

RAPPORT D'ACTIVITES 2018

ASBL SAPASEP

Siège social : Z.A. rue des Linottes, 6 – 5100 NANINNE
Tél. : 081/58.53.44 – Fax. : 081/40.06.02



Avec le soutien de :



Wallonie

AViQ
Agence pour une Vie de Qualité
Familles Santé Handicap

Loterie Nationale
créateur de chances 6



Adeps
FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Wallonie



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

SOMMAIRE

1. Le mot de la Présidente	p 3
2. Vous avez dit « ACCOMPAGNEMENT » ?	p 4
3. Les activités individuelles de l'année	p 5
4. Analyse du bilan d'activités « LOGEMENT »	p 6
5. Les activités collectives et communautaires de SAPASEP	p 8
6. Site internet et pages Facebook SAPASEP et Move SEP	p 13
7. L'aide matérielle pour les troubles invisibles et imprévisibles	p 15
8. Evolution des projets emploi	p 16
9. AVJ Bertrix	p 17
10. Equipe et formation du personnel	p 18
11. Une collaboration avec la Ligue de la Sclérose en Plaques	p 19
12. Participation aux collectifs de travail (Chronic Care)	p 19
13. Les projets 2019	p 22
14. Le résultat financier 2018 - budgets 2019	p 25

1. LE MOT DE LA PRESIDENTE

Mesdames, Messieurs,

Nous voilà à nouveau réunis pour l'assemblée générale de notre service d'accompagnement. Cette A.G. est ouverte à tous ; elle est certainement le moment de faire le bilan, d'entendre vos questions sur notre fonctionnement ainsi que vos propositions ou questions.

Nous avons, comme l'an dernier, organisé cette AG dans un lieu propice à la détente familiale pour être à votre côté et celui de votre famille dans un esprit de convivialité.

SAPASEP et la Ligue se veulent proches de vous.

Cette proximité, nous la voulons dans votre vécu quotidien. Le travail des ergothérapeutes, assistant(e)s sociaux dans leur relation personnelle avec chacun(e) de vous en est le témoignage le plus visible.

SAPASEP se veut proche des jeunes et organise des activités plus spécifiques pour eux, telles journées VIP - spécial jeunes, petits déjeuners-rencontres, opération au fil de l'eau, ...

SAPASEP se veut proche de vous dans toute votre réalité d'affiliés et souhaite vous informer dans toutes les facettes de votre vie. Les soirées emplois, les bancs d'essai, les journées médicales... en sont des preuves

L'équipe de SAPASEP participe à la rédaction du journal La Clef. La richesse, la profondeur de chacun des dossiers permet de s'informer, réfléchir sur un vécu rendu parfois difficile par la maladie.

Toutes ces activités, non seulement, nous les maintiendrons en 2019, mais nous veillerons à les développer encore plus!

En 2018, SAPASEP a répondu aux demandes des personnes atteintes de la sclérose en plaques, mais également et de manière ponctuelle, à des personnes souffrant de maladies neurodégénératives, tant dans un accompagnement individuel que lors d'activités collectives. Cette expérience est positive et fera en sorte que l'offre de service du SAC s'étende également à une population plus large.

Avec toute ma gratitude pour vous tous pour votre présence et votre soutien.

Patricia MILARD-GILLARD- présidente de SAPASEP

2. VOUS AVEZ DIT « ACCOMPAGNEMENT » ... ?

Travailler au sein d'un service d'accompagnement et le diriger, tout un programme. Au-delà d'une organisation et d'une structure reconnue et subventionnée, c'est un projet qui se partage au quotidien entre des êtres humains. Mais qui accompagne qui ? Poser la question c'est y répondre. Et pourtant, lorsqu'on accompagne un projet de vie ou lorsqu'on s'associe à une partie du chemin de vie d'autrui, il est peut-être bon prendre un temps de réflexion.

L'accompagnement se voudrait être une démarche responsabilisante ; elle s'oppose à toute procédure de l'esprit qui ferait que l'on s'approprie un droit d'intervention et de détention sur autrui. Elle impose une grande mobilité intellectuelle, et une grande distanciation par rapport à son action. Elle implique d'adhérer à une éthique de travail et à partager des valeurs professionnelles et non exclusivement individuelles.

Les notions « d'humilité », de « solidarité » et de « complémentarité » s'affinent tout au long du processus d'accompagnement, et sont partagées par l'ensemble de protagonistes. Le juste équilibre de l'action d'accompagner tient dans un partage équitable de ces notions. *La référence aux savoirs ne doit pas se localiser exclusivement dans le chef du professionnel, mais tient compte des compétences de la personne en situation de handicap ; l'accompagnant adopte dès lors une position humble... La personne en situation de handicap sera solidaire de l'engagement d'un travailleur social ou paramédical dans tout projet qui la concerne, et vice versa ... Le projet développé dans le programme d'accompagnement sera l'aboutissement d'une énergie conjointe, sans quoi il restera pour longtemps l'entreprise d'une seule personne.*

Tout au long de cette année 2018, SAPASEP a pu faire preuve une nouvelle fois d'investissement dans un accompagnement humain pour une société plus inclusive et probablement plus juste. C'est aux travailleurs et aux personnes qui nous font confiance que j'adresse toute ma reconnaissance. Qu'ils soient remerciés pour tout ce qui se construit au quotidien, en s'accompagnant mutuellement dans des projets pour un monde meilleur.

Marc DUFOUR – directeur du service d'accompagnement.

3. LES ACTIVITES INDIVIDUELLES DE L'ANNEE

PROPORTION D'AFFILIES BENEFICIANT DU SERVICE SAPASEP

	2012			2013			2014			2015			2016			2017			2018		
BRABANT WALLON	216	33	15%	218	30	14%	222	36	16%	219	29	13%	226	26	12%	225	27	12%	215	28	13%
BRUXELLES	327	43	13%	331	24	7%	353	49	14%	346	45	13%	340	41	12%	332	35	11%	308	34	11%
HAINAUT	683	31	20%	668	122	18%	698	125	18%	710	139	20%	716	129	18%	594	122	21%	597	111	19%
LIEGE	558	81	15%	584	87	15%	622	108	17%	617	115	19%	611	85	14%	586	85	15%	551	72	13%
Luxembourg	223	26	12%	226	32	14%	234	34	15%	223	52	23%	219	38	17%	225	33	15%	226	37	16%
NAMUR	305	57	19%	308	53	17%	314	61	19%	301	46	15%	304	47	15%	298	43	14%	279	34	12%
	2292	371	16%	2335	348	15%	2443	413	17%	2416	426	18%	2416	366	15%	2260	345	15%	2176	316	15%
nombre de visites	536			499			672			654			655			589			557		

	nbr d'affiliés LBSP
	nbre de bénéficiaires SAPASEP
	proportions de bénéficiaires SAPASEP/LBSP

En 2018, **316** personnes ont bénéficié du **service individuel** et à domicile pour l'aménagement du logement et pour l'acquisition d'aide matérielle, dont **45 personnes conventionnées avec l'AVIQ**.

