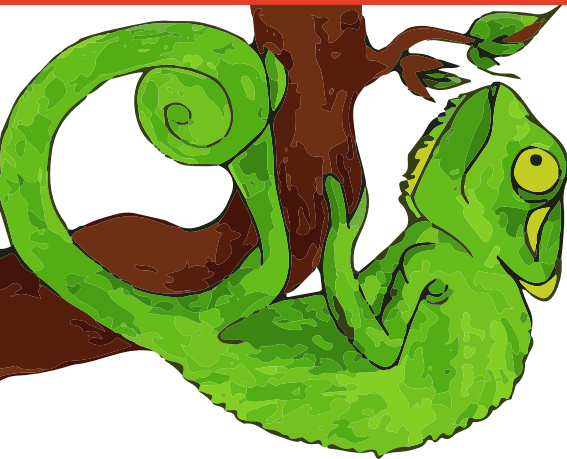


# La Chef

le journal × 163



.....  
Composer avec la SEP  
20 km de Bruxelles  
Une place à prendre

**S'ADAPTER,  
LA RÉSILIENCE  
DE CHACUN ?**





# Un testament pour de belles valeurs

## Devenez bienfaiteur de la LigueSEP

### 1. Si vous n'avez pas d'héritier direct...

Inscrivez la Ligue SEP dans votre testament.

Vous permettrez aux patients et à leur entourage, aux volontaires et aux professionnels de promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.

### 2. Si vous avez des héritiers et voulez leur éviter de payer des droits de succession...

Optez pour le LEGS EN DUO.

Le legs en duo permet de léguer une partie de son héritage à LA LIGUE SEP, qui paie ses propres droits de succession et ceux de votre héritier.

TOUT LE MONDE Y GAGNE : votre héritier reçoit une plus grande somme d'argent et vous soutenez la LIGUE SEP dans ses actions et ses projets.

### Exemple d'un legs de 100.000€ vers un héritier<sup>1</sup>:

- sans legs en duo : votre héritier paiera les droits de succession et ne recevra que 24.000€ nets.
- avec un legs en duo : votre héritier aura 50.000€ nets. Après avoir payé tous les droits de succession, La Ligue bénéficiera d'un montant net de 8.000€.

<sup>1</sup> Héritier sans lien de parenté et en fonction de votre dernier domicile.

### Pour toutes informations complémentaires

Contactez M<sup>me</sup> Gaëtane HANKENNE  
au 081/40.15.55 ou rencontrez un expert juridique  
via [TESTAMENT.BE](https://www.testament.be).



[TESTAMENT.BE](https://www.testament.be)



## Ensemble, soutenons la Ligue SEP

La Ligue poursuit ses projets grâce à 1/3 de subsides, 1/3 lié à la vente de produits et 1/3 de dons et de legs.

Ils nous soutiennent :



Ajouter logo Inami ?





# Funambule

**Allez ! Encore un pas, et puis un autre, et puis encore un autre...les pieds doivent se poser sur la corde mais ne pas l'écraser. Elle peut grincer bien sûr et même s'effilocher, mais ne surtout pas céder ! Elle ne peut pas me laisser tomber !**

Résister, aux bourrasques, aux tempêtes, aux pertes de confiance et de contrôle.

Plier parfois mais ne jamais se briser. Reprendre le cap !

Lutter aussi, pour garder l'équilibre, ne pas tomber dans ce vide qui appelle et appelle encore tout au long de ce parcours si singulier. Redresser la barre, recouvrer son équilibre et reprendre là où on s'est arrêté.

Avancer, encore et encore ! Toujours avancer et ne pas regarder en arrière, le passé ou la nostalgie peuvent faire vibrer cette corde sensible et donner le vertige.

Trembler parfois, perdre son corps et se le réapproprier, même quelques instants.

Respirer, bien respirer, pour se rappeler que l'on est vivant et que l'on peut toujours décider de tomber... ou pas.

Rester calme, ne pas paniquer, se recentrer sur soi et rester droit pour mieux regarder devant, vers où on va, même en titubant, même en trébuchant. Mais ne pas tomber !

Franchir sur la pointe des pieds cette minuscule mais essentielle frontière entre la résistance et la résilience.

Souffler, puis continuer encore et toujours.

Jouer les acrobates dans ce grand cirque qu'est la vie, c'est s'adapter encore et encore.

C'est vivre, VIVRE !

Alain GILLES

# Nos anciens numéros



N° 162 - 56 pages  
Mars 2024  
**Autonomie : la corde au coût**



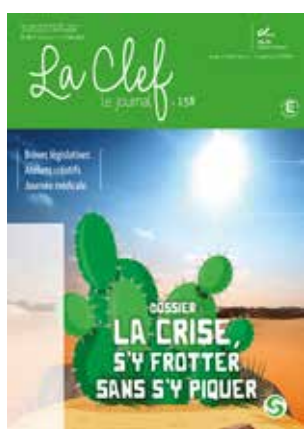
N° 161 - 56 pages  
Décembre 2023  
**Aidants proches : ces anges qui veillent**



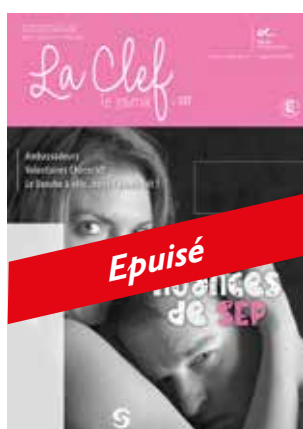
N° 160 - 60 pages  
Septembre 2023  
**Du dialogue à un bout de chemin**



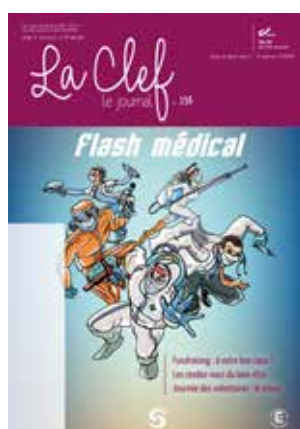
N° 159 - 64 pages  
Juin 2023  
**Santé mentale : sans prise de tête ?**



N° 158 - 64 pages  
Mars 2023  
**La crise, s'y frotter sans s'y piquer**



N° 157 - 64 pages  
Décembre 2022  
**50 nuances de SEP**



N° 156 - 56 pages  
Septembre 2022  
**Flash médical**



N° 155 - 60 pages  
Juin 2022  
**La solitude**

## Numéros disponibles sur demande :

- au 081/40 85 55
- via l'adresse [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)
- en téléchargement sur le site Documentation <https://documentationsep.be/?s=la+clef>



# Sommaire



- 3 Editorial : funambule**
- 6 Agenda**
- 8 Nouvelles médicales**
- 8 Microbiote intestinal, dysbiose et SEP
- 10 Vie de l'association**
- 10 L'assemblée générale de la Ligue de la SEP
- 11 La SEP : un diagnostic qui change des vies
- 12 Opération Chococlef
- 20 Une journée d'information médicale sur la fatigue
- 20 Permanence téléphonique psy
- 21 La Montagne Intérieure
- 22 Un voyage exceptionnel en Egypte, à la rencontre des dauphins libres
- 13 Spécial semaine de la SEP**
- 13 Un concert pas comme les autres
- 14 Symposium « Composer avec la SEP »
- 18 Olga Bobrovnikova au piano
- 19 Rencontre avec Jérôme Colin
- 23 Législation**
- 23 Le retour au travail des chômeurs de longue durée qui sont en situation de handicap
- 24 Bien-être**
- 24 Watsu
- 25 A vos plumes**
- 25 Petite bafouille (et gros coup de g...!)
- 26 Nutrition**
- 26 Microbiote
- 30 Volontaires**
- 30 Une place à prendre au sein de l'association. Et si c'était pour vous ?
- 30 Frappés par la foudre de l'amour partagé !
- 31 Être volontaire, c'est donner de soi
- 32 Mon voyage de résilience
- 33 Une expérience vraiment marquante
- 34 L'union fait la force...
- 35 Handi**
- 35 Essai de la combinaison Exopulse
- 35 Banc d'essai mobilité : du 9 au 12 octobre 2024
- 36 Emploi : projet Ergojob
- 37 Move SEP**
- 37 20km de Bruxelles
- 39 Les RDV de MOVE SEP
- 40 Chamonix : l'attaque des Alpes - seconde édition
- 41 Dossier : s'adapter, la résilience de chacun ?**
- 66 Informations pratiques**



- 41 S'adapter, la résilience de chacun ?**
- 42 « C'est pas l'homme qui prend la mer... »
- 43 Pourquoi je me lève le matin
- 44 Entre ombres et lumières
- 45 J'ai gagné ma journée !
- 45 Ce sac plus lourd que chez les autres
- 46 Inventer de l'énergie tous les jours
- 46 Ok, mais pour quoi faire cette énergie ? La distribuer parti !
- 47 Autonome et dépendant/e
- 50 Avec des antidépresseurs naturels pour remèdes
- 52 Aidant, aidé...tenus par la main
- 53 « La maîtresse de mon mari »
- 54 S'adapter, c'est vivre !
- 54 Vivre au mieux avec une maladie chronique
- 56 L'avant, le pendant et l'après diagnostic quand on a à peine 30 ans.
- 57 S'adapter, c'est oser changer !
- 58 Le parcours d'une combattante
- 60 Me montrer flexible et accepter...
- 61 Employeur : profiteuse ?
- 62 Le sens de l'accompagnement dans nos missions

