de rechute, plus prononcé parmi les patients positifs pour les anticorps anti-aquaporine. Bien que de nombreuses inconnues persistent sur l'efficacité au long-terme, la comparaison avec les traitements existants, il s'agit de données encourageantes, montrant

qu'il existe de nouvelles options thérapeutiques pour cette maladie sévère. A noter que ces médicaments ne sont pas encore disponibles en Belgique.

Les résultats préliminaires d'une étude de phase II, concernant la transplantation de cellules souches mésoenchymateuses (TCSM) par voie intraveineuse ont également été présentés (10). La TCSM est différente de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (TCSH). Cette dernière est une thérapie réservée à des formes agressives de sclérose en plaques, réfractaires aux traitements existants, avec activité inflammatoire clinique et radiologique.

La TCSM est au contraire une thérapie à visée neuroprotectrice et potentiellement neurorégénératrice. Le Professeur UCELLI (Université de Gênes, Italie) a montré qu'il y avait une tendance à **la réduction du taux de poussée**. Mais les autres résultats de l'étude notamment sur la progression de l'invalidité sont en cours d'analyse. Il est à noter que nous sommes encore loin de disposer d'une thérapie régénératrice.

### 2. Avancées dans la recherche

Lors du congrès annuel, plus de 1000 communications scientifiques en poster ou orales font état des lieux de l'avancement des connaissances concernant l'épidémiologie de la maladie, la physiopathologie, le diagnostic et le traitement de la SEP.

De nombreuses communications (64 !) ont été faites sur les neurofilaments, un biomarqueur prometteur dans le suivi de la SEP. Les neurofilaments sont des protéines constitutives des neurones. Ils sont libérés lorsque les neurones sont endommagés et leur concentration peut être mesurée soit dans le liquide céphalo-rachidien ou par des techniques ultra-sensibles dans le sang. L'étude CLIMB a montré que le taux de neurofilament varie en fonction de l'activité inflammatoire de la SEP et précède en



## Les nouvelles médicales

particulier l'apparition de lésions rehaussantes au Gadolinium à l'IRM cérébrale (11).

D'autres études ont montré que certaines comorbidités influencent le niveau des neurofilaments, notamment le diabète (12). Par contre, le sexe ou l'origine ethnique ne semble pas influencer le taux de neurofilaments. Sous traitement, les taux de neurofilaments sont réduits, ce qui indique une destruction neuronale moins marquée.

Cependant, ces résultats ont été obtenus à l'échelle de groupe, et l'usage de ce test à l'échelle individuelle reste difficile. Plusieurs défis restent à relever avant que ce biomarqueur ne puisse être utilisé en routine. Il faut notamment établir des valeurs normatives par rapport à l'âge et tenir compte de facteurs confondants.

Parmi les nouveaux biomarqueurs, il faut citer la détection de la veine centrale au niveau des lésions de la substance blanche du cerveau à l'IRM. On sait que l'inflammation dans une lésion de SEP est périvericulaire. Il est maintenant possible de visualiser celle-ci grâce à une séquence d'IRM particulière (FLAIR\*).

Plusieurs publications récentes et des communications au congrès ECTRIMS font état de la spécificité de ce marqueur pour différencier la SEP d'autres affections notamment vasculaires (13). En utilisant la même technique IRM, l'on peut également détecter si les lésions de SEP ont un « anneau d'inflammation chronique », lié à la présence de macrophages en bordure des lésions.

La présence de cet anneau indique une activité inflammatoire résiduelle, non visualisée par les techniques conventionnelles d'imagerie, qui va entraîner l'augmentation progressive du volume de la lésion au cours du temps. Il n'est pas encore démontré si les traitements de la SEP ont un effet sur les lésions avec anneau d'inflammation chronique. Des recherches sont en cours, notamment aux Cliniques Universitaires Saint-

Luc, menée par le Dr. P. Maggi, pour déterminer la valeur diagnostique et pronostique de ces nouveaux biomarqueurs détectés par IRM (14). Concernant les facteurs environnementaux possiblement impliqués dans l'émergence de la maladie, le groupe de B. Stankoff a pu montrer une **association temporelle** interpellante entre la **survenue de poussées** de sclérose en plaques en Ile de France et le **niveau d'exposition** dans les semaines qui précèdent **aux particules fines** (15). Cette association était plus marquée parmi les personnes atteintes de SEP de moins de 30 ans.

Le mécanisme invoqué est que les particules peuvent activer une réponse inflammatoire et par conséquent le stress oxydatif au niveau cérébral. Cette communication fait écho à d'autres travaux publiés, dont ceux de LAVERY et AL. (2018), montrant que l'exposition à la **pollution environnementale** entraîne un **risque accru** de développer la SEP dans la population pédiatrique

(16). La présentation d'ouverture du congrès ECTRIMS 2019 par le Prof. M. Trojano (Université de Bari, Italie) a été consacrée aux données de « vie réelle » obtenue par les études observationnelles et les registres de la SEP (17). Comme il ne s'agit pas d'études randomisées contrôlées, il existe certains biais statistiques nécessitant la prudence dans l'interprétation des résultats.

Néanmoins, ce type d'étude a pu montrer, par exemple, l'effet à long-terme des thérapies immunomodulatrices pour ralentir la progression de la SEP, surtout si instaurées précocement après le diagnostic (18). Différentes études de comparaison indirectes de l'efficacité des traitements sont disponibles et ont montré par exemple le bénéfice de l'escalade thérapeutique en cas d'échec d'une première thérapie. 19 registres de la SEP sont recensés en Europe, dont le registre BELTRIMS en Belgique (19).



## Les nouvelles médicales



Différents centres académiques belges participent à cet effort de recherche via BELTRIMS ou le registre international MSBase. Prochainement, les données de ces registres seront mises en commun par la création du 'MS Data Alliance', qui permettra des études à large échelle.

Grâce à l'avancée des connaissances et à l'augmentation du nombre de traitements disponibles, un défi à relever pour l'avenir sera de **pouvoir personnaliser le traitement de la SEP**, au moyen d'une évaluation tenant compte de plusieurs paramètres (clinique, biologique, radiologique...).

Plus que toujours, les objectifs dans la prise en charge de la SEP restent :

- 1) d'établir un diagnostic précoce;
- 2) de définir les facteurs de pronostic;
- 3) de décider d'une stratégie thérapeutique adéquate;
- 4) d'évaluer périodiquement la réponse au traitement pour détecter les non-répondeurs et adapter la prise en charge.

Cette démarche proactive a pour but de préserver la réserve neuronale afin de maintenir le plus longtemps possible les fonctions neurologiques de la personne atteinte de SEP. Dans ce cadre, outre les interventions médicamenteuses, l'adoption d'un **mode de vie sain** et le traitement des comorbidités est également bénéfique.

Enfin, une réflexion importante a été initiée dans la communauté médicale: **l'importance d'adapter la prise en charge à l'âge** (spécificité du traitement de la SEP pédiatrique, traitement de la SEP après 60-70 ans : faut-il continuer ou arrêter les immunothérapies ?) et chez la femme

(projet de grossesse par exemple).

La prise en charge de la SEP devient de plus en plus complexe et à nouveau doit être individualisée en fonction de ces différents éléments. En conclusion, le foisonnement de communications lors du congrès ECTRIMS 2019, témoigne à nouveau de la vigueur des recherches sur la SEP, se traduisant régulièrement dans des avancées réelles dans le domaine du diagnostic et du traitement et de la prise en charge globale de cette maladie.

- 1 Hauser S. et al., ECTRIMS online library, Sep 13, 2019; 279581; 336.
- 2 Steinman L. et al., ECTRIMS online library, Sep 12, 2019; 278233; P1031.
- 3 Kappos L. et al., ECTRIMS online library, Sep 11, 2019; 279416; 93.
- 4 Kappos L. et al., Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. Lancet. 2018;391(10127):1263-1273.
- 5 Vermersch P. et al., ECTRIMS online library, Sep 12, 2019; 279456; 158.
- 6 Arnold D. et al., ECTRIMS online library, Sep 11, 2019; 278743; P382.
- 7 MS-EPIC Team. Silent progression in disease activity-free relapsing multiple sclerosis. Ann Neurol. 2019 May;85(5):653-666.
- 8 Wolinsky J. et al., ECTRIMS online library, Sep 12, 2019; 279457; 159.
- 9 Weinschenker B. et al., ECTRIMS online library, Sep 12, 2019; 279481; 190.
- 10 Uccelli A. et al., ECTRIMS online library, Sep 13, 2019; 278579; P1378.
- 11 Chitnis T et al. Neurofilament light chain serum levels correlate with 10-year MRI outcomes in multiple sclerosis. Ann Clin Transl Neurol. 2018 Oct 16;5(12):1478-1491.
- 12 Fitzgerald K. et al., ECTRIMS online library, Sep 11, 2019; 279375; 23.
- 13 Sinnecker T et al., Evaluation of the Central Vein Sign as a Diagnostic Imaging Biomarker in Multiple Sclerosis. JAMA Neurol. 2019 Aug 19.
- 14 Maggi P. et al., ECTRIMS online library, Sep 12, 2019; 279450; 151.
- 15 Januel E. et al., Sep 11, 2019; 278868; P508.
- 16 Lavery AM et al. Urban air quality and associations with pediatric multiple sclerosis. Ann Clin Transl Neurol. 2018;27;5(10):1146-1153.
- 17 Trojano M., ECTRIMS online library, Sep 11, 2019; 281775.
- 18 Kalincik T. et al., ECTRIMS online library, Oct 26, 2017; 200387; P732.



## Vaccination et sclérose en plaques

Pr. Christian SINDIC

Le numéro du 27 août 2019 de la revue Neurology, organe officiel de l'Académie Américaine de Neurologie (AAN), contenait un éditorial ayant comme titre : « La vaccination n'est pas un facteur déclenchant de la sclérose en plaques » (Vaccination, not a trigger for MS). Cet éditorial discutait les résultats d'un important article publié dans le même numéro de la revue, et réalisé par des auteurs allemands en Bavière.

Ceux-ci ont en effet analysé les nouveaux diagnostics de sclérose en plaques et le nombre de vaccinations subies durant les 5 ans précédant ce diagnostic (0, 1-2, >2). Ils ont ainsi étudié une population de 12.262 personnes avec un nouveau diagnostic de SEP en la comparant à une population de 19.296 personnes souffrant de maladie de Crohn, 112.292 personnes souffrant de psoriasis et 79.185 personnes sans maladies auto-immunes. L'étude des vaccinations a été faite année par année à partir de la 5e année précédant le diagnostic puis par trimestre durant l'année précédant la première poussée de la maladie.

Ils se sont intéressés à tous les types de vaccins réalisés de manière obligatoire ou spontanée en Bavière, en particulier les vaccins contre l'encéphalite à tique, le papillomavirus, le pneumocoque, le méningocoque, le virus de la grippe, l'hépatite A et B, le vaccin rougeole/rubéole/oreillons et le vaccin anti-varicelle. **Le résultat le plus significatif a été qu'il y avait MOINS de début de SEP chez les personnes vaccinées** au moins une fois pendant cette période de 5 ans, par rapport aux personnes sans ou avec une autre maladie auto-immune.

Le risque de développer une sclérose en plaques était donc diminué significativement de l'ordre de 13 % chez les personnes vaccinées par rapport à des personnes non vaccinées.

Ces résultats démontrent **qu'une première poussée de SEP n'est pas due à une vaccination**. Ils montrent aussi que la vaccination est vraisemblablement bénéfique en empêchant les infections virales ou bactériennes alors que les infections « naturelles » peuvent être des facteurs déclenchant de poussées de SEP. Ces observations étaient vraies pour tous les vaccins analysés, mais particulièrement pour le vaccin contre la grippe. Or on sait que la grippe peut provoquer chez 1/3 des personnes SEP, une poussée dans les 6 semaines qui suivent.

Le 3 juillet 2019, l'AAN a aussi publié un guide pratique de vaccination chez les personnes SEP. Il y est conseillé **de vacciner systématiquement contre la grippe**. Seuls les vaccins vivants atténués tels que le vaccin contre la fièvre jaune comportent des risques de poussées qui doivent être balancés en fonction du risque de contracter ces maladies parfois très graves. Il est conseillé aussi de vacciner ou re-vacciner les personnes SEP contre certains agents infectieux avant de commencer des traitements immunomodulateurs puissants. C'est le cas pour le virus de la varicelle, le tétanos, la diphtérie, et contre le pneumocoque chez les personnes plus âgées.

Cette étude allemande nous rassure donc sur la sécurité générale des vaccins habituels dans la population en âge de développer éventuellement une SEP.



**Ergo-home**  
consult

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

Rue du Pont Neuf, 2  
6238 Luttre  
☎ 071 84 67 13  
☎ 071 84 67 13  
☎ 0498 60 12 68  
[www.ergohomeconsult.be](http://www.ergohomeconsult.be)

Essai à domicile



**TEVA,**  
your partner  
in MS

BE/CPP/19/0003/TevaPharmaBelgium/02.2019




**Beauraing** SPRL

[www.sbgcarcenter.com](http://www.sbgcarcenter.com)

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

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

*Vous allez bouger!*



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

Location de véhicules adaptés TPMR  
Pour découvrir toutes nos adaptations, surfez sur:  
[www.sbgcarcenter.com](http://www.sbgcarcenter.com)



## Innovation : du coaching à la Ligue Développement personnel et SEP

Samanta TORTOLANI - Arzu TURKMEN

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

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

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

### Pourquoi faire appel à un coach de vie personnel?

De manière générale, le coaching tend à:

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

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

### Pourquoi un service de coaching à la Ligue?

Il n'existe aucun service de coaching à domicile gratuit, c'est la raison pour laquelle, nous avons souhaité nous former.

De plus, notre expérience (18 ans pour l'une et 9 ans pour la seconde) dans l'accompagnement

psychosocial des personnes atteintes de sclérose en plaques représente une expertise supplémentaire à l'offre de service existant à la Ligue.

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

### Quel est le rôle du coach?

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

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

Le coach incite principalement le client à analyser ses blocages en se posant les bonnes questions sans pour autant livrer les réponses sur un plateau. Par exemple, je me questionne sur ma situation professionnelle?

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

### Dans un premier temps, ouverture de ce service uniquement à Liège !

0499/75 25 94 (du lundi au vendredi)  
Mmes Arzu TURKMEN & Samanta TORTOLANI  
Prise de rendez-vous obligatoire.



## Des nouvelles de la "Cellule jeunes"

La "Cellule jeunes" s'est réunie début octobre afin de préparer les activités 2020 !

### Au programme :

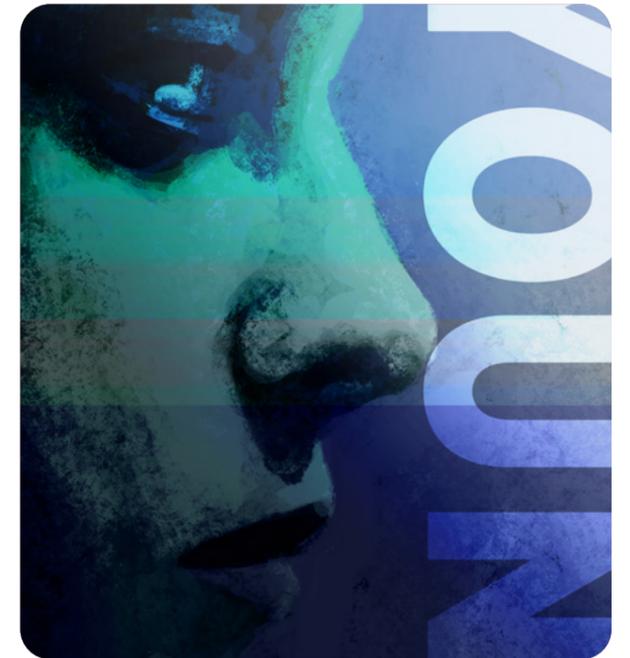
un séjour à l'étranger en Europe, à la rencontre d'autres jeunes afin d'échanger, partager, construire autour de la SEP et se faire entendre! Mais aussi une journée parc d'attractions, le 21 juillet, à la Base aérienne de Florennes et pour terminer l'année, un moment convivial et la découverte d'un marché de Noël !