557 visites ont été réalisées, dont **62** au Centre de Rencontre de Naninne.

4. ANALYSE DU BILAN D'ACTIVITES "LOGEMENT"

				2015				2016				2017				2018																
				Nouvelle construction		Amgt		Total		Nouvelle construction		Amgt		Total		Nouvelle construction		Amgt		Total												
Salle de bains	1	9	5	233	242				Salle de bains	1	2	5	265	267			Salle de bains	1	1	5	204	205			Salle de bains	1	1	5	175	176		
Chambre	2	6	6	29	35				Chambre	2	1	6	28	29			Chambre	2	1	6	27	28			Chambre	2	1	6	39	40		
WC	3	4	7	36	40				WC	3	1	7	34	35			WC	3	0	7	19	19			WC	3	1	7	10	11		
Cuisine	4	4	8	29	33	350			Cuisine	4	1	8	27	28	359		Cuisine	4	1	8	31	32	284		Cuisine	4	1	8	28	29	256	
9 - Monte personne/élévateur				41					9 - Monte personne/élévateur				39				9 - Monte personne/élévateur				26				9 - Monte personne/élévateur				51			
10 - Lift d'escalier				31	72				10 - Lift d'escalier				24	63			10 - Lift d'escalier				28	54			10 - Lift d'escalier				28	79		
11- Electrifications portes /Parlophone					19				11- Electrifications portes /Parlophone				14				11- Electrifications portes /Parlophone				10				11- Electrifications portes /Parlophone					16		
12 - Barres					45				12 - Barres				45				12 - Barres				44				12 - Barres					62		
13 - Contrôle de l'environnement					30				13 - Contrôle de l'environnement				29				13 - Contrôle de l'environnement				22				13 - Contrôle de l'environnement					12		
14 - Conversion chauffage					0				14 - Conversion chauffage				0				14 - Conversion chauffage				0				14 - Conversion chauffage					0		
42 - construction annexe					0				42 - construction annexe				11				42 - construction annexe				9				42 - construction annexe					9		
47 - nouvelle construction logement					0				47 - nouvelle construction logement				3				47 - nouvelle construction logement				4				47 - nouvelle construction logement					1		
15 - Mise à niveau				5					15 - Mise à niveau				9				15 - Mise à niveau				3				15 - Mise à niveau					1		
16 - Aménagement extérieur				75					16 - Aménagement extérieur				58				16 - Aménagement extérieur				51				16 - Aménagement extérieur					47		
17 - Elargissement des portes				9	89				17 - Elargissement des portes				19	86			17 - Elargissement des portes				10	64			17 - Elargissement des portes				26	74		
TOTAL IMMO					605				TOTAL IMMO					610			TOTAL IMMO					491			TOTAL IMMO					509		
Soulève personne				17					Soulève personne				23				Soulève personne				23				Soulève personne				11			
18 - fixe				18					18 - fixe				24				18 - fixe				20				18 - fixe				23			
19 - mobile				0	35				19 - mobile				0	47			19 - mobile				0	43			19 - mobile				0	34		
20 - pour voiture									20 - pour voiture								20 - pour voiture								20 - pour voiture							
21 - Fauteuil élévateur				6					21 - Fauteuil élévateur				4				21 - Fauteuil élévateur				5				21 - Fauteuil élévateur				4			
22 - lit				41	47				22 - lit				32	36			22 - lit				37	42			22 - lit				42	46		
23 - Matelas anti escarres/ altern.				18					23 - Matelas anti escarres/ altern.				21				23 - Matelas anti escarres/ altern.				14				23 - Matelas anti escarres/ altern.				16			
24 - coussin				11	29				24 - coussin				15	36			24 - coussin				11	25			24 - coussin				10	26		
25 - Voiturette manuelle				51					25 - Voiturette manuelle				56				25 - Voiturette manuelle				40				25 - Voiturette manuelle				70			
26 - Voiturette électrique				47					26 - Voiturette électrique				51				26 - Voiturette électrique				43				26 - Voiturette électrique				44			
27 - Scooter				34					27 - Scooter				23				27 - Scooter				33				27 - Scooter				34			
28 - Chaise de verticalisation				1	133				28 - Chaise de verticalisation				1	131			28 - Chaise de verticalisation				0	116			28 - Chaise de verticalisation				1	149		
29 - Adaptation véhicule					43				29 - Adaptation véhicule					18			29 - Adaptation véhicule					31			29 - Adaptation véhicule					12		
Divers :									Divers :								Divers :								Divers :							
30 - Aqualift				4					30 - Aqualift				6				30 - Aqualift				2				30 - Aqualift				7			
31 - petites aides techniques				65					31 - petites aides techniques				57				31 - petites aides techniques				45				31 - petites aides techniques				35			
32 - chaise percée				3					32 - chaise percée				1				32 - chaise percée				1				32 - chaise percée				5			
33 - tourne-pages				1					33 - tourne-pages				0				33 - tourne-pages				0				33 - tourne-pages				0			
34 - motomed et pédalier				1					34 - motomed				1				34 - motomed				2				34 - motomed				5			
35 - divers				58					35 - divers				28				35 - divers				25				35 - divers				13			
36 - adaptation poste de travail				1					36 - adaptation poste de travail				5				36 - adaptation poste de travail				6				36 - adaptation poste de travail				2			
37 - chaise ergonomique				1					37 - chaise ergonomique				18				37 - chaise ergonomique				15				37 - chaise ergonomique				24			
38 - rampe/plan incliné				9					38 - rampe/plan incliné				14				38 - rampe/plan incliné				17				38 - rampe/plan incliné				20			
39 - rampe/main courante				7					39 - rampe/main courante				18				39 - rampe/main courante				15				39 - rampe/main courante				5			
40 - système de télévigilance				4					40 - système de télévigilance				0				40 - système de télévigilance				3				40 - système de télévigilance				4			
41 - rollators				0					41 - rollators				7				41 - rollators				15				41 - rollators				15			
43 - siège mobile douche/WC				0					43 - siège mobile douche/WC				17				43 - siège mobile douche/WC				17				43 - siège mobile douche/WC				9			
44 - motorisation voiturette				0					44 - motorisation voiturette				21				44 - motorisation voiturette				10				44 - motorisation voiturette				29			
45 - walkaid				0					45 - walkaid				2				45 - walkaid				7				45 - walkaid				10			
TOTAL AUTRES PROJ					154				TOTAL AUTRES PROJ					195			TOTAL AUTRES PROJ					180			TOTAL AUTRES PROJ					189		
TOTAL					759				TOTAL				805				TOTAL				671				TOTAL				698			