## LA CLEF n°163 - 2<sup>ème</sup> trimestre 2024

**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 ABEEL.

**Mise en page et maquette** : M-P. SOKAL

**Crédits photos** :

Images libres de droits, Adobe Stock, Freepik.fr,  
Pixabay.com, Mirella DUPRIX p.49

**Impression** :

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

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

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

**Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à [laclef@ligusep.be](mailto:laclef@ligusep.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

#### Permanences sociales LigueSEP

**Mardi 2 juillet** : CHU de Charleroi, site Léonard de Vinci de 9h à 12h

**Lundi 9 juillet** : CNRF de Fraiture de 13h à 16h - local 814

**Vendredi 12 juillet** : Anderlecht (HUB Erasme) de 9h à 12h

**Mercredi 17 juillet** : Melsbroek (National MS center) de 9h à 12h

**Vendredi 26 juillet** : Mons (CHU Helora - site Kennedy) de 9h à 12h

**Infos et inscription** : Marion Bourgois 0474/86.05.51  
[mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be)

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

#### Séjour vélo, côte d'Opale

**Du 8 au 12 juillet**

Voir [www.movesep.be](http://www.movesep.be)

### Août

#### Permanences sociales LigueSEP

**Mardi 6 août** : CHU de Charleroi, site Léonard de Vinci de 9h à 12h

**Vendredi 9 août** : Anderlecht (HUB Erasme) de 9h à 12h

**Lundi 12 août** : CNRF de Fraiture de 13h à 16h - local 814

**Mercredi 21 août** : Melsbroek (National MS center) de 9h à 12h

**Vendredi 30 août** : Mons (CHU Helora - site Kennedy) de 9h à 12h

**Infos et inscription** : Marion Bourgois 0474/86.05.51  
[mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be)

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

#### Cycle Watsu

Piscine Hocus Pocus - La Hulpe

**Du 3 août au 13 décembre**

Voir p.24

### Septembre

#### Permanences sociales LigueSEP

**Mardi 3 septembre** : CHU de Charleroi, site Léonard de Vinci de 9h à 12h

**Lundi 09 septembre** : CNRF de Fraiture de 13h à 16h - local 814

**Vendredi 13 septembre** : Anderlecht (HUB Erasme) de 9h à 12h

**Mercredi 18 septembre** : Melsbroek (National MS center) de 9h à 12h

**Vendredi 28 septembre** : Mons (CHU Helora - site Kennedy) de 9h à 12h

**Infos et inscription** : Marion Bourgois 0474/86.05.51  
[mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be)

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

#### Cycle Watsu

Piscine Hocus Pocus - La Hulpe

**Le 13 septembre** (fin du cycle le 13 décembre)

Voir p.24

#### Attaque des Alpes : séjour à Chamonix

- En partenariat avec COMOPSAIR et la Ligue Nationale de la SEP
- **Du 16 au 19 septembre**
- Entraînements prévus de mars à septembre avec Move SEP

Voir p.40

### Et plus tard...

#### Journée médicale sur la fatigue

**16 novembre** - Centre de rencontre - Naninne

Voir p.18

#### A la rencontre des dauphins de Sataya

**23 au 30 novembre** - Egypte

Voir p.22



## Agenda

### Activités récurrentes Move SEP

#### Cours de fitness encadrés par un coach

*Suspendu pendant juillet et août. Reprise en septembre.*

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles

- Au Basic Fit de Nivelles le samedi de 10h à **11h30** (1 semaine sur 2)
- Au Basic Fit de Uccle **le mardi de 13h30 à 15h00** (1 semaine sur 2)
- Au Basic Fit de Charleroi **le samedi de 10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Gym douce adaptée

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

- Lieu : Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- Horaire : **tous les jeudis 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
- Dates : **un mardi sur deux de 10h30 à 12h.**
- **Juillet : 2, 16 et 30**
- **Aout : 13 et 27**
- **Septembre : 10 et 24**
- Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Handivoile au barrage de l'Eau d'Heure

**Le 12 septembre**

*Voir p.39*

#### Attaque des Alpes : séjour à Chamonix

- En partenariat avec COMOPSAIR et la Ligue Nationale de la SEP
- **Du 16 au 19 septembre**
- Entraînements prévus de mars à septembre avec Move SEP

*Voir p.40*

#### Séjour vélo à la Côte d'Opale

**Du 8 au 12 juillet**

*Voir [www.movesep.be](http://www.movesep.be)*

### Agenda SAPASEP

#### Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité

- Lieu : à Naninne
- Dates : **les 3 septembre et 12 novembre**
- Essai gratuit

*Voir p.29*

#### Banc d'essai mobilité à Naninne : du 9 au 12 octobre

*Voir p.29*



Les nouvelles médicales

# Microbiote intestinal, dysbiose et sclérose en plaques.

**Le microbiote intestinal, autrefois appelé flore intestinale, est l'ensemble des micro-organismes présents dans le tractus digestif humain. Chaque personne possède son propre microbiote (assez stable chez le sujet sain) avec un noyau commun à tous les êtres humains et de multiples variétés associées.**

Ces micro-organismes sont divisés en 3 grandes catégories, les archées, les bactéries et les champignons microscopiques.

- Les **archées** ressemblent à des bactéries mais ont des propriétés génétiques et biochimiques complètement différentes. Aucune d'entre elles ne s'est révélée source de maladies chez l'homme.
- Les **bactéries** représentent 95 % du microbiote ; il en existe plusieurs centaines d'espèces, voire des milliers, mais une centaine semble être commune à tous les êtres humains. Elles sont divisées en 5 catégories : les Firmicutes (plus de 200 souches dont Clostridium et Lactobacillus), les Bactéroïdes, les Actinobactéries (dont des souches de Bifidobacterium), les Protéobactéries (dont les très connues Escherichia coli) et les Verrucomicrobes, (dont la souche Akkermansia muciniphila).
- Les **champignons** actuellement connus du microbiote intestinal comprennent des membres de la famille des Candida, Aspergillus, Penicillium...

L'estomac et l'œsophage sont relativement stériles à cause de leur pH acide.

Le duodénum, le jéjunum, l'iléon et surtout le colon dans sa partie terminale contiennent de plus en plus de bactéries : 1 g de selles contient 10 à 100 milliards de bactéries vivantes ou mortes.

Au total, on pense que le poids total des bactéries du microbiote intestinal est de 1 kg (!) et que le nombre total des bactéries intestinales est de 40.000 milliards, soit un nombre similaire à celui de toutes les cellules d'un corps humain !

Toutes ces bactéries ne sont pas encore connues et elles sont très difficiles à cultiver en laboratoire. Leur détection se fait surtout par les analyses génétiques de l'ensemble des ADN ou des ARN présents dans les selles (le microbiome).

Il existe d'autres microbiotes chez l'être humain mais beaucoup moins « riches » :

- le **microbiote cutané** (l'ensemble des microorganismes vivants sur notre peau),
- le **microbiote des voies respiratoires supérieures** (cavités buccale, nasale, sinusale, pharynx)
- le **microbiote urinaire** (voies urinaires et vessie)...

Le rôle du microbiote intestinal est irremplaçable. Il permet la digestion des fibres alimentaires et de sucres complexes (polysaccharides) que les cellules humaines ne pourraient pas réaliser car elles ne possèdent pas les enzymes nécessaires.

Le microbiote produit aussi des acides aminés essentiels, des vitamines, des acides gras à courte chaîne, et influence le stockage des graisses.





## Les nouvelles médicales

En cas de changement dans la composition des populations bactériennes de l'intestin, on parlera de dysbiose.

Un microbiote altéré peut être associé à des maladies telles que le diabète de type II ou l'obésité.

Il pourrait être aussi associé à des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, le développement d'allergie ou du cancer colo-rectal.

Le microbiote intestinal est en constante interaction avec le système immunitaire car environ 100 milliards de lymphocytes sont localisés dans la paroi intestinale tout au long du tube digestif (soit environ le quart de notre système immunitaire !).

Ce tube digestif représente un océan de « corps étrangers » pour le corps humain, constitués par les aliments, leurs produits de dégradation et le microbiote proprement dit.

Une surveillance immunitaire du tractus intestinal est donc de la plus haute importance.

On sait, par exemple, que certaines bactéries filamenteuses activent les lymphocytes auxiliaires T17 qui sont pro-inflammatoires et potentiellement auto-immunes, tandis que des souches de *Bacteroides fragilis* et de *Clostridium* provoquent la différenciation des lymphocytes T régulateurs qui sont anti-inflammatoires, et ce via la production du Polysaccharide A et d'acides gras à courtes chaînes.

Des études épidémiologiques ont montré que la surcharge pondérale chez l'enfant et le pré-adolescent est un facteur de susceptibilité à développer une SEP. Cette observation d'une relation possible entre l'obésité et le déclenchement d'une SEP pouvait, dès lors, indiquer qu'un dysfonctionnement du microbiote intestinal (dysbiose) pouvait être à l'origine de cette susceptibilité.

Par ailleurs, nous savons que toute stimulation du système immunitaire conduit à la prolifération de lymphocytes activés, cette activation étant une condition nécessaire pour que des lymphocytes puissent traverser la barrière hématoencéphalique et donc pénétrer dans le cerveau (et dans des conditions normales, y assurer sa surveillance).

