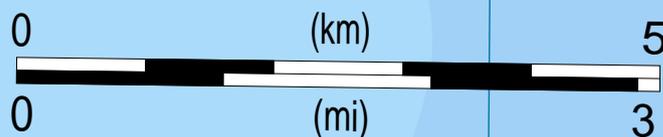
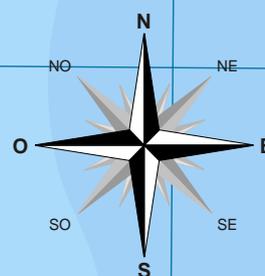


La Clef

le journal × 155

la Solitude



- Adieu Françoise
- Un 21 mai de légende
- Nager avec les dauphins



MA MALADIE A UN NOM. ET MAINTENANT ?

*Face à des situations difficiles,
ne perdez jamais espoir.*

ms mindset
Supporting you every day

Comprendre la sclérose en plaques et comment vous et vos proches pouvez vivre avec. Symptômes, vie sociale, pleine conscience, ...
En savoir plus sur : www.ms-mindset.be





LA SOLITUDE EST MULTITUDE



par Alain GILLES

Associée volontiers à un manque de contacts, d'entourage ou simplement même de compréhension, la solitude aime s'accoupler avec une très bonne amie : l'absence, elle aussi omniprésente quand tout nous manque.

De même, elle est bien souvent réduite à un seul sentiment, renfermé sur lui-même, uniforme, implacable et froid. Mais la solitude est-elle réellement aussi lisse et isolée ? Ne serait-elle pas composée de plusieurs petites sensations qui se conjuguent pour un former un énorme tout ? Ne pourrait-on pas la comparer à la créature de Frankenstein, née de membres qui, isolés seraient inoffensifs mais mis ensemble, formeraient un sentiment quasi indestructible qui nous poursuit et nous effraye ? Prenez un peu de douleurs, une louche d'incompréhension, une larme de colère, une bonne part de tristesse, un peu d'abandon, un bon paquet de peur et vous obtenez un « sentimonstre » : la solitude.

Mais pour paraphraser Stromae, « *on n'est pas seul à être tout seul* ». Ce constat représente autant un paradoxe, qu'un espoir mais surtout une réalité pour beaucoup de personnes atteintes de Sclérose en Plaques.

En effet, ce sentiment est tellement fréquent dans tellement de vies que ce n'est plus un point commun mais un symptôme en lui-même de la maladie...

Heureusement, ce qui se ressemble s'assemble et vous êtes nombreux à vivre seul(e)s avec ce monstre que vous ne parvenez pas à effrayer. Alors pourquoi ne pas rassembler vos solitudes et créer un nouveau monstre composé de compréhension, d'empathie, d'envie et de reconnaissance ?

Quand plusieurs solitudes se tiennent la main, cela crée une chaîne de solidarité capable de maîtriser votre monstre.



Le bonheur de vivre chez soi.



En toute tranquillité dans votre environnement familial.

Grâce au monte-escaliers Comfortlift, vous profiterez encore des années de toutes les pièces de votre habitation et de cet environnement qui vous est familier. Vous pourrez savourer chaque moment ensemble, confortablement et en toute sécurité. Comfortlift vous offre de nouvelles perspectives et la certitude de pouvoir rester encore très longtemps dans votre maison.

Appelez-nous pour
un devis gratuit.

 0800 20 950

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

Sommaire



- 3 Editorial**
- 6 Agenda**
- 8 Vie de l'association**
- 8 Adieu Françoise
- 10 Joyeux anniversaire la Ligue !
- 15 Une belle initiative
- 16 A la rencontre des dauphins libres
- 17 Législation**
- 17 Tout savoir sur l'assurance hospitalisation
- 18 Le trajet de réintégration en quelques mots...
- 19 Brèves législatives
- 22 On se détend**
- 24 Volontaires**
- 24 Portraits de volontaires
- 28 Bien-être**
- 28 Des massages qui font du bien...
- 29 Minéraux et mieux-être
- 30 Handi**
- 30 Installation d'une plate-forme élévatrice translitrice chez M^{me} C.
- 32 Banc d'essai mobilité en octobre
- 33 Move SEP**
- 33 40 km pour 40 ans !
- 35 Les 20 km de Bruxelles
- 36 Activités MoveSEP
- 37 Dossier : solitudes**
- 57 Documentation**
- 58 Informations pratiques**



- 37 Dossier : solitudes**
- 38 Solitude et isolement
- 41 De la solitude volontaire à la solitude imposée
- 42 La solitude, en parle-t-on assez ?
- 42 Mes câlinous qui remplissent ma vie de soleil
- 43 Cavalier seul
- 45 Mouvement
- 46 Ma protection, mes petites lumières...
- 47 Solitude et bienveillance
- 48 La solitude assumée
- 48 La vie en navigateur solitaire
- 49 L'aidant proche, un « essentiel »
- 49 Il y a toujours une solution, un rayon de soleil...
- 51 Solitude, solitude, quand tu t'en vas...
- 54 Je ne pleure peut-être pas, mais ça fait mal.
- 55 La solitude...Ce n'est pas une question d'âge !

LA CLEF n°155 - 2^{ème} trimestre 2022

Editeur responsable : Mme MILARD-GILLARD

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

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

L. DEBBAH, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

Crédits photos :

Images libres de droits, Patrick Coppens (p. 9),
MP Sokal, Adobe Stock

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

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

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

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



Agenda

Juillet

Séjour péniche Namur - Dinant - Givet du 8 au 10 juillet 2022

Sortie vélo Beauvechain le jeudi 14 juillet 2022

Voir www.movesep.be

Août

Sortie vélo Herbeumont le mardi 16 août 2022

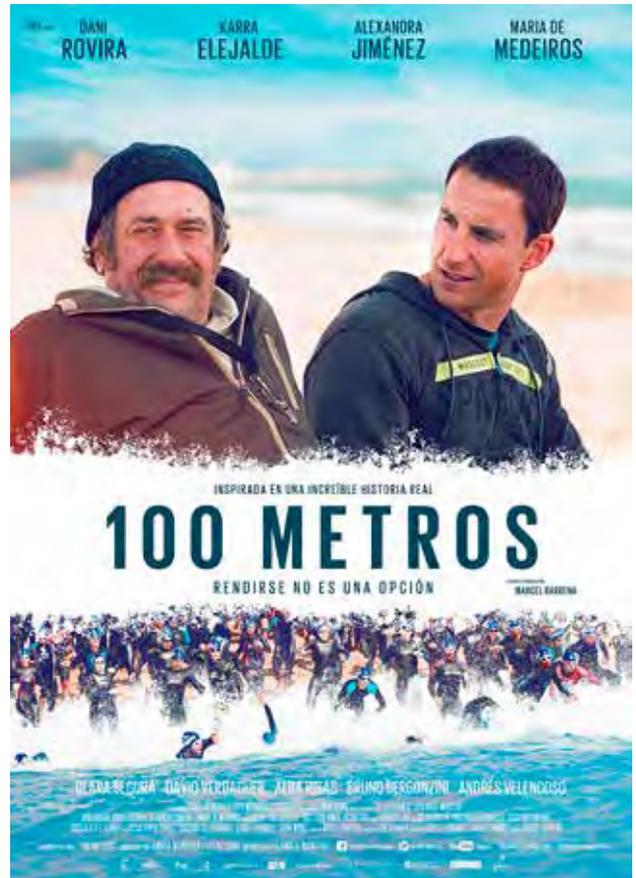
Voir www.movesep.be

Septembre

Le Danube à vélo du 10 au 17 septembre 2022

Séjour Mariakerke du vendredi 16 au vendredi 23 septembre 2022

Projection du film 100 mètres à Bertrix le 29 septembre 2022





Agenda

Activités récurrentes Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles
1 semaine sur 2.

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

Gym douce adaptée

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

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

Marche nordique à Namur encadrée par un coach

- **Lieu** : bois de la Vecquée à Malonne
- **Juillet** : 5 et 19 de 10h30 à 12h
- **Août** : 2, 16 et 30 de 10h30 à 12h
- **Septembre** : 13 et 27 de 10h30 à 12h
- **Participation** : 5€/séance, à verser à Move SEP

Cleo



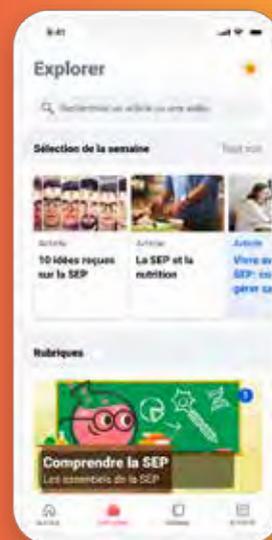
Disponible sur



**Découvrez Cleo,
l'application personnalisée
pour mieux vivre avec
la sclérose en plaques.**



Téléchargement gratuit
sur iPhone et Android
www.cleo-app.be



 **Biogen**

Biogen-156262 - 02/2022



Vie de l'association



Bon voyage chère Françoise.

Françoise MALVAUX est décédée le jour du 40^{ème} anniversaire de la Ligue.

Mourir sur scène devant les projecteurs...et sous les ovations de nous toutes et de nous tous, son public favori.

Marc DUFOUR - directeur.

Citadelle de Namur, samedi 21 mai 2022 - 11h30

« Mesdames, Messieurs,

Nous sommes très heureux de vous accueillir dans ce merveilleux site de la Citadelle pour fêter les 40 ans de notre Ligue.

Nous allons passer ensemble une journée festive et nous voulons mettre à l'honneur toutes les personnes atteintes de près ou de loin par cette vilaine maladie qu'est la sclérose en plaques.

Nous voulons surtout faire la fête à toutes nos rencontres, tous nos projets, tous nos parcours et toutes nos résiliences.

Nous espérons que cette journée sera pour vous un moment fort que nous partagerons ensemble ».

Françoise MALVAUX,
Vice-Présidente de la Ligue de la Sclérose en Plaques.

Et puis Françoise s'en est allée, après une dernière révérence, sous les projecteurs, non sans nous laisser des messages forts.

Que ces quelques lignes soient l'occasion de se les rappeler.

« **Avec la SEP, on bouge** » : quelle que soit la situation de tout un chacun, le mouvement est un des meilleurs remèdes qu'on ait pu trouver à ce jour. Il n'est pas miraculeux mais il peut le devenir si on y croit. Bouger, dans sa tête et dans son corps, avoir des projets ont souvent permis à Françoise d'avancer et à d'autres moments de se relever. Avec Françoise, la Ligue bouge et va bouger encore.

« **Vous êtes formidables** » : bon nombre de personnes qui ont croisé Françoise au détour de multiples projets, ont eu droit à ses encouragements et son admiration sincère. **Toi aussi Françoise, tu es formidable.**

« **Je me sens bien à la Ligue** » : tu nous as montré qu'à la Ligue, il y a de la place pour tous et que chacun peut faire évoluer notre association selon ses projets et ses possibilités.

Aussi, chère Françoise, permets-nous de terminer ton beau discours par ces quelques mots qui te sont adressés personnellement.

« *La vie est faite de rencontres inattendues. Ta sclérose en plaques, cette crasse comme tu le répétais, aura au moins eu le mérite de nous rapprocher. Tu fais partie de ces personnes dont la rencontre marque nos vies. Merci pour ces liens forts et ce bout de chemin passé ensemble ; nous avons eu de la chance de croiser ta route. Avec toi dans nos pensées, nous gardons le cap vers de nouveaux horizons, là où le vent nous mènera ».*



Vie de l'association



Une mer calme n'a jamais fait un bon marin



Vie de l'association

La Ligue vous parle :

Hier encore, j'avais vingt ans, je gaspillais le temps en croyant l'arrêter, et pour le retenir même le devancer, je n'ai fait que courir et me suis essoufflée. Aujourd'hui j'en ai 40, j'apprécie le temps et ne cherche plus à le figer. Je croise 1000 visages et partage 1000 histoires, conjuguant le futur, m'inspirant du passé.

J'aurais voulu être une artiste et pouvoir faire mon numéro, mais je suis devenu créatrice de liens. J'investis dans l'humain, une valeur sûre. Mon chiffre d'affaire s'envole ; plus il y a de rencontres, plus je prospère. Sur ce coup-là, je me porte bien ! Après 40 ans, mon avenir est prometteur.

Non, rien de rien, non je ne regrette rien.

Et puis à quoi ça sert la frite s'il n'y a pas de moules ? A quoi ça sert d'être une Ligue et de penser que dans la vie tout « roule » ? Ce n'est pas à vous qu'il faut le dire ; la SEP c'est une belle crasse, tant pour celui qui vit avec que pour celui qui vit autour. Ce n'est pas à la SEP que je lève mon verre, mais au Père Courage et à la Mère Résilience.

Vos projets m'agitent, je me nourris de vos idées, ma tête explose de cette énergie cumulée. Même en courant, plus vite que le temps, plus vite que le vent, même en 100 ans je n'aurai pas le temps de tout faire.

Beaucoup de gens me disent encore : J'voudrais bien, mais j'peux point. Venir vers moi n'est pas une démarche facile. Je ne suis pas pressée, je vous attends. Chez moi, il y a de la place pour tout le monde.

Aujourd'hui c'est ma fête, mais c'est avant tout notre fête. Merci à toutes et à tous d'être là et d'avoir été là durant toutes ces années. Affiliés, familles, volontaires, partenaires, professionnels... ensemble nous formons une sacrée équipe.