Toutes les infos seront communiquées dans les mois qui viennent.

Vous avez des questions sur la "Cellule jeunes", vous souhaitez la rejoindre ? Vous avez une proposition d'activité à soumettre ?

N'hésitez pas à contacter Gaëlle HUYBRECHTS [ghuybrechts@liguesep.be](mailto:ghuybrechts@liguesep.be) au **02/740 02 90**.

La "Cellule jeunes"





## Bureau de suivi de tarification "Assurance solde restant dû"

Solange ROCOUR

Tout candidat à l'acquisition d'un bien immobilier et qui souhaite contracter un crédit hypothécaire, doit souscrire une assurance solde restant dû. Le candidat-acquéreur devra répondre, entre autres démarches, à un questionnaire médical. Sur base de celui-ci, et si risque de santé accru il y a, la compagnie d'assurances peut décider de **refuser** le contrat ou appliquer une **surprime supérieure à 75%** (d'une prime de base).

### Que faire dès lors ?

Le candidat-preneur d'assurance peut alors introduire une demande auprès du **Bureau de suivi de tarification**, afin de vérifier si la décision prise par la compagnie d'assurances se justifie d'un point de vue médical et si la surprime est correcte. Le Bureau vérifie la formulation des questions médicales utilisées dans les questionnaires médicaux.

Il vérifie également si la demande est complète et recevable. Il y a lieu de fournir la proposition de l'assurance et l'autorisation de droit de regard sur le dossier médical.

Il demandera à l'assureur concerné sa motivation spécifique, les éléments spécifiques qui lui ont fait prendre cette décision. Celle-ci devant être étayée par des études et statistiques pertinentes.

Le Bureau de suivi doit **rendre son avis** endéans les **15 jours ouvrables** après réception du dossier complet.

Si l'assureur décide de suivre l'avis du Bureau, il devra le faire aux conditions fixées dans cet avis. Le candidat pourra toujours décider s'il accepte ou pas cette proposition.

Si l'assureur ne veut pas tenir compte de l'avis rendu par le Bureau, il ne pourra pas faire offre de contrat d'assurance.



### Composition du Bureau

Il est composé de 4 membres effectifs et 4 suppléants: représentants du secteur de l'assurance, représentants des patients et des consommateurs. Il est présidé par un magistrat indépendant. Comment introduire une demande ?

**La demande est téléchargeable sur le site [www.bureaudusuivi.be](http://www.bureaudusuivi.be) et à envoyer Square de Meeûs 35 1000 BRUXELLES ou introduire la demande via le formulaire en ligne.**

### Conclusion

Le Bureau de suivi a un rôle régulateur et il peut, par son analyse neutre et objective, informer le candidat-acquéreur sur le bien-fondé de la décision prise par la compagnie d'assurances.

La situation médicale des candidats présente des différences considérables et les assureurs se distinguent par leur politique d'acceptation et de prime.

Le candidat-acquéreur a tout intérêt à demander à son courtier de faire une étude de marché.



## Savez-vous que ?

L'INAMI a instauré une procédure de plaintes quant à un service rendu.

### Quelles plaintes peuvent être introduites ?

Toutes plaintes relatives au fonctionnement et à la qualité des services.

Quelques exemples :

- défaut d'information ou de réaction d'un service dans le traitement d'un dossier
- information incomplète ou peu claire (brochures, circulaires...)
- comportement d'un collaborateur (accueil téléphonique, examen médical...)

### Comment introduire une plainte ?

Soit via le formulaire de plainte en ligne sur le site [www.inami.fgov.be](http://www.inami.fgov.be), soit via le formulaire papier qui peut être obtenu à l'accueil **avenue de Tervuren 211 - 1150 BRUXELLES** à renvoyer à Jo DE COCK, administrateur général INAMI ou par téléphone **02/739 70 95** ou par mail [complaints@inami.fgov.be](mailto:complaints@inami.fgov.be)

### Vous êtes mécontents de la réponse à votre plainte ?

Vous pouvez vous adresser au médiateur fédéral par mail [contact@mediateurfederal.be](mailto:contact@mediateurfederal.be), par téléphone (numéro gratuit) **0800 999 61**, par courrier Médiateur fédéral rue de Louvain 48/6 1000 Bruxelles ou via le formulaire sur le site [www.mediateurfederal.be](http://www.mediateurfederal.be)

### Enfin

Si vous n'êtes pas d'accord avec une décision concernant vos droits dans le cadre de l'assurance soins de santé et indemnités, vous pouvez aller en appel auprès des tribunaux du travail. Cette plainte doit être **introduite endéans les 3 mois** de la notification de la décision contestée.





## A vos plumes

### Il était une fois... le plaisir de travailler avec une SeP

Aurélie CRAMAZOU



Dès la première semaine, je vis un calvaire: locaux à l'étage et surchauffés, volées d'escaliers toutes les 50 minutes, 3 bâtiments, chemins de pierres cassées, refus de trouver un arrangement, harcèlement, dépôt de plainte et après 10 mois de combat, 3 mois d'arrêt maladie, perte de salaire et reprise contre avis médical, j'obtiens ce que je veux: pouvoir partager ma passion des langues dans une nouvelle école.

Nouveau départ, stress à 1000%. Et si ça recommençait ? Et si je n'avais pas le droit de travailler après tout? Finalement, comme par miracle, mes droits sont respectés. J'ai droit à un local fixe au rez-de-chaussée et je travaille principalement le matin. Je pleure de joie en découvrant mon horaire de travail. La direction et les collègues sont accueillants, compréhensifs, encourageants, toujours positifs mais «ne force pas. Tu n'auras pas de médaille!» Les jours «sans», je peux m'isoler sur un siège, en salle des professeurs ou rester en classe pendant les récréés pour souffler. D'eux-mêmes, les collègues viennent papoter dans mon local lors des pauses, ce sont les mêmes ou la direction en personne qui va chercher mes élèves dans la cour, fait mes photocopies. Et bien que ces jours « sans » sont de plus en plus rares, c'est une attitude qui fait plaisir. **Etre respectée et entourée** est plus que bénéfique, tant dans la vie personnelle, que professionnelle. J'ai même eu l'accord d'utiliser

C'est l'histoire d'une petite fille de 11 ans qui voulait devenir enseignante. Quelques années plus tard, les pieds, les yeux, les jambes, la fatigue. Diagnostic: «vous souffrez de sclérose en plaques». Je travaillais depuis quelques mois à peine... Seulement deux années plus tard, il a fallu se rendre à l'évidence que ça n'était plus possible de continuer comme monsieur et madame tout le monde.... Rendez-vous est pris à la médecine du travail: aménagements des conditions de travail nécessaires. Dur dur à encaisser mais mon boulot est ma passion, **je veux continuer à travailler malgré tout !**

En 2016, changement d'établissement scolaire. Retour dans l'école où j'ai fait mes 6 années de secondaire puis réalisé 2 ans de stages sans embûche. Tout s'était toujours bien passé, on était content de mon travail mais... à l'époque, je n'étais pas malade! Dès la prise de contact avec la direction, j'explique ma situation et les aménagements nécessaires (local au rez-de-chaussée et horaire de travail adapté). « Ne vous inquiétez pas, on en prendra compte ».



## A vos plumes

### "Joyeux anniversaire"



une Swiss Ball au lieu d'une chaise pour réduire mes douleurs.

En décembre 2018, je reçois un tableau interactif dernière génération dans un but pédagogique mais cela permet aussi d'alléger mon cartable. Depuis une période « à 4 jambes », ma direction m'a proposé l'accès à son parking pour éviter les 6 marches permettant d'accéder à l'entrée principale du bâtiment.

Toutes ces intentions me facilitent la vie au quotidien et je suis entièrement reconnaissante envers mon Directeur et l'équipe éducative pour ce qu'ils mettent en place afin que je puisse vivre mon rêve de petite fille.

Aujourd'hui, j'ai 32 ans, plus de 10 ans de SEP mais toujours ce bonheur de me lever au petit matin pour aller donner cours. Ce métier qui me fait vibrer, me fait sentir utile et capable, ce métier est ma bulle d'oxygène, mon envie d'aller toujours plus loin, de partager mes connaissances.

Grâce à toutes ces personnes, **SePossible de travailler avec une sclérose en plaques** et j'aimerais profondément remercier ma direction, mes collègues et l'équipe administrative de l'Athénée Royal de Pont-à-Celles de me permettre de continuer à travailler.

*Tout ça, c'est grâce à eux!  
Du fond du cœur,  
MERCI infiniment!*

Ils sont nés à un jour d'intervalle... Ils se sont rencontrés et ne se sont plus quittés. Ils ont fêté leur 80ème anniversaire ce dimanche 27 et ce lundi 28 octobre. Merci Rose et Jean pour toutes ces rencontres... et pour cet excellent petit déjeuner. Nous vous souhaitons un joyeux anniversaire et de nombreuses années de bonheur.

Marc DUFOUR



## Journée bien-être transfrontalière Belgique France SAMEDI 19 OCTOBRE 2019

Thierry B

Alors que je n'avais pas encore reçu mon journal La Clef, mon assistant social, en visite chez moi, m'annonça la possibilité de m'inscrire à une journée « bien-être » qui allait avoir lieu 3 semaines après.

A peine avais-je entendu le mot "bien-être", j'avais déjà envie de lui dire oui sans avoir consulté mon planning ! J'avoue que je ne prends pas encore assez soin de moi parfois, alors que des ateliers comme ceux-là, apportent tellement de bienfaits.

J'ai déjà pris part à de nombreuses journées du même genre à la Ligue et chaque fois, c'était très enrichissant. J'ai pu ainsi tester, au fil des années, entre autres l'art-thérapie, le pilates, le massage assis, la réflexologie plantaire, le yoga du rire, la sophrologie, l'auto-hypnose et le programme de cette nouvelle journée allait me permettre de découvrir ce qui se cachent derrière les mots étranges tels que, "l'ayurvéda" et le "Qi Gong".

Pour la première fois, cette journée était organisée en partenariat avec le réseau Haut de France (SEP).

Un covoiturage s'est organisé et c'est au départ de Nivelles, à 7h30 du matin que cette escapade commença. Le chauffeur avait pensé à acheter des bonnes couques pour déjeuner en cours de voyage et notre fatigue allait se dissiper, bien installés et au gré des kms parcourus sous une pluie battante.

Nous arrivâmes vers 9h00 et avons été reçus avec un café, thé et jus de fruits bien appréciables. Des brochures d'information sur de multiples sujets en lien avec la maladie, étaient mises à notre disposition par plusieurs laboratoires pharmaceutiques qui sponsorisaient l'événement et des conversations avec leurs délégués bien formés étaient bien agréables.

J'en ai pris plusieurs qui traitaient de la fatigue, de la dépression, des troubles visuels et aussi de la sexualité. Sur un stand voisin, une brochure sur les médecines douces réalisée par une naturopathe sophrologue attira mon attention, grâce à sa généreuse table des matières. Les médecines douces les plus courantes y étaient développées spécifiquement en lien avec la sclérose en plaques.

La nutrition, la relaxation, les mouvements lents et adaptés, etc. Quel beau début pour commencer ou pour finir la journée ! J'embarquai comme j'ai pu tous ces documents et me suis rendu compte que personne n'avait songé à offrir un sac en papier pour nous faciliter la vie...

Un appel à débiter les conférences a fait rentrer tout le monde dans un grand salon de l'hôtel Mercure préparé comme il se doit.

Le Docteur DONZÉ, spécialiste en France en médecine physique, nous a parlé de rééducation fonctionnelle.

Sa présentation m'a rappelé l'importance de **faire de l'exercice** et de s'adonner à un sport adapté. Ensuite, le neurologue belge du CHU de Dinant, le Docteur FRANCO, nous a parlé du sommeil. Je l'ai trouvé très bon orateur avec des explications très faciles à comprendre.

J'ai appris énormément de choses notamment sur la nécessité de siester sans remords et avec le sourire et que les bonnes nuits se préparaient la journée, que celui qui ronfle ne dort pas du tout comme un bienheureux et qu'une consultation en laboratoire du sommeil peut nous faire beaucoup de bien si on applique les règles pour un rituel du soir propice au sommeil. La troisième conférence faisait la part belle aux actualités



thérapeutiques et notamment, sur le sativex et les dérivés du cannabis. A cette occasion, je profite de vous renvoyer vers la newsletter de la fondation Charcot qui explique en profondeur le sujet.

**"J'ai appris sur la nécessité de siester sans remords."**

S'en est suivi un repas appréciable, composé de mignardises salées et sucrées avant de s'adonner aux ateliers bien-être de l'après-midi. Pas de temps pour la sieste, cependant, mais la découverte du Qi Gong, l'énergie du vivant qui se dégage par le souffle. La thérapeute expliqua que cette technique avait un impact profond et immédiat sur notre santé.

**"Elle m'a rappelé l'importance de faire de l'exercice et de s'adonner à un sport adapté."**

Des exercices adaptés assis ou debout, des automassages, des étirements, une respiration maîtrisée apporte des bienfaits insoupçonnés sur le physique et le mental. Les quelques exercices faits en cercle ici m'ont laissé un bon souvenir et j'ai hâte de refaire l'expérience avant de me lancer dans cette approche qui m'avait déjà été conseillée par mon acupuncteur.

Le second atelier que j'ai choisi portait sur l'Ayurveda présentée ici comme étant une médecine douce indienne, plurimillénaire qui permettrait de mieux se connaître et d'ajuster le corps à l'esprit. Les explications ont duré longtemps et j'avoue avoir un peu décroché à certains moments.

Nous étions trop nombreux pour cet atelier et certains étaient sans doute fatigués.

L'exercice d'automassage capillaire ne m'a pas laissé un souvenir impérissable mais j'aimerais en savoir un peu plus sur ce que j'appellerais plutôt une thérapie philosophique.

La journée s'est terminée vers 17h alors que je ne m'en étais quasi pas rendu compte et j'étais triste de ne pas avoir pu tenter l'atelier « danse ». Ce sera assurément pour une autre fois !





## A vos plumes

# Journée médicale du 16 novembre : à l'aube de 2020, faisons le point sur la recherche et les traitements de la SEP

La cellule Information

Ce samedi 16 novembre, 75 personnes ont assisté à l'exposé du Professeur Van Pesch. Celui-ci a dressé un tableau très clair de la SEP tant du point de vue des causes, du diagnostic que des traitements.

Quant au futur, grâce aux progrès de la recherche, des traitements avec une efficacité encore plus grande devraient voir le jour. De même, de nouvelles découvertes scientifiques permettraient de diagnostiquer la maladie beaucoup plus rapidement. L'étude de facteurs environnementaux comme la pollution est également en plein développement.

Avant de répondre aux nombreuses questions du public, le Professeur Van Pesch a insisté sur l'importance de traiter, tant la maladie elle-même, que les symptômes et d'essayer de maintenir une bonne hygiène de vie.



Si vous souhaitez découvrir cet exposé ou l'écouter à nouveau, la vidéo sera disponible dans le courant du mois de janvier sur [www.ligusep.be](http://www.ligusep.be)

Pour les plus pressés d'entre vous, un article du Professeur Van Pesch concernant ce sujet est disponible page 6 de cette revue.

La Cellule Information



## A vos plumes

# Mettez les voiles !

Bernard

La deuxième sortie voile, prévue en septembre a dû être annulée, les conditions météorologiques étant mauvaises. Mais ce n'est que partie remise puisqu'une nouvelle sortie sera programmée en mai ou juin 2020.

Bernard a embarqué sur le voilier en juin. Si vous avez une hésitation à naviguer, lisez son témoignage et... lancez-vous, mettez les voiles !