Dans la SEP, beaucoup d'études sur le microbiote ont déjà été réalisées avec des résultats parfois divergents.

Globalement cependant, le consensus est que les espèces microbiennes appartenant à la classe des Firmicutes et des Bactéroïdes sont diminuées, tandis que celles d'*Akkermansia* et de *Streptococcus* sont augmentées.

Il y a aussi une diminution du microbiote produisant les acides gras à courtes chaînes dans la SEP, et donc un manque relatif de ceux-ci pourrait jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie.

Mais nous en sommes encore au stade des études exploratoires.

Pour ne donner qu'un seul exemple, citons une étude du Centre de Melsbroeck publié en 2023 :

chez 95 patients suivis en moyenne pendant 4,4 ans, 39 s'étaient aggravés et 43,6% d'entre eux avaient en début d'études des selles positives pour *Bacteroides 2* ; 56 étaient restés stables et seulement 16 % étaient porteurs de cette bactérie. Donc la présence de *Bacteroides 2* est liée statistiquement à un moins bon pronostic...

Pour conclure, c'est via le système immunitaire que le microbiote intestinal peut jouer un rôle de co-déclencheur ou d'aggravation de la SEP (tout comme le tabagisme...).

L'espoir est de découvrir une ou plusieurs bactéries intestinales particulièrement néfastes chez les patients SEP afin de les détecter dans un but pronostique au niveau individuel, et de les éliminer du microbiote par des moyens diététiques ou médicamenteux.

*Le chemin reste long et à l'heure actuelle, il faut s'en tenir aux conseils diététiques généraux et à un régime équilibré, et poursuivre si c'est le cas, son traitement immunomodulateur.*

Prof. Em. Christian SINDIC  
Président de la Fondation Charcot-vaincre la SEP



## Vie de l'association

# L'assemblée générale de la Ligue de la SEP

**L'assemblée générale de votre association a eu lieu ce 24 avril 2024 sous forme hybride : en présentiel et en visio.**

La présidente, la direction aidées par des travailleurs ont présenté les actions de l'année écoulée et les projets 2024. Le rapport d'activités a été distribué.

Les comptes ont été présentés et le Commissaire-réviseur a fait son rapport à l'Assemblée.

Les comptes de résultats et le bilan de l'exercice 2023 ont été approuvés. La décharge aux administrateurs et au Commissaire-réviseur a été donnée.

Le budget pour l'exercice 2024 a été approuvé.

Tous les mandats à renouveler l'ont été.

Force est de constater que cette A.G. n'a pas suscité beaucoup d'intérêt parmi les membres.

C'est fort décevant pour la présidente, le conseil d'administration et pour tous ceux qui ont travaillé dur pour organiser l'événement.

Il nous paraît important de comprendre les raisons pour lesquelles vous, les affiliés, bénévoles n'avez pas participé en grand nombre. Peut-être ne vous sentez-vous pas suffisamment impliqués ou informés ? Ne voyez-vous pas la valeur de votre participation ?

C'est pourtant la meilleure occasion sur l'année d'entendre ce que la Ligue réalise, vit comme difficultés et comment elle compte avancer ! N'hésitez pas à nous contacter pour répondre à ces questions .

A l'année prochaine ? Je l'espère vivement....

Patricia Milard-Gillard  
Présidente CA Ligue Communauté Française  
SEP - Sapasep



# LA SCLÉROSE EN PLAQUES : UN **DIAGNOSTIC** QUI CHANGE DES VIES...

Ce 30 mai, **journée mondiale** de la Sclérose en Plaques, les Personnes Atteintes de la SEP et leur entourage ont témoigné de leur vécu depuis l'annonce de leur diagnostic.

## **Elise, ma petite fille...**

“Tu avais tout juste 6 ans quand nous avons, main dans la main, accompagné ta maman à son troisième rendez-vous chez le neurologue.

Ta maman parlait d'errance médicale, de diagnostic incertain, de résultats mitigés mais tu ne comprenais rien. Il y avait juste ton petit visage qui scrutait le sien.

Tu croyais ta maman invincible et elle, elle évoquait ses doutes, l'espoir sans cesse malmené, son angoisse de ne pas savoir.

C'est aussi cela la sclérose en plaques.

Elise, ma petite fille, je n'oublierai jamais ton regard à l'annonce du diagnostic.

J'y ai puisé toute la force et le courage qui permettent de relever les défis: trouver de l'aide, s'informer, ne pas rester seuls, croire en l'existence, vivre au jour le jour, tomber et se redresser, vouloir tout abandonner et s'accrocher pourtant à ses rêves...

Elise, c'est aussi cela la sclérose en plaques.”



## **Avec Elise, voulez-vous dessiner un avenir en arc-en-ciel ?**

### **On se revoit bientôt...**

*La porte allait bientôt se refermer quand il entendit « bon courage ! ».*

Fabio a 18 ans : on vient de lui annoncer un diagnostic de sclérose en plaques.

En état de choc, il n'a pas retenu grand-chose de ce que le médecin a tenté de lui expliquer.

Il lui revient seulement le « bon courage » et cette porte refermée sur sa vie.

Il a l'impression que la vie ne sera plus jamais la même : le regard des autres, la perte de l'insouciance, la perte tout court...

Fabio aurait préféré s'entendre dire « on se revoit bientôt », ou « au revoir » car ces mots justes évoquent déjà une rencontre future et donc l'ébauche d'un lien précieux : le lien de la vie.

Fabio est seul, il sait qu'il faudra apprivoiser l'incertitude jour après jour.



## **Avec Fabio, voulez-vous tisser le lien qui rassure et éveille l'envie de prendre la route ?**

Elise et Fabio pourraient être nos proches, nos enfants, nos petits-enfants...

Avec vous chers donateurs, nous pouvons contribuer à une meilleure connaissance de la sclérose en plaques.

Mais pas seulement !

Votre soutien financier dans les différentes actions de la Ligue et en particulier l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques et leur famille, est crucial et à l'heure actuelle indispensable pour poursuivre la route avec elles.

**MERCI** pour votre aide précieuse à donner vie aux services et projets de la Ligue de la Sclérose en Plaques.

## **Envie d'avoir un impact à long terme ?**

Pensez aux dons récurrents via ordre permanent avec le montant de votre choix. **Votre générosité ne passera pas inaperçue.** Avec un don de 7 € par mois pendant un an, vous financez une visite à domicile d'un travailleur social ou paramédical.

Contact : Maurane Straat  
Mail : mstraat@liguesep.be  
Permanence : Jeudi de 9h à 16h  
081 40 15 55

## **Faire un don**



Votre don se fait de manière simple et rapide via notre site : <https://parrainages.liguesep.be/don/> ou par virement sur le compte bancaire : BE71 2500 1385 0069 - BIC GEBABEBB

Communication : **Campagne 2024 + numéro national**



**« SI CHAQUE MEMBRE DE LA LIGUE VEND UNE BOÎTE DE 22 ÉCRINS, UNE GRANDE PARTIE DU BUDGET NÉCESSAIRE POUR LE FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION SERA DÉJÀ COUVERTE ».**

## **LES PATIENTS EXPERTS.**

**CHERS MEMBRES DE LA LIGUE,**



Nous sommes, comme vous, des affiliés de la Ligue, et nous désirons aider NOTRE association à collecter des fonds.

C'est grâce à ces ressources que la Ligue organise des sessions de détente et de bien-être, crée des séances d'information sur les conditions de vie avec la maladie et édite le magazine « La Clef ». Elle est aussi une des rares associations qui, à l'heure du « tout numérique », offre **de la proximité par des rencontres et des visites à domicile.**



Seriez-vous d'accord de nous aider dans cette démarche de récolte de fonds ?

**NOTRE ASSOCIATION, NOTRE  
OPÉRATION CHOCOCLEF.  
SOUTENONS-NOUS !**



**DEVENEZ "CHOCO-PARTENAIRES" !**



<https://www.liguesep.be/chococlef2/index.php/je-deviens-vendeur/bon-de-commande-vendeurs>

### **VENTE EN ENTREPRISE CADEAUX DE FIN D'ANNEE**

Vous connaissez une entreprise, une société, un magasin qui pourrait vendre ou acheter du chocolat GALLER, dites-le nous ! Nous pouvons les contacter pour vous.

Contacts : Isabelle ou Claire au 081/40.15.55  
cdegeradon@liguesep.be - [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



Vie de l'association

# Un concert pas comme les autres...

© Danny Willems

**C'est à Naninne, au Centre de Rencontre qu'a démarré le concert itinérant du groupe Djules FMJ, le samedi 25 mai, marquant le début de la semaine de la SEP.**

Qui ne connaît pas Stefan Galon, l'initiateur de ce groupe !

Stefan ne laisse pas indifférent : toujours en mouvement, des idées plein la tête et une volonté à toute épreuve.

Il est déterminé à mieux faire connaître la SEP et met sur pied des initiatives originales et porteuses.

Ce samedi, lui et son groupe ont donc parcouru la Belgique de Naninne à Bredene, en s'arrêtant à l'Atomium à Bruxelles puis à Edgem, pour terminer à 19h par un show sur la plage de Bredene.