- 316 personnes, soit 15 % de la population "LBSP", ont fait appel au service d'accompagnement SAPASEP (chiffre constant par rapport à 2017)
- Les demandes sont plus importantes au niveau des provinces du Hainaut et de Liège
- L'objet des demandes est pour 53% en lien avec le "logement" et 47 % concernent l'aide matérielle
- Les besoins prioritaires des bénéficiaires faisant l'objet d'une demande sont :
 - L'utilisation de la salle de bains, chambre, cuisine 27%
 - Les aides techniques pour les gestes quotidiens 20%
 - Les aides aux déplacements 15%
 - L'accès aux étages 8%
 - Les aides aux transferts 4%
 - La prévention 3%

L'objet des demandes et le nombre de bénéficiaires faisant appel au service des ergothérapeutes sont constants, malgré une concurrence de plus en plus présente de services conseils émanant de mutuelles.

Accompagnement de stages et TFE pour étudiants en ergothérapie :

Deux étudiantes en ergothérapie de l'école HELLA (Charleroi) :

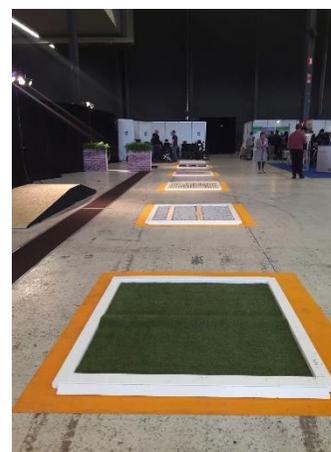
- Une stagiaire pour l'année scolaire 2017-2018 (période Février-Mars 2018)
- Une stagiaire pour l'année scolaire 2018-2019 (période Septembre-décembre 2018)

5. LES ACTIVITES COLLECTIVES ET COMMUNAUTAIRES DE SAPASEP

Le service d'accompagnement SAPASEP a organisé en 2018 diverses activités collectives et communautaires...

A. BANCS D'ESSAI

- Banc d'essai mobilité et stand SAPASEP au Salon Autonomie à Namur Expo : du 26 avril au 28 avril 2018 : **+50 personnes** sont venues.



- Banc d'essai mobilité à Naninne du 10 au 13 octobre 2018 avec au programme :
 1. Une journée relooking pour les personnes à mobilité réduite le 10 octobre
 2. La présence d'un véhicule adapté
 3. Présence de la société Ortho Médico le 13 octobre : possibilité de tester le releveur de pied par stimulation électrique et présentation de l'exosquelette Ekso GT

Pendant les 4 journées, un total de 124 personnes (sans les accompagnants) sont venus dont 49 personnes atteintes de SEP.



B. BROCHURE

Collaboration avec la Ligue de la Sclérose en Plaques autour de la brochure « La SEP en 20 questions », écrite par le Pr Sindic et financée par l'AVIQ.

C. MOVE SEP

MOVE SEP est un "club sportif" un peu particulier, puisqu'il prône la participation de personnes atteintes de sclérose en plaques à des activités physiques. C'est en s'associant à divers partenaires, que MOVE SEP peut présenter régulièrement des activités diverses. MOVE SEP est aujourd'hui reconnu par la FEMA (ADEPS).

EN 2018, MOVE SEP A PROPOSE DE MULTIPLES ACTIVITES :

- du 24 avril au 29 mai 2018
 - le 16 juin 2018 :
 - du 5 mai au 2 juin 2018 :
 - le 27 mai 2018 :
 - le 18 juin 2018 :
 - le 25 août 2018 :
 - le 26 août 2018 :
 - du 8 septembre au 6 octobre 2018 :
 - du 10 septembre au 8 octobre 2018 :
 - du 15 et 16 septembre 2018 :
 - 10 novembre 2018 :
- cycles de formation à la Marche nordique à Namur (5 cours d'initiation) : 4 participants
séance découverte à la Marche nordique à Libin : 1 participant (annulé)
randonnées de Marche nordique à Amay (5 randonnées) : 1 participant (annulé)
20 km de Bruxelles : 80 participants (deux entraînements 26 mars et 14 mai 2018)
sensibilisation à la SEP pour les coaches et partenaires Move SEP avec un neurologue (Dr Bouquiaux)
randonnée et visite des ascenseurs de Strepy-Bracquenies: 21 participants
Air Games à Floreffe avec Fat Runner : 1 participant
Marche nordique à Liège (5 séances) : 1 participant (annulé)
séances initiation à la Marche nordique à Libin (5 séances) : 1 participant (annulé)
Week-end à Eupen avec COMOPSAIR : 19 participants
Alors, on bouge ? marche et soirée Move SEP : 39 participants pour la marche, 49 pour le drink, 42 pour le souper.





DES ACTIVITES RECURRENTES SE SONT TENUES EN 2018 :

- Un vendredi sur deux, de 10h à 11h30 au basic fit Drogenbos - cours de fitness (5 participants)
- Un samedi sur deux, de 09h30 à 11h au basic fit de Nivelles – cours de fitness (5 participants)
- A partir de septembre 2018, un vendredi sur deux, de 10h à 11h30 au Basic Fit de Charleroi – cours de fitness (4 participants)
- Depuis le 30 novembre 2018, en partenariat avec l'ASBL Gymsana, cours de gym douce adaptée les vendredis matins (3 participants)



Un stand Move SEP a été tenu au Salon Sport et Santé de Fosses-La-Ville le 28 et 29 avril 2018. Merci aux deux affiliés/bénévoles Christian Coolens et Michel Sohét pour leur présence et collaboration.

MOVE SEP concerne autant des personnes atteintes de sclérose en plaques que d'accompagnants, entourage ou personnes extérieures, dans une finalité d'inclusion sociale



PARRAINER MOVE SEP ?

En 2018, Move a reçu plusieurs parrainages :

- Pour les 20 km de Bruxelles : 4260€
- Pour la Marathon de Namur (Maison Médicale de Libin) : 2263€
- Fat Runner : 1880€

Ainsi que des dons du triathlète Benjamin Bistiaux : 1950€

Merci à eux de soutenir le projet Move SEP et de promouvoir ainsi les activités physiques adaptées.