### Pourquoi as-tu souhaité participer à cette activité ?

D'abord, j'étais attiré par la mer en elle-même. De plus, le voyage était prévu en mer intérieure ; cela me rassurait quant à l'amplitude des vagues. Si cela avait eu lieu en pleine mer, je ne suis pas certain que je me serais inscrit. Ensuite, l'ambiance et la recherche de paysages relaxants ont également pesé dans la balance. Enfin, j'étais curieux quant à la voile en elle-même que je n'avais jamais pratiquée.

### Finalement, l'activité a-t-elle répondu à tes attentes ?

Oui! Le voyage aller était sympa mais malheureusement, le vent était un peu trop calme. Le point positif est que nous n'avons quasiment pas croisé d'autres bateaux ; j'avais l'impression que nous étions seuls au monde. J'ai également apprécié le pic-nic à l'ombre d'un moulin alors que le soleil affichait fièrement ses 28 degrés. Après le repas, nous avons pu profiter du trajet de retour avec un vent beaucoup plus favorable. De ce fait, nous n'étions plus vraiment « seuls au monde » sur l'eau. Mais ce que je retiens particulièrement et ce qui m'a le plus touché, c'est l'accueil et la gentillesse

du skipper et de son épouse dès notre arrivée et pendant tout le voyage.

### Et si c'était à refaire?

Je partirais à nouveau sans la moindre hésitation. J'ai pu profiter de la mer et des paysages comme je me l'étais imaginé. L'ambiance était un peu comme l'eau ; tantôt calme, tantôt plus rythmée. J'ai même eu l'occasion de participer activement à la navigation en tenant la barre et en tendant un peu les voiles. Mais de nouveau, c'est l'accueil et le contact avec le skipper et son épouse qui m'ont le plus touché. Sincèrement, je suis vraiment heureux d'avoir mis les voiles ce jour-là.



Aquarelle réalisée par Bernard.

Avec la participation de:



Avec le soutien de:





## A vos plumes

### Ascension Chamonix : témoignages

Pour moi, l'ère participation à une activité Move Sep. Tout commence par l'inscription, puis des entraînements et enfin le départ pour Chamonix. De magnifiques paysages à vous couper le souffle, de superbes rencontres et le jour J arrive ...

L'Ascension qui fût difficile pour moi, mais tellement enrichissante en aventure humaine et émotionnelle. Grâce aux personnes bienveillantes qui m'ont entouré et apporté leur aide ainsi qu'aux encouragements des compagnons, j'ai réussi le défi que je m'étais fixé: arrivé en haut! Je ressors de cette aventure encore plus combative.

Merci Coralie, Marc, Ivo et tous les autres de m'avoir permis de vivre cela.

Marie

Il y a 4 ans, en arrivant au sommet du Ventoux j'avais dit "Next Le Mont Blanc!" sans vraiment croire que ça serait possible et pourtant... Quelle expérience humaine et sportive! Départ le 26 septembre dernier: "Dans quoi je me suis encore embarquée? Auré, t'es complètement tarée!".

Dès notre arrivée, j'ai été bluffée par les paysages. Ce blanc immaculé qui trône à plus de 4000 mètres et qui attire mon envie d'aller toujours plus haut. On va déjà monter à 2300 et on verra...

Les jours qui allaient suivre ne pouvaient qu'être magiques et de fait, des rires, des balades, de la découverte jusqu'au fameux jour J. Journée inoubliable dans la vie d'une aventurière. C'était le moment de me prouver de quoi j'étais capable entre paysages à couper le souffle, l'altitude, le soleil, l'entraide et les cailloux, on met un pied devant l'autre et on avance.

On avance comme ça pendant 10 heures: concentration optimale, envie d'y arriver à 1000%, envie de se dire "je l'ai fait", envie de repousser ses croyances limitantes.



## A vos plumes

10 heures plus tard, ça y est. On l'a fait, on se regarde, on s'embrasse, on se félicite et on laisse couler les larmes de joie, de bonheur. On ne réalise pas vraiment ce qu'il vient de se passer mais on est heureux.

Heureux de voir que tout le monde y est arrivé, heureux de ce groupe qui s'est dépassé, qui a tout donné. Heureux d'être là malgré la maladie. Simplement heureux.

Aurélie



Après avoir vaincu le Mont Ventoux dans des conditions apocalyptiques, nous nous sommes donc attaqués aux Alpes, face au Mont Blanc. Et une fois de plus, ce fût une expérience inoubliable, faite de belles rencontres, de courage, d'abnégation et de dépassement de soi.

Tout le monde est arrivé là-haut, tout près des nuages, au bout d'une journée de folie. Une aventure humaine que seuls ceux qui y participent peuvent ressentir.

On ne dira jamais assez merci à toutes celles et ceux qui remuent ciel et terre pour que nous puissions atteindre cet objectif qui paraît si dingue. Plus personnellement, un tout grand merci à Décathlon Arlon pour leur partenariat, aux pompiers de Bertrix pour leur généreux sponsor et à Move Sep pour l'organisation de cette randonnée.

Sans oublier celle qui se démène sans compter pour que tout se passe dans les meilleures conditions, à savoir Coralie.

*Un tout grand merci à toi.*

Fabienne et Philippe





## A vos plumes



La nature humaine serait-elle donc à ce point maso ?

Plan de l'aiguille 2300m : 10 min via le téléphérique. Et bien non, il a été décidé d'y aller à pied et de marcher pendant 9h sur un parcours digne de « Ninja Warrior ».

Les paysages tellement splendides, l'aide et les encouragements des binômes vont permettre à ceux qui sont en difficulté de dépasser leurs limites. Tout le monde arrivera au sommet ! Quelle fierté !

La nature humaine est-elle à ce point maso puisque l'on en viendrait presque à remercier la vie de nous avoir infligé une sclérose en plaques et de nous permettre ainsi de vivre d'aussi beaux moments d'amitiés et d'entraide. Bref, de grands moments de bonheur !

Danièle

Ce que je retiens de cette fabuleuse aventure, c'est avant tout un groupe avec une énergie extraordinaire et une belle solidarité. Si c'est un challenge pour certains d'entre-nous, c'est une épreuve de taille pour d'autres.

Une fois de plus, je suis épatée par le courage, la volonté et le dépassement de soi de certains. Bravo à vous !

Et puis il y a ces majestueuses montagnes. Spectacle grandiose sous un soleil radieux. Bonheur absolu pour moi. Je suis heureuse et fière d'avoir fait partie de ce groupe et de cette belle aventure humaine et sportive.

Merci à vous TOUS

Gaétane B.



## A vos plumes



Comme chaque année, la société Accent Service organise une course d'endurance de 3h au profit de la Ligue de la Sclérose en Plaques! Lors de cette édition 2019, une équipe Move SEP s'est constituée grâce à la participation de 5 personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous avons voulu soutenir l'événement et contribuer à son succès ! Grâce aux bénéfices du karting, une activité exceptionnelle pourra peut-être voir le jour en 2020 et être offerte à quelques personnes atteintes de SEP ! Les éditions précédentes ont permis d'organiser des activités, comme les sauts en parachute, la VW Fun Cup, les tours en hélico/ULM ainsi que du co-pilotage sur le circuit de Francorchamps ! Un tout grand merci à Marc Haentjens et sa famille pour leur investissement depuis 12 ans dans cette organisation !



### Rendez-vous en 2020!

Soutenez l'asbl Accent Service en participant au week-end de karting **les samedi 21 et dimanche 22 novembre 2020** au Brussels South Karting, Zoning Industriel 4 - 6210 LES BONS VILLERS  
Intéressés pour former une équipe?

Contactez Move SEP au 081/58 53 44



**IMPECAR**  
ADAPTATION

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

**SPRL IMPECAR**

Avenue Mercator, 3B 1300  
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99  
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ  
MOBILES**

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

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

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

**Biogen** | Partnership. Commitment. Care.

Biogen Belgium sa-nv | Culliganlaan 2G, 1831 Diegem  
32 (0)2 219 12 18 | [www.biogen.be](http://www.biogen.be)

BIOGEN-00663 VERSION 10/2018

**MARCHEZ  
AVEC MOI !**

SURFEZ SUR  
[NEURO-BIONICS.EU](http://NEURO-BIONICS.EU)



À louer pour les  
professionnels.

Contactez-nous!

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



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

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

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

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

**ON N'EST JAMAIS  
TROP VIEUX POUR  
UN ESCALIER.**

**Comfortlift**  
Orona

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

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

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

DIW&S 1-depot 119-07066



## Fafa, la SEP et moi !

Philippe

*Pourquoi écrire tout cela? Pourquoi pas, pourrais-je dire. Mais ce serait un peu réducteur. Peut-être ai-je besoin de mettre tout cela par écrit pour être sûr de ne rien oublier? Ou peut-être ai-je peur d'un jour oublier? Toujours est-il que cette idée trotte dans ma tête depuis un certain temps et je pense qu'il est temps de m'y mettre. Le titre peut paraître saugrenu mais il reflète parfaitement le triangle dont je fais partie depuis de nombreuses années maintenant.*

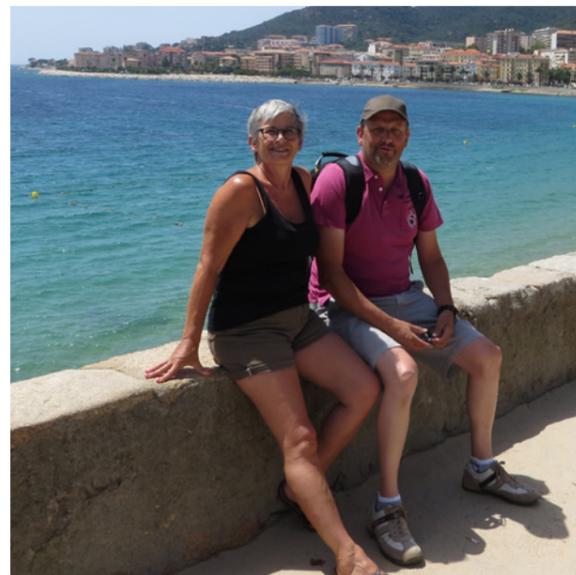
### Fafa

Si je devais décrire Fafa en un mot, ce serait très simple : elle est entière ; et c'est probablement ce qui m'a plus chez elle, dès le début. Elle n'est encore qu'une adolescente lorsque les premières paresthésies se manifestent. Mais dans les petits villages, les ragots peuvent aller bon train, il ne faudrait pas que ça se sache. Que vont dire les voisins ? De plus, elle imagine que ces fourmillements sont dus à la pilule.

Elle n'ose imaginer la réaction de ses parents si elle doit leur avouer cela. Fafa se rend alors en cachette chez le médecin de famille. Elle brosse même les cours pour passer des examens médicaux, notamment une ponction lombaire.

Son docteur ne met pas longtemps à diagnostiquer la sclérose en plaques, maladie dont Fafa ne saisit pas tout de suite la gravité. Elle est même rassurée ; ses symptômes ne sont pas liés à la pilule contraceptive.

“ Elle n'ose imaginer la réaction de ses parents si elle doit leur avouer cela... ”



Les connaissances de la médecine étant ce qu'elles sont à cette époque, on lui fait comprendre qu'il vaut mieux qu'elle mette un terme à ses études d'infirmière. Le seul avenir que le monde médical lui réserve, c'est la chaise roulante : un futur sans avenir.

Mais c'est mal connaître Fafa ! C'est une constante chez elle ; dès qu'il y a une interdiction, elle va tout faire pour la contourner : elle veut vivre, fonder une famille, travailler...exister dans notre société, comme n'importe qui.



Et c'est ce qu'elle va faire, contre vents et marées. Quand elle tombe enceinte, elle se garde bien d'en informer les médecins au début. Elle attend quelques mois, pour être bien sûre qu'il est trop tard pour faire machine arrière. Quand on lui parle alors d'un fort pourcentage de risques, elle y voit un petit pourcentage de succès. L'avenir lui donnera raison.

Au niveau professionnel, elle se démène pour trouver sa place également. On lui suggère pourtant de rester chez elle et de profiter du système mais elle ne veut pas de cette vie.

Elle veut montrer qu'elle a son rôle à jouer dans la société et ne veut surtout pas être un fardeau. Elle y va, bien souvent au culot et parvient finalement à se faire une place sur le marché du travail. Elle peut heureusement compter sur l'une ou l'autre personne qui l'accepte telle qu'elle est et lui propose un boulot. Toujours souriante, jamais elle ne se plaint à un point tel que beaucoup en oublient sa maladie.

Fafa est la femme des défis et elle s'en lancera de fameux.

“ Son médecin en témoignerait, Fafa est un cas ! ”

Après avoir défié la sphère médicale et celle du travail, elle se met en tête de construire sa maison, seule. Un projet fou pour lequel elle cumule plusieurs boulots.

Encore aujourd'hui, elle se dit qu'elle devait être complètement folle pour se lancer dans pareille aventure.

Mais elle y tient, c'est une question de fierté personnelle. Elle veut prouver qu'elle peut y arriver. Et elle y est arrivée, contournant ou détruisant une fois de plus les obstacles qui se présentaient à elle.

Certes, ce n'est pas un château comme elle le dit souvent mais c'est chez elle, c'est à elle, c'est elle! Et ça, elle en est fière.

### La SEP

Pourquoi un chapitre sur la sclérose en plaques? Parce qu'il me paraît important de décrire le quotidien auquel les personnes atteintes sont confrontées. Certes, cela varie d'un individu à l'autre mais c'est une gêne permanente, visible ou non, avec laquelle Fafa doit vivre chaque jour.

D'aucuns diraient que, dans son cas, ça ne se voit pas et je ne leur en voudrais pas. Elle a la « chance » que sa sclérose ne soit pas aussi agressive que pour d'autres. Elle peut se déplacer en toute autonomie et mener une existence presque normale. Mais elle est aussi passée par des périodes très difficiles où la maladie s'est rappelée à son bon souvenir : perte de la vue, hémiplégie, perte de sensibilité dans les mains et les pieds...

Certes, la médecine progresse, mais lentement, trop lentement quand on en attend beaucoup. Les mentalités évoluent aussi et on ne résume plus la sclérose en plaques à un simple problème neurologique. Les spécialistes se penchent aussi sur les autres aspects, à savoir les gênes du quotidien. Ils encouragent l'activité physique alors qu'auparavant, on ne privilégiait que le repos.

Son neurologue en témoignerait, Fafa est un cas ! Il le dit à chaque fois qu'on se voit : c'est exceptionnel de voir quelqu'un comme ça, après autant d'années de maladie. Et d'ajouter qu'il y voit le résultat, entre autres, d'une énorme force de caractère. Sans cette obstination qui la caractérise, Fafa n'en serait peut-être pas là.



## Aidants proches

### Fafa, la SEP et moi

Lorsque nous nous rencontrons la première fois, nous sortons tous les deux d'une relation que nous décrivons comme compliquée. Nous passons une longue soirée à discuter de tout : boulot, voyages, famille... Les heures passent et les tenanciers du bistrot n'attendent plus que nous pour fermer boutique.

Nous nous quittons sans forcément envisager de nous revoir. Mais il s'est passé ce petit quelque chose qu'on ne s'explique pas ; ce petit quelque chose qui me fit l'inviter à un second rendez-vous.

Ce jour-là, elle m'annonce qu'elle est atteinte de sclérose en plaques. Elle tient à mettre les choses à plat dès le début afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté. Mais au fond de moi, ça ne change rien. Je suis, à ce moment, persuadé qu'il va se passer quelque chose entre nous, c'est inévitable. Quand quelqu'un a l'honnêteté de vous parler au risque de se voir rejeté, on ne peut pas rester indifférent. Est-ce cette franchise qui m'a convaincu ? Pas seulement mais je pense que cela y a contribué.

“... c'est à trois que nous vivons, avec la SEP...”