Initialement un groupe de motards devait les accompagner mais la météo étant à la pluie, seuls le bus et les voitures remplies de matériel ont pu démarrer.

A chaque étape, un concert était organisé et Stefan ainsi qu'un médecin, un kiné, les membres de son entourage, des amis ont pris la parole pour expliquer combien la sclérose en plaques peut impacter la vie et combien la solidarité est importante ainsi que le soutien des proches.

***Bravo Stefan pour ton enthousiasme communicatif, ton envie d'aller toujours plus loin et l'émotion qui s'est fait sentir tout au long de ce parcours !***





Vie de l'association



# Symposium « Composer avec la SEP »



**Le 30 mai est la journée mondiale de la SEP (pour ceux qui l'ignoraient encore), c'est cette journée spéciale entre toutes qui avait été choisie par la Ligue pour organiser un grand symposium autour du thème « composer avec la SEP ».**

Et c'était une belle composition en vérité avec des ingrédients variés, interpellants et souvent surprenants:

- de la recherche universitaire avec Valérie Pilhet de Ding Ding Dong et le regard d'une grande dame de la philosophie, Isabelle Stengers.
- une vision plus institutionnelle mais lucide et enthousiaste avec madame Lara Kotlar de l'Aviq
- un débat avec des patients experts et des neurologues animé avec fougue par Julie Denayer

mais aussi une après midi davantage tournée vers les arts et le bien-être avec un concert méditatif de handpan, une séance de respiration yogique et le spectacle « *Moi, la sclérose et vous* » de Mireille Mbayoko Yaba dont on a déjà fait largement écho dans ces pages.

Une journée qui fut surtout (et c'était le but) l'occasion d'échanges, de rencontres, de création de liens, de réflexions et d'émotions, journée qui, nous l'espérons, aura des prolongements dans l'évolution et le développement de la Ligue...A suivre !





## Vie de l'association





## Vie de l'association







Vie de l'association





Vie de l'association



## Du rêve au piano...

**Vendredi 31 mai a eu lieu un concert exceptionnel au Centre de rencontre de Naninne.**

**Il réunissait une pianiste de renommée internationale, atteinte de SEP :**

**Olga Bobrovnikova, accompagnée de 3 jeunes talents âgés de 9 à 14 ans.**

Entre Chopin, Scriabine, Tchaïkovski etc..., le public a été conquis et sous le charme !



*« Il y a des rencontres qui nous bouleversent et laissent une empreinte dans notre cœur.*

*Olga Bobrovnikova et ses jeunes prodiges en font partie.*

*Quel talent, quelle sensibilité : ce concert fut un voyage au pays des émotions, des vibrations, un voyage au cœur de nous-mêmes ! Merci Olga ».*

AMALIA

Une soirée qui restera dans les mémoires.

*« Merci à la Ligue, à Olga Bobrovnikova et ses jeunes solistes surdoués, pour ce chouette concert de ce soir...*

*Le classique n'est pas forcément le genre musical préféré de votre serviteur.*

*Mais, il est vrai que je n'ai pas souvent l'occasion de voir ce genre de concert s'illustrer en live.*

*Ma marraine adorait le classique, le vénérait. On s'était promis d'aller à un récital ensemble. Le crabe en a décidé autrement...*

*Ça paraît dingue, dit comme ça... Mais aux premières mesures de Chopin, une présence était là, avec moi.*

*Une main, suspendue dans l'espace, comme posée sur mon épaule.*

*Et j'ai vu darder par la verrière, les premiers rayons du soleil qui nous snobaient pourtant, depuis des semaines...*



STEPHANE



*« Olga, cette grande pianiste internationale nous a prouvé que la SEP n'est pas un frein dans la vie mais un moteur. Son ode à la vie, sa passion de la musique, son humanité et sa simplicité en sont la preuve vivante.*

*Bravo à la Ligue pour cette initiative et cette remarquable organisation.*

*J'ai aussi beaucoup apprécié ces moments de rencontres d'après concert.*

*Dites-nous que vous allez le refaire et on répondra aussitôt : présents ! »*

ANNE



Vie de l'association



## On a rencontré un dragon !

**Ce dimanche 2 juin bouclait une semaine de la Sclérose en Plaques déjà bien chargée en temps et en émotions. Mais il manquait quelque chose... ce petit rien en plus, ce petit moment suspendu dans le temps qui vous dit que vous ne devez être que là, ici et maintenant.**

C'est ce qui s'est passé lors de la rencontre avec le journaliste, animateur et auteur Jérôme Colin que nous avons eu la joie de rencontrer pour parler avec lui de son dernier roman, Les Dragons.

Son extinction de voix n'a pas empêché ses mots et sa sensibilité de résonner en nous et de nous renvoyer à ce que nous avons de meilleur en nous.

Il nous a rappelé que l'important n'est pas ce que font les autres, mais ce qu'on fait AVEC les autres ; que nous ne sommes JAMAIS SEULS et qu'une seule rencontre peut bouleverser une vie. Si vous n'avez pas lu ce livre, déployez vos ailes pour l'acheter et le dévorer. En le refermant, un seul mot vous brûlera la langue : HUMANITÉ.

MERCI à Jérôme Colin d'avoir pris ce temps d'échange si riche avec nous.

MERCI également à Gaëlle, Valérie et Véronique d'avoir permis cette belle RENCONTRE.

Alain GILLES





Vie de l'association

# Une journée d'information médicale sur la fatigue

**La prochaine journée d'information médicale aura pour thème la fatigue : comment la définir, la gérer, l'intégrer dans la vie quotidienne.**

Elle aura lieu **le samedi 16 novembre** au Centre de Rencontre de Naninne et sera animée par le Professeur El Sankari, neurologue, le Professeur Stoquart, chef de service en médecine physique et M<sup>me</sup> Dehaut, ergothérapeute. Tous les trois exerçant leurs fonctions aux cliniques Saint-Luc de Woluwe.

Une invitation sera publiée prochainement mais vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire par mail [infoencontre@ligusep.be](mailto:infoencontre@ligusep.be) ou téléphoner 0487/76.27.50

Au plaisir de vous y retrouver.

La Cellule INFO-RENCONTRE



## Permanence téléphonique psy le mardi de 9h à 16h

***Vous avez envie de pouvoir partager ce que vous vivez, sans jugements, et en toutes confidentialité.***

***Vous vous posez des questions en tant qu'aidant proche ?***

***Vous vous demandez comment en parler à votre entourage ? A vos enfants ?***

***Vous avez besoin d'un soutien psy mais vous ne savez pas très bien où vous adresser ?***

Joëlle KILIMNIK, psychothérapeute à la Ligue, assure une permanence téléphonique pour les aspects plus psychologiques, ouverte à toutes personnes atteintes de la SEP ou aidants proches ou famille.

**Tous les mardis de 9h à 16h.**

**Tel : 0472 82 74 21**





# La Montagne Intérieure

**La Montagne Intérieure est une ASBL qui organise de randonnées en joëlette avec des personnes à mobilité réduite et des bénévoles.**

## Contact :

- Maurice Maso (071/784.179 ou 0476/770.155)
- Jean-Claude Willems (071/72.71.41)
- [lamontagneinterieure@hotmail.com](mailto:lamontagneinterieure@hotmail.com)

Site web : [www.lamontagneinterieure.be](http://www.lamontagneinterieure.be)

## Un dîner pas comme les autres !

**Qu'est-ce qui revient chaque année en mars, comme le printemps ?**

Le dîner annuel de l'asbl Montagne Intérieure, pardi !

Ce ne sont pas moins de 113 convives qui se sont retrouvés le dimanche 24 mars 2024 à la salle Le Palace (excusez du peu !) de Jemeppe-sur-Sambre pour de joyeuses agapes.

Le dîner annuel, c'est aussi pour nous l'occasion de retrouver, outre les habitués participant(e)s à nos balades, tous les bénévoles et amis qui nous soutiennent financièrement et nous encouragent de leur amitié tout au long de l'année.

Le repas, savoureux comme chaque fois, avait été préparé par une de nos membres, Mireille, aidée de quelques jeunes tandis que les affiliés les plus valides assuraient le service à table.

Tout cela sur un agréable fond musical prélude à un fabuleux buffet de desserts préparés par des membres aux mains expertes.

Ce fut un très beau moment de convivialité et de partage.

Calendrier des prochaines balades de la Montagne Intérieure (M.I.)

Date	Organisateur(s)	Heure	Lieu de rencontre
Sa 13/07/2024	M.I.	09h30	Malonne
Sa 24/08/2024	M.I.	09h30	Gesves
Sa 14/09/2024	M.I.	09h30	Balade contée Aiseau
Sa 12/10/2024	M.I.	13h30	A définir Lodelinsart.
Di 17/11/2024	M.I.	12h00	Dîner de clôture Palace





Vie de l'association

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

## Du 23 au 30 novembre 2024

**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** : 980 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 et pouvoir monter des escaliers;
- savoir nager (mais ne nécessite pas une condition physique particulière).

**Informations/pré-inscription**

Mail : [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be)

Tél : 0497/50.56.14 ou 0474/78.03.99

Une pré-inscription ne signifie pas une garantie définitive de pouvoir participer. 16 participants maximum.