UN SERVICE DE MISE EN PRÊT D'AIDES A LA MOBILITE POUR BOUGER

Un autre don de 3500€ a été obtenu grâce à ENGIE pour l'année 2018. Une autre aide à la mobilité (Kangoo) a pu être achetée par Move SEP pour le bonheur des personnes à mobilité réduite. Le Kangoo vient augmenter le parc d'aides à la mobilité (déjà constitué de trois hippocampes). L'asbl « P'tis Coups de Pouce » gère ce matériel en collaboration avec Move SEP (prêt aux personnes à mobilité réduite pour des balades en famille...).



6. Site internet et pages Facebook

www.sapasep.be

Il s'agit d'un site internet spécifique au Service d'accompagnement des personnes atteintes de SEP et subsidié par l'AVIQ. Ce site propose les services des ergothérapeutes : aménagement du logement, de l'emploi, des aides à la mobilité, le lien vers les activités physiques adaptées...

On y trouve également les liens vers les sites de la Ligue de la ESP, La Ligue Nationale de la SEP, la Ligue Néerlandophone de la SEP, Move SEP.

L'agenda de la Ligue est visible avec la possibilité de soutenir l'association, de devenir membre, de verser un don.

Des vidéos logement, emploi ainsi que des brochures sont visibles. Des brochures logement, Emploi ainsi que des documents de l'AVIQ sont téléchargeables.

Au cours de l'année 2018, le site internet du service d'accompagnement a été **vu 4.221 fois**. Voici **le top 5** des pages les plus visitées : **1. Banc d'essai ; 2. Présentation ; 3. Soirée Emploi ; 4. Emploi ; 5. Logement.**

www.movesep.be

Ce site internet permet de valoriser les bienfaits des activités physiques adaptées pour les personnes atteintes de SEP. On y trouve des articles scientifiques, des témoignages, des vidéos...des activités physiques organisées par l'association ou par des tiers dans le but de sensibiliser et de motiver les personnes à bouger.

Des parrainages avec un compteur visible et mis à jour une fois par semaine sont possibles pour les événements physiques.

Ce site a été vu, en 2018, **11.482 fois**. Voici **le top 5** des pages les plus visitées : **1. Marathon de Namur ; 2. 20km de Bruxelles ; 3. Fat Runner ; 4. Fitness ; 5. T-shirts.**

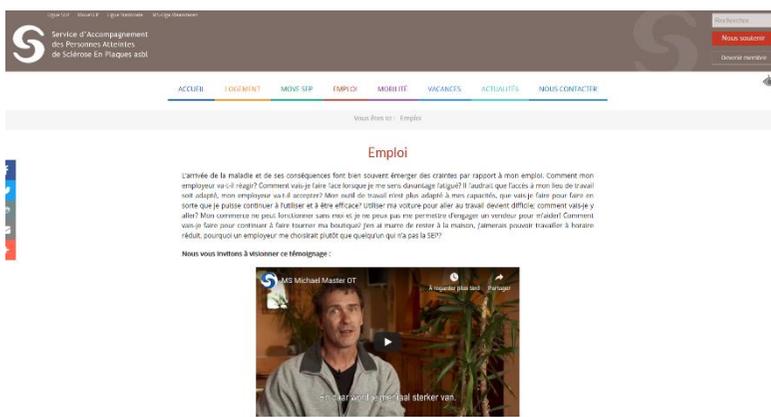
Il est également possible de commander en ligne **les t-shirts Move SEP. En 2018, 22 t-shirts ont été vendus.**

Les pages Facebook

Les réseaux sociaux ont une place prépondérante que ce soit au niveau de l'information ou de la communication. Dès lors, nous sommes très attentifs au développement de nos comptes Facebook :

- **Une page SAPASEP** : elle rassemble à ce jour **316 amis** qui suivent les aventures du service d'accompagnement (ils viennent de la Belgique et de la France principalement) ;
- **Une page Move SEP** : **457 personnes** « aiment » Move SEP et 473 personnes sont abonnés à la page.

Deux à trois posts par semaine informent les personnes des activités organisées par SAPASEP/Move SEP/la Ligue de la SEP. Nous partageons les informations de nos partenaires et abordons différents sujets d'actualité. Nos pages constituent principalement des outils d'informations, de motivation, d'échanges avec les personnes et de relais vers les différentes pages internet de l'ASBL.



7. L'AIDE MATERIELLE POUR LES TROUBLES INVISIBLES ET IMPREVISIBLES

Certaines personnes atteintes de la sclérose en plaques disposent aujourd'hui de traitements permettant d'influencer les évolutions de la maladie et de la situation de handicap. Jadis, le rôle des intervenants sociaux et paramédicaux était de prévenir les probables limitations fonctionnelles que la sclérose en plaques allait certainement entraîner. L'aménagement de son logement et la recherche d'aides matérielles étaient alors vivement conseillées. Aujourd'hui, ces précautions sont relatives et la place à la probabilité d'une meilleure maîtrise de la diminution des capacités est plus présente. La personne atteinte de la sclérose en plaques est invitée à rapidement entretenir ces mêmes capacités par de l'activité, tant physique qu'occupationnelle (dont l'activité professionnelle).

Mais ce message positif est toutefois relatif pour bon nombres de personnes. Certes si l'évolution est moins rapide, elle reste présente pour tout un public, confronté au quotidien par toute une série de problèmes et de limites. Par ailleurs, ce qui ne se voit ne se comprend bien souvent pas ; la fatigue, la perte d'équilibre, la diminution de la force, la réduction du périmètre de marche, les troubles urinaires, le manque de concentration, ... sont autant de réalités complexes, tant pour la personne que pour son entourage en mal d'empathie.

Les travailleurs de SAPASEP et de la LIGUE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES sont confrontés à de nouveaux questionnements : faut-il envisager le futur avec précaution ou peut-on prendre la situation présente comme une situation de référence ? Peut-on améliorer les actes de la vie quotidienne par un environnement adapté ou faut-il encourager les personnes à se battre contre les obstacles ?

L'évolution se fait sentir également au niveau des administrations en charge d'aider les personnes en situation de handicap dans leur milieu de vie, qui pour des raisons économiques font parfois l'économie d'un investissement durable. Un lift d'escalier plutôt qu'un ascenseur ? Une planche de bain à la place d'une douche ? Quelle est la meilleure économie, entre le court-terme et le moyen terme ?

En 2019, une sensibilisation aux nouvelles formes de situation de handicap est à prévoir, tant vers les politiques, les administrations que vers le grand public, pour éviter l'isolement de la personne concernée, pour aider l'entourage à mieux comprendre son proche et pour sensibiliser la société à l'inclusion de ce public fragilisé. Cette problématique est complexe et concerne également d'autres associations de patients. L'idée d'une « table ronde » est évoquée pour fin de l'année 2018.