J'ai vu à ce moment, en face de moi, quelqu'un qui avait le cran de m'avouer ce que certains voient comme un frein à une vie à deux.

Elle me confiera par la suite que ce fût une décision difficile de me parler de sa maladie, tant elle sait que ça peut provoquer un sentiment de rejet ou de peur. Je n'ose imaginer à quel point ! A dater de cette soirée, nous ne nous quittons plus et avons le sentiment de nous connaître depuis longtemps. Les choses se passent si naturellement que cela en est presque étrange. Très vite, je ne passe plus chez moi que pour relever le courrier.

Mais c'est à trois que nous vivons. Les traitements progressent, Fafa est solide comme un roc mais la SEP ne la quitte pas et ne la quittera jamais. Alors, il a fallu que je m'adapte à ce duo et à ses spécificités. Surtout à la SEP et à ses petites gênes du quotidien. On dit toujours que la vie à deux est faite de compromis.

Il en va de même quand on est trois. M'adapter à Fafa coulait de source ; c'est facile de partager le quotidien de quelqu'un en qui on a totale confiance.

Il n'y a pas vraiment d'effort particulier à faire. Il est par contre plus difficile d'appivoiser la SEP, tant elle est soumoise. Avec une Fafa qui ne veut pas être plainte et rejette toute forme de pitié, il est difficile de savoir quand la SEP se manifeste. Elle doit subir les petits fourmillements, les problèmes de motricité plus ou moins marqués, la fatigue récurrente, les troubles de la mémoire à court terme.

Je sais qu'elle doit vivre avec ça au quotidien mais elle se garde de me le rappeler. J'ai donc appris à connaître cette SEP et à cohabiter avec elle. J'accompagne Fafa autant que je peux pour ses examens médicaux, ses consultations et les diverses activités proposées par la Ligue. Ça me permet de mieux appréhender cette maladie, d'en parler avec d'autres personnes, de poser des questions etc.

A ce propos, la dernière sortie en date avec la Ligue, à savoir la randonnée à Chamonix, fût une nouvelle fois une grande expérience, une aventure humaine qu'il est difficile d'expliquer si on ne la vit pas. Au-delà de la performance physique, c'est une leçon de vie que nous donnent tous les participants.



## Aidants proches

Et ma Fafa d'être, à juste titre, fière d'en avoir fait partie. J'ai aussi appris à lui rappeler ses limites, lui disant qu'elle n'a rien à me prouver et qu'elle doit parfois se résigner face à ces petites gênes que la SEP lui impose.

Elle en serait presque énervante à vouloir s'excuser chaque fois que la fatigue la pousse à se reposer. Elle se culpabilise parce qu'elle a un petit coup de pompe et s'endort dans le divan. Ce à quoi je lui dis qu'elle en avait sans doute besoin, c'est tout.

Les années ont passé, nous nous sommes mariés et nous sommes heureux.

Ma vision de la vie a changé et m'a fait prendre conscience de l'importance de tous les instants. J'essaie donc d'en profiter au maximum et d'en faire profiter Fafa aussi.

On se fait plaisir dès que possible, se disant que la vie est courte et qu'on veut avoir le moins de regrets possible quand il sera temps de partir. Nous faisons des voyages vers des destinations exotiques.

Nous avons chacun notre moto avec laquelle nous faisons notre balade du dimanche (ou du samedi si on annonce de la pluie).

“ Ma vision de la vie a changé et m'a fait prendre conscience de l'importance de tous les instants. ”

C'est d'ailleurs Fafa qui m'a convaincu de m'y mettre ! Alors que beaucoup de femmes seraient plutôt opposées à cette idée, elle m'a tout simplement payé les cours de moto-école.

Un petit resto fait aussi partie de nos habitudes. A ma façon, j'aide Fafa à combattre la maladie. Certes, je ne suis pas médecin mais j'espère lui apporter mon soutien, si minime soit-il, face aux désagréments de la sclérose.

Nous avons mis du temps à nous trouver mais maintenant on ne se quitte plus.

On veut en profiter tant que c'est possible. On ne sait jamais ce que l'avenir nous réserve et nous ne voulons pas attendre pour enfin vivre.

Une Fafa, il n'y en a qu'une sur terre et c'est moi qui l'ai trouvée. Et quand on trouve une perle rare, on fait tout pour la garder. Je fais de mon mieux en tout cas.

**Vous aussi vous souhaitez témoigner ou simplement réagir?**

**Contactez-nous par courriel via [laclef@ligueseep.be](mailto:laclef@ligueseep.be) ou courrier postal: Ligue de la SEP, La Clef, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne**



## Aidants proches



### Quand les proches se rapprochent...

Dans le précédent numéro, vous avez pu découvrir les témoignages de deux couples qui vivent chacun à leur façon avec la maladie: Aurore et Marc ; Martine et Daniel.

Comme vous, ils ne se connaissaient pas mais leurs regards se sont croisés à travers leur récit, leur histoire et leurs confidences. Ils se sont trouvés des points communs et des différences ; suffisamment que pour se connaître davantage et autrement qu'à travers quelques lignes. Ainsi, quelques jours après la parution de la revue, ils se sont rencontrés pour partager plus que des mots et des expériences. Dans leurs discussions, dans leurs échanges, dans leur courage, ils se sont rapprochés.

*« C'était une très agréable après-midi. Nous avons beaucoup parlé...*

*Nous sommes toujours arrivés aux mêmes conclusions : évitons le stress, profitons de la vie selon nos possibilités, octroyons-nous de bons moments, des petits bonheurs comme, par exemple, cette sympathique rencontre ».*

*Aurore, Martine, Daniel et Marc*

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



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

Wallonie  
Bruxelles  
Luxembourg

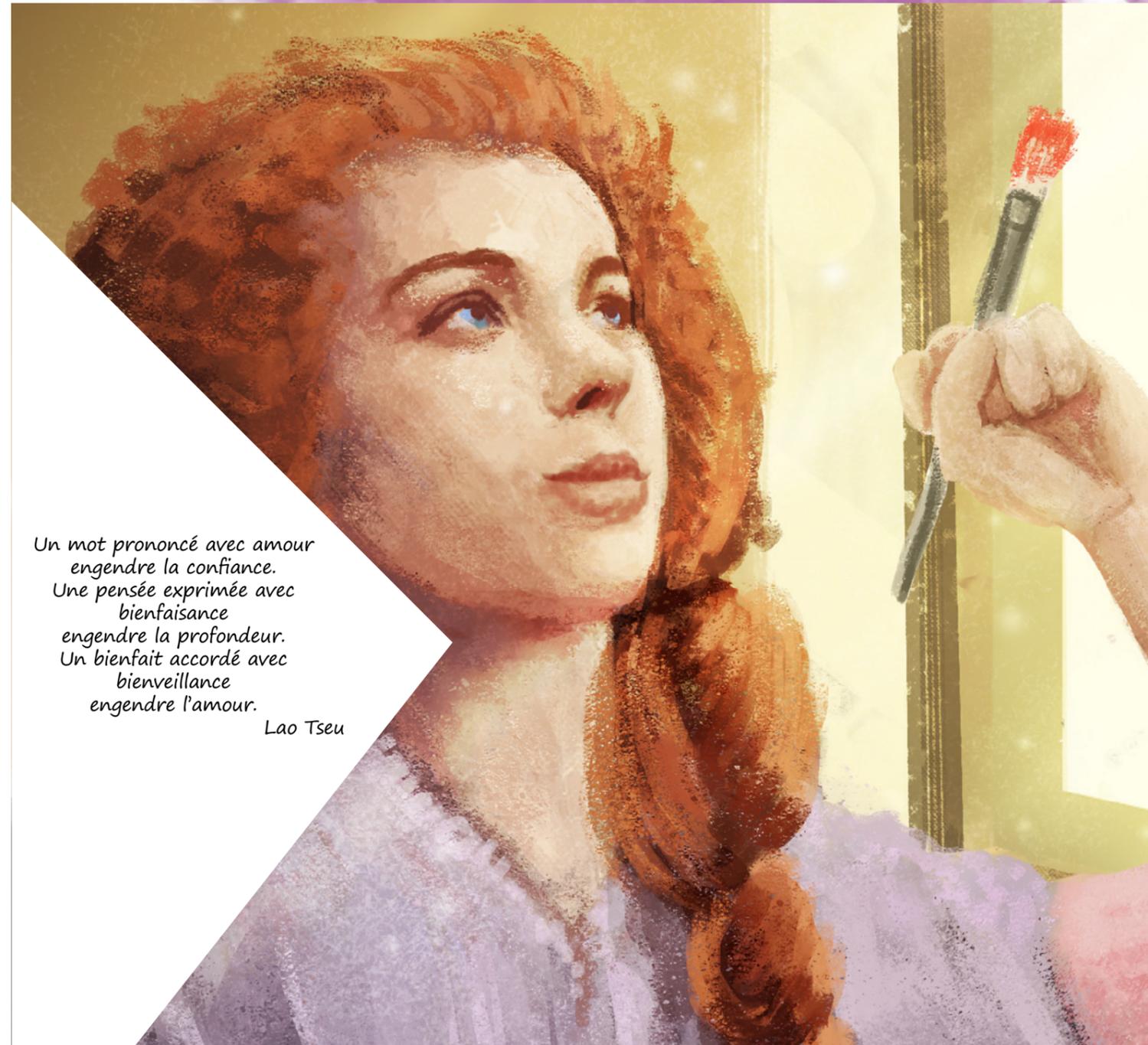
Rendez-vous à domicile.  
Test et expertise gratuits.

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



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

# On perd, on gagne ?



*Un mot prononcé avec amour  
engendre la confiance.  
Une pensée exprimée avec  
bienfaisance  
engendre la profondeur.  
Un bienfait accordé avec  
bienveillance  
engendre l'amour.*

*Lao Tseu*

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

## | On perd, on gagne?

Sylvie VANDEN ABBELE



On répète aux enfants distraits: « Quand on n'a pas de tête, il faut des jambes ! » mais alors quand on a une SEP et que les jambes ou les yeux ou autre chose font défaut, il faut absolument récupérer sa tête, en tout cas, côté imagination ! Ce qui est décourageant avec cette maladie, c'est que rien n'est jamais acquis une fois pour toutes et définitivement puisqu'il y a toujours l'une ou l'autre rechute, tantôt bénigne, tantôt moins, qui se manifeste de manière parfois abrupte ou alors plus insidieusement.

Il faut garder à l'esprit que c'est notre lot à tous avec ou sans SEP ; personne n'est à l'abri d'une maladie ou d'un accident. Avec la SEP, c'est sans doute plus récurrent et moins imprévisible.

Comment transformer cette fragilité du destin en force ? Peut-être en apprenant à rebondir plus vite, en recherchant les aspects plus solides, moins tributaires de la maladie. A ce stade, je pense surtout à l'imagination qui, jusqu'ici, me semble plutôt bien préservée.

Je ne peux plus faire cela OK ! Mais que puis-je encore faire avec plaisir et/ou intérêt ?

Cela nécessite de la souplesse cérébrale, à nous les chemins de traverse plutôt que les autoroutes.

Les idées ne sont pas toujours géniales, certaines s'avèrent irréalisables voire trop coûteuses en énergie ou financièrement et donc doivent être complètement abandonnées ou alors modifiées pour les rendre accessibles.

On perd, on gagne...

La perte saute aux yeux, c'est la première qui se présente à nous; perte d'autonomie, d'équilibre, d'acuité visuelle, de vitalité et que sais-je encore ? Le gain n'est pas aussi immédiat, il faut le débusquer, le conquérir parfois même, réaliser qu'on l'a fait sien à notre insu.

Comme tout gain, il peut attirer les reproches d'autres personnes mais aussi le remords et la culpabilité de celui qui en bénéficie. Pourtant, à sa juste place, il a toute sa légitimité.

**Dans les pages qui suivent, vous trouverez quelques astuces pour gagner plutôt que perdre!**

## Astuce 1 > Cultiver le positif

Isabelle MERTENS

### On perd, on gagne... ce que la SEP peut apporter de positif

« On perd, on gagne » ... évoque pour moi le résultat d'un combat, d'un défi, d'un match au terme duquel un seul triomphe car les deux concurrents ne peuvent se retrouver ensemble sur la première marche du podium. Certains diront que l'important n'est pas de gagner mais bien de participer ...

Pouvons-nous en dire autant lorsque la SEP s'impose dans notre vie ? Même si le combat semble perdu d'avance, faut-il pour autant renoncer à vivre sa vie, avec ses victoires, ses défaites et aussi ses forfaits ? Pouvons-nous résumer la vie avec la SEP avec un tableau dans lequel nous listerions d'un côté, le négatif (ce que je perds) et d'un autre le positif (ce que je gagne) pour enfin comparer les scores et voir lequel l'emporte ?

**La vie est en perpétuel changement**, rythmée de cycles semblables à ceux de la nature ... Les saisons se suivent et ne se ressemblent pas mais la vie se renouvelle et le monde continue de tourner.

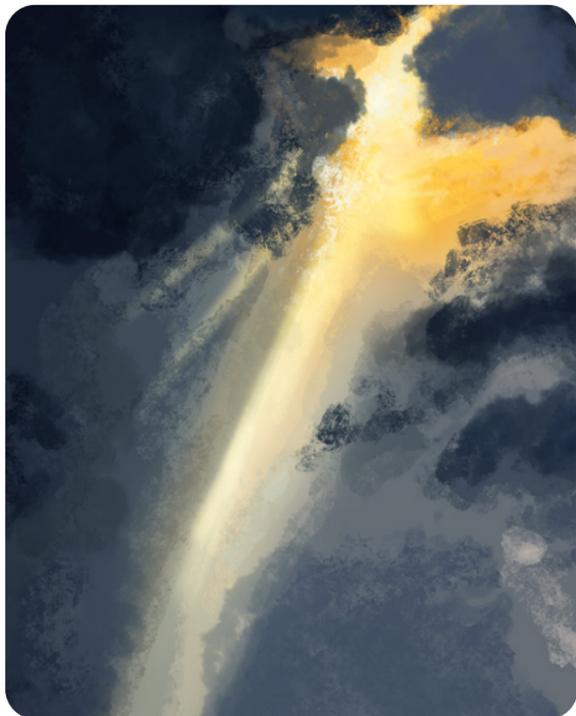
Toute vie est jalonnée de changements, de pertes dont certaines sont naturelles et inévitables (tout parent voit son enfant grandir, devenir adolescent puis quitter le nid, jeune adulte, pour mener sa propre vie, un jour nos parents vieillissent puis décèdent, l'âge entraîne des pertes d'autonomie,...). D'autres surviennent de façon brutale et imprévisible (accident, maladie,...). Si certaines nous sont imposées (décès, rupture, licenciement, ...), d'autres peuvent être décidées (départ en pension, déménagement, fin d'une relation ...).

Qu'elles soient individuelles ou touchent une famille, une communauté, qu'elles soient reconnues ou non, nous allons chacun vivre ces pertes et faire notre deuil de façon unique et personnelle, du mieux que nous le pouvons.

La plupart du temps, nous pensons que nous maîtrisons la vie qui est la nôtre et nous nous battons pour obtenir ce que nous voulons, revendiquant notre bonheur comme « un dû ». Mais de notre naissance à notre mort, la vie ne nous apporte pas forcément tout ce que nous souhaitons même si nous donnons le meilleur de nous-mêmes. **"La vie est belle mais on n'a pas dit qu'elle était facile"**.

Affirmer que « grâce » à la sclérose en plaques, la personne malade « ressort gagnante » peut choquer et sembler intolérable. Cette foutue maladie qui s'impose, malmène et prend tant de choses à la personne ne peut pas être spontanément accueillie comme une « invitée » à qui l'on réserve une place de choix à sa table. Et pourtant, certaines personnes parviennent, au fil du temps et de leur travail de deuil, à l'appivoiser et à composer avec son tempérament pour le moins insaisissable.