**Date limite d'inscription** : le 10 juillet 2024

**Le séjour dépendra de la situation internationale à cette période et suivant les recommandations du Ministère des Affaires Etrangères.**



## Législation

# Une nouvelle mesure pour faciliter le retour au travail des chômeurs de longue durée qui sont en situation de handicap

**De plus en plus de personnes à mobilité réduite qui bénéficient d'une Allocation de Remplacement de Revenus (ARR) sont réticentes à l'idée d'occuper une activité professionnelle, et pour cause. Si leur ARR est remplacée par un revenu professionnel plus important et donc plus avantageux, leur état de santé ne leur garantit pas pour autant de conserver cet emploi et de ce fait, de retrouver une nouvelle allocation par la suite.**

Le gouvernement fédéral a donc décidé de pallier à cela et de permettre de cumuler Allocation de Remplacement de Revenus et revenus professionnels. Pour ce faire, une exonération plus importante des revenus du travail est appliquée pendant une période de deux ans pour le calcul de l'ARR. Cette nouvelle mesure n'est valable que pour deux ans à partir de la reprise du travail, l'objectif étant de motiver les bénéficiaires de l'allocation de remplacement de revenus à travailler.

Concrètement, cela signifie que tout bénéficiaire d'une ARR qui débute une activité professionnelle, sans avoir perçu de revenus du travail depuis 2 ans, peut bénéficier de cette nouvelle législation :

- Si les bénéficiaires de l'ARR ont commencé à travailler le 01/01/2023 ou après, leur dossier a été revu automatiquement le 31 décembre 2023.
- Si le bénéficiaire commence à travailler en 2024, la révision d'office aura lieu le 31 décembre 2024. Il pourra donc garder son allocation de remplacement de revenus au minimum tout au long de l'année 2024.

Ce cumul s'applique aussi bien aux salariés, qu'aux fonctionnaires et aux indépendants et pour rappel, pendant 2 ans seulement. Durant cette période l'exonération des revenus du travail est calculée comme suit :

- 100% pour la tranche de 0 à 25.000€
- 50% pour la tranche de 25.000,01€ à 30.000€
- 25% pour la tranche de 30.000,01 à 35.000€.

Pour les personnes qui n'ont pas été au chômage depuis deux ans, les exonérations des revenus du travail pour le calcul de l'ARR restent inchangées :

- 50% pour la tranche de 0€ à 5.493,53€
- 25% pour la tranche de 5.943,54€ à 8.915,29€.

Il est également important de signaler que cette mesure n'est pas valable pour les Allocations d'Intégration (AI) qui permettent déjà ce cumul.

Si vous souhaitez plus d'informations à ce sujet, vous pouvez consulter le site Internet suivant :

<https://handicap.belgium.be/fr>

Charlotte JENNES

Session 3

Août - Décembre 2024



Bien-être

30/08, 13/09, 04/10, 18/10, 08/11, 22/11, 13/12

INSCRIPTION : [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be)

VENDREDI  
12H30-14H00

9,00 €/  
SÉANCE  
63,00 €/  
CYCLE

# WATSU

PISCINE HOCUS POCUS - LA HULPE

TOTALEMENT ADAPTEE ET PRIVATISEE

APRES inscription, veuillez verser sur le compte de la Ligue de la SEP, le montant de vos séances :

BE40 2500 1383 0063 en portant en communication, votre nom + Watsu 3

Le paiement VALIDE votre participation.





A vos plumes

## Petite bafouille (et gros coup de g...!)

**J'ai une petite question à vous poser :**

**« Avez-vous l'impression d'être les dindons de la farce des hôpitaux et autres services médicaux ? »**

Moi, j'ai cette impression depuis quelques temps et j'en ai assez.

Je suis suivie pour ma SEP depuis 2012 dans le même hôpital, tant au niveau neurologique, qu'au niveau RMN. Le service neurologie est, et a toujours été, nickel, tant au niveau des soins, de l'écoute et de l'approche thérapeutique mais aussi dans la réactivité quand j'appelle le secrétariat pour une poussée ou une question.

Depuis 12 ans, je fais ma RMN annuelle entre le 15 juillet et le 15 août, selon la demande de mon neurologue. Je téléphonais ou j'allais au mois de mars au secrétariat de radiologie et j'obtenais un RDV dans la période demandée, sans problème.

Depuis 3 ans, pour obtenir un RDV pour une RMN, je devais passer par le secrétariat du service radiologie en présentiel car ce dernier n'inscrivait plus à l'agenda les RDV fixés par téléphone. Devant aller chercher mon traitement à la pharmacie de l'hôpital, cela ne me posait pas de souci majeur.

Cette année, les choses ont changé. Non seulement, je dois introduire ma demande d'imagerie par l'envoi d'un mail au dit service mais je dois attendre que ce dernier daigne me recontacter pour me fixer date et heure.

J'ai fait confiance en l'envoyant mais une grande nouveauté est apparue dans le système : « Tu veux ton RDV en temps et en heure, tu ouvres ton portefeuille ! ».

Une secrétaire du service m'a recontactée il y a quelques jours, pour me signifier que toutes les places pour les RMN cérébrales étaient complètes jusqu'au 31 décembre 2024 mais que moyennant finances, je pouvais avoir une place en soirée ou le week-end dans le délai demandé sur ma prescription.

Après avoir contacté mon neurologue, qui lutte pour obtenir que ses patients soient mis sur liste prioritaire en RMN, je me tourne vers la Ligue et ses adhérents pour pousser ma beuglante face à un système médical archi-financiarisé où seuls ceux qui ont de l'argent peuvent se soigner dignement.

Prenez soin de vous et de votre entourage,

VERONIQUE

**ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!**



**Ergo-home**  
consult

**0478/30.47.68**



Dans l'article paru dans le journal La Clef au premier trimestre, nous avons souligné qu'un régime alimentaire semble particulièrement bénéfique pour la santé générale, ainsi que pour notre microbiote intestinal : le régime méditerranéen. Ce mode d'alimentation, caractérisé par des apports caloriques modérés et une abondance de fruits, légumes et poissons, est associé à une réduction de l'inflammation et peut avoir des effets positifs sur notre microbiote intestinal, anciennement connu sous le nom de flore intestinale.

En effet, notre microbiote, composé d'une multitude de micro-organismes, remplit quotidiennement de nombreuses fonctions essentielles au bon fonctionnement de notre organisme :

- La **digestion** des fibres alimentaires,
- La **régulation** de notre métabolisme énergétique via la régulation de l'appétit, de la glycémie et du cholestérol,
- La **protection** vis-à-vis de mauvais microbes,
- La **sécrétion** de nombreux métabolites et messagers chimiques,
- Le **soutien** de notre système immunitaire et l'effet anti-inflammatoire.

Pour assurer ces fonctions, notre microbiote nécessite une richesse et une diversité microbiennes, c'est-à-dire qu'il doit être peuplé de micro-organismes variés.



Les secrets du microbiote intestinal pour l'emmener vers le sommet  
Source « Julien Scanzi - gastro-entérologue »



## Nutrition



Pâte Miso

### Prendre soin de son microbiote implique donc :

- une alimentation composée d'aliments **naturels, bruts et peu transformés**.
- des **fibres** présentes dans les légumes, les fruits, les racines, les graines (comme les graines de chia et de lin moulues), et les légumineuses (haricots secs, lentilles, edamame, pois chiches, perles de soja, etc.). Les fibres, ayant un effet prébiotique, nourrissent les bonnes bactéries intestinales et favorisent la formation d'acides gras à chaîne courte, bénéfiques pour notre santé.
- des produits **frais, de saison**, et issus de l'agriculture **biologique**.
- des **légumineuses** (lentilles, haricots rouges, pois chiches, edamame, fèves,...) pour changer des pâtes et du riz.
- des **fruits à coque** au quotidien tels que les noix du Brésil, de Macadamia, de Pécan, les cerneaux de noix, les noisettes, les amandes, les pistaches, etc.
- **plus de poisson** et moins de viande.
- des **aliments lacto-fermentés** : le kéfir de lait, le kéfir de fruits, le kombucha, la choucroute, le kimchi, les légumes lacto-fermentés, etc.
- de la **chicorée** à la place du café car elle est riche en inuline (un prébiotique).
- de la **pâte miso** dans les bouillons, potages et ramens (nouilles), pour ses bienfaits liés à la fermentation.
- **bouger** (selon vos possibilités) : car la diversité du microbiote intestinal est corrélée à l'activité physique, et une diversité microbienne plus importante est observée chez les individus pratiquant une activité physique régulière et soutenue. Toute activité physique compte, tant qu'elle vous plait. Même la marche !
- **gestion du stress** : pratiquer la méditation (application Petit Bambou), la cohérence cardiaque (application RespiRelax+), le yoga,... Profitez de la nature et respirez. Les bactéries intestinales adorent la sérénité.
- **un sommeil régulier** : essayer autant que possible de respecter un rythme en se couchant et en se levant chaque fois à la même heure chaque jour.

### La lacto-fermentation, kesako ?

C'est un processus de fermentation qui ne requiert pas de lait ni de lactose, favorise la croissance des bonnes bactéries tout en inhibant les micro-organismes potentiellement nuisibles.

### Où trouver des grains de kéfir ?

Ils se donnent ! En effet, les grains se multiplient au fur et à mesure des fermentations, c'est donc nécessaire d'en faire don. Les amis des amis, les groupes Facebook, sites de vente en ligne ou encore plateforme d'échanges, les sources sont nombreuses.