FORMIDABLE, NOUS SOMMES FORMIDABLES !

Signé : votre Ligue SEP.



Vie de l'association





Vie de l'association





Vie de l'association





Vie de l'association





Vie de l'association

Une belle initiative

L'Athénée Provincial de Leuze-en-Hainaut, un lieu d'apprentissage avec de nombreuses options (générales, techniques et professionnelles) mais aussi un espace de vie dans lequel « créations » et « découvertes » de l'autre se côtoient au quotidien.

Deux intervenantes sont ainsi venues présenter la sclérose en plaques et démystifier cette maladie qui peut survenir dans la vie de tout un chacun, à tout moment.

Deux thèmes principaux ont été abordés :

- comment vivre sa meilleure vie quand la maladie vient tout bouleverser ?
- comment accepter d'évoluer différemment et rester positif ?

Suite à différentes rencontres avec « Marie Papotte », une équipe éducative s'est formée et a souhaité venir en aide à la SEP.

Ainsi, dans le cadre des cours artistiques, M^{me} Corinne Brismée, professeur au grand cœur, a proposé à ses élèves de relever le défi et de réaliser des signets originaux, empreints de positivité.

Une petite attention qui est venue bien à point pour la journée festive du 21 mai qui a marqué les 40 ans de la Ligue de la SEP.

Cette initiative a séduit la direction et l'ensemble des élèves du 1^{er} degré et des sections « service aux personnes » y ont mis tout leur cœur, en offrant, nous l'espérons, un peu de joie.





Vie de l'association

Un voyage exceptionnel en Egypte, à la rencontre des dauphins libres

Du 20 au 27 novembre 2022

Larguons les amarres et prenons le large pour rejoindre le lagon de Sataya, au sud de l'Égypte.

Un voyage hors du temps, pour se ressourcer, vivre une aventure humaine authentique, apprivoiser le lâcher prise au contact des dauphins, retrouver des repères dans une vie chamboulée par la maladie.

Un voyage inédit, rythmé par des activités variées, à bord et dans l'eau.

Un voyage sécurisé par une équipe professionnelle, sur un bateau tout confort.



Ce voyage n'a pas de vocation touristique. Ce n'est pas non plus une croisière, ni un club de vacances mais bien une possibilité donnée aux personnes atteintes de SEP de se poser, partager, relever un défi, découvrir le monde marin, se laisser porter par l'eau et la présence des dauphins pour repartir plus fortes dans le quotidien.

C'est sûr, il y aura un avant et un après...

Logement : en cabine double à partager, avec salle de bain privative.

Prix : 850 euros, semaine all inclusive, bonheur compris ! Echelonnement du paiement possible.

Conditions préalables :

- voyage accessible aux personnes atteintes de SEP, uniquement ;
- être autonome dans la vie quotidienne ;
- savoir nager (mais ne nécessite pas une condition physique particulière).

Informations/pré-inscription

Mail : bienetre@liguesep.be

Tél : 0497/50.56.14 ou 0474/78.03.99



Législation

Tout savoir sur l'assurance hospitalisation

Souscrire une assurance hospitalisation, n'est pas obligatoire mais fortement recommandé. Son objectif est de vous permettre de limiter le montant de la facture en cas d'hospitalisation.

L'assurance hospitalisation est un complément à l'assurance obligatoire « soins de santé » et en cas de souscription, vous percevrez ainsi un remboursement des frais payés mais après l'intervention de l'assurance obligatoire liée à votre cotisation de base mutuelliste. Si vous n'avez pas encore souscrit, il est alors bon de lire ce qui suit.

Dois-je obligatoirement être hospitalisé en Belgique ?

L'assurance hospitalisation vaut en Belgique et dans les pays étrangers.

Quels frais sont pris en considération ?

Les frais suivants pourront être remboursés :

- frais d'hospitalisation : factures des médecins, frais des soins médicaux, tarif de la chambre, dépenses des médicaments et de matériel médical.
- frais de consultations à l'hôpital, médicaments, radiographies, pré (+- 1 mois avant l'hospitalisation) et post hospitalisation (+- 3 mois après).
- frais de soins à domicile après le séjour à l'hôpital.
- frais éventuels de garde d'enfants.
- traitements pour une maladie dite « grave » si le contrat le précise explicitement. Dans ce cas, les maladies reconnues « graves » par la compagnie d'assurance sont énumérées dans le contrat. Pour ces maladies, des frais ambulatoires sont couverts plus largement, parfois même sans hospitalisation.

Puis-je disposer d'une chambre particulière ?

Oui, mais bien souvent les suppléments facturés par l'hôpital ne seront pas remboursés par l'assurance hospitalisation.

Dois-je payer une franchise ?

Le contrat peut en imposer une. Si tel est le cas, cette indication sera mentionnée dans le document contracté. Il est toujours possible de négocier un contrat sans franchise au risque de voir la prime d'assurance augmenter.

Ai-je le choix de l'hôpital ?

Oui. Certains hôpitaux et assureurs concluent des accords mutuels permettant à l'assuré de bénéficier d'un système de paiement par un tiers : l'assureur paie directement sa part à l'hôpital et aucune franchise n'est réclamée. Ce procédé évite pas mal de démarches administratives.

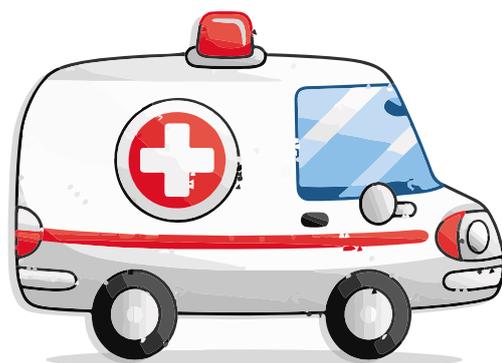
Si aucun accord n'est conclu entre l'hôpital et l'assureur, le patient devra payer la facture dans son intégralité avant de soumettre une demande de remboursement à son assureur.

La SEP est-elle reconnue ?

Notion importante, si les assurances privées sont souvent plus chères que les assurances mutuellistes c'est parce que, bien souvent, elles prennent plus de frais en charge. Mais pour en bénéficier, il faut avoir souscrit un contrat d'assurance avant que le diagnostic de SEP n'ait été posé. Dans le cas contraire, il est toujours envisageable de souscrire à l'assurance hospitalisation de la mutuelle. Pour la plupart, les frais d'hospitalisation liés à la SEP seront pris en compte, à quelques exceptions près et selon la fédération à laquelle vous êtes affilié.

CYNTHIA

Source : www.assurance.be





Législation

Le trajet de réintégration en quelques mots...

Quand vous êtes malade de longue durée, il est possible de demander une remise au travail par le biais d'un trajet de réintégration.

Les acteurs impliqués dans ce parcours seront votre employeur dont vous dépendiez en tombant malade, le médecin du travail de la médecine du travail et celui de la mutuelle, le généraliste éventuellement et le travailleur en incapacité.

Sur quoi débouche le trajet de réintégration ?

Grâce au processus de réintégration, il est possible d'aboutir à l'une des adaptations suivantes : celle du poste de travail qui concernait le travailleur avant de tomber malade, de la fonction du travailleur évoluant ainsi vers d'autres tâches à effectuer, des modifications des horaires de travail (ne plus travailler de nuit par exemple). Il peut également être proposé d'attribuer au travailleur une autre fonction dans la même entreprise ou lui permettre de suivre une formation pour qu'il exerce une autre fonction ou une autre tâche.

Quelle incidence sur mon contrat de travail ?

L'adaptation préconisée pourra être proposée de manière temporaire dans l'attente que le travailleur soit à nouveau apte à reprendre le travail là où il l'avait laissé en tombant en incapacité ; voire de manière définitive car il sera considéré comme inapte.

Quelles sont les conditions ?

Il y a une procédure stricte, complexe et rigoureuse qui serait trop longue à aborder en quelques lignes mais que votre assistant(e) social(e) pourra vous détailler. Il/elle pourra vous amener également à bien réfléchir avant de vous lancer dans la procédure car si au stade final de la procédure, il est conclu qu'aucune réintégration du travailleur n'est pas possible, la procédure peut alors aboutir à une rupture du contrat de travail pour force majeure médicale.

A ne pas confondre...

Le trajet de réintégration se différencie du trajet de réorientation ou de réhabilitation proposé et financé par l'INAMI, qui fera l'objet d'un chapitre dans le prochain numéro.

JEOFFROY





Législation

Quelques brèves législatives

Cumul entre l'AI et les revenus professionnels

L'Allocation d'Intégration octroyée par la DG Personnes Handicapées a pour objectif de compenser les coûts supplémentaires du quotidien entraînés par la perte d'autonomie liée au handicap. Auparavant, il était parfois difficile pour une personne reconnue handicapée et percevant encore des revenus de travail ou de remplacement d'obtenir une AI. Un AR est entré en vigueur en mars 2022 avec effet rétroactif au 1er octobre 2021 afin de revoir les dossiers des personnes ayant introduit une demande d'AI depuis cette date. Mais attention, cette révision ne s'applique que pour les personnes bénéficiant déjà d'une AI complète ou d'une ARR (*Allocation de Remplacement de Revenus*).

Interventions dans les sacs poubelles en cas d'incontinence

Bon nombre de communes offrent des petits coups de pouce pour les personnes présentant des soucis d'incontinence. Ainsi, certaines administrations proposent un certain nombre de sacs poubelles gratuits, tandis que d'autres communes octroient une réduction de la taxe sur les immondices. Si cet avantage n'est pas généralisé dans toute la Communauté Française, il est toujours utile de se renseigner auprès du bureau des affaires sociales de votre commune.

Aide dans l'abonnement télévisuel

Dans le même registre, certains conseils communaux octroient un forfait annuel sur le prix de l'abonnement à la télédistribution. Il faudra généralement prouver bénéficier du statut BIM ou la reconnaissance du handicap par la DG Personnes Handicapées

Cure de rappel

Soins durant des vacances en Europe

Si cet été, vous comptez séjourner dans un pays de l'Union Européenne, n'oubliez pas de demander votre carte européenne d'assurance maladie. Celle-ci pourra vous être utile en cas de soins ou d'hospitalisation.

Vacances et incapacité

Si vous partez en vacances dans un pays appartenant à l'Union Européenne, vous ne devez pas obtenir l'accord du médecin-conseil, pour autant que vous ayez préalablement prévenu votre mutuelle en mentionnant la date de départ et de retour et la destination de votre séjour. Ceci vous évitera les problèmes liés à une convocation du médecin conseil durant votre absence.

JEOFFROY



- ✓ Monte-escaliers
- ✓ Matériel d'incontinence
- ✓ Adaptation du domicile
- ✓ Spécialiste chaises roulantes

Sodimed
Société de Distribution Médicale

4^{ème} Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04/226.60.78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be

Département Aide à la MOBILITE

Gmedi, l'assurance d'une prise en charge globale
Des départements spécifiques : aide à la mobilité,
orthopédie, bandagisterie ... & 6 magasins en Wallonie.

Une équipe à votre écoute !



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

www.gmedi.be
info@gmedi.be



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



Le maintien d'une peau saine en cas de fuites urinaires

Les slips incontinence

TENA ProSkin Pants sont conçus pour hommes et femmes, pour une utilisation de jour comme de nuit. Grâce à la technologie FeelDry Advanced™, l'urine est rapidement éloignée de la surface et enfermée dans le noyau à forte capacité d'absorption, même en cas de perte de plus grandes quantités. Ainsi, la peau reste sèche et saine. Disponibles en différentes tailles et capacités d'absorption.

Demandez un échantillon gratuit sur www.TENA.be





On se détend

Il est fort probable que vous avez déjà bué cette semaine !

Dorénavant vous ne direz plus « je vais faire la lessive » ou « mettre une machine en route » mais bien « je vais buer » ou « faire la buée »

Auparavant la lessive se faisait avec de la cendre de hêtre et le mot est apparenté à Buche en allemand

« Buée » est à l'origine de l'étymologie de « buanderie » appelée « chambre à lessive » en Suisse.

Coqs de Cristal



Découvrez sans plus attendre les 10 produits d'exception de notre région, dont 4 issus de l'agriculture biologique, et faites-leur dès lors honneur sur vos tables tout au long de l'année, exceptés le potimarron et l'agneau, à savourer en saison uniquement !

<https://www.apaqw.be/fr/coqdecristal2021>

La Nétiquette

... est l'étiquette du Net qui représente les différentes règles non officielles de savoir-vivre sur Internet. En avez-vous déjà entendu parler ? Pensez-vous connaître et appliquer ces règles de bienséance et de politesse recommandées en ligne ?

<http://athena-magazine.be/magazine/le-magazine-n353/netiquette-le-manuel-du-savoir-vivre-en-ligne/>

Qui a créé Chanel N° 5 ?



Ernest Beaux

Né à Varsovie en 1881, connu comme l'un des plus grands parfumeurs au monde

En 1920, il rencontre Coco Chanel par le biais du Grand-Duc Dimitri Pavlovitch, l'amant, à l'époque, de la grande couturière. En 1921, Chanel lance son premier parfum et fait appel au parfumeur.