*Elles voient alors leur ciel s'ouvrir aux éclaircies*

Elles s'émerveillent d'un arc-en-ciel et goûtent au calme après la tempête. Ce qu'elles nomment «positif» ressemble alors au bonheur, à la paix, à l'espoir. Et ce ressenti même fugace, est vécu comme un cadeau inestimable qu'il est précieux de chérir et de partager.

Mais avant d'oser parler de ce positif, de ce «bon» que la SEP peut apporter « malgré tout », il est essentiel dans un premier temps de reconnaître la violence et la douleur que cette maladie entraîne dans son sillage.

Il y a un avant puis, le choc de l'annonce du diagnostic passé, il y a un après. Tel un tsunami, la maladie balaye et dévaste tout sur son passage: elle met la personne à terre. Sa vie et celle de son entourage semblent à jamais bouleversées et toutes leurs certitudes (ou la plupart) s'effondrent. Le passé appartient à un autre monde et l'avenir apparaît sombre et incertain.

Alors qu'elle pensait sa vie toute tracée sur le chemin qu'elle avait imaginé, forte de ses convictions et de ses certitudes, la personne est soudain envahie de doutes et d'inquiétudes. Elle qui se sentait en quelque sorte invincible, prend douloureusement conscience de sa vulnérabilité, de son humanité et de sa finitude. Le malheur, cela n'arrive pas qu'aux autres !

Pour entamer son travail de deuil et vivre son processus de réorganisation, la personne doit d'abord regarder en face cette maladie et reconnaître les différentes pertes que cet ennemi entraîne dans son quotidien, au fil des poussées et/ou de son évolution.

A chaque étape, la personne est amenée à s'adapter, changer pour faire face aux nouvelles pertes; qu'il s'agisse d'atteintes physiques ou cognitives, de diminution de mobilité, d'autonomie/ La vie au quotidien se complique, les traitements, s'ils soulagent ou ralentissent la progression de la maladie, apportent également des effets indésirables et invalidants.

Certains d'entre-vous se voient obligés de diminuer leur temps de travail, d'arrêter leurs activités professionnelles ou sont amenés à se réorienter car ils ne sont plus en capacité d'assurer le travail qui était le leur jusqu'alors. Ces bouleversements au niveau professionnel entraînent des conséquences, non seulement financières (perte de revenus, changement de niveau de vie), sociales (isolement) mais également une perte de reconnaissance, de confiance et d'estime de soi.

Beaucoup doivent faire face à de nombreuses dépenses en soins de santé, aménagements de leur quotidien (maison, intendance,...) et doivent ajuster leur budget et leur mode de vie. Etre malade, c'est faire le deuil de certains possibles et éprouver des limites que vous n'aviez jusqu'à présent jamais rencontrées, c'est apprendre l'impuissance et se voir perdre une partie de soi.

Dans ce monde où la beauté, la réussite et la perfection sont les maîtres mots, la maladie reste un tabou et il n'est pas toujours facile d'en parler. Vous pouvez vous sentir différent(e), diminué(e).

Votre réseau d'amis a changé comme l'attitude de certains à votre égard : des proches s'éloignent comme si la SEP était contagieuse. Vous risquez vous-même de vous isoler si vous ressentez un manque de compréhension, de l'impatience voire de l'intolérance ou si vous vous sentez jugée «tu n'as pas l'air malade » ou prise en pitié «ma pauvre».

Tout ce qui vous arrive, vous plonge dans une remise en question douloureuse : cette maladie, la vie vous semblent injustes et vous avez l'impression que personne ne pourra ni vous aider, ni vous comprendre.

Pour traverser ces pertes et « faire son deuil », vous ne pouvez pas faire l'économie d'éprouver et d'exprimer un carrousel d'émotions plus intenses et envahissantes les unes que les autres : colère, révolte, chagrin, peur, culpabilité, tristesse, désespoir, honte, ....

Toutes ont leur place et font sens pour permettre de cheminer et d'avancer vers une autre étape du deuil : celle d'une possible « acceptation », d'une relance et d'une reconstruction avec la SEP.

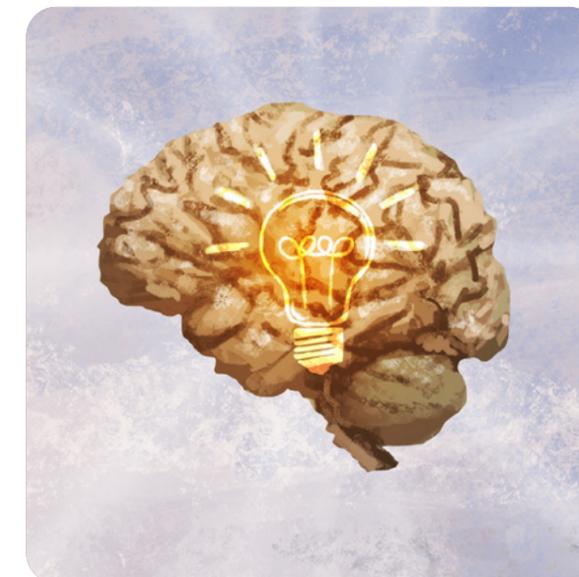
Si certains voient le verre à moitié vide, d'autres le disent à moitié plein. Chacun pense avoir raison. Le regard que nous portons sur ce qui nous arrive, l'interprétation que nous faisons des événements, la vision en noir ou en rose ... influencent notre façon de réagir et de faire face.

Voilà pourquoi, à côté de ces nombreuses pertes dont il m'est impossible de dresser un inventaire complet, il va de soi de mettre en évidence toutes ces ressources que la personne réussit à reconnecter et à mobiliser, tout ce qu'elle va puiser au fond d'elle-même pour résister au séisme et rester « debout malgré tout ». Vos

témoignages et vos partages nous confirment que la maladie vous a transformé(e), qu'elle vous a beaucoup appris et qu'elle continue à vous apporter de petits et grands bonheurs.

Grâce à elle, vous savez désormais que vous avez bien plus de courage, de détermination et de ressources que vous ne l'imaginiez. Vous n'auriez jamais cru pouvoir traverser autant d'épreuves, de souffrances physiques et morales et continuer malgré tout à vous battre et à vous relever. Et pourtant, malgré l'abattement et le désespoir qui vous habitent parfois, vous parvenez à vous adapter une fois encore, petit à petit, avec des hauts et des bas. Vous êtes devenus spécialistes des PPP: Petits Pas Possibles.

La maladie vous a peut-être obligé(e) à renoncer à votre travail, au sport ou à certaines activités que vous aimiez tant pratiquer. Elle ne vous empêche pas pour autant de relever d'autres défis, de trouver une autre façon de partager vos compétences, de vous rendre utile, de vous adonner à un nouveau loisir, de découvrir une nouvelle passion ... autant d'engagements qui vous permettent de vous réaliser, de reprendre confiance en vous, de vous dépasser et de vous épanouir.



Même si certains d'entre-vous n'ont pas pu trouver assez d'empathie, de bienveillance et de compréhension de la part de proches, d'amis ou de collègues, d'autres ont, par contre, découvert combien ils étaient aimés et appréciés. Vous savez sur qui vous pouvez vraiment compter et avec qui vous pouvez être vous-mêmes et vous montrer dans les moments de vulnérabilité et de découragement.

Vos priorités ne sont peut-être plus les mêmes car vous avez compris l'urgence de vivre vraiment et d'aller à l'essentiel. Vous choisissez, plus conscients du temps qui passe, le sens que vous voulez donner à votre vie.

Ce qui vous préoccupait parfois avant n'a que peu d'importance désormais et vous semble futile. Prendre du recul, relativiser, faire preuve d'humour et pouvoir rire de vous ... sont de nouveaux atouts.

Vous regardez la nature et vous parvenez à vous émuvoir d'un « rien » parce que vous mesurez la fragilité des choses. Vous pouvez davantage vous

réjouir de petits bonheurs et de moments de répit que vous ne laissez pas la SEP vous prendre. Alors avez-vous perdu ou avez-vous gagné ? Est-ce « à cause » ou « grâce » à la SEP si vous êtes heureux ou malheureux aujourd'hui, si votre vie a du sens ou si elle n'en vaut pas la peine ? Jean-Yves Leloup nous dit « Il n'y a pas d'autre réalité que la réalité, que nous le voulions ou non, que nous l'acceptions ou pas ».

La sclérose en plaques fait partie de votre vie, que vous l'acceptiez ou non, que vous lui résistiez ou vous battiez contre elle ou que vous vous résigniez. Ce n'est pas parce que vous lui reconnaissez une place dans votre vie et qu'elle vous accompagne au quotidien qu'elle devient toute votre vie et que vous vous résumez à être un ou une « malade ».

Vous êtes plus que la sclérose en plaques, vous êtes plus que vos limites, vous êtes vous. Si vous êtes devenue la personne formidable que vous découvrez aujourd'hui dans votre miroir, c'est grâce, entre autres, à la sclérose en plaques.



Vous lui devez la part de vous-même qui va de l'avant, jour après jour, confiante ou découragée, forte ou vulnérable, énergique ou épuisée, résiliente ou non ...

Comme R. POLETTI et B. DOBBS nous y invitent « Accepter ne veut pas dire que l'on doit aimer ce qui nous arrive, c'est savoir que nous aurions préféré que la vie se passe autrement mais que nous regardons la vie telle qu'elle est et devient, jour après jour parce que c'est ainsi. »

Accepter, ce n'est pas subir mais c'est décider de mettre son énergie (si petite soit-elle) à aménager et changer ce qui est possible, à agir sur ce qui dépend de nous pour être mieux et vivre plus en accord avec nous et ce qui a vraiment du sens. Accepter, c'est renoncer à chercher une réponse aux « pourquoi ? » et « pourquoi moi ? » et transformer son questionnement en « vivre, pour quoi ? » et pourquoi pas pour soi ?

Et si la SEP vous donnait l'occasion de vivre votre vie, d'oser réinventer votre quotidien avec la maladie, de vous faire confiance et de croire que vous aurez les ressources pour faire face à son évolution, à ses poussées et pour vivre du positif chaque fois que c'est possible ... ?

Laisser gagner la vie, c'est aussi faire confiance aux autres c'est-à-dire à vos proches, famille et amis, ceux qui vous aiment de façon inconditionnelle et vous témoignent un réel soutien, vous montrer tel(le) que vous êtes, leur partager vos émotions et vos besoins.

A vrai dire, que nous soyons bien portants ou malades, nous n'avons que deux certitudes : nous allons mourir (même si nous ne savons pas quand et bon nombre d'entre nous diront qu'ils ne sont pas pressés!) et nous sommes, là à cet instant présent, en vie.

Alors, sachant cela, l'essentiel n'est-il pas de vivre chaque jour comme si c'était le dernier, du mieux que nous le pouvons, pleinement conscient de l'urgence du moment ?

« Ne nous privons ni des pensées joueuses qui font pétiller nos cellules, ni de la possibilité de restaurer une belle image de soi. Etre positif, c'est tout simplement profiter du moment présent ».

Dire « oui à la vie », c'est lâcher prise de ce qui était et n'est plus, c'est se réveiller pour s'ouvrir à ce qui vient et changer son regard pour vivre pleinement le présent et grandir pour l'avenir (R. POLETTI et B. DOBBS).

*C'est parce qu'aujourd'hui est un cadeau, qu'il s'appelle le présent.*

Isabelle MERTENS

Assistante sociale, spécialisée dans les deuils et les traversées de crise, accompagne

- des étudiants et leurs familles (Service social étudiants à l'UNamur)
- des personnes adultes qui traversent un deuil, une crise, ... (guidance individuelle)
- des professionnels, futurs travailleurs sociaux et des bénévoles (formations – ateliers).

## Astuce 2 ➤ Penser positif dès le réveil

Juliette DEGREEF



Avoir un point de vue positif est un choix. Nous pouvons choisir de penser à des choses qui vont améliorer notre humeur, voir les situations difficiles sous une lumière constructive, et ainsi « colorer notre existence ». En choisissant d'adopter un point de vue positif sur notre vie, nous pouvons commencer à la voir sous un autre jour, pleine de possibilités et de solutions plutôt que remplie d'inquiétudes et d'obstacles.

Quelques bénéfices de la pensée positive sont une espérance de vie allongée, un taux plus bas de dépression et de désarroi, une meilleure résistance au rhume, un meilleur bien-être mental et physique, une meilleure capacité à gérer les situations de stress et à créer des relations / liens.

« Les gens qui m'entourent me disaient déjà avant que je tombe malade que j'étais quelqu'un de positif. Ils le disent d'ailleurs encore. C'est sûrement dans mes gênes... Je pense l'être devenue encore plus après l'annonce du diagnostic. Ma bonne humeur, mon peps, ma joie de vivre sont devenus de plus en plus présents depuis une grosse poussée survenue il y a ± 7 ans. Pourquoi ?

Je ne sais pas trop l'expliquer. C'est naturel chez moi. La SEP m'a rendu plus forte. Elle m'a et m'apporte encore aujourd'hui de belles relations que je n'avais pas imaginées ou eues avant. Ma volonté de me battre quotidiennement mentalement et physiquement est et sera toujours difficile à vivre mais je ne baisse et baisserai jamais les bras. Je me dis tous les jours que je dois aller de l'avant car la vie vaut la peine d'être vécue. Le soutien de ma famille, de mes ami(e)s m'aide beaucoup. Il y a aussi mes connaissances qui ont la SEP.

Elles comprennent ce que l'on ressent. Je me sens bien avec elles. Je suis bien en leur compagnie. Je ne me sens pas jugée. J'aime être écoutée et être à l'écoute si elles sont positives comme moi. Elles m'envoient énormément d'ondes positives. Et si parfois je me permets un coup de blues, il faut

me booster comme je peux. Je me dis souvent qu'on a qu'une vie et pas de joker ! Ma raison de vivre est surtout mon fils ».

Doris

« Je pratique les 3 P (Pensée Positive Permanente). Pas évident au début mais plus on la pratique, plus cela devient un automatisme, une espèce de philosophie de vie. Je ne me focalise pas sur ce qui ne va plus mais sur ce qui fonctionne encore, et comme j'aime le dire, si le plan A ne fonctionne pas, on a encore 25 autres lettres ».

Mado

« Je sais que j'ai la SEP et des difficultés physiques bien embêtantes mais je ne sais rien y changer. J'accepte ce que j'ai et je prends sur moi. La vie est comme cela avec des hauts et des bas, et j'essaie de voir la vie du bon côté. J'ai été élevée dans un esprit positif et aujourd'hui je suis positive quoi qu'il arrive. Ma force, je la trouve auprès de la famille et des enfants. Je suis contente de moi quand je réalise des « petites » choses. Quand j'ai un coup de cafard, je prends un livre ou ma tablette, je ne pense plus à rien d'autre et me voilà « rechargée » comme une pile électrique... ».

Maria

## Astuce 3 ➤ Passer du temps avec ses amis

Juliette DEGREEF

« Avoir des amis, cela ne signifie pas seulement avoir des personnes à appeler pour sortir. Avoir des amis, c'est ouvrir les portes de son univers à des personnes toutes particulières en qui on choisit d'accorder sa confiance. Les amis sont de véritables soutiens permettant d'influer directement sur nos humeurs, sur notre bonheur, de nous aider à surmonter des épreuves. Ils nous permettent de rire comme jamais, de sourire, de profiter de moments simples... Lorsque le moral est au plus bas, un ami trouvera les mots justes pour vous aider à remonter la pente, pour vous redonner le sourire ; lorsque vous aurez besoin de décompresser, un ami vous accompagnera au cœur d'une sortie qui saura vous ravir, tous les deux. Lorsque la vie vous comblera, un ami vivra vos bonheurs avec vous, ravi de vous voir heureux, comblé par votre bonheur. Lorsque le temps passera, un ami saura rester à vos côtés. Et lorsque votre ami aura besoin de vous, ce sera à vous de répondre présent, à vous de tendre la main, avec bienveillance et tendresse... Ainsi va l'amitié ! ».

