

LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES COMMUNAUTÉ FRANÇAISE



Je voudrais vous dire...

Je m'appelle Eléa, j'ai 28 ans. Il y a trois ans, après des études brillantes en économie, je m'apprêtais à rejoindre une société internationale, à voyager et à construire une famille.

Je me souviens de ce matin d'avril où un diagnostic sans appel a fracassé toute mon existence: je suis atteinte de sclérose en plaques.

Je voudrais vous dire mon impuissance face à l'évolution de la maladie, ma rage d'abandonner des projets à peine nés et mon angoisse des lendemains incertains. Alors, je dessine un avenir en pointillés: il y a des traits pleins, il y a des vides. Lorsque le trait est suspendu, c'est comme une interrogation.

Je vais me battre mais j'ai besoin de vous.



LA LIGUE: UNE ASSOCIATION RÉSOLUMENT TOURNÉE VERS L'AVENIR, LES JEUNES ET L'EMPLOI

L'évolution de la maladie peut générer bon nombre de difficultés: reconversion, recherche d'une nouvelle activité professionnelle mieux adaptée, lutte contre les préjugés et horaires adaptés.

La Ligue a instauré **un accompagnement spécifique** pour toute personne qui en fait la demande: aménagement du poste de travail, rencontre des employeurs, soutien dans la création d'un projet professionnel, informations juridiques, soirées d'information, etc.

Pour que son avenir en pointillé devienne une ligne souple, fluide, rejoignez Eléa.

Un emploi, c'est une vie qui se redessine... avec vous!

Bouger, parce que le mouvement, c'est la vie

Le médecin s'est assis sur son lit et lui a annoncé son diagnostic. La vie s'est voilée tout à coup, elle est restée là en suspens au bord du lit. Pierre a mal car il sait que ses deux enfants n'auront pas un papa comme les autres.

Quand leurs yeux plongeront dans les siens pour demander ce qu'il est devenu après les assauts de la maladie, que leur dira-t-il?

Quand il ne pourra plus suivre leurs jeux, leurs courses effrénées, que leur expliquera-t-il?



LA LIGUE A DÉVELOPPÉ UN CONCEPT ORIGINAL: MOVE SEP

Pratiquer une activité sportive en sécurité, à son rythme, bouger à moindre coût, bouger parce que c'est une manière efficace et reconnue de lutter contre la maladie:

ce sont tous les enjeux de Move SEP.

Marche nordique, natation, yoga, vélo adapté, les 20 kms de Bruxelles, les marathons: tout est possible parce que Move c'est une équipe de professionnels qui encadre, coache, encourage les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Chaque pas est une confiance retrouvée, chaque foulée, une victoire sur la maladie.

Et si vous mettiez vos pas dans ceux de Pierre?

Une danse immobile

Justine rêvait d'être danseuse professionnelle. Immobile dans son fauteuil électrique, elle assiste quotidiennement à un ballet singulier. Quand l'infirmier se retire, c'est au tour des assistants sociaux, de l'aide familiale, du kinésithérapeute, du médecin, etc.

Cette danse-là, elle ne l'a pas choisie et Justine le sait: elle est incontournable. C'est le prix à payer pour rester chez elle autonome.

LA LIGUE POSE UN REGARD NOVATEUR ET SPÉCIFIQUE SUR L'AUTONOMIE À DOMICILE ET AGIT!

Soutenir les personnes atteintes de SEP pour qu'elles restent le plus longtemps possible chez elles, dans les meilleurs conditions est un défi que relève chaque jour la Lique.

Elle propose des alternatives en matière d'aménagement du logement, un soutien financier, une écoute, un accompagnement dans le suivi administratif, grâce à un service de proximité et une équipe sociale pluridisciplinaire.

Une liberté retrouvée, un peu plus d'autonomie: un pari que la Lique peut relever avec vous!



Ne demander pas pourquoi mais demander-vous comment?

Ne me demandez pas pourquoi la solitude m'a saisi, il y a bientôt quatre ans. Ne me demandez pas pourquoi les murs de ma chambre sont les seuls horizons. J'ai 32 ans et la sclérose en plaques a eu raison de mes forces vives. J'habite un petit village et je suis loin de tout. Aller au cinéma, faire des courses, me rendre à l'hôpital ou m'évader quelques jours chez des amis est un véritable casse tête. Je renonce peu à peu et le vide s'installe.



UN ACCÈS À LA MOBILITÉ POUR TOUS: UNE PRÉOCCUPATION MAJEURE DE LA LIGUE

La Ligue investit dans des transports adaptés et soutient financièrement les personnes atteintes de SEP afin qu'elles puissent se rendre à l'hôpital, participer à des activités de loisirs ou sportives, rejoindre un lieu de vacances.

Chaque kilomètre parcouru ouvre les horizons et permet de tisser des liens de convivialité et d'amitié.

Vous pouvez vous associer à ce challenge.

Il voyage dans sa tête

Le temps n'a plus la même valeur pour tous. Si pour certains, il file et s'échappe, pour Nicolas, il s'est arrêté depuis longtemps et chaque jour répète celui d'hier, chaque jour est une longue attente.

Sortir de chez soi, oublier pour un instant la maladie, prendre soin de soi, s'évader, partir en vacances... restent un rêve souvent inaccessible, faute de moyens et d'accessibilité.



ILS CONFIENT LEUR RÊVES, LA LIGUE EN FAIT UN VOYAGE...

Donner la chance aux personnes dont le handicap s'aggrave **de vivre autre chose que l'attente** reste une priorité à la Ligue.

Des voyages, vacances, excursions, sorties culturelles sont régulièrement proposés, avec l'aide de volontaires. Plusieurs journées Bien-être communautaires ou régionales sont également organisées, dans une démarche holistique et complémentaire aux traitements médicaux. L'accent est mis sur l'accessibilité, la convivialité et la qualité.

Rêvez avec eux, voyagez et ouvrir les horizons, c'est possible, grâce à vous!

Comme un papillon

Quand ma compagne a appris son diagnostic, je me suis senti comme un papillon se heurtant à la fenêtre, dans une course folle. Où trouver une information fiable? A qui m'adresser? Et les autres, comment font-ils? Je me sentais perdu et anéanti.



LA LIGUE TISSE LA TOILE DE L'INFORMATION

Elle s'efforce, jour après jour, de mettre à la dispositions de tous, une information à la pointe, grâce à un **centre de documentation** performant, parce qu'être bien informé, permet de mieux cerner la maladie et la combattre.

Ce sont deux sites internet dynamiques et novateurs, l'un consacré aux enfants, l'autre destiné à toute personne concernée de près ou de loin par la maladie.

C'est aussi un journal trimestriel "La Clef". Riche d'informations variées, il crée le lien entre tous.

Parce que l'annonce du diagnostic reste une étape difficile, la Ligue a mis également sur pied une école de la sclérose en plaques permettant d'apporter des réponses médicales, psychologiques aux personnes et à leur entourage.

Et puis, des **journées d'informations** sont régulièrement proposées avec des thèmes spécifiques (médicaux et vie quotidienne) et un service législation permet de guider de manière pointue, toute personne, dans les méandres administratifs.

LA LIGUE A DES PROJETS, ELLE N'A PLUS AUTANT DE MOYENS POUR LES CONCRÉTISER. ENSEMBLE, NOUS POUVONS DÉPASSER SES DIFFICULTÉS ET RESTER AUX CÔTÉS D' ELÉA, PIERRE, JUSTINE, NICOLAS ET TANT D'AUTRES...