Selon les propres mots de Beaux : « M^{lle} Chanel, qui avait une maison de couture très en vogue, me demanda pour celle-ci quelques parfums. Je suis venu lui présenter mes créations, deux séries : 1 à 5 et 20 à 24. Elle en choisit quelques-unes, dont celle qui portait le n° 5 et à la question « Quel nom faut-il lui donner ? », Mlle Chanel m'a répondu : « Je présente ma collection de robes le 5 du mois de mai, la cinquième de l'année, nous lui laisserons donc le numéro qu'il porte et ce numéro 5 lui portera bonheur ». Je dois reconnaître qu'elle ne s'était pas trompée... ». En 1922, Ernest Beaux créa ensuite le N° 22

Sources : Wikipédia

Patrick LAMBOT



On se détend

<https://monespace.wallonie.be/>

« Mon Espace » est le guichet en ligne de la Wallonie pour les citoyens et les entreprises.

Avec Mon Espace, gérez vos démarches administratives, suivez leur état d'avancement et échangez avec l'administration de manière rapide et sécurisée.

Connaissez-vous l'un des secrets bien gardé des jardiniers anglais ?

Nous sommes tous admiratifs devant la luxuriance, la bonne santé des magnifiques parterres d'Outre-Manche...

Je vous dévoile aujourd'hui ce secret...mais qu'il reste entre nous !

Le sel d'EPSOM ou sel anglais. Solution écologique et bio avec des résultats spectaculaires

Celui-ci n'est pas proposé dans les jardinerie belges...car trop bon marché .A la fin de ce petit article vous trouverez un lien qui vous permettra d'en acheter à un prix tout doux, vous verrez , tout jardinier que se respecte en devient accro !

Mais de quoi s'agit-il ?

C'est en fait du SULFATE DE MAGNESIUM . Il agit comme un engrais à libération lente. Il contient de l'azote, du potassium et du phosphore, bref tout ce qu'une plante raffole.

L'avantage : vous pouvez en mettre sur toutes les plantes, d'intérieur, d'extérieur, au potager et même sur la pelouse et aux pieds des arbres. Les rosiers, azalées et les tomates vous remercieront.

Comment l'utiliser :

- Dans le trou de plantation, verser 2 cuillères à soupe de sel anglais.
- Pour les végétaux déjà installés, quelques cuillères à soupe mélangées à l'eau d'arrosage.
- Pour la pelouse : épandre à la main au printemps avant l'annonce d'une bonne pluie.
- Il est possible aussi de vaporiser le feuillage de vos plantes en cours de saison.

Et cerise sur le gâteau, ce sel est fort apprécié dans les spas et instituts de beauté. On l'utilise pour ses effets relaxants...alors quelques cuillères dans l'eau du bain et le tour est joué!

28,98€/25kg « EPSO Top Bittersalz 25 kg - sofort wirksamer Magnesium- und Schwefeldünger - EG Düngemittel »

Danièle LAMBOT





Volontaires

Le volontariat Ligue en 2022 c'est 170 volontaires répartis dans chaque province en Wallonie et à Bruxelles francophone. 170 volontaires réguliers ou ponctuels qui travaillent parfois « dans l'ombre » au côté des usagers et des équipes de professionnels.

Leurs profils sont variés et complémentaires mais une chose les réunit : une motivation et un dynamisme extraordinaires qui permettent à la Ligue d'être ce qu'elle est aujourd'hui.

Nous ne les remercierons jamais assez pour leur présence, leur aide, leur travail et leur souci d'apporter ce « grand plus » à l'association.

Qui sont-ils ? Que font-ils ? Que trouvent-ils chez nous ?

Plusieurs d'entre eux partagent un petit moment de leur quotidien de volontaire Ligue avec vous....



Laurence

Infirmière de formation, la bienveillance a toujours fait partie de mes principes et quoi de plus enrichissant que d'aider, d'accompagner, de soutenir des personnes fragiles.

En tant que volontaire atteinte de SEP, je me suis engagée depuis quelques mois à collaborer et « seconder » l'assistante sociale de la Ligue au niveau d'un groupe d'entraide.

Il s'agit d'un groupe d'usagers d'une vingtaine de personnes qui se rencontrent une fois par mois pour partager de bons moments.

J'ai créé un groupe Facebook pour ce groupe Delta de Mons afin de privilégier les échanges, faire passer des informations sur la SEP, la Ligue et ses activités...

Ensemble, nous essayons de planifier des sorties, des activités distrayantes... Nous collaborons avec des écoles pour proposer des activités « bien-être ».

Pourquoi le volontariat à la Ligue SEP? Être volontaire, c'est donner de son temps à une cause.



Volontaires



Isabelle

Après 30 années passées, entourée de petits enfants dans ma classe maternelle, je me retrouve, un jour, à la maison.

Pas question de rester inactive ! Je décide de me remettre en projet...

Et, sans chercher vraiment, ce sont les projets qui viennent à moi. Et, notamment, un jour, un appel téléphonique d'une assistante sociale à la Ligue qui cherche une responsable CHOCOCLEF pour le dépôt de Morlanwelz.

CHOCOCLEF ? Sclérose en plaques?

Cela me parle, cela me touche...

En souvenir de mon papa qui en était atteint, je décide de me lancer dans l'aventure.

Faire du volontariat me permet de me sentir utile, de faire de belles rencontres, de créer des liens et de servir une cause qui me tient à cœur.

Stéphanie

La Cellule loisirs est un endroit convivial où se côtoient des personnes de tous les horizons afin de réfléchir ensemble à des projets qui peuvent intéresser les membres de la Ligue.

Je suis particulièrement sensibilisée à la cause de la Ligue de la SEP depuis quelques années car un membre de ma famille, atteint de cette maladie m'a prouvé que malgré les douleurs et les difficultés l'on peut vivre et profiter de la vie, cette personne est mon exemple de don de soi et de résilience.

Depuis un an, j'aide donc à l'organisation et au partage de moments conviviaux au sein de la cellule en donnant un peu de mon temps à cette cause qui me tient à cœur.

Je travaille dans le social et je suis comédienne amateur, ces deux casquettes peuvent être utiles pour donner un peu de plaisir et rendre les événements festifs et agréables pour petits et grands, malades ou non ».



Volontaires



Gigi

Arrivé à une fin de carrière bien remplie, s'est posée la question de savoir comment occuper mon temps libre de la meilleure manière qui soit.

Etant membre d'un service club depuis de nombreuses années et fortement impliqué dans l'aide aux personnes souffrant de la SEP, mon engagement au sein de la Ligue s'avérait être une suite logique.

J'ai donc participé à une journée annuelle des volontaires de l'association au terme de laquelle j'ai donné mon accord pour reprendre le rôle de trésorier de Comité.

Mon rôle consiste essentiellement aux versements des interventions financières aux bénéficiaires. La collaboration avec les assistants sociaux est donc primordiale.

Pour une approche « professionnelle », nous avons mis sur pied une stratégie de travail basée sur des réunions régulières. Les décisions sont prises de manière collégiale après débats qui font la part belle aux expériences de vie de tout un chacun.

Mon implication requiert quelques heures de travail devant un ordinateur tous les trimestres ainsi qu'une participation aux réunions et aux diverses activités organisées à l'intention des affiliés.

Cela permet de me sentir utile, tout en apportant mon éclairage basé sur mon expérience acquise dans une entreprise privée. C'est une des clés d'un volontariat réussi.

Mon leitmotiv est d'ailleurs que le vrai volontaire ne peut se contenter d'une implication d'amateur mais qu'elle peut et doit être « professionnelle ».



Volontaires



Yvon

J'ai rejoint la Ligue, comité de Bruxelles, comme bénévole en 2007, suite à la création du service mobilité.

Jeune retraité, j'avais décidé de consacrer quelques heures par semaine pour une cause sociale. Accompagner les affiliés lors de leurs déplacements à l'hôpital me parlait bien.

En septembre 2007, on me demanda d'accompagner le séjour « vacances » en Alsace. Ce fut le premier d'une longue série. Plus de 25 à ce jour ! Quel plaisir de vivre ensemble toute une semaine, de partager les joies, les étoiles dans les yeux mais aussi les difficultés au quotidien. Un contact parfois interpellant mais toujours positif.

J'ai aussi mis la main à la pâte « Chococlef », « activité et loisirs », comité social du comité de Bruxelles et ainsi, consacré beaucoup plus de temps que prévu.

Suite à la défection de chauffeurs bénévoles Bruxelles, je me suis recentré sur les transports (pratiquement à temps plein) et aux séjours de vacances où je continue à épauler Maggy pour l'organisation.

Rencontrer des gens, tous différents et pouvoir les aider, me permet d'appréhender le sens de la vie avec une zénitude certaine.

Jeunes ou moins jeunes, directement concernés par la SEP ou pas du tout, nous nous ferons un plaisir de vous accueillir en tant que nouveau volontaire partout en Wallonie et à Bruxelles francophone.

- Envie de donner un peu de votre temps pour découvrir cette belle aventure auprès des usagers et des professionnels ? Rejoignez-nous sans tarder. Nous avons BESOIN de vous.
- Envie de rencontrer d'autres volontaires pour partager vos expériences avec d'autres provinces ?
- Besoin ou envie de formations spécifiques en lien avec votre mission de volontaire ?

Nous sommes là pour vous écouter et répondre au mieux à vos attentes.

Contact, infos et candidatures auprès de Juliette DEGREEF - 0492/97.47.38 et /ou volontariat@liguesep.be

A vos agendas: journée des volontaires Ligue prévue le mardi 29 novembre 2022 à Nannine



Bien-être



Des massages qui font du bien...

Le jeudi 21 avril, plus de trente participants se sont retrouvés pour une journée bien-être au centre de rencontre de Naninne. Chacun a pu profiter de deux massages de 30 mn chacun, prodigués par les élèves de l'école Sainte Anne de Wanfercée Baulet, sous l'œil attentif de M^{me} BERTINCHAMPS, professeur et praticienne pour Meïka, soins esthétiques et énergétiques.

Le massage amma assis : pratiqué sur une chaise ergonomique, ce massage permet d'atteindre un état profond de relaxation et de bien-être intérieur dont les effets bénéfiques sont ressentis, tant au niveau physique que psychologique.

Le massage crânien : la tête est le moteur de tous les mouvements des nerfs. Le massage de la tête prodigue à cette zone relaxation, une meilleure circulation du sang et une bonne oxygénation de l'organisme.

La réflexologie palmaire : au même titre que la réflexologie plantaire, la réflexologie palmaire consiste à stimuler des points précis sur les mains. Elle permet notamment de diminuer le stress, l'arthrose ou encore les douleurs en agissant par la stimulation de points réflexes sur la main.

Le toucher massage : se définit comme « une intention bienveillante prenant forme grâce au toucher et à l'enchaînement des gestes sur tout ou une partie du corps, qui permet de détendre, relaxer, remettre en forme, rassurer, communiquer ou simplement procurer du bien-être.

Il se pratique en souplesse et en douceur par des manœuvres de pressions, glissés légers, malaxages doux et diminution de la sensation douloureuse.

Le toucher-massage provoque également la libération d'endorphine.

Ce qu'ils en disent :

« On oublie tout, un moment pour moi, une détente absolue ».

« Premier contact avec la Ligue, un peu d'appréhension, vite dissipée sous les doigts bienveillants des masseuses ».

« J'ai un handicap important et depuis plusieurs années, je n'étais pas sorti de chez moi sauf pour des examens médicaux. Quel bonheur de revoir des gens et que l'on prenne soin de moi avec beaucoup de douceur. A refaire.... ».

Merci à Caroline BERTINCHAMPS et à ses élèves qui ont donné leur temps et apporté leurs compétences gracieusement !



Comment le monde minéral peut nous accompagner au quotidien dans une démarche de « mieux-être » ?

Le jeudi 28 avril 2022, à Naninne, deux ateliers ont réuni une quarantaine de personnes pour partir à la découverte des pierres et cristaux : comment fonctionnent-ils et comment interagissent-ils avec nous ?

Comment choisir ses pierres, comment les entretenir, quels en sont les usages et les limites ?

Savez-vous que les pierres peuvent nous accompagner dans notre quotidien et nous soutenir ?

L'agate, par exemple, réveille en nous la force, la douceur et la stabilité, le cristal de roche nous aide à prendre de la hauteur et à éclaircir nos pensées, l'opale verte parle de renaissance etc...

« J'ai pris la pierre dans ma main, elle chauffait, j'aimais bien son contact, sa douceur ».

« Nicolas et Marie nous ont proposé de choisir une pierre sans réfléchir, à l'instinct : quelle belle expérience ! Celle que j'ai choisie me correspondait tout à fait ».

« Impossible de partir juste après l'atelier, j'avais envie de rester dans l'ambiance. J'ai beaucoup appris. Lâcher le mental, lâcher prise, redécouvrir le toucher et l'intuition... ».

Merci à Nicolas et Marie pour ces belles découvertes et ces instants de bonheur partagés.

La cellule BIEN-ETRE





Handi

Installation d'une plate-forme élévatrice translitrice chez M^{me} C.

Pour ce nouveau numéro « La Clef », nous avons choisi de mettre à l'honneur Madame C. qui a accepté de nous partager son expérience quant à la décision d'installer une plate-forme élévatrice translitrice facilitant l'accès à son logement. Mme C vit seule et gère sa vie elle-même.

Voici un retour de notre échange :

Madame C., quelle était votre réalité de vie au moment où vous avez envisagé de faire installer une plate-forme élévatrice ? Quelles difficultés rencontriez-vous ?