8. EVOLUTION DES PROJETS EMPLOI :

SAPASEP et la Ligue de la Sclérose en Plaques ont uni leurs efforts pour accompagner au mieux les personnes atteintes de la sclérose en plaques dans leurs parcours professionnels respectifs. Au-delà d'un accompagnement individuel, ce sont principalement des démarches collectives et communautaires qui ont été initiés pour promouvoir l'emploi des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Deux soirées ont été organisées en 2018, un « job-dating » et une soirée autour du thème « Annoncer ou non son diagnostic à son employeur ».

La soirée « job dating » est une organisation permettant au participant de rencontrer divers intervenants durant un entretien de 20'. Véritable « foire aux questions » grande nature, les 20 participants à cette soirée ont eu la possibilité de trouver sous un même toit les réponses aux multiples questions que l'on se pose autour de son parcours professionnel. Il a été possible de rencontrer :

- 1 Médecin Conseil ;
- 1 juriste;
- 1 représentant de l'AVIQ ;
- 1 coach de vie ;
- 1 représentant des associations SYNECO ;
- 1 représentant du FOREM ;
- 1 représentant de la coopérative SMART.

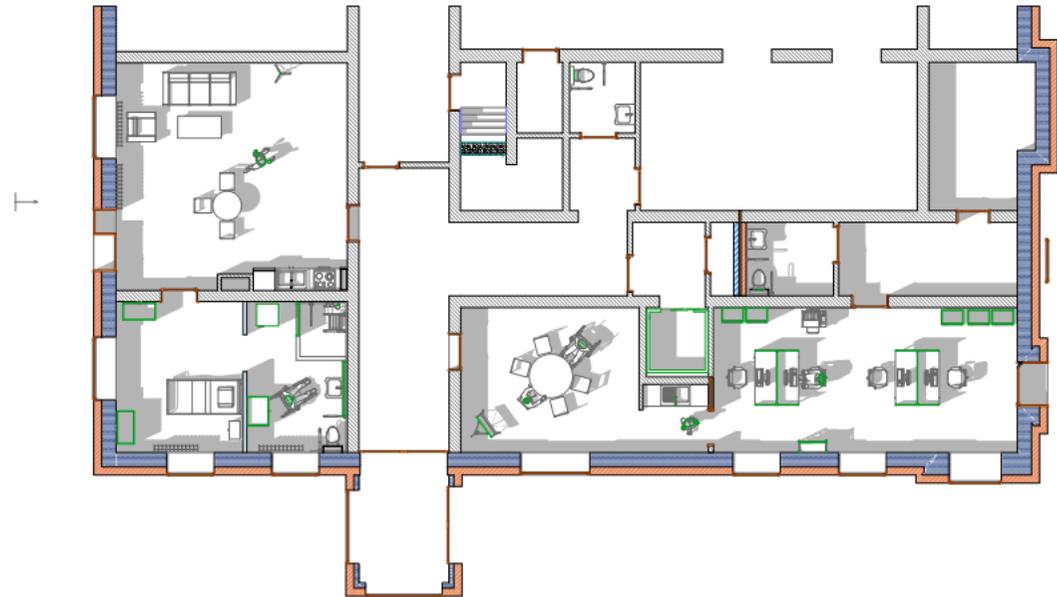
La seconde soirée a été organisée avec une Juriste de l'asbl Droits Quotidiens et Gaël DELRUE, neuropsychologue au CHU de Liège et a permis des échanges parfois francs entre orateurs et la quinzaine de participants.

Des rapprochements ont été initiés entre le FOREM, SMART mais aussi l'ASMA (association des Médecins Conseils) et la MIRENA.

9. AVJ BERTRIX

C'est parti ! Le projet de partenariat entre la Commune de Bertrix, le CAPS et le service AVJ a permis de concrétiser un double projet :

- La création d'un appartement de 60M² totalement accessible et destiné à une personne atteinte de la sclérose en plaques et pouvant disposer du service AVJ ;
- L'installation de bureaux et d'un lieu d'accueil pour le service social de la Ligue - province du Luxembourg et pour les travailleurs de SAPASEP lors de leurs missions.



Le projet AVJ VERVIERS mené en collaboration avec la Commission Subrégionale n'a pu se poursuivre. SAPASEP reste cependant intéressé à soutenir du logement alternatif pour des personnes de grande dépendance dans un environnement adapté avec des aides humaines.

10. EQUIPE ET FORMATION DU PERSONNEL

En 2018, l'équipe SAPASEP était composée de 7 travailleurs pour un volume d'emploi total de 5.8 équivalents temps pleins, dont 4.3 ETP avec subvention APE et 0.5 ETP subventionné par le Fonds Maribel.

- 1 directeur/ergothérapeute temps plein
- 4 ergothérapeutes (2 tps pleins, 1 à 4/5 et 1 à 1/2 tps)
- 1 assistant social (1/2 temps)
- 1 secrétaire temps plein.

En 2018, des formations techniques et des mises à niveau ont été régulières pour le personnel «ergothérapeutes », social et administratif.

Formation médicale avec le Dr VAN PESCH
Formation dans le cadre du pôle 2 AVIQ su « sécuriser la relation d'aide » (volet 2)
Journée Bien-être à l'hôpital Tivoli
Formations techniques : aide à la marche – équipement spécifique logement – aide à la mobilité

11. UNE COLLABORATION ETROITE AVEC LA LIGUE BELGE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Une complémentarité des services aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Parmi ces activités communes, épinglons...

- MOVE SEP** : cf. plus haut
- Réunions bihebdomadaires avec le Groupe Logement, réunions d'équipe avec les travailleurs sociaux par province, formations communes, rubriques dans le journal La Clef, participations aux activités, ...**
- Gestion des domaines « Logement », « Move » et « emploi » sur le futur site internet de la Ligue – plusieurs réunions de travail**
- Participation à l'organisation de la journée mondiale de la Sclérose en Plaques**

12. LA PARTICIPATION AUX COLLECTIFS DE TRAVAIL

De manière régulière ou épisodique, SAPASEP s'implique dans divers groupes de travail...