« Je fais partie d'un groupe d'entraide de la Ligue depuis plusieurs années et cela me fait beaucoup de bien. Je m'y suis fait des amis avec qui j'ai beaucoup d'affinités et partage énormément. Ensemble, on réalise des projets, on rit, on voyage, on sort, ... plein de choses que je ne faisais pas et ne ferais pas sans eux. J'ai découvert de nouveaux endroits que je ne fréquenterais pas seule, on se retrouve par le biais de la Ligue mais on ne parle pas de la maladie. C'est très chouette et très divertissant. J'attends avec impatience le 4ème jeudi de chaque mois et d'ailleurs je prends congé ce jour-là. Ces rencontres, ces échanges m'apportent vraiment beaucoup ».

Mouldia

« Pour moi, l'amitié c'est important, cela me permet de m'évader de mon quotidien. Depuis l'annonce de la maladie, mon cercle d'amis a changé, car oui, ma vie a changé. Les gens qui n'ont rien ne me comprennent pas toujours. Dur dur de vivre avec cette SEP et de la faire comprendre aux autres. Les amis, c'est une source de bonheur, de bien-être et de détente. C'est super important mais cela ne doit pas être étouffant. J'ai besoin de compréhension mais aussi de moments rien qu'à moi sans devoir me justifier, et cela, les gens « normaux » ne le comprennent pas spécialement. L'amitié me permet d'oublier mon mal être quotidien. Je préfère être entourée de peu d'amis fiables que de beaucoup qui seraient nuisibles pour moi. »

Marie

« J'ai de la chance d'avoir de très bons amis qui me soutiennent dans ma maladie sans me le faire sentir. Plusieurs fois par semaine, on s'organise de petites soirées match de foot à la télé, jeux de cartes, jeu de dés... tout ça devant un bon barbecue ou une pizza. Parfois, on fait quelques sorties à l'extérieur comme aller voir les Diables Rouges à Bruxelles, un billard... Ils se comportent toujours naturellement avec moi, même si je sais que parfois ils ont de la patience ; ils ne font jamais rien paraître. ».

Laurent

« Ne nous privons ni des pensées joyeuses qui font pétiller nos cellules, ni de la possibilité de restaurer une belle image de soi. Etre positif, c'est tout simplement profiter du moment présent ».

## Astuce 4 > Passer du temps dans la nature

Sylvie VANDEN ABEELE

### Les bénéfices secondaires de la SEP... pourquoi pas ?

Passons sur tous les désagréments de la maladie que vous connaissez aussi bien que moi et laissons divaguer les idées qui se présentent en vue d'améliorer la qualité de vie... On rectifiera le tir en cours de route !

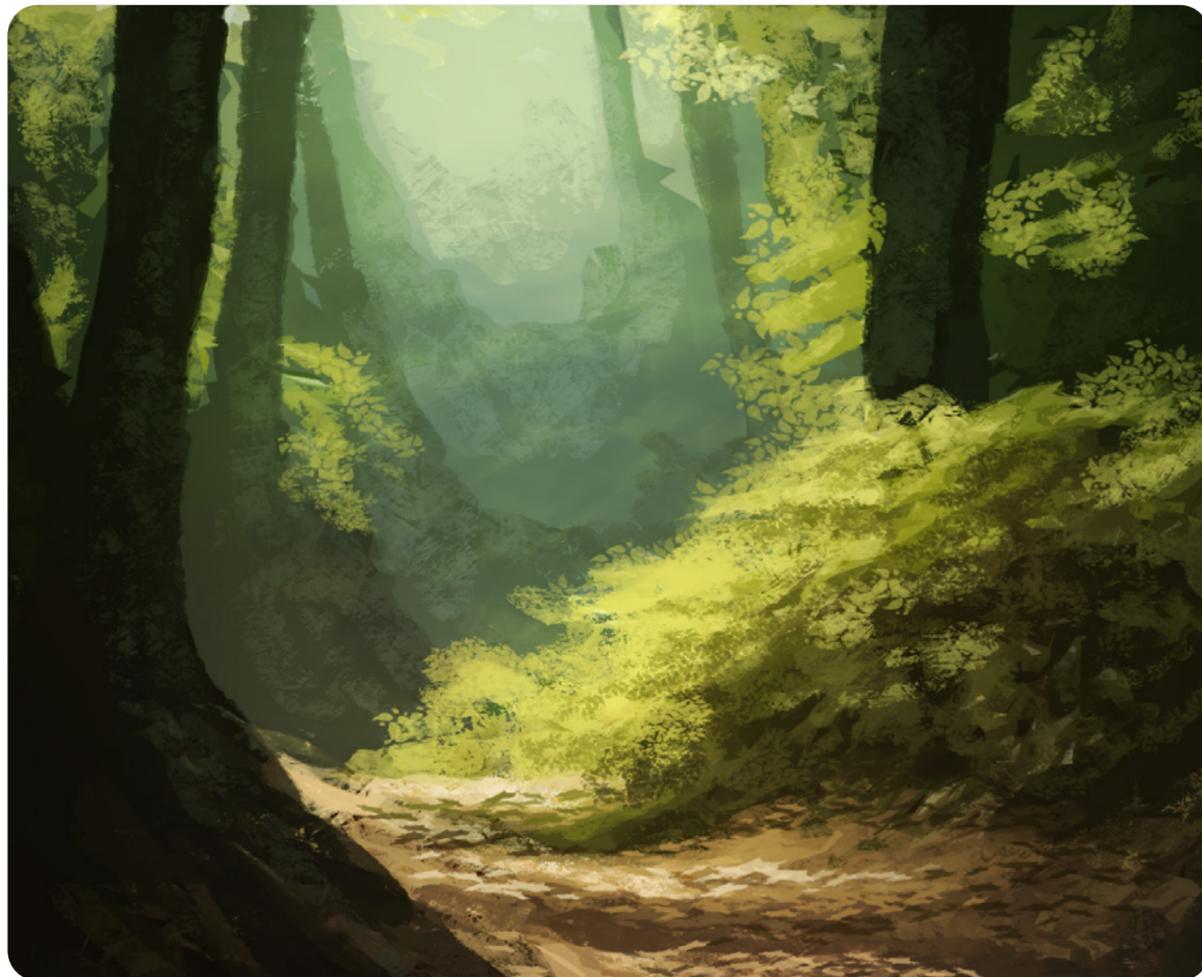
Rêve d'enfant : une cabane dans les arbres... Objections ; ce n'est peut être pas très bon pour l'arbre et mes souvenirs lointains me rappellent que c'est froid et humide en hiver. Et puis escalader un arbre dans mon état actuel ?

Mais que voudrais-je faire dans ce lieu ? Lire et écouter de la musique pour le plaisir, en oubliant tout le reste. Cette idée me plaît beaucoup mais

nécessite un accès à l'électricité. Pas simple au sommet d'un arbre...

A l'intérieur de la maison ? Il y a une pièce en bois à l'étage... pas mal du tout pour l'esprit cabane. Quinze marches et une rampe très solide feront office de kiné quotidienne. En ce qui concerne les arbres, deux énormes châtaigniers veillent la maison... Il faudrait seulement prévoir une lucarne dans le toit qui serait un excellent observatoire des écureuils et des oiseaux.

Bon, je vous résume cela en deux minutes mais je ne vous dis pas les cogitations et les errances cérébrales nécessaires pour arriver à ce projet !



## Astuce 5 > Accueillir le changement

Véronique DEBRY

### On a peur... du changement

On a peur du lendemain, de ne pas être à la hauteur, de rater un rendez vous, de ne pas savoir répondre, d'oublier ses clés, de faire une fausse note, de tomber, d'oser... de changer.

Et la liste pourrait s'allonger au fil des heures et des jours.

Le soir, sur le canapé, on se jure que demain sera mieux, qu'on traversera la journée zen et détendu, qu'on sera optimiste, créatif.

Mais on résiste, on se cabre. S'accrocher aux habitudes, aux repères, même si l'ennui et la routine sont au rendez vous.

On veut bien tout... sauf du changement !

Et pourtant, il est impossible de ne pas changer parce que le monde évolue constamment, tout comme la vie d'ailleurs.

Changer, c'est s'ouvrir à la créativité. C'est le choix délibéré d'être moteur plutôt que victime, de conduire plutôt que subir.

C'est oser sortir du cadre, affronter l'inconnu, poursuivre malgré les réticences et les résistances. Changer est toujours un choc parce que les repères volent en éclats. Mais c'est dans ce choc que peut naître la créativité, la vie, l'optimisme.

Pour que ce changement s'accompagne d'effets positifs et soit porteur pour l'avenir, il y a deux règles incontournables : **on peut changer les choses et on peut changer la manière dont on voit les choses** et c'est complètement différent. Changer, c'est changer deux fois.

Thierry est souvent en retard. Changer pour lui serait de devenir quelqu'un de ponctuel.

Que pourrait-il faire ? Acheter un meilleur réveil, inscrire moins de rendez vous dans son agenda mais après 3 ou 4 semaines, Thierry sera de nouveau en retard.

Pour rendre le changement irréversible, il faut que son regard sur l'exactitude se modifie. Car finalement, être à l'heure a des avantages : on a le temps de prendre un café avant de travailler, on est moins stressé et on peut planifier sa journée. Quelqu'un en retard devient ponctuel parce qu'il change deux fois : dans l'organisation pratique de sa vie et dans ce qu'il pense de la ponctualité.

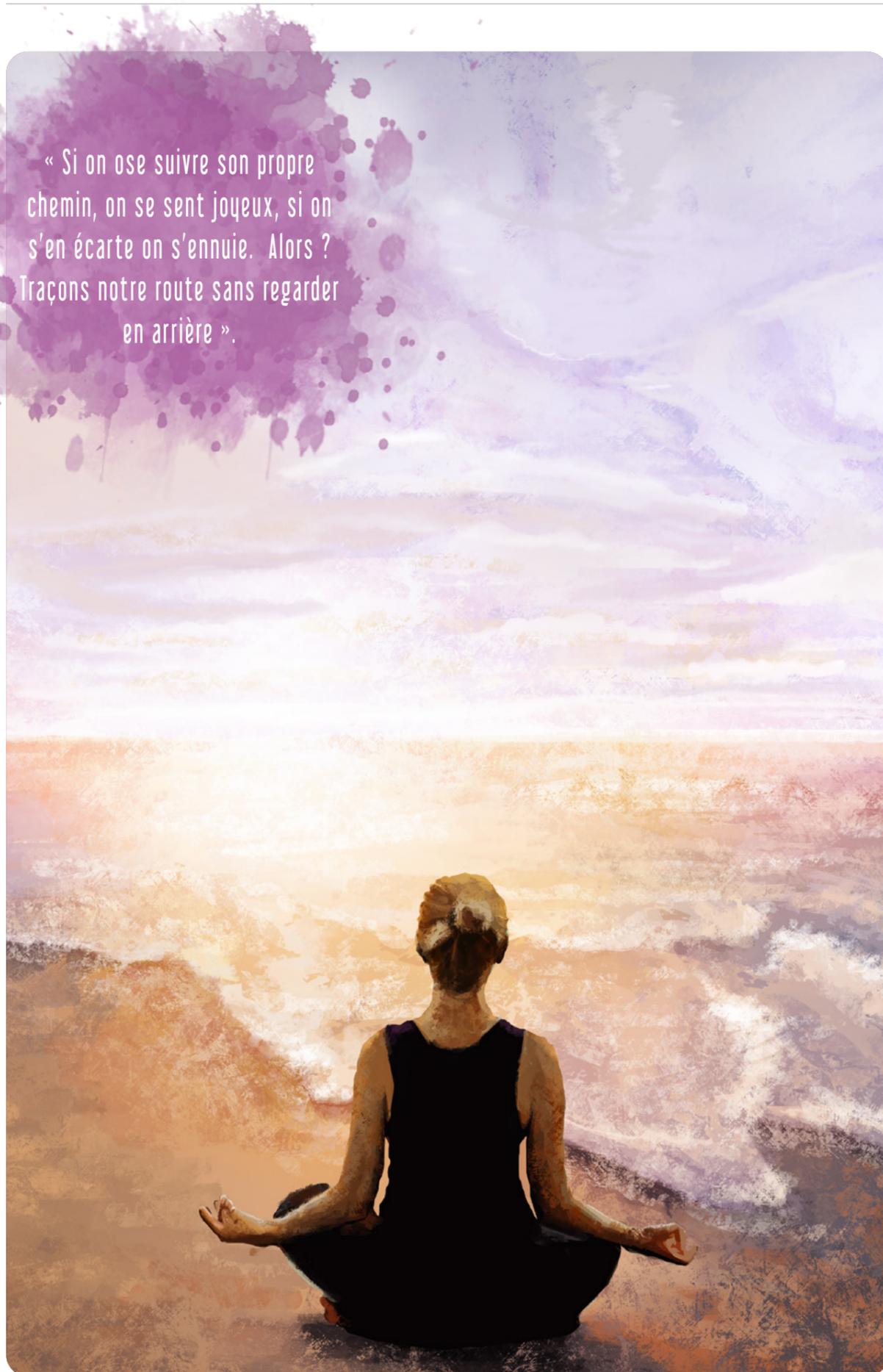
Une marque bien connue de champagne souhaitait booster ses ventes. On réunit le personnel en lui demandant de trouver une idée géniale, sans utiliser de mots qui évoqueraient le champagne.

Une personne a proposé « faire la fête » et l'entreprise a lancé un nouveau produit, accompagné d'un petit livret « comment faire la fête ».

Les ventes ont explosé. L'entreprise a élargi sa perception du produit et a modifié la présentation. L'entreprise a changé deux fois.

Ces deux exemples sont valables dans d'autres secteurs de la vie : notre quotidien, notre vie relationnelle, les difficultés que nous rencontrons, les défis.

*Et si cultiver l'optimisme et réveiller la créativité passait par le changement ?  
Et vous, qu'en pensez-vous ?*



« Si on ose suivre son propre chemin, on se sent joyeux, si on s'en écarte on s'ennuie. Alors ? Traçons notre route sans regarder en arrière ».

## Astuce 6 > Combattre la peur

Valérie LEMAIRE & Annabelle KINARD, psychologues  
Centre de la douleur du CHC

### Quand peur et douleur se conjuguent au même temps

#### J'ai mal ou j'ai peur d'avoir mal ?

L'expression de la douleur est personnelle, elle dépend de notre culture, de notre histoire familiale, de qui l'on est. Par conséquent, il n'existe pas une façon d'avoir mal. On dit de la douleur qu'elle a une fonction adaptative, cela signifie qu'elle nous rappelle tel un signal d'alarme que notre intégrité psychologique et/ou corporelle est en danger. De plus, si une expérience est douloureuse nous avons tendance à la garder en mémoire et à nous en rappeler pour éviter d'avoir mal à nouveau, et ceci se montre utile à notre survie.

La douleur et la peur sont toutes les deux des expériences affectives désagréables auxquelles nous essayons d'échapper le plus rapidement possible. **La douleur est plutôt associée à la représentation d'une lésion et la peur à la représentation d'une menace.** Cependant, nous avons aussi peur de la douleur car la seule présence de la douleur suffit à représenter une menace.

Ainsi, face à la menace, nous avons plusieurs façons de réagir : fuir et éviter, affronter et combattre ou se résigner. Imaginons que nous soyons menacés physiquement par une personne, nos récepteurs nous préviennent qu'il faut agir pour nous protéger et préserver notre intégrité.