A un moment, les deux marches d'entrée de ma maison étaient devenues un obstacle infranchissable. Je ne pouvais plus sortir de ma maison sans l'aide de quelqu'un. Je devenais dépendante et les sorties se faisaient rares.

A quel moment avez-vous envisagé de faire installer une plate-forme élévatrice ?

Je voulais de nouveau pouvoir me balader seule, prendre l'air. J'avais envie de parcourir les magasins moi-même car quand je pouvais encore le faire, j'y prenais plaisir. J'avais besoin de revoir du monde.

La marche devenait difficile et propulser ma voiturette manuelle, seule, à l'extérieur aurait été mission impossible. J'ai alors eu l'occasion d'essayer un scooter que j'ai assez vite maîtrisé. J'étais seule et je pouvais aller où bon me semblait.

Là, j'ai entrevu tout ce qui pourrait de nouveau être possible. L'ergothérapeute m'a trouvée rayonnante. Malheureusement, il restait des questions en suspens. Le bandagiste avait réussi à faire rentrer le scooter dans la maison (en plaçant des rampes amovibles) mais comment allais-je faire moi ? Où allais-je le stocker ? Comment allais-je sortir ?

J'étais décidée, il fallait une solution. Avec l'ergothérapeute, on a étudié les différentes possibilités avec pour objectif de trouver la plus adaptée à ma propre situation.

Quel a été le déclencheur de votre décision, choix ?

Pour ce qui est du choix de la solution, j'avoue avoir fait confiance à l'ergothérapeute. Même si on m'avait expliqué et montré des photographies, je ne voyais pas bien ce que cela donnerait chez moi. Mon unique objectif était de pouvoir ressortir, j'avais compris qu'on avait une solution adaptée et cela me convenait.



Handi

Quelles étaient vos craintes ?

Aucune. Ou peut-être celle que le projet ne puisse se réaliser. J'étais plus enthousiaste et impatiente que craintive.

Comment avez-vous vécu les travaux ?

En me posant cette question permanente le temps du chantier « Pourquoi ce trou ? », « Comment ce trou va-t-il m'aider à sortir de chez moi sans l'aide de quelqu'un ? ». Je n'ai jamais deviné ce que ça allait donner vraiment.

Madame explique que c'est à l'usage qu'elle a compris tous les détails, les divers éléments neufs qui s'installaient chez elle : un trou pour recevoir la plate-forme qui allait la « porter », une télécommande pour faire monter et descendre la plate-forme sur laquelle elle allait se trouver, sans devoir utiliser les marches qui sont toujours bien là (le plateau passe par-dessus) mais aussi pour ouvrir la porte d'entrée à distance sans la toucher grâce à un moteur, ...

Pour que le projet soit complet et que Madame C. puisse être entièrement autonome, il n'a pas fallu qu'une plate-forme élévatrice. D'autres choses devaient se greffer autour (l'acquisition d'un scooter, l'installation d'une nouvelle porte avec un moteur, placement d'un système de vidéophone avec ouverture possible de la porte d'entrée à distance)

Vous nous avez expliqué quelles étaient vos difficultés au départ. Aujourd'hui, qu'est ce qui a changé dans votre vie ?

L'élévateur c'est super aussi bien avec la voiturette qu'avec le scooter. C'est pratique et moins fatigant pour moi et pour les autres. Je peux de nouveau sortir sans effort. Il faut du temps avec la télécommande (la vitesse de l'ascension et de la descente est limitée pour la sécurité) mais je sais me débrouiller. Ça ne fait pas mal. Cela me fait du bien.

J'ai du plaisir à ouvrir ma porte à un visiteur en restant assise dans mon salon. C'est très confortable. Cette nouvelle porte, c'est beau et silencieux.

Et si c'était à refaire, comment feriez-vous ? Avez-vous un conseil ?

Je referais exactement la même chose. Je ne regrette rien tant pour la solution choisie que pour les personnes rencontrées.

Mon conseil : si dans votre situation il y a des solutions, n'hésitez pas. Allez-y.

Qu'est que ce projet vous a apporté ?

Tout d'abord, la solution que j'attendais.

Ensuite, il faut savoir que le chemin a été long.

Madame C. a dû s'armer de patience entre les essais, les recherches de solutions, les devis, l'attente de décisions (l'accord de l'urbanisme pour installer la plate-forme, l'accord de la mutuelle pour le scooter, l'accord de l'AVIQ pour les interventions financières, ...) etc. Il a également fallu informer et argumenter la nécessité de la demande auprès des différents organismes.

Tout ce cheminement m'a amené à rencontrer différentes personnes qui ont appris à me connaître, qui me comprennent aujourd'hui et à qui je n'ai plus peur de me confier. Je ne suis plus gênée de poser mes questions car je me sens en confiance. Je sais qui contacter en fonction de mes besoins. Je me sens entourée. Je suis heureuse de la vie que j'ai. Je me sens bien chez moi.

Témoignage recueilli par SANDRINE





Handi



Un banc d'essai mobilité est prévu à Naninne du 19 octobre au 22 octobre 2022

Vous recherchez une aide à la mobilité ?

Différents modèles seront présents au siège de la Ligue de la Sclérose en Plaques : rollators, cannes, voiturettes manuelles, aides à la propulsion, scooters, voiturettes électroniques, tricycles avec assistance électronique...ainsi que des releveurs de pieds.

Vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service dans le choix d'une aide à la mobilité. Une piste d'essai avec différents revêtements sera accessible.

Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à contacter notre service au 081/58 53 44 ; www.sapasep.be





Move SEP



40 km pour 40 ans !



Défi relevé par 30 personnes!

Merci à vous pour votre participation, motivation, bonne humeur!

Trois belles journées au total avec un magnifique soleil ! Trois belles régions découvertes.

Un merci particulier à Ivo pour son aide, investissement, temps et encadrement !

C'est toujours un plaisir de marcher à vos côtés !

Coralie TITTI





Move SEP

20 km de Bruxelles

Félicitations à tous les participants de la Team Move SEP pour cette édition 2022 des 20 km de Bruxelles ! Bravo aux Marcheurs et Coureurs !

Une équipe handisport formidable ! Merci aux pousseurs de permettre aux personnes atteintes de SEP à mobilité réduite de participer aux 20km de Bruxelles !

Rendez-vous l'année prochaine !

Coralie TITTI





Move SEP



Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP

Suivez l'actualité... Informations détaillées des activités physiques adaptées sur le site : www.movesep.be et sur la page Facebook de Move SEP !

On peut déjà vous annoncer les sorties vélo :

- Le mardi 28 juin : à l'Abbaye d'Aulne
- Le jeudi 14 juillet : à Beauvechain
- Le mardi 16 août : à Herbeumont

Marches prévues à :

- Tournai : *date à définir*
- Villers-la-Ville : *date à définir*

Le Danube à vélo en Autriche avec les personnes atteintes de SEP

Quand ? du 10 au 17 septembre 2022

Le séjour est actuellement complet mais il est toujours possible de se mettre sur liste d'attente. Contacter Coralie Titti au 081/58 53 44.

Projets à venir avec Move SEP:

1^{er} trimestre 2023 : **ski et handiski dans les Alpes** (découverte des sports d'hiver : cours avec moniteur, raquettes, skidoo, peau de phoque, visites diverses).

Au printemps 2023 : **ascension du Pic de Nore à Carcassonne** (marche et découverte de la région).

Pour ces deux séjours, une participation financière sera demandée. Vous trouverez le programme détaillé dès le mois de juillet sur le site internet de Move SEP (www.movesep.be).

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

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

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



Ergo-home
consult

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

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

www.ergohomeconsult.be

Essai
à domicile

Informations détaillées des activités Move SEP

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

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !

« Souffrir de solitude, mauvais signe;
Je n'ai jamais souffert que de la multitude...»

F. NIETZSCHE



Solitude et isolement



Jean-Michel Longneaux, philosophe, Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica

La sclérose en plaques, comme toute maladie, peut conduire parfois à l'isolement, et toujours à la solitude. Un lecteur avisé déduira de cette première phrase, que solitude et isolement sont deux réalités différentes. Si l'usage ordinaire de ces mots a pourtant tendance à les confondre et même à les identifier, l'expérience humaine, quant à elle, pousse à leur distinction.

Isolement

On entend par isolement le fait d'être concrètement privé de relations. On songe par exemple à la personne âgée qui a perdu, au fil du temps, les quelques amis qui lui restaient, et n'a pas ou plus de famille. Elle vit chez elle, sans voir personne : même le facteur n'a plus le temps de s'arrêter discuter. Quant aux voisins, ils travaillent et ont leurs propres soucis. Dans le cadre de la sclérose en plaques, certains témoignent qu'une fois leur diagnostic connu par leur entourage, les relations se sont faites peu à peu plus distantes, plus espacées dans le temps pour finalement devenir inexistantes. Ainsi, parmi les situations entendues, un conjoint quitte sa compagne le jour même où elle reçoit les résultats définitifs des derniers examens. Ou encore, des amis manifestement embarrassés par le sort qui frappe l'un des leurs, se font plus rares, et finissent par l'abandonner à sa maladie.

Précisons quatre points

Premièrement, de nombreux patients ne connaîtront pas cet isolement brutal ou progressif : leurs proches, leur entourage restent présents et disponibles.

Ensuite, si l'on s'en tient aux témoignages reçus, l'isolement est le plus souvent partiel : ce sont certains collègues, certains amis, certains membres de leur famille - et pas d'autres - qui coupent les ponts. Souvent, à la tristesse se mêle la surprise : le patient n'aurait jamais cru que ce soient ceux-là qui l'abandonnent.

Troisièmement, il arrive que le conjoint, les enfants soient eux aussi victimes d'abandon et d'isolement : ils se sentent mis à l'écart ou bien empêchés de pouvoir parler de l'épreuve que représente pour eux la maladie de leur proche. Être isolé, c'est donc parfois ne pas être privé de relations, **mais porter seul, au milieu des autres** qui ne veulent rien entendre, **le poids de ses difficultés**.

Enfin, quatrièmement, il faut bien reconnaître que quelques fois, l'isolement est l'œuvre de la personne malade elle-même. Est-ce dû à la fatigue ou à une dépression larvée ? Ou bien faut-il y voir de la pudeur (mal placée) ou une sorte de gêne ? Ou encore, est-ce parce qu'elle ne supporte plus de se sentir regardée comme une « bête curieuse », ou de voir les autres inquiets, mal à l'aise, ou surprotecteurs et infantilisans ?

Quoi qu'il en soit, ces relations étant vécues comme un fardeau, le patient n'a plus l'envie de s'y investir et finit par couper lui-même tout contact.

Faut-il s'inquiéter de voir ainsi certaines personnes s'isoler ? Tant qu'une ou deux relations subsistent, on peut rester rassuré.

Toutefois, même dans ce cas, ces ruptures de relations sont des deuils qui peuvent plonger l'individu concerné dans le ressentiment, la rancœur, le reproche, ou dans une tristesse profonde. Il est vrai, cependant, qu'on ne peut forcer personne à être un ami, un proche, un confident : on n'a donc pas le choix, il faut accepter que nos relations fluctuent et se transforment au gré de ce que le destin fait de nous. Il nous est donné de croiser des vies, de cheminer ensemble avec intensité et parfois, en fonction des circonstances, de voir nos routes se séparer... pour devenir, dit Nietzsche, « des étrangers l'un pour l'autre ».

Pour que ces rencontres restent de beaux souvenirs, il faut pouvoir sortir de la haine et de la colère : car tout compte fait, les regrets témoignent qu'on souffre de ce présent qui nous prive de ceux sur qui nous croyions pouvoir compter. Ou pour le dire autrement, les regrets nous enferment dans notre passé, et sont le fil qui nous enchaîne encore à celles et ceux qu'on ne veut pourtant plus voir. Or, comme le dit Jung, **en refusant de laisser partir ceux qui s'en vont, on empêche ceux qui voudraient nous rencontrer de nous approcher.**

A côté des deuils qu'impose le fait d'être privé de certaines relations, et qui méritent toute notre attention (car non résolus, ils enferment dans la souffrance), il faut s'alarmer si la personne se retrouve entièrement isolée. La raison en est simple : l'expérience confirme que les êtres humains sont des **êtres de relation**.

Nous n'avons sans doute pas besoin d'être toujours, en tout temps et en toute heure, accompagnés de quelqu'un.

Le besoin de se soustraire par moment du regard des autres, même de celles et ceux que nous aimons, est bien réel, lui aussi, et doit être respecté.

De façon générale, il est bon de **savoir rester seul** avec soi-même. Mais lorsque cet isolement perdure, y compris lorsque revient le besoin de contact, il se révèle mortifère.

Les études sont toutes unanimes : dans pareilles situations, l'espérance de vie des adultes ou personnes âgées diminue de façon significative¹.

Et quant aux nourrissons et jeunes enfants, on sait que d'être privés de relations affectives, leur croissance (notamment sur le plan mental) s'en trouve plus ou moins gravement altérée².

Solitude

Si l'isolement est occasionnel (tout le monde n'y est pas soumis) et nocif, il nie la nature humaine et la détruit. La solitude, quant à elle, est essentielle : elle est inévitable et apprendre à l'aimer est salutaire car c'est en s'acceptant tel que l'on est qu'on se donne une chance d'être heureux.