- **CAWAB** : collectif de 25 associations autour de l'accessibilité aux lieux publics
 - Réunion mensuelle
 - Pas de représentant à l'heure actuelle
- **ERGOJOB** : réseau au sein de l'AVIQ pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le maintien de l'activité professionnelle
 - Reconnaissance en 2015 de SAPASEP pour des missions d'étude de l'adaptation du poste de travail pour des personnes présentant un handicap physique
 - 4 réunions en 2016
 - Participation à un marché public pour obtenir des missions de consultance de SAPASEP dans le cadre d'aménagement du poste de travail pour des personnes en situation de handicap présentant un déficit physique
- **Groupe "aides matérielles"** :
 - Regroupe ABMM, LIGUE PARKINSON, ABP et LBSP-SAPASEP
 - Appui de la procédure de recours auprès du Conseil d'Etat contre l'arrêté de la Région Wallonne en matière d'aide individuelle
- **FISSAAJ** : rencontres mensuelles

- **ASAH** : introduction d'une candidature à l'association des services d'accompagnement
- **AEB** : association des ergothérapeutes belges
- **ERGO 2.0** : promotion d'une ergothérapie à domicile dans le cadre de la surveillance assistée
- **CHRONICCARE** :

Le 2 février 2016, les ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale ont présenté leur vision des Soins intégrés pour les malades chroniques qui se concrétisera sous la forme de projets-pilotes visant le développement de soins intégrés. Dans ce cadre, les différentes autorités, en collaboration avec les acteurs de terrain, ont préparé un guide pour les projets-pilotes 'Soins intégrés' visant à accompagner les prestataires de soins qui seraient intéressés à développer un tel projet. Le guide est le résultat d'un processus de co-création entre les autorités et les acteurs de terrain. Les aspects de contenu de ce guide ont été testés via une enquête online et lors de tables rondes.

A cette occasion, l'appel à candidature pour des projets-pilotes a été lancé.

La ministre fédérale de la Santé publique, Maggie De Block, et ses homologues des entités fédérées ont sélectionné vingt projets pilotes concernant les soins intégrés en faveur des malades chroniques. Voici le lien vers la liste des vingt projets sélectionnés ([link is external](#)). Les vingt candidats projets pilotes ont entamé la phase de conceptualisation. Leur but est de développer un plan d'action locorégional.

SAPASEP et la Ligue de la Sclérose en Plaques communauté française participent activement au développement de deux projets :

1. Dispositif interdisciplinaire de prise en charge des patients souffrant d'un handicap neurologique dans la région du Centre - province du Hainaut: La Louvière, Morlanwelz, Binche

Description :

- Viser l'exhaustivité des soins mais aussi d'une approche non médicale de la santé et de la parole des usagers de la santé présente dès le départ.
- Intégrer la participation du patient au-delà du concept de soin au sens du « cure » pour viser le mieux-être.

2. Chronic Care and Cure for Health (3C4H) - Province Liège: Liège, Huy et Waremme

Les bénéficiaires escomptés sont d'améliorer la qualité de vie de chaque patient et de son entourage dans la zone visée et d'accroître la qualité des soins et l'efficacité de la prise en charge. La mise en commun des ressources disponibles, la coordination des séquences et la répartition des tâches devraient engendrer une économie de moyens, qui seront réutilisables pour d'autres actions et initiatives au sein du consortium. Les démarches seront envisagées sur une base consensuelle avec l'ensemble des partenaires, puis testées et évaluées de manière continue sur base d'indicateurs. Ceux-ci seront régulièrement revus et analysés afin de dégager d'éventuelles pistes d'amélioration, en fonction de l'évolution des besoins des patients visés et des ressources disponibles (développement d'une culture de qualité et d'une collaboration transversale et transmurale).

Groupe cible : le projet 3C4H cible tous les patients atteints d'une maladie chronique et qui présentent une perte d'autonomie ou d'indépendance, attestée sur la base de l'outil BelRAI Screener. Cet instrument comporte 5 modules qui évaluent : le niveau d'activités instrumentales de la vie quotidienne;

- Le niveau d'activités de la vie quotidienne;
- Les troubles cognitifs;
- Les troubles psychiques et enfin
- Les troubles du comportement

Chaque patient pour lequel, en plus du statut de malade chronique, au moins un des 5 modules de l'outil sera positif sera inclus dans le groupe cible.

Plusieurs réunions et moments d'intervention ont eu lieu dans ce cadre.

<https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur#ProjetsPilotes>

13. PROJETS 2019

L'année 2019 sera marquée par divers projets au sein du service d'accompagnement. Ceux-ci seront menés en équipe, en concertation avec les bénéficiaires, mais aussi avec La Ligue de la Sclérose en Plaques, dans le but de constituer une offre complémentaire de services.

Ces projets répondent à toute une série d'interpellations du bénéficiaire, mais aussi du travailleur de terrain, qui fait remonter son expertise vers le service. Les thématiques sont débattues en équipe lors de réunions mensuelles, mais également lors de journées « chantiers ». Ainsi, durant l'année 2019, le service d'accompagnement poursuivra les projets suivants :

ACTIONS INDIVIDUELLES :

- Accompagnement individuel de 50 personnes dans le cadre de l'agrément AVIQ
- **Ouverture de l'offre de service à quelques personnes atteintes de maladies neurodégénératives à titre d'essai**
- Suivi d'environ 300 demandes de conseils en aide matérielle et aménagement de logement ; **demande de reconnaissance auprès de l'AVIQ comme « Service Conseil » pour maladies neurodégénératives.**
- Développement du projet « jobcoaching » en partenariat avec les Agent en Intégration, les Missions Régionales pour l'Emploi
- Motivation des dossiers de demandes d'aides financières lors des réunions du Groupe Logement de la LBSP (bihebdomadaires)

ACTIONS COLLECTIVES :

- Du 19 au 22 juin 2019 : banc d'essai mobilité au centre de rencontre de Naninne – ouvert à toutes personnes en situation de handicap et à tous professionnels – avec au programme : véhicule adapté, vêtement adapté, présence de la société GMEDI le 22 juin (essai releveurs de pied)

□ **MOVE SEP :**

- Cycles d'initiation à la Marche nordique à Namur du 5 mars au 2 avril 2019 (5 cours d'initiation)
- Randonnées 1X par mois à Namur au Bois de la Vecquée : 30 avril et 28 mai 2019 ; d'autres dates seront définies par la suite
- Cycles d'initiation à la marche nordique à La Louvière du 7 mars au 11 avril (5 cours d'initiation)
- Cours de Gym douce adaptée avec Gymsana tous les vendredis matin à Naninne
- Cours de fitness au Basic Fit de Nivelles (deux samedis par mois présence du coach)
- Cours de fitness au Basic Fit de Drogenbos (deux vendredis par mois présence du coach)
- Cours de fitness au Basic Fit de Charleroi (deux vendredis par mois présence du coach)
- Cours de fitness au Basic Fit de La Louvière (deux vendredis par mois présence du coach) : à partir du mois de mai 2019 (à confirmer)
- 20 km de Bruxelles – dimanche 19 mai 2019 – 90 participants (deux entraînements prévus : 1^{er} avril et 6 mai)
- 27 mai 2019 : activité Move SEP (randonnée du côté de Strepv et Seneffe) – événement « Au fil de l'eau »
- 17 juillet 2019 : circuit Spa-Francorchamps – co-pilote – Grâce à Accent Service ASBL
- 18 Août 2019 : Air Games à Louvain-La-Neuve (à confirmer)
- Du 25 au 29 septembre 2019 : Attaque des Alpes au départ de Chamonix – Comopsair (dates entraînements à définir)
- 9 novembre 2019 : Alors, on bouge ? instant convivial-retrouvaille-marche-remerciement partenaires-projet 2020 Move SEP

Actions de parrainage pour Move SEP :

- Parrainage des participants aux 20km de Bruxelles (compteur en ligne sur le site) ;
- Parrainage de Renaud Delhalle au Marathon de Namur ce 12 mai (compteur en ligne sur le site) ;
- Don du triathlète Benjamin Bistiaux grâce à ses sponsors pour ses challenges sportifs de l'année 2019.