### Je suis intolérant au lactose, puis-je en consommer ?

Le kéfir de lait est pauvre en lactose (99% du lactose qui était initialement présent dans le lait a été décomposé lors de la fermentation), il est donc très facile à digérer. C'est selon la tolérance de chacun.

**Pour plus de recettes fermentées : [revolutionfermentation.com](http://revolutionfermentation.com)**



## Nutrition

**Quelques recettes mettant en valeur les principes d'une alimentation bénéfique pour le microbiote intestinal :**

### Kéfir de lait

Originnaire du Caucase, le kéfir de lait est une boisson ancestrale obtenue par la fermentation du lait à l'aide de grains de kéfir. Riche en micro-organismes vivants, en calcium, en vitamines, en polysaccharides, en protéines et en acides aminés, il est bénéfique pour la santé intestinale.



#### Ingrédients :

- 1 litre de lait entier (de préférence cru, de brebis ou de chèvre)
- 50g de grains de kéfir

#### Instructions :

1. Verser le lait dans un bocal propre et ajouter les grains de kéfir.
2. Laisser reposer à température ambiante pendant 24 à 36 heures, en remuant de temps en temps, jusqu'à ce que les grains remontent à la surface.
3. Filtrer le lait à l'aide d'une passoire en plastique pour retirer les grains de kéfir.
4. Fermer hermétiquement le bocal et laisser reposer pendant une demi-journée à température ambiante.
5. Conserver le kéfir au réfrigérateur et le consommer dans les 3 jours.

### Ma limonade santé - Le kéfir de fruits

#### Ingrédients pour un bocal de 1.5L

- 60g de grains de kéfir
- 60g de sucre de canne blond
- 3 tranches de citron jaune bio
- 2 - 3 figues séchées bio
- 1.5 L d'eau (de source de préférence)
- 1 bouteille à fermeture métallique



#### Instructions :

1. Verser l'eau et le sucre dans le bocal, remuer à l'aide d'une cuillère en bois pour que le sucre se dissolve bien.
2. Ajouter les grains de kéfir, les figues et les tranches de citron.
3. Couvrir d'un tissu et laisser fermenter à température ambiante jusqu'à ce que les figues remontent à la surface (de 24 à 36 heures)
4. Retirer les figues et les tranches de citron. Verser le kéfir dans la bouteille à l'aide d'un chinois afin de retirer les grains de kéfir pour relancer une production.
5. Fermer la bouteille et laisser reposer 24 heures.
6. Placer la bouteille au réfrigérateur et consommer le kéfir dans les 4-5 jours.



## Nutrition

### Wrap de lentilles (pour 4 personnes)

#### Ingrédients :

- 250g de lentilles corail
- 180ml d'eau
- Une pincée de sel
- Huile d'olive

#### Pour la garniture :

- Légumes variés (ex : tomates, concombres, poivrons, feuilles de salade)
- Saumon fumé (facultatif)
- Avocat
- Tofu mariné (huile de sésame, sauce soja, miel) en lamelles

#### Instructions :

1. Rincer abondamment les lentilles corail et les laisser tremper dans un grand volume d'eau pendant quelques heures, idéalement une nuit, pour les ramollir.
2. Après le trempage, égoutter les lentilles et les rincer à nouveau.
3. Placer les lentilles égouttées dans un mixeur avec 180ml d'eau et une pincée de sel. Mixer jusqu'à obtenir une pâte liquide homogène.
4. Dans une poêle légèrement huilée avec de l'huile d'olive, verser une louche de pâte aux lentilles et l'étaler pour former une crêpe.
5. Cuire la crêpe de lentilles quelques minutes de chaque côté, jusqu'à ce qu'elle soit dorée et légèrement croustillante.
6. Garnir les wraps de la crêpe de lentilles avec une variété de légumes frais, de saumon fumé, d'avocat et de tofu mariné en lamelles.
7. Rouler les wraps fermement et les couper en deux avant de servir.



Maurane STRAAT - Diététicienne certifiée



## Volontaires

# Une place à prendre au sein de l'association. Et si c'était pour vous ?

**La Ligue c'est 2 500 membres, 38 professionnels et plus de 200 volontaires au siège et en province.**

Maryse, Rachel, Valérie, Christine et Laurent font partie de cette équipe dynamique qui travaille aux côtés des personnes atteintes de SEP et des travailleurs de la Ligue.

Impliqués dans des missions diversifiées régulières ou occasionnelles, atteints de SEP ou membres de l'entourage, ils ont trouvé du sens à leur volontariat.

Qu'il s'agisse d'accompagner des membres lors d'un séjour, de représenter la Ligue, défendre les intérêts des patients, sensibiliser le grand public et/ou le paramédical en tant que SEP'artenaire ou Ambassadeur, ces volontaires de terrain sont précieux et nous aident au quotidien à faire grandir l'association et lui donner plus de visibilité.

Ils ont accepté de partager un bout de leur parcours de volontaires...

Si comme eux, l'envie d'aider la Ligue à mieux faire connaître la SEP et accompagner les patients vous intéresse, rejoignez-nous et trouvez votre place au sein de l'association.

L'opération Chococlef 2024 est en préparation et nous manquons de volontaires à Bruxelles et en Wallonie pour gérer des dépôts, trouver de nouveaux points de vente, distribuer et/ou vendre nos chocolats Galler.

Nous espérons pouvoir compter sur vous tous !  
Merci.

### **Infos et candidatures :**

[volontariat@liguesep.be](mailto:volontariat@liguesep.be) - Juliette Degreef  
0492/97.47.38

## Frappés par la foudre de l'amour partagé !

**Quelle ne fut pas notre surprise de nous sentir « euphoriques » au milieu d'un coin de paradis inattendu !**

Merci, mille fois merci à ceux que nous avons rencontrés!

Nous pensions les aider...mais ce sont eux qui nous ont réconfortés.

De précieux souvenirs d'une promenade avec des personnes en fauteuils roulant, le long de la plage, lors du séjour à Oostduinkerke l'an dernier.

Nous avons écouté, parlé, échangé...

MARYSE et PIERRE, deux volontaires heureux et reconnaissants.





## Volontaires

# Être volontaire, c'est donner de soi

**Mais c'est surtout recevoir beaucoup.**

**Avant que la maladie ne me rattrape, j'ai fait du bénévolat en soins palliatifs. Ce fut d'une richesse et d'une humanité indescriptibles.**



Aujourd'hui, malgré mes capacités plus limitées, j'ai choisi de reprendre le volontariat, non seulement parce que cela me permet de me sentir encore utile, mais surtout parce cette activité m'offre des échanges et des rencontres qui restent extrêmement importants à mes yeux.

Être volontaire, ce n'est pas forcément en faire des tonnes. Je réalise aujourd'hui que même s'il y a des choses que je ne sais plus faire, si mon énergie et mes capacités physiques sont plus restreintes, je peux toujours donner.

Quelle que soit notre situation, nous pouvons toujours partager et rencontrer. Nous pouvons toujours encourager et soutenir. Il n'y a que les limites que l'on se met soi-même qui nous empêchent de nous engager.

M'investir pour apporter ma petite pierre à l'édifice, c'est vraiment un bonheur qui redonne du sens à mon cheminement de vie parfois bien compliqué.

Parce que construire du lien avec d'autres, c'est non seulement me sentir moins seule, mais c'est surtout participer à une société plus humaine et plus solidaire. Car c'est ensemble qu'on va le plus loin !

*Christine, patiente experte*



Volontaires

## « Mon voyage de résilience »

**Il y a dix ans, ma vie a pris un tournant inattendu. J'ai reçu le diagnostic de sclérose en plaques. Les premiers temps ont été remplis d'incompréhension et de peur face à l'inconnu. Mais je me suis juré de ne pas laisser cette maladie dicter mon existence.**

Il y a quelques mois, je me suis tournée vers la Ligue Belge de la SEP, en quête de réponses et de soutien. Rapidement, j'ai découvert une communauté chaleureuse et bienveillante. Les autres bénévoles partageaient leurs histoires, leurs astuces pour gérer les symptômes, et surtout, leur espoir. Je ne me sentais plus seule.

Mon rôle de volontaire m'a conduite vers des horizons insoupçonnés. Je suis devenue SEP'partenaire et ambassadrice au sein de la Ligue. Grâce à cela, j'ai assisté à des formations pour les soignants, où j'ai rencontré des étudiants en kinésithérapie et des aide-familiales. À chaque fois, je leur ai parlé de la réalité de la SEP, de ses hauts et de ses bas, de la force qu'il faut pour continuer à avancer.

Les différentes journées et activités auxquelles j'ai déjà eu la chance de participer ont été des moments forts pour moi. J'y ai rencontré d'autres personnes touchées par la SEP. Nous avons partagé nos histoires, nos astuces pour gérer la fatigue, les douleurs et le quotidien de sepiens. Je me suis sentie connectée à une toile invisible, tissée par la solidarité et l'espoir.

Aujourd'hui, je continue mon voyage de résilience. Je sais que la SEP fait partie de moi, mais elle ne définit pas toute mon identité. J'accompagne, je témoigne, j'inspire. Et à chaque pas, je sais que je ne suis pas seule. La Ligue est là, avec ses bénévoles, ses ambassadeurs, ses SEP'partenaires, et son espoir.