A quelle expérience correspond la solitude, et que la maladie révèle tout particulièrement ?

Considérons tout d'abord une relation idéale, soit par exemple celle de deux amis véritables. Ils s'apprécient, se font confiance ; parfois ils se disputent mais leur amitié est indéfectible : ils s'autorisent à se disputer parce qu'ils savent qu'au fond, ils se respectent et que rien ne peut les séparer. Ils semblent partager une même vie : si l'un est heureux ou malheureux, l'autre l'est aussi.

Bref, « le courant passe » entre ces deux-là, personne ne peut douter qu'ils sont liés « à la vie, à la mort ».

Et pourtant, au cœur même de cette relation, chacun fait l'expérience de sa solitude. Car s'il faut poursuivre la description de cette réelle et profonde complicité, on observera qu'aussi proches ils puissent être, aucun des deux ne peut rejoindre le vécu de l'autre, le sentir, l'appréhender.

1. Cfr par exemple : <https://observatoireprevention.org/2017/05/03/lisolement-social-important-facteur-de-risque-de-mortalite-prematuree/> :

« Les études montrent que les individus qui sont isolés socialement sont à plus haut risque de maladies cardiovasculaires, de maladies infectieuses (comme le rhume), de détérioration des fonctions cognitives, et de mortalité prématurée. Ces hausses de risque sont une conséquence de l'impact négatif exercé par l'isolement social sur plusieurs paramètres physiologiques, avec notamment une hausse de la tension artérielle et des taux de fibrinogène (risque plus élevé de développer un caillot sanguin) ainsi que l'activation des processus inflammatoires. » L'isolement est d'ailleurs, ceci dit au passage, un supplice imposé à des prisonniers, qui a comme avantage de ne laisser aucune trace physique. On comprend mieux aussi pourquoi certains se sont insurgés contre les confinements imposés à l'ensemble de la population dans le cadre de la crise de la Covid : car pour certaines personnes, cet isolement signifiait une privation totale de relation, avec les conséquences redoutables que l'on connaît.

2. Cfr le cas médiatisé des « orphelins de Ceausescu » en 2007, à la mort du tyran. De nombreux enfants ont pu être sauvés une fois pris en charge au travers de relations affectives.

Ces deux-là partagent tout, et pourtant, ils restent des étrangers l'un pour l'autre.

Car ce qu'ils devinent, ce qu'ils sentent, et ce qu'ils connaissent de leur ami est en eux, dans leur tête ou dans leur cœur tandis que leur ami se tient hors d'eux, en face d'eux.

Quand, en interrogeant l'un des deux à propos de leur amitié, il dit qu'ils se connaissent si fort, depuis si longtemps, qu'ils n'ont aucun secret l'un pour l'autre, il ne parle en vérité que de ses impressions à lui, de la concordance qu'il constate entre ce qu'il sait de son ami et ce qu'il en voit quand ils sont ensemble.

Cette concordance, c'est bien en lui qu'elle se réalise tandis que son ami, qui se tient en face lui, ne se réduira jamais à ses certitudes. Ainsi, par exemple, pendant qu'il nous persuade de bien connaître son ami, il ignore tout de la fête que ce dernier lui prépare pour son anniversaire. **Au cœur même de nos relations** qui nous influencent en bien ou en mal, **nous ne cessons en vérité d'y être seuls** ou, pour le dire autrement, nous ne cessons de voir l'autre nous échapper, rester fondamentalement inaccessible.

Après tout, c'est le drame des amoureux : ils ne peuvent s'échanger que des signes d'amour : des fleurs, un sourire, des paroles tendres, tandis que les sentiments de chacun, qui motivent tous ces signes, resteront à tout jamais inaccessibles à l'autre, et donc invérifiables.

C'est la raison pour laquelle, malgré les preuves qui s'accumulent, on en redemande toujours de nouvelles.

La maladie est un **révélateur**, parfois douloureux, de **cette solitude** inévitable au cœur de nos relations. Car en effet, malgré l'intensité ou la sincérité des échanges, accompagner un malade, c'est ignorer tout du vécu de celle ou celui qui porte sa maladie chaque jour et chaque nuit ou, si les symptômes sont très légers, qui vit en permanence avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête, ignorant tout d'une éventuelle prochaine poussée, et des possibles séquelles qu'elle laissera après son passage.

Et inversement, celle ou celui qui vit 24h sur 24 avec la maladie ignore tout de ce que c'est que de vivre avec un proche malade, quand on est son conjoint, son parent ou son fils ou sa fille. Une fois encore, les relations peuvent être chaleureuses, franches, cordiales et même intenses, elles peuvent même s'être renforcées « grâce à » cette épreuve, **la maladie de l'un en fait un étranger pour les autres...et vice versa.**

Même un médecin, spécialisé dans la sclérose en

plaques et qui aurait accompagné des centaines de patients avec la plus grande humanité possible, ignore tout de ce que c'est que de vivre avec la maladie.

Par contre, il est spécialiste, à n'en pas douter, de cette pathologie et de l'accompagnement des patients ; il peut raconter des dizaines d'histoire, il maîtrise les savoirs scientifiques sur le sujet et les traitements possibles : mais tout cela fait de lui un spécialiste, et non un malade.

Entre ces deux-là, une relation sincère peut se nouer, il peut aider son patient et son patient peut le toucher et l'émouvoir et même contribuer à ce qu'il devienne encore un meilleur soignant : et pourtant, ils ne partagent pas le même vécu, et sont dans l'incapacité de rejoindre l'autre dans ce qu'il éprouve autour de cette maladie.

Notons enfin que même entre personnes atteintes de la sclérose en plaques, on se heurte à la même limite : l'expérience peut sembler similaire, mais il n'en reste pas moins que chacun la vit à sa façon, et que ce vécu reste inatteignable par les autres. On peut échanger des mots et mêmes des émotions, on peut se reconnaître dans le témoignage de l'autre, mais jamais on ne pourra ressentir ce qu'il ressent, et le rejoindre là où il porte le poids de sa propre existence.

La solitude est inévitable : elle nous caractérise dès notre naissance, et jusqu'à notre mort. Pour utiliser le vocabulaire des philosophes, on la dira « essentielle », c'est-à-dire définissant notre « essence », notre « nature » humaine indépassable.

Que pouvons-nous faire d'autre que d'essayer d'abord de prendre conscience de cette dimension de notre existence, et puis, si possible, **d'essayer de l'appivoiser et même de l'aimer ?** A quoi bon, demandera-t-on ?

L'enjeu est pourtant vital. Ignorer que nous sommes une solitude, ou pire, souffrir de l'être, c'est se condamner à investir nos relations avec l'espoir que les autres pourront nous en libérer.

C'est ce que cache parfois la demande de certains lorsqu'ils veulent être aimés, ou lorsqu'ils cherchent quelqu'un qui les comprendra, etc. : trouver une âme sœur qui les soulage d'être seuls à porter le poids de leur vie.

Et pourtant, on l'aura compris, cela revient à demander l'impossible à celle et ceux à qui ils adressent cette demande maladroitement. Ils se condamnent alors à des déceptions. L'autre ne peut leur donner ce qu'ils attendent de lui, puis à des reproches qui conduisent parfois à des conflits ou une rupture, laquelle expose au risque d'un isolement progressif.

SOLITUDES

Pour donner du sens à leur malheur et garder espoir, certains se persuadent qu'ils ont joué de malchance, qu'ils ne sont pas tombés sur les bonnes personnes, et qu'il doit bien se trouver quelque part quelqu'un qui enfin les comprendra et les délivrera d'eux-mêmes. Et ainsi, se condamnent-ils à aller de désillusion en désillusion.

Voilà pourquoi il faut tenter d'aimer sa solitude : c'est se faire du bien à soi-même, puisque cela revient à aimer ce que l'on est, mais c'est aussi faire du bien aux autres puisqu'on les délivre de nos attentes irréalistes. Du même coup, on augmente nos chances de pouvoir vivre d'authentiques relations, quelles que soient les épreuves que l'on traverse : des relations où l'on peut s'autoriser à être vrai et où l'on peut être aimé pour ce que l'on est réellement.



De la solitude volontaire à la solitude imposée

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été solitaire. Je dois bien reconnaître aussi que la vie ne m'a pas fait de cadeaux et de surcroît, l'être humain non plus.

Enfant et adolescent, ma vision de la nature humaine était déjà très noire mais elle ne pouvait que s'éclaircir. Les injures et les moqueries des autres enfants en ont décidé autrement. J'ai donc préféré rester seul, certainement parce que j'étais dégoûté mais avant tout pour me protéger. Je ne voulais pas revivre encore ce qui m'avait fait tant de mal.

Quand la sclérose en plaques a débarqué dans ma vie, j'ai envie de dire qu'elle m'a laissé encore plus seul. Elle a même radicalement accentué ma solitude à deux niveaux. D'une part, j'étais certain que peu de personnes allaient comprendre ma maladie ; ce en quoi je n'avais pas tort. D'autre part, l'évolution a été très rapide et je me suis retrouvé à gérer des

symptômes incontrôlables : fatigue, problèmes de vessie... Bref, tout ce qui vous empêche de vous épanouir en société.

Parfois, je pense que ça doit être chouette d'avoir des amis sincères et que cela aurait sans doute un impact positif sur ma vie. J'irais même jusqu'à dire que c'est un besoin... mais qui n'en est pas un.

En tout cas, ce n'est certainement pas une priorité.

Je ne sais pas si je me sens seul ; je dois bien avouer que cela fait tellement longtemps que je ne me pose plus la question et je m'en fous. Comme le dit l'adage, mieux vaut vivre seul que mal accompagné.

BEN

La solitude, en parle-t-on assez ? À votre avis ?

En fait, c'est selon. Si vous êtes bavard ou au contraire plutôt renfermé, intraverti ou extraverti, si vous aimez partager des discussions ou garder vos idées pour vous, votre perception en sera différente.

Vous l'aurez compris, la solitude ne répond pas à la même définition pour tout le monde et n'est pas regardée ni gérée de la même manière par chacun.

Donc, pas de culpabilité si vous n'éprouvez pas le besoin de dialoguer et si vous préférez rester cloîtré chez vous, dans votre grotte, parce que vous vous y sentez bien, à l'abri des regards parfois malveillants.

A contrario, aimer converser, rencontrer du monde, parler de vous, de votre situation, n'induit nullement un ego surdimensionné ! Certaines personnes (dont je fais partie) estiment que parler de la sclérose en plaques n'est pas tabou, bien au contraire. Personnellement, ça me fait du bien et j'aime l'idée d'informer, de rassurer, d'avertir aussi de ce que cette sournoise est capable de faire...ou pas.

Bref, la solitude est une situation très personnelle que personne n'a le droit de juger. Tant que vous vous sentez bien, c'est l'essentiel.

En revanche, et cela pour votre bien-être mental, social, professionnel et amoureux, il est préférable que l'état de solitude, même s'il est voulu, ne soit que ponctuel et ne dure pas dans le temps.

Il est impératif que vous sortiez afin de constater que la vie, à l'extérieur de votre bulle, est aussi exaltante. Rester enfermé dans ses douleurs, sa fatigue, ses plaintes ne fera que vous renforcer dans l'idée que votre quotidien ne pourra jamais s'améliorer, seulement s'altérer un peu plus chaque jour.

Et j'ai un scoop pour vous : c'est FAUX !!!

La solitude, c'est bien, un temps.

La compagnie, c'est mieux, la majorité du temps.

À vous de déterminer si cette situation vous convient et dans quelle mesure, elle ne cache pas une difficulté sous-jacente, bien plus étendue, un gouffre dans lequel vous risquez de vous enfoncer et de perdre le contrôle.

Si tel est le cas, en parler à votre neurologue ou votre médecin traitant ne pourra que vous être bénéfique. Ensemble, vous pourrez en discuter sans être jugé et trouver une solution adéquate .

Alors, ne vous contentez pas de survivre et profitez des beaux jours qui s'annoncent pour VIVRE.

Larème DEBBAH



Mes câlimous qui remplissent
ma vie de soleil

Pour moi, la solitude fait partie de ma vie depuis mon enfance, ce qui explique le chemin effectué pour en arriver où je suis actuellement.

Dans des moments de grosses douleurs, de peur, de détresse, j'ai eu la chance d'avoir la foi et mes copains, « les compagnons à 4 pattes ». Mes animaux, par une telle présence, mettent de la joie dans ma vie et dans la maison ; ils me sont indispensables.

Lors des « séances câlins », je parle avec eux et là j'ai des grosses lèches. Un animal est sincère. Une nuit lors d'un malaise, Princesse m'a sauvée la vie et quand je ne suis pas dans un état normal pour elle, elle vient me tirer la main et aboie.

Mes animaux me sécurisent, si une personne néfaste pour eux sonne, ils grognent.

Actuellement, je dois payer quelqu'un pour les sortir matin et soir. Je sais qu'un jour je devrai me rendre à l'évidence et les donner mais quel crève-cœur, quelle déchirure, ma solitude sera encore plus intense.

On m'a déjà coupé le bosquet derrière la maison pour construire de nouveaux logements. Le matin, mon bonheur était d'entendre les oiseaux chanter...

Le bonheur, nous ne pouvons que le trouver en nous. Il dépend de nos pensées mais il faut être forte tous les jours.