□ **EDUCATION A LA SANTE :**

- Evolution du site internet (hébergé par La Ligue de la Sclérose en Plaques) pour SAPASEP et MOVE SEP

- **ACTIONS "PROFESSIONNALISANTES" :**
 - Formation pôle 2 du personnel (subvention AVIQ) : formation à une approche comportementaliste basée sur les profils de personnalité
 - Formations individuelles
 - Formations "techniques" pour le personnel "ergo"
 - Entretien d'évolution entre le personnel et la direction
 - "chantiers" de travail
 - Évolution de la gestion informatisée des dossiers et du temps :
 - Mise en réseau "externe" de la banque de données créée par Gérard DENIL
 - Connexion entre les banques de données du service social de la LBSP, de la gestion du personnel et de SAPASEP pour une simplification administrative
 - Numérisation de la documentation "ergo", des photos de réalisations, de catalogues, de tarifs... consultables à distance à l'aide de tablettes
 - Établissement d'un code éthique pour la gestion des données et la protection de la vie privée - mise en conformité à la directive RGPD
 - Accompagnement de stages et TFE pour étudiants en ergothérapie :
 - 1 étudiante en ergothérapie (Helha) pour l'année scolaire 2017-2018 (période février-avril) ;
 - Un ergothérapeute bénévole : « stage de réinsertion professionnelle » débuté en mai 2018

- **ACTIONS MANAGEMENT :**
 - Comité de Direction
 - Supervision/coaching de la Direction.

Ces projets sont fonction des moyens financiers et humains disponibles. Ils feront l'objet d'une évaluation, afin d'apprécier le juste rapport entre l'investissement et le résultat. Le bénéficiaire et l'équipe participent à ces bilans.

14. BILANS FINANCIERS 2018 ET BUDGETS 2019

CHARGES						PRODUITS					
	Résultat 31/12/17	Budget 2018	% 2018/ budget 2018	Résultat 31/12/18	Budget 2019		Résultat 31/12/17	Budget 2018	% 2018/ budget 2018	Résultat 31/12/18	Budget 2019
610 CHARGES LOCATIVES	11.605	11.500	95%	10.955	10.800	73 COTISATION DONS LEGS	289.295	317.728	36%	296.368	319.030
611 ENT. ET REP.	3.088	6.250	45%	2.719	2.106	dons	8.060			11.352	8.000
entretien	140					don annuel LBSP	58.683	104.371	58%	61.037	103.263
maintenance inform.	2.948	6.000	45%	2.719	2.106	subsidés, subventions	12.947	3.625	19%	688	1.600
entretien salle démo		250				subs. Invest. Engie	2.732	4.732	73%	3.432	1.167
612 FRAIS PERM./INF.	9.071	12.000	65%	7.746	9.600	subsidés AVIQU	206.873	205.000	107%	219.859	205.000
petit amén. Int./Ext.		1.000	11%	106		740 AUTRES PRODUITS	113.025	120.690	43%	106.296	120.550
petit matériel	219	500	3%	16	500	subvention APE	36.890	37.000	99%	36.558	57.300
téléphone	4.584	4.500	111%	5.007	4.800	crédit précpte sect. privé	612	2.490	26%	645	2.500
poste	1.689	2.500	52%	1.299	1.800	déd. struct./réd. ACS	45.192	49.600	92%	45.421	49.200
imprimé/fourniture	2.579	3.500	38%	1.318	2.500	récup. part. pers. Chèques	1.342				
613 RETRIBUTION TIERS	33.800	43.575	73%	31.953	44.475	subvention FEMA, Adepts		500			
assurances/Sabam	397	500	144%	718	650	part. groupes de travail	2.034	2.000	8%	160	
formations reçues	630	2.670	66%	1.750	2.500	part. activité Move	8.080	5.900	67%	3.934	6.550
Activité Move	7.596	7.555	56%	4.248	11.500	récup. frais divers	219				
déplacements	21.434	25.000	87%	21.784	25.000	sponsoring AVIQU et autres		5.000			5.000
honoraires réviseur	1.437	1.500	98%	1.467	1.500	FSM Mirabel	18.656	18.200	108%	19.578	
honoraires		3.000	3%	90	375	75 PRODUITS FINANCIERS	16			11	1
frais de gestion (SS)	1.785	2.100	81%	1.696	1.700	76 PRODUITS EXCEPTIONNELS					
public. légales	195	250	80%	200	250	TOTAL	402.336	438.418	38%	402.675	439.581
prest. Chèques Repas	326										
congrès		1.000	0%		1.000						
614 ANNONCES, DOC.	801	1.050	51%	410	950	RESULTAT DE L'EXERCICE	0			0	0
annonce et abonn.	766	800	51%	410	800						
cadeaux pers., ...	35	250			150						
619 ANIMATIONS/ACTIVIT	1.197	5.960	759%	1.594	5.700	Subs., subv. = Formation					
activités	1.197	210	759%	1.594	200						
publications (brochure)		5.250			5.000						
matériel didactique		500			500						
620 PERSONNEL	325.723	351.320	97%	341.269	362.800						
630 AMORTISSEMENTS	9.096	6.413	89%	5.680	2.800						
640 AUTRES CHARGES	5			1							
650 CHARGES DES DETTES	447	350	99%	348	350						
66 CHARGES EXCEPTION.	7.503										
TOTAL	402.336	438.418	46%	402.675	439.581						

COMPTES ANNUELS EN EUROS

SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLEROSE EN PLAQUES

Dénomination:

Forme juridique: Association sans but lucratif

Adresse: Rue des Linottes(NN)

N°: 6

Boîte:

Code postal: 5100 Commune: NANINNE

Pays Belgique

Registre des personnes morales (RPM) - Tribunal de l'entreprise de

Liège, division Namur

Adresse Internet:

Numéro d'entreprise

BE0473724541

Date du dépôt de l'acte constitutif ou du document le plus récent mentionnant la date de publication des actes constitutif et modificatif(s) des statuts.