Cette menace suscite chez nous de la peur et une hyper-vigilance sur la situation, rien d'autre autour de nous ne peut attirer notre attention et nous allons envisager les stratégies qui s'offrent à nous : la première solution privilégiée sera de fuir et d'éviter la confrontation par exemple en courant aussi vite que possible, la seconde si notre adversaire est trop proche ou qu'aucun chemin ne nous permet de nous enfuir, nous mobiliserons notre énergie (déjà présente pour nous permettre de courir) à affronter et combattre notre adversaire et enfin,

si aucune de ces solutions n'est possible et que la situation dépasse nos possibilités nous serons résignés face à la situation, l'énergie restera en nous mais nous serons dans l'impossibilité d'agir, figés.

« Je me suis faite aider par qui voulait m'aider, une psy géniale, des amis, des connaissances. A mon tour, j'aimerais aider les autres »

#### Ma peur de la douleur... même pas peur !

Il arrive que la douleur persiste (au-delà de 3 à 6 mois) indépendamment d'un événement déclencheur, on parle alors de douleur chronique.

La douleur n'agit plus de façon adaptative car la menace de départ a disparu, notre cerveau prend sans cesse « l'autoroute de la douleur » telle une habitude. Pour réagir à cette douleur persistante, nous avons tendance à privilégier deux stratégies : l'évitement et l'affrontement.

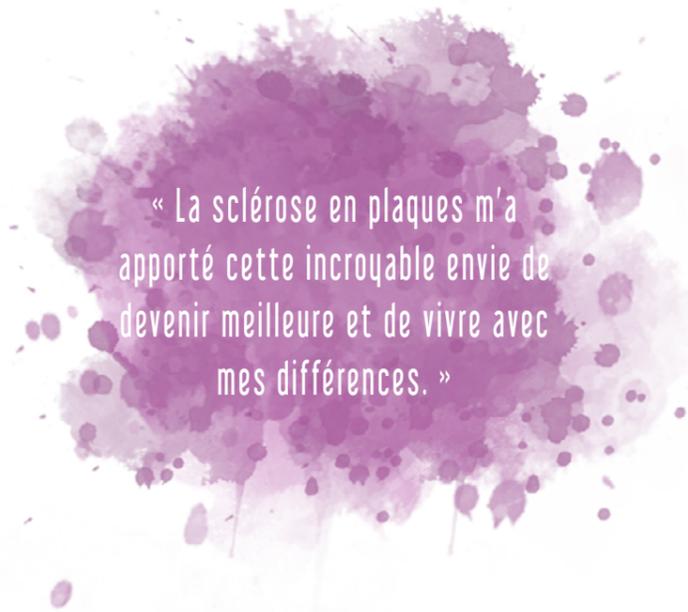
Si j'ai mal ou que j'ai peur d'avoir mal, j'aurai davantage tendance à favoriser l'évitement. Ainsi, si je ressens des douleurs suite à un effort de la vie quotidienne, ou au cours d'une activité qui m'était auparavant plaisante, celle-ci sera interprétée comme menaçante.

La peur liée à ma douleur va augmenter et je vais éviter d'avoir à nouveau mal en réduisant mes efforts ou en arrêtant mon activité. En continuant l'évitement de façon répétée, une série de cercles vicieux se mettent en place et entretiennent le phénomène douloureux : plus j'ai peur d'avoir mal, moins je suis enclin à réaliser certaines activités de ma vie quotidienne ou certains loisirs, moins je suis en relation avec les autres, plus je suis focalisée sur ma douleur et plus j'ai mal. Ainsi, en tentant de me protéger de ma douleur, il apparaît au contraire que cette peur va venir augmenter ma douleur !

Afin de contraindre notre cerveau à ne plus prendre « l'autoroute de la douleur » et lui faire emprunter « les chemins de campagne », il me faudra faire face à ma peur de la douleur, pour réaliser à nouveau des activités de ma vie quotidienne, retrouver le goût pour certains loisirs, partager des moments avec les autres, même si cela ne fait pas disparaître l'entière de mes symptômes douloureux.

Ainsi, une façon d'agir sur la douleur est d'investir ou de réinvestir certaines activités ou des projets qui vous tiennent à cœur que vous avez dû mettre de côté suite à l'apparition de vos douleurs.

Cette reprise doit cependant être progressive et se réaliser en collaboration avec les soignants présents autour de vous.



## Astuce 7 > Apprendre à vivre avec les différences

Alain GILLES

### Ouvrez les yeux !

Vous la croisez n'importe quand, n'importe où ! Elle est présente à chaque carrefour de votre vie, à la moindre route que vous empruntez. Elle peut vous bousculer, vous interloquer ou même dans certaines circonstances vous harceler : elle est là, partout, tout le temps ! Elle est si visible que même sans la regarder, vous ne pouvez pas vous empêcher de la voir. Pourtant, elle souhaiterait parfois n'être qu'une ombre, vous suivre et faire partie de vos vies sans que vous ne la remarquiez; être comme tout le monde, être tout le monde. Mais elle ne peut pas se cacher!

Elle doit vivre en plein jour avec pour seule source de respiration vos regards. Des regards tantôt bienveillants, compatissants, respectueux ou admiratifs ; tantôt soupçonneux, douteux, emplis d'incompréhension et de jugement. En d'autres mots, elle inspire une bouffée d'oxygène ou elle étouffe ; jusqu'à parfois souhaiter disparaître. Mais elle ne peut pas se cacher ! Elle doit continuer à respirer ! Parfois, nous la prénommions « originalité », « rareté » ou « don » : ce petit quelque chose de plus que les autres n'ont pas ! Mais elle revêt aussi un caractère davantage péjoratif. On l'appellera alors « déficience », « manque », « tare »... « handicap » : ce petit quelque chose de moins que les autres ont. Le Petit Larousse, quant à lui, parlera même d'« absence de similitude entre les choses ». A son insu, elle représente donc une forme de bipolarité : exceptionnelle pour les uns et exception pour les autres.

Aussi curieux que cela puisse paraître, elle est donc capable d'inspirer autant admiration, respect, ou amour que peur, honte, tristesse ou dégoût. Parce qu'elle nous touche ou nous dérange ; parce qu'elle s'immisce dans ce que nous avons de plus personnel, il est certain que malgré elle, **la différence ne laisse personne indifférent !**

Pour illustrer cela, je vous propose la métaphore d'un puzzle. Le but est simple. Sur base d'un modèle, il faut reconstituer une image avec un nombre définis de petites pièces prédécoupées; celles-ci ne pouvant individuellement s'insérer

qu'à un seul endroit prédéfini. De plus, vous ne pouvez placer la dite pièce de travers ou en forçant dessus de quelconque manière. Si elle n'entre pas, c'est simplement qu'elle n'est pas conçue pour.

Chaque pièce doit être déposée délicatement, bien droite, sans déborder pour que ses semblables puissent également venir se conformer à ce qu'on leur demande: offrir au final une belle image, bien lisse, propre et sans défauts. Avec un peu d'imagination, nous pouvons comparer quelque peu la vie à ce puzzle. Nous passons plusieurs années à recueillir des pièces pour la construire et, bien souvent, avec un schéma préétabli.

Avant de débiter l'assemblage, nous trions et rangeons les pièces, pensant ainsi faciliter leur mise en place dont le seul but, une fois réunies, est d'afficher l'image que nous en attendons. Mais malgré cette organisation, nous ignorons parfois si la pièce tirée au sort répondra à nos attentes. De même, il peut arriver que l'une d'entre-elles ne soit pas symétrique, parfaite et n'entre pas entièrement dans nos projets. On dira d'elle qu'elle est déficiente...ou peut-être simplement différente.

Au final, le puzzle sera construit, il sera peut-être moins beau, moins parfait que ce qu'on l'avait imaginé, mais il sera bel et bien là. Il existera avec toute sa singularité, son originalité et ses défauts. Il ne sera certes, pas idéal mais il existera en tant que tel. **La différence, elle n'existe qu'à travers le regard que nous lui accordons.** Nous pouvons décider de la rejeter si elle nous dérange ou bien de l'accepter dans nos vies. Après tout, c'est tout ce qu'elle demande.

Sans présumer de ce que vous déciderez, je vous invite à ouvrir les yeux et à la regarder avec intensité, comme elle le mérite.

*Ainsi, vous deviendrez peut-être vous aussi différent !*

Astuce 8 > **Bouger, découvrir, s'émerveiller**

Patricia POLIART

## Un jour, Elle est arrivée



Patagonie (Argentine)

Un jour, Elle est arrivée. Sans crier gare, Elle s'est imposée et il a fallu composer, négocier... La nostalgie de longues marches en montagne est toujours là mais une autre vie s'est révélée, d'autres horizons se sont ouverts. C'est l'occasion de voir les choses autrement, d'aller à l'essentiel.

Enseignant (retraité) en géographie, le voyage est l'occasion de se plonger dans la réalité du terrain. Les obstacles sont nombreux mais pas insurmontables. S'adapter, organiser, oser... autant d'objectifs à atteindre.

Évidemment, ce n'est pas chaque année que l'on peut se permettre un « grand voyage ». L'achat du billet d'avion est une première étape, ensuite bloquer des chambres, vérifier les possibilités offertes par les transports en commun, les excursions possibles avec agences locales... internet et les forums de voyage facilitent les recherches.

Et donc on bouge ! On, parce qu'on est deux (trois avec Elle), je voyage avec ma compagne. Toujours en « individuel ». Financièrement, c'est beaucoup plus accessible et les rencontres sont plus authentiques.

Le vrai luxe c'est le temps disponible. Un luxe nécessaire car mon sac à dos est plus lourd à porter. Elle y a pris sa place. Certaines journées sont réservées au repos, prendre patience, observer l'agitation environnante.

Aurais-je osé toutes ces « expéditions », partir un mois voire deux (Argentine) ? Non ! Alors la sclérose une chance ? Non ! mais un choc qui amène une réaction indispensable. J'ai beaucoup appris lors de mes périples, surtout sur le plan humain. Les rencontres sont tellement enrichissantes.

Encore une chose, j'ai toujours eu une passion pour la photographie et c'est une bonne occasion de l'exercer. Ainsi, un équilibre, fragile peut-être, entre Elle et moi est possible.



Ladakh (Inde)

Site photo personnel: [www.focdubiau.be](http://www.focdubiau.be)

Mékong (Vietnam)

## Astuce 9 > Rire

### Rire sepien pour la santé !

Thierry B;

«C'est très sérieux, il n'y a pas de quoi rire!», «Pourquoi tu ris, tu te moques de moi?», «Mais t'as vraiment un rire de malade, toi!», «Vous avez un rire communicatif ».

Il y a autant de manières de vivre qu'il y a de façons de rire ! La vie est une sorte de cadeau qu'on possède, un petit moment seulement. Je lis et j'entends souvent que la vie contient beaucoup de cadeaux...

Mais franchement quand j'ai mal, quand je me sens si mal aussi à l'intérieur de moi, si seul, si incompris dans ma maladie, j'ai peine à croire que la vie m'en donne, des cadeaux ! Et pourtant, si j'y réfléchis, être vivant c'est déjà quelque chose de très fort, non ? Alors si je suis fort, est-ce que je ne pourrais quand même pas arriver à arrêter de me saper le moral avec des trucs pas sympas

et angoissants ? Et si j'essayais un peu de changer tout ça pour un mieux ?

Allez Thierry, ris donc !

« Il faut rigoler » chantait Henri Salvador dans les années 60 et même si les paroles font un peu kitch, aujourd'hui, si tu les écoutes, ça te donne la banane. Avec la maladie, parfois ce n'est quand même pas facile d'avoir le sourire. Il y a des symptômes qui handicapent alors que d'autres font hurler (et pas de rire).

Et si certains moments de la relaxation peuvent me détendre suffisamment et atténuer les douleurs chroniques ainsi que l'intensité des crises, je peux m'essayer aux 15 minutes de rire par jour dont la prescription médicale est gratuite.



« Etre positif cela s'apprend un peu chaque jour, c'est changer son regard, s'adapter et rester curieux même si la maladie impose des limites ».

J'ai appris que le rire permettait de réduire la perception de la douleur et qu'il nous accompagne d'un point de vue social et mental, en créant une atmosphère favorable au bien-être permettant de surmonter nos symptômes.

J'ai eu la chance de participer un jour à un atelier de yoga du rire et j'ai pu remarquer que rire en groupe ça nous rapproche l'un de l'autre, au lieu de nous trouver des différences.

Quand on partage l'humour de certaines personnes, parfois à l'anglaise, parfois un peu sous la ceinture, des liens d'amitié naissent aussi.

Ça nous permet de lâcher prise, d'arrêter de penser à nos problèmes et on prend du recul par rapport aux situations stressantes en les considérant autrement. C'est en tout cas l'expérience que j'en aie. Quand je vais aux séances Popcom, c'est-à-dire au cinéma à Louvain-La-Neuve que la Ligue du Brabant Wallon organise, et bien je sais que si je choisis une comédie, je serai vraiment bien le soir. Il y aura beaucoup plus de chance que j'arrive à m'endormir facilement.

Après avoir visionné des capsules d'humoristes sur YouTube, ou des pièces de théâtre que je découpe parfois quand elles sont trop longues, je sens moins les douleurs neuropathiques contre lesquelles habituellement je dois monter les dosages des antalgiques. Je me sens beaucoup plus reposé et déstressé à la fin de ces petites séances de rire que je m'offre. Comme je me sens bien après avoir ri autant, comme ça soulage !

Des chercheurs américains ont montré que l'humour aurait le même effet qu'une drogue. Pour en arriver à cette conclusion, ils ont soumis des volontaires à un IRM (appareil d'imagerie par résonance magnétique) permettant d'observer les zones du cerveau activées.

Après leur avoir donné des illustrations, certaines drôles et d'autres sans queue ni tête, ils ont observé leur activité cérébrale. Ils ont remarqué que les images les plus drôles activaient les «centres de récompense», situés dans la partie gauche du cerveau.

Ces zones sont impliquées dans la libération de dopamine, un neurotransmetteur primordial dans les sensations de plaisir. Cette observation leur permettra peut-être d'élucider les mécanismes de la déprime. Quoi qu'il en soit, se droguer aux amusements vaudra toujours mieux que les médicaments.

Je peux visionner des films comiques à satiété, lire des livres drôles, rire aux éclats, et vivre ma sclérose en plaques en évitant les pensées trop négatives.

Voir des gens amusants fait plus de bien que de rester toujours dans le négatif et les plaintes récurrentes et habituelles, je ne vous apprends rien en disant cela, n'est-ce pas ? Ça vaut pour tout le monde !

L'humour permet d'oublier la maladie et les problèmes et pour moi, ce n'est plus faire du déni comme je faisais avant, c'est plutôt l'accepter, la dépasser, la dominer et me rendre plus fort aussi: plus tenace dans mes choix et continuer à rêver, à faire des projets.



## Rire & humour

Jeoffroy ROMBAUT

Un certain adage bien connu dit : « Rire est bon pour la santé. » En somme, un peu comme le chocolat. Plus encore, sans modération !

Il est toujours excellent de s'en nourrir, un peu ou à profusion, il n'engendre aucun dégât, que du contraire !

Pourtant, le handicap, difficile à supporter, peut conduire les personnes à perdre de leur humour. Parfois, la maladie empêche l'autodérision. Car «peut-on rire de tout?».

La limite à ne pas dépasser reste subjective pour tout un chacun. Pour certains, il sera facile de rire. Pour d'autres moins.



Sur le plan biologique, un « bon » rire constitue un travail physique sollicitant une partie importante de la musculature, en augmentant la pulsation, en accélérant la respiration et en irrigant les muscles. En fait, le rire peut se considérer comme une discipline sportive, libérant les hormones du bonheur.

Les ateliers du Yoga du Rire fleurissent ainsi un peu partout.

Des études ont même été menées sur l'effet du rire sur certains cancers et dépressions. L'humour intervient dans la gestion de la maladie, et aide à combattre les dépressions et le rire stimule positivement nos neurones et joue sur nos capacités cognitives. \*

L'humour peut être subjectif, d'un continent à un autre, mais reste « interculturellement » bon.