MARIE-CHRISTINE



Je ne sais pas pour vous, mais moi, quand je veux mieux me comprendre, j'écris. Et ici, je voudrais partager avec vous quelques réflexions qui m'ont souvent traversé.

J'ai souvent entendu dire que le bonheur ne vaut que partagé. J'ai toujours ressenti le contraire pour le malheur. Moins il est partagé, plus fort il est. Et il en va de même pour le sujet qui nous rassemble ici, la maladie.

En effet, comment partager quelque chose d'aussi intime qu'une maladie si étrange et imprévisible que la sclérose en plaques ? On a parfois déjà du mal à la comprendre alors qu'elle réside en nous. Elle nous est à la fois si familière et si étrange. Qui ne s'est jamais senti désemparé pour l'expliquer à autrui ou pour lui faire comprendre ce que l'on vit - on a déjà parfois du mal à le comprendre soi-même ?

Alors parfois, on se sent seul. Incapable de l'appréhender, on peut se sentir comme victime de son ampleur, incapable de la raconter, comme victime de son étau qui se resserre. On peut se sentir étouffé, immobilisé car prostré devant son évolution qui semble inébranlable. On est alors plus seul que jamais.

Mais au fond, n'est-on pas tous en quelque sorte égaux face à cette solitude au cours de la vie ?

On est tous déjà très différents, on a tous une façon différente d'appréhender le quotidien et de vivre sa vie. On est en fait tout seul avec nous-mêmes, maladie ou pas. On essaye donc tous de se raccrocher à un wagon qui nous est familier, qui nous parle, qui nous donne envie d'aller dans un sens ou dans un autre. Tant qu'il y a du mouvement, il y a de la vie. Le souci est quand on reste bloqué à un passage du rail et que l'on n'arrive plus à avancer. Alors il faut « sortir de soi », sortir du gouffre qui nous retient dans une immobilité qui ne nous convient pas.

C'est le moment d'essayer de nouvelles choses. Einstein disait que : « *la folie, c'est de faire toujours la même chose et de s'attendre à un résultat différent* ». Essayons peut-être de changer de cap, de voir au-delà de la maladie qui peut nous restreindre et tenter autre chose.

Qui ne tente rien n'a rien. Tant qu'à être ici, en vie, cherchons quelque chose.

De la nouveauté, de la différence, de l'altérité, bref, n'est-ce pas par-là que nous trouverons du commun ?

JOCELYN

Cavalier seul

Le célibat désigne un état civil. La solitude est un état d'esprit.

On veut la faire passer pour une malédiction alors qu'elle est le sceau de notre nature humaine, une chance d'accomplissement.

Lorsqu'on parle de solitude des personnes âgées, des malades, des prisonniers, de tous les inadaptés à la vie en société, on évoque un abandon, un oubli, une mise à l'écart.

C'est une solitude triste, souffrante, qui tremble ou crie. Plus exactement, c'est un isolement. Mais notre époque, friande de grand public et de rassemblements, parle très peu de cette conduite de vie solitaire qui favorise la réflexion et affermit l'indépendance, de cette solitude belle et courageuse, riche et rayonnante, que pratiquèrent tant de sages, d'artistes, de saints, de philosophes....

Lorsqu'on on va seul dans la vie, ce n'est pas qu'on soit méchant ou délaissé : c'est que le monde entier vous sourit et offre du sens. Lorsqu'on vit seul, ce n'est pas manque de chance ni absence d'amour : c'est que justement jamais on ne se sent seul, que chaque instant déborde de possibles floraisons.

Pour devenir soi et devenir quelque peu libre, il faut lâcher le recours permanent à l'autre, au regard de l'autre.

La voie solitaire n'engage pas nécessairement à un combat héroïque, elle invite d'abord à la rencontre avec soi-même, à la découverte de cet être qui n'est pas seulement un produit de la société, de la famille, de l'histoire ou de la génétique.

Dans la solitude, je suis à la fois à l'écart et disponible.

Je peux me livrer à l'étude, je peux marcher ou rester tranquille. Je peux écouter, rêver, ouvrir à deux battants les portes de l'imagination.

Qu'est donc ce danger que sans cesse veut conjurer la vie en collectivité si ce n'est la découverte de soi, de ses désirs, de ses rêves personnels, de sa liberté ?

Ainsi, on continue de vivre ensemble pour éviter de se retrouver seul, pour se croire aimé et protégé, alors que d'être passé par la solitude permet de respecter l'autre, de l'apprécier et de ne pas le charger d'obligations diverses.

Pour mener une vie aimante et intelligente, les plus malins savent disposer de moments ou de lieux de solitude, même s'ils vivent en famille : ce peut être le bureau, la cave, le jardin, l'atelier de bricolage...

Là, personne ne viendra les déranger, troubler

leur silence ou leur rêverie ; là, ils sont délivrés de la suspecte injonction de tout dire, de rendre des comptes, de tout mettre en commun.

Mais aujourd'hui, la vie en groupe est tellement encouragée que celui qui aime la solitude se voit culpabilisé ou bien maudit.

Et il finit par se persuader qu'être soi empêche d'être aux autres ; que de passer quelques heures tout seul est une trahison de sa vie conjugale, que cela enlève quelque chose à ses proches, à ses enfants auxquels il doit être constamment donné.

Lorsque je déclare que je ne lis pas les journaux, que je regarde très rarement la télévision, que j'écoute peu la radio, on s'étonne, on s'inquiète : « mais que reste-t-il ? Et moi : « Tout. La liberté ».

La liberté qui se décline en silence, en musique et conversations, en lectures, en amitié, en écriture, en rêverie.

Le bonheur en somme. Mais chut.

Imaginez : si tous se mettaient à savourer les bienfaits de la solitude, on ne pourrait plus les tenir !

Ils deviendraient libres, forts et intelligents !

Ils rechigneraient dès lors, aux tâches insignifiantes et aux compromissions imposées par une vie en société, ils ne formeraient plus un marché ni un public bon à sonder, manipuler ou abrutir. Ils ne constitueraient plus une masse laborieuse et productive, il seraient éveillés à leur singularité.

Que chacun s'affirme en particulier, cela veut dire que chacun est seul au monde.

Jacqueline KELEN

Extrait de « *L'Esprit de Solitude et les peintres* ».
La renaissance du Livre.

A l'extrême bord de moi il y a la rencontre
Mais serais-je là pour la savourer ?
M'effaçant, je donne la chance au mystère



*Jonathan Borofsky
Homme marchant dans le Ciel
1991-1992 - Kassel*

Ma protection, mes petites lumières...

Mon isolement et ma solitude sont quelque part voulus car dialoguer avec autrui et recevoir des « bons conseils » est plus préjudiciable que bénéfique à mon moral et à ma santé. Ces derniers me provoquent la sensation d'être humiliée et rabaissée la plupart du temps. Pour me protéger d'autrui, je me suis donc volontairement coupée de la société en général.

Mon seul bien-être, c'est lors de mes courses, mes visites à l'hôpital ou mes quelques sorties festives où j'ai une bricole de conversation, de dialogue avec le monde extérieur.

J'ai conscience que la maladie n'arrange rien à mon état d'esprit car plusieurs comportements peuvent être imputés à celle-ci. L'agressivité, l'émotivité, les états dépressifs, le manque d'entrain ou à l'inverse l'hyperactivité sont différentes facettes pouvant agacer les autres d'où mon isolement et ma solitude pour ne pas gêner.

Même entouré de ses proches, on peut se sentir capable ou responsable d'exister et de ne pas correspondre à l'attente de l'autre. La maladie a profondément modifié la perception de ma personnalité. J'ai accusé le coup et me suis adaptée mais ce n'est pas le cas de mon entourage.

Quand je dis que j'ai la SEP, différentes réactions s'imposent à moi comme la pitié, « elle se plaint encore » et/ou l'incompréhension.

Je préfère mon cocon sécurisant....

Anonyme





Solitude et bienveillance

Cette année, je fête mes 60 ans. J'ai la grande chance d'avoir pu construire une chouette famille : un mari aimant, trois enfants bien dans leur peau, et deux petits bouts qui viennent de souffler leur première bougie. Et pourtant, je me sens très souvent seule.

Bien sûr, il y a la SEP. Elle m'accompagne officiellement depuis 25 ans, mais la première poussée remonte à plus de 30 ans.

Déjà dans cet intervalle, j'avais ressenti une grande solitude, médecins et amis me conseillant simplement ...d'être moins anxieuse.

Moi qui pressentais ce que j'avais, je ne me faisais pas assez confiance pour m'affirmer face aux médecins ou à mes proches. Et ce manque de confiance, si présent dans ma vie depuis toujours, était dû à un manque d'estime de moi-même.

Inutile de revenir sur les raisons de ce manque profond, lié à mon enfance. Il a fait de moi ce que je suis aujourd'hui, quelqu'un d'extrêmement sensible aux besoins et souffrances des autres, mais qui trop souvent dépend d'eux pour me réconforter, me dire que je suis aimable. Quelqu'un qui s'est toujours sentie différente des autres, plus fragile et plus seule.

On dit de moi que je suis une bonne oreille. J'essaie d'écouter comme je voudrais être écoutée. Je pense que, **si on écoute vraiment, l'autre se sent entendu** dans ce qu'il vit et n'a pas besoin de s'enfoncer dans des stratégies de reconnaissance comme je l'ai tant fait et le fais encore.

Quelques personnes m'écoutent avec cette attention-là. Elles ne sont pas nombreuses.

Les autres...J'avoue porter des jugements sur celles qui ne manifestent pas d'empathie envers moi. Celles qui me disent par exemple, que je « n'ai pas grand-chose », parce que les symptômes de ma SEP sont principalement invisibles (fatigue et douleurs). Si je réfléchis bien, je comprends que c'est parce qu'elles me renvoient à ma solitude fondamentale.

Et moi, est-ce que je m'écoute avec bienveillance et patience ? Bien souvent non. Je continue à attendre que quelqu'un d'autre prenne soin de moi. Me prenne dans ses bras. Comble le vide de mon enfance.

Pourtant, à présent que je connais mes forces et mes faiblesses, j'ose de plus en plus m'approcher de moi-même pour me donner ce que moi seule peut m'offrir : de l'auto-compassion, de la bienveillance, de l'amour, quoi !

Pour faire honneur à la Vie qui est en moi.

Pascale

La solitude assumée

Selon une étude, sur environ 20.000. personnes interrogées en 2021, 63 % de la population adulte est insatisfaite à l'égard de ses contacts sociaux actuels et près d'un tiers de celle-ci éprouve un sentiment de solitude important (29 %). Ces résultats évidemment se sont amplifiés avec l'apparition de la pandémie. Étonnement, ce sont les 30-49 ans et les 50-64 ans qui manifestent le plus leur désarroi social, avec respectivement 69 % et 65 % d'insatisfaits à propos de leurs contacts sociaux.

Les personnes en situation de handicap ou d'invalidité indiquent aussi plus souvent être insatisfaites de leurs contacts sociaux (73 %). Parmi les solitudes mentionnées, on peut relever celle résultant d'un isolement assumé, considérant ainsi les personnes qui par choix de vie assument pleinement leur solitude, au-delà et bien avant l'apparition du handicap ou le diagnostic de la maladie. Il faut entendre, dès lors, le choix et la sélection dans les contacts entrepris par la personne. La pathologie apparaît alors parfois comme un moyen d'éviter les contacts non désirés ou trop envahissants.

Ainsi, certains vont mettre en pratique cette situation pour prendre davantage de temps pour eux car ils n'ont pas forcément besoin d'une vie sociale riche pour être heureux.

Finalement, peut-être que quand il est fondamentalement question de choix, la solitude assumée n'est pas vécue comme une douleur en tant que telle..

Tiré de l'article « La solitude des personnes malades ou handicapées - 12/2018 - spbfamily ».

JEOFFROY

La vie en navigateur solitaire

La solitude assumée est-elle vraiment un choix ? Il me semble qu'il s'agit plutôt d'un trait de caractère. Il m'est difficile de penser que vivre seule puisse être une épreuve à mes yeux.

La solitude assumée est-elle vraiment un choix ? Il me semble qu'il s'agit plutôt d'un trait de caractère. Il m'est difficile de penser que vivre seule puisse être une épreuve à mes yeux.

Par contre, il est indéniable que la SEP a développé ce goût de la solitude. La proximité d'autres personnes souligne les inaptitudes accumulées au fil du temps par la maladie, notamment au niveau locomotion ou motricité fine. Je ne pense pas ici, à une quelconque maladresse d'autrui, mais à ma propre prise de conscience de ma difficulté à faire des choses élémentaires en voyant une autre personne les réaliser avec aisance.

Pensons simplement à mettre une clef dans une serrure ! Plus grave encore, me retrouver dans un lieu animé avec des bipèdes qui vont et viennent dans tous les sens est vécu comme une agression, probablement par crainte du déséquilibre ou de la chute. En caricaturant, je me dis que je préfère la solitude debout que la foule en chaise.

Pourtant, loin de moi la vie d'ermite, la rencontre avec des amis sélectionnés est un luxe que je déguste à petites doses mais avec beaucoup de plaisir.

Sans oublier le téléphone qui permet d'entretenir un contact régulier avec l'une ou l'autre personne chères, sans exiger une grande adresse manuelle. Un autre de mes alliés est l'e-mail pour les échanges plus brefs mais qui entretiennent les liens, souvent avec humour et sans le moindre dérangement puisqu'on peut les lire et y répondre quand on le souhaite.