RACHEL, patiente experte





Volontaires

## Une expérience vraiment marquante

**Vivant avec la SEP depuis 22 ans, la rencontre d'avril dernier à la Haute école de Tournai était pour moi une occasion précieuse d'échanger pour la seconde fois avec des étudiants kinés et ergos après la projection du film « 100 mètres » sur la SEP.**

L'occasion de partager mon vécu et de répondre à leurs questions. Ce fut comme l'an dernier une expérience vraiment marquante et très émouvante car ce film aborde de manière poignante les défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes de cette maladie ; défis que je connais bien.

Échanger avec ce groupe d'élèves passionnés de 2<sup>ème</sup> année en kinésithérapie et ergothérapie a été une expérience enrichissante. Leur curiosité et leur désir d'en savoir plus étaient palpables, et j'ai été heureux de pouvoir partager mon expérience avec eux, répondre à leurs questions sur la SEP et la vie quotidienne avec cette maladie chronique.

Dans l'ensemble, cette soirée à la Haute École de Tournai a été une expérience profondément inspirante et instructive pour moi. Elle m'a permis de sensibiliser les étudiants à la réalité de la maladie et de partager mon expérience avec eux. C'est une rencontre que je n'oublierai pas de sitôt qui m'a rappelé l'importance de l'éducation et de la sensibilisation pour aider les personnes vivant avec des maladies chroniques comme la SEP.

LAURENT, ambassadeur d'un soir



Basé sur une histoire vraie

# 100 MÈTRES

ABANDONNER N'EST PAS UNE OPTION

UN FILM DE  
MARCEL BARRENA



## Volontaires



# L'union fait la force...

**J'ai 45 ans et voilà 7 ans que j'ai été diagnostiquée de la sclérose en plaques (SEP).**

**Bien évidemment, cette annonce a été un choc pour moi et mon entourage.**

Rapidement, j'ai appris l'existence de la Ligue SEP (Ligue de la Sclérose en Plaques). Pour moi, c'était comme une évidence, j'ai pris contact.

J'ai d'abord eu une visite à domicile d'une assistante sociale, une personne qui m'a écoutée et m'a aidée dans ce nouveau chemin qui était le mien. Suite à cette visite, je me suis affiliée à la Ligue SEP.

Celle-ci est à mes yeux, aux côtés des soignants que l'on rencontre, un des référents de la maladie pour toute personne malade et/ou son entourage.

La première phrase qui me vient souvent à l'esprit quand je pense aux personnes de la Ligue que j'ai rencontrées lors de différentes activités, c'est :

*« Merci à vous pour tout ce que vous faites pour nous. »*

Lorsque la Ligue SEP a lancé le projet « Ambassadeurs » et fait un appel à candidature, je n'ai pas hésité un instant à poser la mienne.

Devenir volontaire à la Ligue SEP et apporter moi aussi une petite pierre à cet édifice, sont remplis de sens. La vision de l'association, profondément humaniste me correspond et je partage ses valeurs de solidarité et de complémentarité.

Je participe le plus possible aux réunions entre Ambassadeurs. À l'heure actuelle, vive la technologie, ces réunions ont lieu physiquement dans les bureaux à Naninne, mais moi et d'autres Ambassadeurs, nous y participons en visio.

J'ai déjà eu l'occasion, toujours en équipe, d'être en contact, à deux reprises, avec des étudiants en santé et je compte bien rééditer cela aux côtés d'autres bénévoles et membres de la Ligue à chaque fois que cela sera possible.

Comme des vases communicants, la Ligue SEP a besoin de nous, patients, pour porter son message auprès du plus grand nombre.

Être volontaire à la Ligue, en tant que patient, cela se fait au rythme de chacun. Clairement, lorsqu'on est porteur de ce type de maladie, on ne peut pas être « en forme » tous les jours. Il n'y a évidemment aucun jugement là-dessus, mais comme dans toute équipe, l'union fait la force.

Plus nous serons nombreux, plus nous serons forts.

N'hésitez pas à poser votre candidature auprès de la Ligue SEP et à nous rejoindre dans nos projets!

VALERIE, ambassadrice



Handi

## Essai de la combinaison Exopulse pour diminuer la spasticité



**Cela se passera à Naninne les 25 juin, 3 septembre et 12 novembre 2024.**

C'est l'occasion donnée aux personnes atteintes de SEP de tester la combinaison et évaluer les effets positifs sur la spasticité.

Cela se fera avec la présence de la sociétéVigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit) et de deux ergothérapeutes de SAPASEP.

L'essai est gratuit. 4 personnes peuvent venir tester la combinaison sur la journée. Pour l'essai, il faut prévoir une demi-journée de présence.

7 jours plus tard, une évaluation devra aussi se réaliser avec la sociétéVigo. Les personnes intéressées par la combinaison pourront l'avoir à l'essai pendant une semaine.

**Les horaires de RDV pour les deux journées sont les suivants :**

En matinée : 9h00 et 9h45 ;

Après-midi : 12h45 et 13h30.

Lieu : rue des Linottes 6 à 5100 Naninne.

Si vous êtes intéressés, merci de contacter le service d'accompagnement (Coralie Titti) au 081/58 53 44 ou vous inscrire en ligne sur le site de SAPASEP [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be)

L'essai ne pourra pas être possible pour les personnes ayant une pompe à Baclofen ou un Pace Maker.

Coralie Titti  
Ergothérapeute

## Banc d'essai mobilité : du 9 au 12 octobre 2024

**Le prochain banc d'essai mobilité aura lieu à Naninne du mercredi 9 octobre au samedi 12 octobre de 09h30 à 16h30.**

Lors de ces journées, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service dans le choix d'une aide à la mobilité. Une piste d'essai sera disponible avec différents modèles de fauteuils roulants (manuels, électroniques, aides à la propulsion, rollators, scooters, tricycles...).

Vous trouverez le programme des 4 journées sur le site internet de SAPASEP dès le mois de septembre, avec en plus : journée esthétique, présence d'un véhicule adapté, possibilité d'essayer des releveurs de pieds le samedi 12 octobre...



Coralie Titti pour l'équipe des ergothérapeutes



Handi



# Emploi

**Le projet Ergojob est un projet européen qui vise à promouvoir l'adaptation des situations de travail des personnes en situation de handicap, ce service, appartenant à l'Aviq, est géré par des ergonomes.**

Financé par le Fond Social Européen, Ergojob permet depuis 2009, d'aider des travailleurs handicapés à retrouver une autonomie dans leur travail en ajustant notamment l'accessibilité du lieu de travail, les outils utilisés, la définition des tâches, la transmission des consignes et autres informations, les modes de supervision, la gestion du temps de travail...

En vue de fournir un service optimal pour ce projet, l'Aviq travaille en collaboration avec des services conseils associatifs spécialisés. SAPASEP est reconnu pour effectuer des évaluations et aménagements/adaptation du poste de travail dans le cadre des troubles chroniques et/ou dégénératifs, dont la sclérose en plaques.

### **SAPASEP propose deux types d'accompagnement dans ses missions « emploi » :**

- Aménagement du poste de travail auprès de personnes en activité, désireuses de maintenir l'activité professionnelle selon l'évolution des situations de handicap. Le travail consiste en l'étude ergonomique d'un environnement professionnel plus favorable à la gestion des symptômes dans le développement de l'activité.
- Création d'un emploi « sur mesure », SAPASEP peut accompagner les personnes dans la mise en place d'une activité d'indépendant (complète ou complémentaire) et dans les ajustements nécessaires tout en préservant le temps nécessaire pour le traitement et la gestion des symptômes (dont la fatigue).

Nous travaillons comme toujours en étroite collaboration avec les assistants sociaux de la Ligue pour le suivi du dossier et les démarches administratives.

Jordan BARBETTE

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



**BRASSEUR**  
Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

**02 513 44 82**

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:  
9h30-18h

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

**GRATUIT**

[www.bandagiste-brasseur.be](http://www.bandagiste-brasseur.be) • [info@bandagiste-brasseur.be](mailto:info@bandagiste-brasseur.be)



# Les 20 km de Bruxelles... et de 12 !

**L'édition 2024 a bouclé notre 12<sup>ème</sup> participation aux 20km de Bruxelles.**

Quelle journée ! Tout le monde y est arrivé, malgré une météo capricieuse et instable : pluie, soleil, tempête... des départs retardés... Félicitations à tous les participants de Move SEP : coureurs, pousseurs, marcheurs et cyclistes.

On s'adapte aux besoins de chacun. Merci aux personnes pour leur solidarité, fidélité, entraide et soutien envers les personnes à mobilité réduite ayant la Sclérose en plaques !

Un énorme merci aux pousseurs pour les efforts réalisés !

Merci à Solvay pour le partenariat !

Ensemble plus forts !

Rendez-vous en 2025 !

Coralie TITTI



*« Bravo à tous. Trop géniale expérience ! Ma première fois et tellement envie de recommencer. »*

*« Une magnifique ambiance ! Vous êtes tous de merveilleux WARRIORS »*

ISABELLE

*« Ce fut une journée mémorable, félicitations à tous ! »*

AMELIE

*« Merci pour cette super expérience et l'an prochain, j'embarque ma famille dans l'aventure en espérant faire un meilleur temps. »*

ISABELLE







Move SEP



## RDV de MOVE SEP

### Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP ?

suivez l'actualité... Informations détaillées des activités physiques adaptées sur le site : [www.movesep.be](http://www.movesep.be) et sur la page Facebook de Move SEP !