Le rire peut être complexe ou fou, il n'en reste pas moins beau car il permet de relativiser les périodes moins faciles de la vie ou effacer les journées un peu grises. Se raccrocher au rire, reste par ailleurs une excellente alternative à l'anti-stress.

Si certaines personnes atteintes de SEP s'y sont données à cœur joie, passionnément, comme des comédiens belges tels que Carlos Bustamante dans son spectacle « Parasismique », Nele Paxinou fondatrice des « Baladins du Miroir », ou l'humoriste française Anne-Alexandrine « Double A » dans ses One-man-show, vous en tant qu'affilié(e)? Comment consommez-vous le rire ? Un peu, beaucoup ou passionnément ?

\* "Rire est bon pour la santé" tiré de "Actif avec SEP, vivre actif" – site Suisse et Allodocteurs.fr

« Difficile, vraiment difficile de voir la vie en rose quand la maladie apporte des nuages noirs. Il faut des appuis, de l'amour, de la confiance en soi et de l'espoir »



## En savoir plus

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue de la sclérose en plaque, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, [documentation@liguesep.be](mailto:documentation@liguesep.be) (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure. Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

### → Psycho / Philo

#### Le bonheur c'est possible même avec un handicap

PAR ANNE CHAPON, SUR LE SITE WEB DE HANDICAPFR - 2008

Cet article est très intéressant : connaître le bonheur malgré un handicap important relève en quelque sorte de l'exploit!

Pour cela, il faut s'efforcer d'accepter ses limites et d'en dégager les aspects positifs, se dire que... je peux plaire, je suis merveilleux, j'ai du charme, j'apprécie mes qualités personnelles, je suis capable de...!

Il est donc nécessaire de penser positivement.

Article - 2 pages – réf. 3124

#### Quelles citations parlent de gagner et de perdre?

SOURCE : WEB

Collection de belles pensées, de proverbes ou d'extraits qui parlent de "on perd, on gagne"

Article – 1 page - réf. 3147

#### Active et heureuse malgré la sclérose en plaques

TÉMOIGNAGE DE ISABELLE BOULIANNE

[HTTPS://ICI.RADIO-CANADA.CA/PREMIERE...](https://ici.radio-canada.ca/premiere...)

Diagnostiquée depuis 22 ans, au fil des années, quelques symptômes ont ponctué son quotidien : sensations de choc électrique dans le cou, coups de fatigue extrême, engourdissements dans les jambes et les bras et perte de la vue de l'œil droit à chacune de ses grossesses.

Pour moi le sport, c'est ma façon de me battre.

Article – 2 pages - réf. 3148

### → Vie sociale

#### Bénévoles : tous capables !

ELISE DESCAMPS - FAIRE FACE APF SEP FRANCE - 2019

Plus que jamais les diverses associations encouragent leurs adhérents et usagers à s'investir comme bénévoles, y compris hors du champ du handicap. La sensibilisation au handicap suscite l'engagement bénévole de bon nombre de personnes en situation de handicap ou non.

Article - 2 pages – réf. 5189

#### Au jour le jour

WEB : ARSEP.ORG ARSEP - FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SEP 2019

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

Article – 2 pages – réf. 5191

Invit'



### Journée des volontaires

2019 n'est pas encore terminé que nous vous annonçons déjà la prochaine journée des volontaires **le mardi 03 mars** 2020 à Naninne. Afin de les remercier pour leur engagement au sein de notre association, nous leurs proposerons un nouveau moment sous le signe de rencontre et de convivialité.

En matinée, Gaël DELRUE, neuropsychologue, proposera un exposé sur les problèmes cognitifs chez les personnes atteintes de la SEP.

Après le repas, en collaboration avec la cellule Bien-être, différents ateliers animés par des professionnels seront proposés afin de s'initier à:

- la pâtisserie
- aux huiles essentielles
- à la dégustation de vin

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

*Les cellules Information et Bien-être*



Invit'

# La SEP et l'emploi

10 MARS 2020  
de 16h00 à 20h30

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

## Programme

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

job dating

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

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL  
Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL



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

Venez en parler avec les services suivants :

<b>AVIQ / Phare</b> Aides à l'emploi et aux formations Ergonomie et adaptation du poste de travail	<b>Médecin conseil</b> Législation INAMI	<b>Coaching Ligue</b> Service de coaching de développement personnel
<b>Smart (sous réserve)</b> Conseils, formation et outils pour créer sa propre activité	<b>Neuropsychologue</b> Infos et conseils sur la gestion des troubles cognitifs dans son travail	<b>Juriste</b> Législation en droit du travail
<b>Forem / Actiris</b> Emploi, formations, métiers en pénuries : conseils et démarches	<b>Mirena</b> Service de coaching individuel pour demandeur d'emploi	<b>Et vous !</b> →

Inscription  
[www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



Invit'

## Vacances organisées par la Ligue Belge de la SEP

Comme chaque année, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques organise plusieurs séjours de vacances. L'objectif étant de permettre à un maximum de personnes atteintes de SEP d'y participer, un seul séjour par personne sera accepté au cours de l'année.

Les séjours sont destinés *prioritairement aux personnes atteintes de la SEP*. Les conjoints et accompagnants participent donc également à l'ensemble des aides apportées à la personne durant le séjour. Il y a une présence permanente de responsables de la Ligue, d'infirmières et d'aidants volontaires.

Un remboursement sera possible en cas de désistement, uniquement sur base d'un certificat médical envoyé une semaine avant la date du séjour.

Nous vous rappelons que les établissements sont *non-fumeurs*.

### OOSTDUINKERKE: DU 12 AU 19 JUIN 2020

Centre de vacances «Ter Helme» Kinderlaan, 49 à Oostduinkerke

Ce centre de vacances situé dans les dunes, à 800m de la digue vous accueillera avec enthousiasme. Ce n'est donc pas un hôtel, un centre de réhabilitation ni une clinique! Vous logez dans des appartements ou chambres adaptés aux personnes à mobilité réduite (douches et toilettes accessibles) à partager avec d'autres membres de la Ligue.

Ce séjour est destiné pour des **personnes dépendantes** nécessitant des aides pour tout acte de la vie quotidienne. Attention: il n'y a cependant pas d'aide durant la nuit.

Pour votre sécurité, **nous ne pouvons pas assurer** de soins médicaux tels que soins d'escarres importants, aspiration des voies respiratoires...

#### Infos & inscription:

Mme Maggy SCHROEDER

02/740 02 93  
0498/10 84 66

AVANT LE 15/04/20

### MARIAKERKE: DU 04 AU 11 SEPTEMBRE 2020

Centre de vacances «Vayamundo» Zeedijk, 290 à Mariakerke

Vous séjournerez en bord de mer sur la digue en appartements partagés, avec d'autres membres de la Ligue. Les appartements sont assez spacieux mais pas totalement adaptés aux personnes à mobilité réduite (douche avec rebord, pas de barre d'appui...). Piscine, salle de fitness à votre disposition.

Ce séjour s'adresse uniquement aux **personnes autonomes et semi autonomes** pour tous les actes quotidiens. Les infirmières pourront vous seconder dans ces actes.

#### Infos & inscription:

Mme Maggy SCHROEDER

02/740 02 93  
0498/10 84 66

AVANT LE 15/04/20



 **Loterie Nationale**

## Activités RÉCURRENTES organisées par Move SEP

### COURS DE FITNESS ENCADRÉS PAR UN COACH

#### LIEU: BASIC FIT

- \*Uccle: un vendredi sur deux de 11h00 à 12h30
- \*Charleroi: un vendredi sur deux de 13h00 à 14h30
- \*Nivelles: un samedi sur deux de 10h00 à 11h30

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

### GYM DOUCE ADAPTÉE

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

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

**HORAIRE:** tous les vendredis de 10h45 à 11h45

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

### SÉANCES DE MARCHE NORDIQUE À NAMUR

**PARTICIPANTS:** priorité aux personnes atteintes de SEP ayant déjà fait une initiation à la marche nordique ou étant capables de marcher ± 3 km.

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

**HORAIRE:** 2x/mois les mardis de 10h30 à 12h00

**PARTICIPATION:** **5€/séance** à verser à sur le compte de Move SEP pour l'encadrement de la kiné.

#### DATES:

- janvier : 14 et 28
- février : 11 et 25
- mars : 10 et 24
- avril : 07 et 21
- mai : 05 et 19
- juin : 02 et 16

#### VENTE DE T-SHIRT MOVE

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



*Merci*

## Activités EXCEPTIONNELLES organisées par Move SEP

### Move SEP :

#### 20 kms de Bruxelles

le 31 mai 2020

N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP pour la 9<sup>ème</sup> année consécutive. Les 20 kms c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

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

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

### SAPASEP :

#### Salon Autonomies



Namur Expo les 7, 8 et 9 mai 2020

Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux. Le but est de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées. Ce salon d'information s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

Il sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de

personnes handicapées et des visiteurs. Le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en Plaques sera présent avec un stand d'information (Logement-Move-Emploi-Mobilité) pendant les 3 jours du salon.

#### Nouveauté: un banc d'essai mobilité

sera organisé en collaboration avec le salon Autonomies et les sociétés présentes lors du salon le samedi 9 mai 2020 ! Lors de cette journée, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service dans le choix d'une aide à la mobilité. Une piste d'essai sera disponible avec différents modèles de fauteuils roulants (manuels, électroniques, aides à la propulsion, rollators, scooters...). Au plaisir de vous y rencontrer.

Informations et inscriptions sur le site [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be) ou au 081/58 53 44

#### Alors, on défile ?

le 8 mai 2020 à Namur expo

Un défilé de mode est en cours d'organisation et pourra se réaliser l'année prochaine.

Nous aimerions 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, ensemble, lors d'un événement prestigieux. Que vous soyez valide, moins valide, faisant usage d'une voiturette ou non...votre profil nous intéresse.

Vous pourrez présenter une collection de vêtements et être relooké ! Une expérience unique !

Informations détaillées des activités Move SEP et SAPASEP sur les sites: [www.movesep.be](http://www.movesep.be) et [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be)

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

Suivez-nous sur la page Facebook: Move SEP





## Petites annonces

### A vendre scooter PMR

Scooter PMR, état neuf Vermeiren CARPO 2  
 L: 1535 mm / l: 660 mm / H: 1390 mm  
 Batterie 2X12 V – 74Ah  
 Rayon d'action : 41 km  
 Vitesse : 15 km/h

Prix achat neuf : 3.584 €  
 Prix de vente : 3.000 € à discuter  
 Renseignements: Mme BERO  
 0476/32 99 43



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



**BRASSEUR**  
 Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

**02 513 44 82**

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:  
 9h30-18h

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

GRATUIT

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



## Documentation

Les documents peuvent être obtenus auprès du groupe documentation de la Ligue de la sclérose en plaque, soit par téléphone, 081/40.15.55 ou par email, documentation@liguesep.be (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure. Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

### → Médical traitement

**Ocrelizumab (OCREVUS®) - Nouveau traitement de la SEP récurrente et primaire progressive.**

DR LAURE MICHEL - NEUROLOGUE - CHU DE RENNES

Coumier de la Ligue - Ligue française contre la SEP 2019.

Dans la SEP progressive primaire, l'étude principale a montré une réduction significative mais modérée, du risque de progression du handicap chez les patients traités, avec cependant une efficacité plus importante chez les patients présentant des signes d'activité inflammatoire à l'IRM.

Article – 5 pages – Réf. n° 1555

**Une possibilité de traitement ciblé dans la SEP**

DR PETER STRATFORD, SUR LE SITE JIM.FR – 2019

Une étude contrôlée décrite dans cet article suggère qu'un inhibiteur de la BTK, (Bruton's tyrosine kinase) en l'occurrence l'Evobrutinib, prescrit per os en une prise unique de 75mg/jour, réduit à moyen terme (6 mois) le nombre des lésions cérébrales captant le gadolinium chez les patients atteints d'une SEP évoluant par poussées. D'autres études sont nécessaires pour préciser les effets cliniques et les risques de ce médicament sur le long terme.

Article – 2 pages – réf.1550

**Biogen : avis favorable du CHMP pour l'utilisation des traitements à base d'interféron bêta.**

ALFRED SANDROCK, MYPHARMA-EDITIONS.COM – 2019

"La sclérose en plaques est deux à trois fois plus fréquemment diagnostiquée chez les femmes que chez les hommes, et la maladie peut se déclarer lorsqu'elles sont en âge de procréer. Permettre aux femmes qui vivent avec cette maladie chronique invalidante de poursuivre ou d'entamer un traitement pour la SEP alors qu'elles sont enceintes ou qu'elles allaitent est un pas en avant pour elles-mêmes et leurs partenaires", déclare Alfred Sandrock.

Article – 2 pages – Réf. n° 1551

**Sclérose en plaques et canicule : adopter la bonne attitude**

OLIVIER CLOT-FAYBESSE, SUR LE SITE FAIRE-FACE.FR - 2019

Chaleur et sclérose en plaques ne font pas bon ménage. Une élévation de la température corporelle peut en effet entraîner des symptômes divers: fatigue, spasticité et troubles de la vision. Leur manifestation laisse penser, à tort, à l'arrivée d'une poussée inflammatoire alors que ce sont des troubles facilement réversibles.

Article – 2 pages – réf.1552

### → Médical recherche

**Sclérose en plaques : l'essentiel du congrès ECTRIMS2019**

PIERRE CLAVELOU ET LE PR BRUNO BROCHET, NEUROLOGUES – SEPTEMBRE 2019

Pierre Clavelou et Bruno Brochet commentent les sessions du congrès européen sur la sclérose en plaques: focus sur la sécurité des traitements, notamment autour de la grossesse, les greffes de cellules hématopoïétiques ou mésenchymateuses, les nouveautés en imagerie/IRM et la cognition, et enfin les nouvelles thérapeutiques avec deux essais cliniques sur le ponesimod et l'ofatumumab.

Article - 8 pages – réf.1554

**GENEURO : résultats encourageants de temelimab dans la SEP.**

SUR LE SITE CAPITAL.FR- 2019

GeNeuro a présenté les effets neuroprotecteurs de temelimab. Cet anticorps monoclonal conçu pour neutraliser une protéine d'enveloppe pathogène joue un rôle déterminant dans le développement de la SEP, et elle pourrait aussi être un facteur clé dans l'apparition et le développement du diabète.

Article - 1 page – réf.1553

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

**Aménagement  
 de votre domicile**

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



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

www.gmedi.be  
 info@gmedi.be

Des solutions pour toute les situations



# ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques Communauté Française

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

Tél. 081/40 15 55

www

Email: info@liguesep.be

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

Site Internet pour enfants: [www.sep-pas-sorcier.be](http://www.sep-pas-sorcier.be)



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

### Direction

M. DUFOUR

### Affiliation

M. DECLAYE: mercredi 9h - 12h

### Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

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

### Documentation

M. DESTREE & M. LAMBOT

vendredi 9h - 12h

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

### Secrétariat

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

### Logement

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

### Législation

Mme ROCOUR

2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> jeudi du mois de 9h30 à 11h30

Tél. 081/58 53 49 - Email: [legislation@liguesep.be](mailto:legislation@liguesep.be)

### Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

## LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

### Brabant wallon - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

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

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA Lydia : mercredi 9h - 12h

### Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

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

rue des Canoniers 3, 4<sup>ème</sup> étage - 7000 MONS

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

Mme DEGEEF : jeudi 9h - 12h

M. OSSET Rémi : 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 - 084/21 45 89

rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX

IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme COPINE: mercredi 9h - 12h

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

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

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

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

Tél. 081/58 53 44

Fax: 081/40 06 02

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

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

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



## LES PERMANENCES DE SAPASEP

### Direction

M. DUFOUR

### Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

## Tél. 081/58 53 44

### Secrétariat

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

### Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

### Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à  
vous,  
SEP'ossible!



## Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous?

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

## Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

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

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

**20 €/an** à verser au compte

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

Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

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



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

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



PROCHAINE PARUTION:  
Mars 2020