07-06-2018

COMPTES ANNUELS approuvés par l'assemblée générale* du

27-04-2019

et relatifs à l'exercice couvrant la période du

01-01-2018

au

31-12-2018

Exercice précédent du

01-01-2017

au

31-12-2017

Les montants relatifs à l'exercice précédent sont identiques à ceux publiés antérieurement.

Documents joints aux présents comptes annuels:

Numéros des sections du document normalisé non déposées parce que sans objet:

A-asbl 5.1.1, A-asbl 5.1.3, A-asbl 5.2.1, A-asbl 5.2.2, A-asbl 5.3, A-asbl 5.4, A-asbl 5.6, A-asbl 5.7, A-asbl 8

LISTE COMPLÈTE avec nom, prénoms, profession, domicile (adresse, numéro, code postal et commune) et fonction au sein de l'association ou de la fondation des ADMINISTRATEURS ET COMMISSAIRES et, le cas échéant du représentant en Belgique de l'association étrangère

GILLARD Patricia
avenue Herbofin 11
6800 LIBRAMONT
BELGIQUE

Président du Conseil d'Administration

LEBRUN Michel

La-Nawe 76
6890 REDU
BELGIQUE

JODOGNE Claire

Grand Endlos 11
4171 POULSEUR
BELGIQUE

MALENGREAUX Bernard

Ronheuville 9A
4570 MARCHIN
BELGIQUE

REGOUT Dominique

rue du Tilleul 13
1315 INCOURT
BELGIQUE

COLLET Christian

avenue Octave Michot 13
1640 RHODE-STE-GENESE
BELGIQUE

SOC. CIV. PRL DGST & PARTNERS (B00288)

BE 0458.736.952
avenue E. Van Becelaere 27A
1170 BRUXELLES
BELGIQUE

Représenté directement ou indirectement par:

SOHET Pierre

* Par le conseil d'administration dans le cas d'une fondation / par l'organe général de direction dans le cas d'une association internationale sans but lucratif.

N°	BE0473724541	A-asbl 1.2
----	--------------	------------

MISSION DE VÉRIFICATION OU DE REDRESSEMENT

Mentions facultatives:

- Dans le cas où des comptes annuels ont été vérifiés ou redressés par un expert-comptable externe ou par un réviseur d'entreprises qui n'est pas le commissaire, peuvent être mentionnés ci-après: les nom, prénoms, profession et domicile de chaque expert-comptable externe ou réviseur d'entreprises et son numéro de membre auprès de son Institut ainsi que la nature de sa mission:
 - A. La tenue des comptes de l'association ou de la fondation,
 - B. L'établissement des comptes annuels,
 - C. La vérification des comptes annuels et/ou
 - D. Le redressement des comptes annuels.

- Si des missions visées sous A. ou sous B. ont été accomplies par des comptables agréés ou par des comptables-fiscalistes agréés, peuvent être mentionnés ci-après: les nom, prénoms, profession et domicile de chaque comptable agréé ou comptable-fiscaliste agréé et son numéro de membre auprès de l'Institut Professionnel des Comptables et Fiscalistes agréés ainsi que la nature de sa mission.

BILAN APRES RÉPARTITION

	Ann.	Codes	Exercice		Exercice précédent
ACTIF					
Actifs immobilisés		20/28	5.890		7.955
Frais d'établissement		20			
Immobilisations incorporelles	5.1.1	21			
Immobilisations corporelles	5.1.2	22/27	5.890		7.955
Terrains et constructions		22			
Appartenant à l'association ou à la fondation en pleine propriété		22/91			
Autres		22/92	2.544		3.120
Installations, machines et outillage		23			
Appartenant à l'association ou à la fondation en pleine propriété		231	2.544		3.120
Autres		232			
Mobilier et matériel roulant		24	3.346		4.835
Appartenant à l'association ou à la fondation en pleine propriété		241			
Autres		242	3.346		4.835
Location-financement et droits similaires		25			
Autres immobilisations corporelles		26			
Appartenant à l'association ou à la fondation en pleine propriété		261			
Autres		262			
Immobilisations en cours et acomptes versés		27			
Autres		28			
Immobilisations financières	5.1.3/5.2.1	29/58	125.905		135.188
Actifs circulants					
Créances à plus d'un an		29			
Créances commerciales		290			
Autres créances		291			
dont créances non productives d'intérêts ou assorties d'un intérêt anormalement faible		2915			
Stocks et commandes en cours d'exécution		3			
Stocks		30/36			
Commandes en cours d'exécution		37			
Créances à un an au plus		40/41	61.625		6.787
Créances commerciales		40	79		5.600
Autres créances		41	61.546		1.187
dont créances non productives d'intérêts ou assorties d'un intérêt anormalement faible		415			
Placements de trésorerie	5.2.1	50/53	13.690		15.691
Valeurs disponibles		54/58	45.890		109.549
Comptes de régularisation		490/1	4.700		3.161
TOTAL DE L'ACTIF		20/58	131.795		143.143

N°	BE0473724541	A-asbl 3
----	--------------	----------

COMPTE DE RÉSULTATS

	Ann.	Codes	Exercice	Exercice précédent
Produits et charges d'exploitation				
Marge brute d'exploitation	(+)/(-)	9900	347.287	342.759
Ventes et prestations		70/74		
Chiffre d'affaires		70		
Cotisations, dons, legs et subsides		73		
Approvisionnements, marchandises, services et biens divers		60/61		
Rémunérations, charges sociales et pensions	(+)/(-)	62	341.269	325.723
Amortissements et réductions de valeur sur frais d'établissement, sur immobilisations incorporelles et corporelles		630	5.680	9.568
Réductions de valeur sur stocks, sur commandes en cours d'exécution et sur créances commerciales.				
dotations (reprises)	(+)/(-)	631/4		-472
Provisions pour risques et charges: dotations (utilisations et reprises)	(+)/(-)	635/8		
Autres charges d'exploitation		640/8	1	5
Charges d'exploitation portées à l'actif au titre de frais de restructuration	(-)	649		
Résultat positif (négatif) d'exploitation	(+)/(-)	9901	337	7.935
Produits financiers		75	11	15
Charges financières		85	348	447
Résultat positif (négatif) courant	(+)/(-)	9902	0	7.503
Produits exceptionnels		76		
Charges exceptionnelles		86		
Résultat positif (négatif) de l'exercice	(+)/(-)	9904		7.503