Le grand danger qui menace le solitaire est la rumination. De toute manière, il est vain et destructeur de ressasser à l'infini ce qu'on ne peut plus faire ! Tout l'art consiste à se réjouir au quotidien, de ce qu'on est encore capable de réaliser. Je reconnais que cette discipline s'apprend par essais et erreurs et demande de réels efforts...

Comme on vous en a certainement fait part ; chacun sait que la SEP n'est pas mortelle, la belle affaire ! On se retrouve capitaine au long cours d'un voyage à durée indéterminée, à la découverte des caprices d'un système nerveux défaillant et avec tout le temps nécessaire pour se voir diminuer et affaibli.

Dans ces conditions, la meilleure solution consiste à apprendre à « cueillir le jour encore accessible » dans les meilleurs délais !

SYLVIE

L'aidant proche, un « essentiel » dans la vie des personnes atteintes de sclérose en plaques



Quand la maladie bouscule le chemin de vie, il faut avancer avec ce bien grand rôle multitâches.

L'aidant devient le taxi, le cuisinier, le secrétaire, etc... Toujours avec le souci du bien de l'autre, s'oubliant bien souvent..

L'aidé va bien, seulement si l'aidant se sent bien.

CYNTHIA

Il y a toujours une solution, un rayon de soleil...

Mariés depuis 40 ans, la sclérose en plaques a débarqué dans la vie d'Annick, dans notre vie en 1989. Notre fils avait 10 ans à ce moment-là et nous venions d'acheter notre maison.

Entendre ce nom « sclérose en plaques » a créé beaucoup de stress pour moi et mon épouse.

L'incertitude de l'avenir prenait une part importante dans notre quotidien.

Certes, Annick ne savait pas comment la maladie allait évoluer et à quelles difficultés physiques elle devrait faire face.

Moi, j'ignorais tout...et je craignais ne pas avoir de solution pour adapter notre logement.

Nos familles n'ont pas voulu entendre le mot « sclérose en plaques », aucun soutien des familles respectives...bien au contraire, elles ont tourné le dos, nous laissant dans l'inconnu de la vie, de la suite.

Je me suis senti très seul, perdu, sans savoir de quoi demain serait fait, sans avoir de réponse à mes multiples questionnements.

Je n'ai pas toujours osé verbaliser à Annick mes inquiétudes car elle aussi en avait, j'ai voulu la protéger.

Me sentant en décalé des autres, (familles, amis, collègues) je me suis « réfugié » dans le sport pratiquant beaucoup de vélo.

Notre quotidien s'est décalé des « diktats de la société », il m'a fallu combiner les courses, l'entretien de la maison en plus de mon emploi et de la vie de notre fils, trouver des astuces organisationnelles et parfois s'entendre dire que ce n'était pas normal que ce soit à moi d'assumer telles et telles tâches.

Même si mon épouse est volontaire et qu'elle a fait tout ce qu'elle a pu pour m'aider en fonction de ses capacités, le quotidien a été épuisant, tant sur le plan physique (fatigue) que sur le plan émotionnel.

Il est un peu moins maintenant que je suis pensionné, même s'il nous a fallu retrouver un rythme à deux.

Pour briser un peu cet isolement, je m'investis dans une Asbl en tant que bénévole. Aider les autres...un geste naturel qui me fait « oublier » un peu la SEP même si c'est impossible de ne pas penser à Annick durant mon absence.

SOLITUDES

Nous n'avons pas fait le pas de suite vers la Ligue, d'abord par méconnaissance de l'association puisqu'aucun médecin ne nous en avait parlé.

Et puis, peut-être par peur, peut-être par besoin de temps pour accueillir la SEP à ma façon, à sa façon, à notre façon.

Mais une fois ce pas franchi, la Ligue nous a beaucoup aidés et nous a donné de l'espoir quant à une vie la plus paisible possible avec la maladie.

En 2022, il y a un peu plus d'attention pour les aidants proches, et cela me fait beaucoup de bien.

J'ai eu l'occasion de rencontrer d'autres conjoints aidants lors d'activités, échanger le vécu, partager les ressentis m'a permis de prendre conscience que je n'étais pas seul dans cette incertitude du lendemain.

Petit conseil : avec le temps, j'ai compris qu'il est important de verbaliser son ressenti, dire est essentiel pour que le couple puisse continuer à avancer.

La sclérose en plaques est une maladie mal connue, méconnue du grand public. Il n'est pas toujours aisé d'obtenir les bonnes informations lors de l'annonce. Se sentir perdu est inévitable d'autant que la représentation de la voiturette vient de suite à l'annonce de la SEP.

Si j'écoute mon épouse, il y a toujours une solution, un rayon de soleil...

Moi, je peux dire qu'il est important de bien s'informer, de se faire aider par des professionnels et avancer sans se projeter dans le temps, sans penser à la perte de mobilité, viser le maintien de l'autonomie et de l'indépendance.

Avec la SEP, on vit mais avec des limites....

ALAIN



Solitude, solitude, quand tu t'en vas...

Quand nous parlons de solitude dans le handicap, il est facile de penser à « isolement social », un ensemble de deux mots traduisant l'état dans lequel une personne n'a pas le sentiment d'appartenir socialement à quelqu'un ou quelque chose, à un groupe ou une entreprise par exemple. L'être humain a besoin de contacts sociaux pour exister. Il est régulièrement témoigné qu'avec le handicap le réseau social s'effrite, car l'individu est moins en contact avec l'extérieur, moins actif et plus fragilisé.

La SEP est une pathologie produisant un cortège de causes liées à la solitude sociale : le handicap bien évidemment, l'invalidité dans laquelle elle peut plonger la personne, la dépendance physique, les problèmes cognitifs, la perte de revenus financiers qui en découlent. Ces différentes causes engendrent donc souvent une solitude volontaire ou involontaire, selon la situation dans laquelle la personne se trouve. Alors, l'isolement qui s'installe chez la personne s'associe souvent à un manque d'intérêt pour certaines activités, à un état de délabrement de l'environnement domestique, à de mauvaises habitudes alimentaires qui se créent, voire à une perte d'intérêt pour son hygiène personnelle.

Pourtant se retrouver dans une situation d'isolement social, ne signifie pas que l'être humain isolé ne pourra pas sortir la tête hors de l'eau. Il lui faudra sans doute du temps pour se lancer des pistes pour apaiser la solitude, totalement peut-être pas, un peu certainement.

Au plus tôt la plaie sera soignée, au mieux elle sera cicatrisée. Il ne faut pas recourir nécessairement à de grands remèdes pour lutter contre l'isolement social. Je vous propose au travers de différents témoignages, de dresser une petite liste pour amoindrir le sentiment de solitude que nous pourrions tous, à un moment ou un autre, éprouver.

Première piste, si on prenait soin de soi...

Prendre soin de soi, c'est observer, planifier et agir ! Je vous invite à dresser un état des lieux de vos rituels quotidiens, de vos manques, de votre alimentation, de votre sommeil, de votre hygiène. Cette liste vous amènera à mieux observer ce qui « bloque » et ce qui pourrait être facilement « défreiné » et amélioré. Manger sainement et équilibré, boire davantage d'eau que de soda, respecter un horaire de sommeil régulier, se doucher régulièrement, apprécier les petits bonheurs de la journée, faire du bien à votre corps sont quelques idées simples mais tout bonnement efficaces pour vous conduire vers une meilleure estime de vous-même.

Véronique témoigne sur sa manière de prendre soin d'elle...

Internet a ses limites...et rien ne vaut « le réel » ...

Les gens ont peur de ce qu'ils ne comprennent pas, ne sont pas toujours prêts à écouter et préfèrent continuer leur chemin sans se retourner.

Heureusement une petite partie de ma famille et de mes amis m'ont tendu la main malgré mon obsession de ne pas vouloir les déranger (ça se compte sur les doigts d'une main).

Mes jambes sont devenues ma prison. Il est difficile de programmer quoique ce soit à l'avance et parfois il faut même annuler car le corps ne suit pas nos envies.



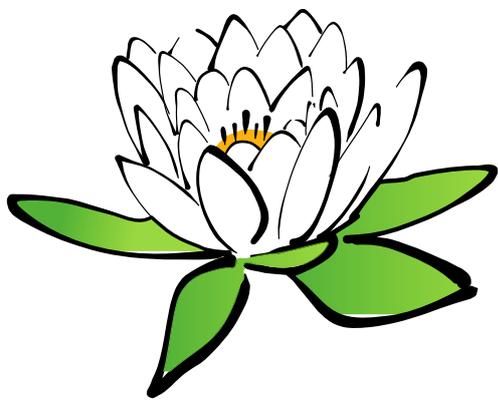
Il était temps que je prenne soin de moi, que je m'occupe de moi alors je me suis tournée vers le shiatsu : une technique japonaise qui utilise les mêmes méridiens que l'acupuncture.

C'est une véritable découverte pour moi : je peux parler de mes problèmes, de mes douleurs, de mon état d'esprit à une personne pleine d'empathie et qui ne me juge pas.

Après les séances, je me sens reboostée, positive, presque légère. Et si les fourmillements sont plus intenses c'est positif : signe que l'énergie circule mieux dans mes jambes.

Finalement, j'ai trouvé une amie qui me donne de l'énergie et avec laquelle un partage, un échange est possible. J'en arrive même à me sentir utile dans cette « bulle d'amitié ».

Je remercie la vie qui a mis cette « belle personne » sur ma route. Cette amitié réchauffe mon cœur et cela, ça n'a pas de prix...



Deuxième piste, si on atteignait l'épanouissement ?

Sortir de son isolement, c'est veiller à concentrer son temps et son énergie sur des objectifs et des réalisations qui pourront davantage vous épanouir. Fixez-vous un objectif à atteindre par jour ou par semaine : correspondre avec un ami, prendre des nouvelles de quelqu'un, peindre, faire le tour de son quartier, lire 20 pages, écrire, en sont quelques exemples.

Vous pouvez aussi partir sur une activité plus précise. L'essentiel est de trouver un élément qui vous convienne et vous apporte un « capital bénéfice ». Tenez ainsi votre objectif semaine après semaine, et progressivement vous vous sentirez un peu plus épanoui(e).

Catherine nous partage l'un de ses buts du mois qui lui procure énormément d'épanouissement pour aller de l'avant malgré les aléas de la maladie.

Solitude, encore et encore, mais comment pouvoir la vaincre ?

La solitude... C'est une impression de vide, une vague tristesse sans cause réelle qui me serre le cœur. Autour de moi, les gens discutent, rient, semblent si bien s'entendre. Mais impossible de partager leur joie : leurs centres d'intérêt paraissent tellement éloignés des miens. Je me sens incomprise, comme si une cloison de verre me tenait à l'écart. Nous sommes semblables et en même temps si différents, si proches et simultanément si loin. C'est le paradoxe du sentiment de solitude. Je ne l'éprouve jamais autant qu'en compagnie des autres : quand je ressens la distance qui me sépare d'eux. Elle se saisit de moi au milieu de la foule anonyme. C'est ALORS qu'il faut me ressaisir... « Pour combattre la solitude, il ne faut pas seulement multiplier les initiatives pour sortir de l'isolement, il faut également changer d'état d'esprit et adopter de nouveaux comportements ...

Il est temps de me relier à mes connexions non toxiques, bienveillantes.

Prendre soin des autres oui, mais il me faut accepter de prendre soin de moi, par de belles rencontres, des lectures positives, des moments de massage, de détente, d'occupations avec mes enfants et petits-enfants mais bien sûr dans la limite de mes possibilités SEPIennes, toujours à accueillir... Tous les mois, je crée pour ma paroisse les Nouvelles, j'aime réaliser ces recherches et pouvoir les illustrer, chouette créativité... Finalement, en vous écrivant, je me rends compte que juste le simple fait d'écrire cet article est une belle thérapie libératrice !

Troisième astuce, et si on adoptait un animal de compagnie ?

C'est scientifiquement prouvé : un animal de compagnie réduit le stress par le simple fait de le caresser, aide à vous détendre et à réduire la tension artérielle. Il diminue le sentiment d'accablement et apporte un grand réconfort. Au-delà de cet aspect, l'animal de compagnie est affectueux, loyal et sa présence est constante.

Prendre soin d'un animal de compagnie peut donc occuper de manière amusante une personne qui se sent seule. Le fait de contribuer à sa nourriture, son lavage, son entretien peut donner un sens à son quotidien.

Ces tâches réduisent la dépression et l'anxiété.

Pour les personnes ayant les capacités de le promener, l'animal de compagnie permet de multiplier les occasions d'effectuer un exercice physique. Ces petites ou grandes bêtes à touffes de poils, améliorent tant la santé physique que mentale et donc réduisent un peu, beaucoup ou pour un instant le sentiment de se sentir seul.

Anne nous apporte son point-de-vue.

Sortir de la solitude mais après ?

Il y a plusieurs années, j'ai fait appel au Club Os'mose afin d'adopter un chien d'aide.

Cela a été tout un processus, que je vous raconterai peut-être une prochaine fois dans un autre article.

Aujourd'hui, je me lève, je respire, je « dors » avec Kama. Elle est sans cesse tout près de moi. Elle ne me quitte jamais. Nous formons un duo, un vrai duo. Elle m'accompagne partout, tout le temps, je ne sors jamais sans elle et elle m'est d'une utilité sans pareil !

Lorsque nous allons nous promener, je rencontre des personnes. Je pourrai ainsi dire que je romps ma solitude, mais... Dès que les gens voient Kama, pour la plupart, ils veulent au départ caresser mon chien d'assistance. Je leur demande donc de ne pas le caresser ni l'appeler car c'est une de ses récompenses (Kama en a trois : les caresses, la voix et les bonbons). Les gens ne m'abordent pas pour converser avec moi sur la vie, mais parce qu'ils sont curieux de Kama.

Grâce au club Os'mose, je peux dire que j'ai rencontré de très belles personnes. Peut-être alors, à ce moment, je suis sortie de ma solitude, mais...

Mais une fois rentrée à la maison... même si Kama est là... je me sens toujours bien seule. Alors, non je ne crois pas que je puis affirmer totalement que Kama m'a aidée





à dissiper totalement mon isolement quotidien.

Quatrième astuce, et si on favorisait le contact autour de soi ?

Mais parfois l'entourage ne suffit pas à aller de l'avant. Soit parce qu'il est fort restreint, soit à un moment donné, l'être humain a l'impression de ne plus être compris et considéré dans sa globalité, soit il ne trouve plus l'aide dont il a besoin. Alors il faut aller à la « pêche » de l'autre ! Discrètement, la personne ouvre la porte d'un club de sport, d'une académie de musique ou d'art plastique, d'un groupe de lecture, de l'université des aînés, d'un club de country... quand une autre personne ouvrira celle de la Ligue. Car s'efforcer de créer autour de soi un petit réseau social aide à sortir de son isolement.

Bernadette, elle aussi, un jour s'est décidée à profiter de nouvelles rencontres pour se sentir moins seule.

Au fil des années, j'ai pu comprendre et mieux accepter la maladie, grâce aux informations médicales lors des conférences très bien menées et extrêmement utiles.

Je profite de plusieurs voyages durant lesquels, je fais de belles rencontres amicales, agréables et divertissantes. Tout ceci m'a permis de mieux supporter les désagréments de la maladie. Les journées détentes et découvertes m'apportent à chaque fois du plaisir et surtout de la relaxation. Je pense que sans les activités et actions menées par la Ligue, mon handicap m'isolerait

d'avantage car je ne me sens pas toujours comprise.

Même si je suis mariée et que mon mari est mon roc, avec le temps notre réseau social s'est effrité à cause de la fatigue, des douleurs, de l'âge. Mais les activités et actions de la Ligue sont pour moi devenues une source intarissable de bienfaits qui me permet sans cesse de me booster quand j'en ai besoin. Enfin, il est certain que grâce à l'accueil, la disponibilité et l'aide apportée par les ergothérapeutes et l'équipe sociale, j'ai l'impression de ne plus être seule pour comprendre la maladie.

Tiré de l'article « Que faire pour sortir de l'isolement social - Click&Care »

JEFFROY

Témoignages : VERONIQUE, CATHERINE, ANNE et BERNADETTE.

SOLITUDES

**« Je ne pleure peut-être pas, mais ça fait mal.
Je ne dis peut-être rien, mais je le ressens.
Je ne montre peut-être rien,
mais c'est quand même important pour moi ».**

Tout le monde n'est pas sans savoir qu'une maladie modifie les comportements autour de nous. Au début, la famille et l'entourage manifestent de la compassion, de la bienveillance..... On nous demande souvent comment ça va ? On se sent fort face à la maladie, beaucoup d'épaules sur lesquelles se reposer.

A l'annonce de mon diagnostic, la famille, l'entourage était omniprésent par inquiétude face à l'avenir, par pitié... Je me sentais forte pour affronter ce diagnostic et percevoir l'avenir.

Mais au fil du temps, cette présence s'est amenuisée, c'est comme si l'habitude s'était installée. On sait que je suis malade mais on fait comme si la vie était « normale ». Quand j'ai besoin, ils sont toujours là, mais ce n'est plus la même chose. C'est là, que la solitude s'installe. Je me retrouve avec ma maladie, seule. Je vis mes difficultés seule car je n'en parle plus, par peur d'embêter et puisque personne n'en parle, pourquoi le faire ?

Je ne pouvais pas rester comme cela, en tête à tête avec cette maladie qui me reflétait constamment mes difficultés. Alors j'ai dit stop ! Au lieu de broyer du noir, : « agis, fixe des objectifs, occupe-toi ! ».

Depuis ce jour, la solitude n'est presque plus présente car je pense à autres chose qu'à elle.

Si je dois donner un conseil aux personnes qui ressentent une solitude ce serait de leur dire :

« Soyez positif ! Rencontrez des gens, occupez-vous !

Trouvez un équilibre entre solitude et compagnie. ».

LAURENCE B.



La solitude... Ce n'est pas une question d'âge!

Peu importe notre âge, notre parcours avec la SEP, notre situation professionnelle/familiale, la solitude peut venir frapper à notre porte à n'importe quel moment. Pour certains, se retrouver seul s'avérera être positif et encourageant. Alors que pour d'autres, la solitude rimera avec négativité et morosité. Voici le témoignage de quelques jeunes qui se sont déjà retrouvés face à cette solitude. Vous découvrirez, à nouveau, les mille visages de la SEP 😊

Seule face à la SEP

Il m'arrive de me sentir seule face aux symptômes, face aux questionnements/choix imposés par la maladie. Dans ces moments de solitude, la méditation est d'un grand soutien car cet exercice me donne le sentiment d'être connectée au monde et procure donc un certain apaisement. 🌸

MAUD

La solitude insoluble face à la douleur

Quoique mes proches fassent, je reste seule à avoir mal, à devoir vivre avec ces douleurs fluctuantes.

Et c'est difficile.

Personne ne peut porter ça pour nous 😞

CÉCILE - 36 ans

L'incompréhension des gens fait me sentir seule

À certains moments, la fatigue m'empêche de me rendre à telle ou telle activité planifiée depuis un certain temps 🤔. Et le fait de devoir annuler en dernière minute, parce que je suis fatiguée, n'est pas toujours facile à comprendre même s'il s'agit de mes amis ou de ma famille. J'ai eu beaucoup de mal à accepter cette incompréhension des symptômes de la SEP par mon entourage et je me sentais seule. Après de nombreuses années, j'ai réussi à me détacher du jugement des autres. Dès lors, j'essaie de gérer mon temps différemment, d'expliquer de manière simple ce qu'il m'arrive, ... Cela ne veut pas dire que je ne me sens plus seule, mais cela est moins négatif qu'auparavant 😊 !

DAPHNÉ - 24 ans

Grand moment de solitude un matin en réunion...

Énorme trou de mémoire, les collègues qui ne comprennent pas pourquoi je n'arrive même pas à redire ce qu'on s'est dit la veille, mes directeurs qui s'emballent, pensant que je ne maîtrise pas mon dossier... Très gros moment de solitude. J'ai ressenti beaucoup de honte et j'ai perdu confiance en moi. J'ai été anxieux pendant plusieurs semaines, par peur que cela se reproduise.

ALPHA - 33 ans

De mon côté, il y a des moments de solitude agréables ou non. Lorsque même moi, je ne comprends pas ce qui se joue dans mon corps, je me sens perdue.

C'est une forme de solitude à mes yeux. Seule aussi face à la SEP car, même si le groupe de SEPIens est extrêmement soutenant, aucun d'entre nous ne vit la même chose. La tolérance, la compassion, l'empathie font du bien au cœur, cependant chacun vit seul ce que la SEP engendre. Ce n'est, à mon sens, ni bien ni mal, c'est ainsi. Ça me pousse à grandir parfois en sombrant un peu avant de renaître un peu différente. Ça demande beaucoup de courage pour traverser le quotidien et offre du réconfort pour la solidarité qu'elle fait naître souvent. Parfois être seule est une bénédiction, tant l'animation extérieure est insupportable.

CÉLINE - 36 ans

J'ai aimé être seule

J'ai aimé être seule, entourée de Mère Nature pendant quelques mois... Ça m'a permis de me recentrer sur l'essentiel et de découvrir le sens de ma vie ! La SEP a eu cet avantage de me forcer à me concentrer sur l'essentiel pour ne plus gaspiller mon énergie, et c'est en étant seule avec moi-même que j'ai pu découvrir ce qui compte vraiment 😊. Aujourd'hui je m'entoure de très peu de monde... Avant, on disait de moi que je ne savais jamais rester seule. Aujourd'hui c'est tout l'inverse, je passe uniquement du temps avec des personnes que j'ai envie de voir et qui me donnent de l'énergie !

Quelle différence avec ma vie avant la SEP 😊.

SANDRINE - 37 ans



Moins de soucis

L'autosondage ne peut être un obstacle à une vie bien remplie. Avec Coloplast Care vous pouvez toujours bénéficier d'une information fiable une fois sorti(e) de l'hôpital!



Coloplast Care est un programme d'accompagnement gratuit pour les personnes qui pratiquent l'autosondage. Information et inscription via catheter.coloplastcare.be



Coloplast Belgium NV/SA, G. Geaelenroost 121, 1654 Huisigen, Belgique. E.R. E. Binnemans. Le logo Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © 2022/04 Tous droits réservés PM-16294

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs

100



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



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**



Documentation

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

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

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

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

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

Alimentation

Fausse croyance - Les boissons « rafraîchissantes » sont-elles adaptées pendant le sport ? FAUX !

Revue « Dialogue » édition de septembre-octobre 2021

Les boissons rafraîchissantes et les boissons pour sportifs contiennent toutes les deux de l'eau et potentiellement des glucides, mais les objectifs nutritionnels visés lors de l'utilisation de celles-ci ne sont pas du tout les mêmes.

Article - 2 pages - réf.9246

Sous la loupe, les boissons rafraîchissantes : on se jette à l'eau.

Revue « Dialogue » édition de septembre-octobre 2021

Il n'est pas simple de faire son choix dans la large gamme de boissons rafraîchissantes proposées dans le commerce !

Entre les limonades, sodas, soft drinks, eaux aromatisées, boissons rafraîchissantes aux fruits et boissons énergisantes, sucrées ou non ou encore édulcorées... Que choisir ? Le conseil diététique fait le point.

Article - 4 pages - réf.9248

Santé et Bien-être

SEP : renforcer sa résilience

Pr Gregor Hasler - Forte 4^{ème} trimestre 2021

Conseils pour renforcer sa résilience.

La SEP s'accompagne de nombreuses incertitudes. Rester mentalement en forme malgré la SEP est un défi. Cette capacité est appelée résilience, c'est-à-dire la résistance aux chocs.

Dans cet article le Pr Gregor Hasler donne quelques conseils pour renforcer sa résilience.

Article - 2 pages - réf.9247

Recherche médicale

Sclérose en plaques : un risque accru par les traumatismes de l'enfance ?

Rédigé par Deborah L. et publié le 17 avril 2022 sur www.sante-sur-le-net.com

Environ 100 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques en France. Il s'agit d'une maladie auto-immune dont les causes précises restent aujourd'hui inconnues. Des chercheurs norvégiens ont étudié l'impact d'expériences négatives vécues dans l'enfance sur la survenue ultérieure d'une sclérose en plaques.

Article - 3 pages - réf.9249

SEP – Un virus d'herpès en cause...

Lydia Denworth – Magazine n°142 Cerveau & Phycho - Avril 2022

L'infection par le virus d'Epstein-Barr, responsable entre autres, de la mononucléose infectieuse est une condition presque obligatoire pour le développement de la sclérose en plaques. D'où de nouveaux traitements déjà à l'étude pour cette maladie neurologique invalidante.

Article - 4 pages - réf.9250

Patrick LAMBOT



Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

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

Email: info@liguesep.be
Site Internet: www.liguesep.be
Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be

Les permanences de la Ligue Belge de la SEP - Tél. 081/40 15 55

Direction

M. DUFOUR

Affiliation

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

Email: laclef@liguesep.be

Documentation

M. LAMBOT : vendredi 9h - 12h

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Vacances

Mme SCHROEDER : vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

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

M. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

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

M^{me} KOCH : mardi 9h - 12h

M^{me} SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

M^{me} DRAMA : mercredi 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

M^{me} HODIAMONT : mardi 9 - 12h

M^{me} TORTOLANI : mercredi 9 - 12h

M^{me} JACQUES : mercredi 9 - 12h

M^{me} CROTTEUX : jeudi 9 - 12h

M^{me} JENNES : vendredi 9 - 12h

Luxembourg - 061/68 83 55

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

M^{me} COPINE : mercredi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

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

M^{me} GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99

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

M^{me} CANALE : mardi 9h - 12h

M^{me} DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

M^{me} DEGREEF : jeudi 9h - 12h

Permanence, en collaboration avec l'hôpital Léonard de Vinci, tous les premiers mardis du mois, de 9h30 à 12h30.

Hôpital Léonard de Vinci
Rue de Gozée 706 6110 Montigny-le-Tilleul

Tél : 071/92 24 89

Namur - 081/40 04 06

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

M^{me} DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00

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

Tél. 081/58 53 44

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

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be



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

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. FAVEAUX : mardi de 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH : contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous ?

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

Comment devenir partenaires actifs ?

Affiliez-vous !

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

Affiliation de 25 €/an à verser au compte :

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB



Faites un don ou un legs à la Ligue

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

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

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