### Et si on essayait l'handivoile ?

Activité proposée pour les personnes à mobilité réduite et aux personnes valides.

Venez naviguer au barrage de l'Eau d'Heure. Plusieurs voiliers sont adaptés aux personnes à mobilité réduite. Possibilité de naviguer le matin et l'après-midi.

Vous pouvez venir avec un accompagnant.

La participation est de 30€/personne. Cela se passera au Club Sneh section handivoile du barrage.

Un repas est envisageable sur place avec le groupe.

Vous serez encadrés par des professionnels ainsi qu'un ergothérapeute.

Un soulève-personne est mis à disposition pour faciliter les transferts (voilier/fauteuil).

**Quand ?** Le 12 septembre dès 10h.

**Adresse :** rue d'Oupia 4/1 · 6440 Froidchapelle





Move SEP

## Chamonix : l'attaque des Alpes - seconde édition

L'Etat-major de la Composante de l'armée de l'air en collaboration avec la Ligue Nationale, la Vlaamse Liga et la Ligue belge de la sclérose en plaques organisent de nouveau l'attaque des Alpes au départ de Chamonix du 16 septembre au 19 septembre 2024 !

L'ascension se fera uniquement en randonnée pédestre.

Les personnes atteintes de la maladie seront accompagnées et encadrées par de nombreux militaires, professionnels de la santé et certains membres du personnel des Ligues et du Service d'Accompagnement - MOVE SEP (SAPASEP).

Le séjour est prévu durant 4 jours (voyages aller/retour en car, marche d'acclimatation, ascension le 18 septembre et découverte de la région).

35 personnes francophones feront partie de l'aventure avec 35 personnes néerlandophones et 50 militaires.

Il est possible de parrainer les participants et de soutenir ainsi financièrement Move SEP.



**Les dons à partir de 40€ permettent de recevoir une attestation fiscale.**

**Versement sur le compte de Move SEP :**  
BE27 0017 8952 1573 avec en communication :  
Don Chamonix 2024 + nom du participant.

Les dons versés contribueront à la réalisation des projets Move SEP (activités physiques adaptés et achat des aides à la mobilité).

Merci d'avance de bien vouloir nous aider à bouger !  
Ensemble, SEP'ossible !

Coralie TITTI



**Pour toutes les activités de Move SEP : inscriptions possibles**

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

### Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

**Prix : 20 € le t-shirt.**

Tailles homme et femme : XS à XXL

**Passez commande auprès de Move SEP !**





A young tree sapling with several bright green leaves is growing out of a large, weathered tree stump. The stump is covered in moss and has a few small, round, orange-brown fruits or berries resting on its surface. The background is a dense forest with tall trees and various green plants, including ferns. The overall scene is vibrant and natural.

**S'ADAPTER,  
LA RÉSILIENCE  
DE CHACUN ?**



# « C'EST PAS L'HOMME QUI PREND LA MER... »



## Quel rapport entre l'autonomie, thème de ce dossier et la mer ?

Prenons le temps d'un exercice de syntaxe : bienvenue au « Jeu du Dictionnaire... » :

**AUTONOMIE** : nom féminin du grec *autonomia*, le pouvoir de celui qui est « *autonomos* », c'est-à-dire celui qui détermine lui-même la loi (*nomos*) à laquelle il obéit.

- Mobilité : capacité à conserver une énergie pour avancer.
- Géopolitique : rapport transfrontalier entre deux états.
- Psychologie : capacité de décider.

**LA MER** : ensemble des eaux océaniques, communiquant entre elles et ayant le même niveau de base.

### Et au quotidien, on en dit quoi ?

Quel rapport entre l'autonomie et le monde marin ?

On divague non ?

Une vie est un long fleuve pas toujours tranquille. Ce fleuve est parfois en ligne droite, parfois sinueux. Il peut être calme comme connaître l'agitation du torrent. Naviguer sur cette voie fluviale requiert un bon sens du pilotage et une sacrée maîtrise du « mal de mer ». Alors qu'est-ce qui fait que l'on finit toujours par tenir la barre, qu'après la houle on reprend le cap, qu'une mer calme peut succéder à la tempête ?

Pour certains, ce sera une énergie stockée dans une batterie bien chargée de valeurs, de rencontres, de liens. Pour d'autres, ce sera cette souplesse de pouvoir passer d'un état à l'autre, du mal-être au bien-être, de la souffrance au soulagement, de la peur à l'espoir. Pour d'autres encore, ce sera cette volonté de décider d'aller de l'avant et de vivre l'après.

Face à des événements, on est tous un peu sur le même bateau. Nous pensons être épargnés de tous maux ; nous ne comprenons pas pourquoi cela nous arrive et pas à l'autre.

Nous avons l'impression de vivre seuls, éloignés et tellement différents de la masse de gens qui nous entoure.

Nous ne disons pas à l'enfant qui vient au monde : « *bienvenue dans cette merveilleuse aventure qu'est la vie ; tu verras ce ne sera pas toujours facile, tu tomberas mais tu te relèveras, tu te feras mal mais tu pourras être soulagé, tu auras des doutes mais aussi des certitudes* ».

Serions-nous mieux armés si on se préparait à connaître la difficulté, la souffrance, l'échec, la maladie, le handicap ? Pas certain.

Cette « agnosie » nous va si bien et nous permet de vivre pleinement l'insouciance... jusqu'au jour où.

Ce jour où tous les plans que l'on s'était faits se brisent comme la coque d'un navire, ce jour où tout se déboussole, ce jour où nous dérivons vers d'autres horizons.

A chacun ses croyances, à chacun ses ressources.

Mais pour tous, la vie peut apporter son lot de solutions, parfois en réagissant, parfois en laissant faire le temps. Car il en faut du temps pour passer ces étapes de ces deuils particuliers. Il en faut du temps pour accepter un échec, pour accueillir un changement de soi, pour décider de poursuivre avec ...

Pas de définitions toutes faites, pas de phrases moralisatrices. Ce qui peut fonctionner pour l'un ne fonctionne pas spécialement pour l'autre. Il y a toujours un risque à prendre le large mais il y a aussi un risque de rester à quai et se laisser emporter par les flots d'une éventuelle tempête.

*Alors si nous sommes des êtres autonomes, dotés d'un même niveau de base comme les eaux qui forment nos mers, peut-être pouvons-nous décider de chercher en nous et autour de nous les énergies qui nous permettent de traverser les événements et de poursuivre cette aventure qu'est la vie.*

*C'est du moins tout ce que nous nous souhaitons les uns aux autres.*

Marc DUFOUR - ergothérapeute et directeur



# Pourquoi je me lève le matin

**La vie, c'est un peu comme la météo.**

**Il y a des jours de grand soleil, des orages, des éclaircies, des nuages et des jours sombres.**

Ce qu'il faut garder à l'esprit, c'est que le soleil revient toujours". Facebook Anonyme.

"Il faut apprendre à vivre avec la vie, car elle ne nous laisse pas le choix d'accepter ou non les événements qu'elle nous envoie.

Prenons le temps d'assumer et de vivre nos émotions.

Le seul courage dont nous avons besoin est celui qui nous fait passer d'une minute à l'autre." Facebook Bp.

Tout d'abord, parce que je respire, je vois, j'entends, je sens et je savoure ce que le jour va me donner.

**Si le jour est...**

**Négatif**, je me pose, je ne fais rien, je traîne, je me fais du bien et j'écoute ce que mon corps veut bien faire.

J'essaye de ne pas me culpabiliser de ne rien faire.

Je fais comme à la tv, je pousse sur le bouton PAUSE et je lis, je dessine, j'écris, regarde la TV.

J'écoute le monde qui m'entoure en buvant une tasse de thé ou de café.

**Moyen**, je fais les choses à mon rythme. Je fais, puis je me repose, puis je continue.

Mais surtout, je profite de mes bons moments pour avancer dans mon quotidien.

**Positif**, je savoure chaque minute, je suis comme un enfant qui découvre que c'est top la vie.

Je ne réfléchis pas, je fais, je profite à fond.

Mais...facile à écrire ! Une chose est sûre, quand j'ai poussé la porte de la Ligue, je me suis rendue compte que je ne suis pas seule à vivre avec la SEP, que je ne suis pas seule à me battre pour faire des choses dans la vie de tous les jours.

En partageant, rencontrant des personnes ayant la SEP, cela me donne envie de continuer à me lever chaque matin et de mettre le négatif de côté et ne garder que le positif pour me dire...

La vie m'a mis cette maladie sur mon chemin, je vais en faire ma force.

DOMINIQUE



## « Entre ombres et lumières »

**L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques de maman a été un tournant dans ma vie, un moment où tout a semblé basculer dans un univers inconnu et souvent effrayant.**

Au début, l'annonce a été comme un coup de tonnerre dans un ciel clair. La confusion, la peur et l'incertitude ont immédiatement envahi nos vies. Comment allions-nous faire face à cette maladie ? Comment cela allait-il affecter le quotidien, nos projets, nos rêves ? Des questions tournoyaient dans ma tête sans relâche, et je me sentais submergée par l'angoisse de l'inconnu.

Pourtant, malgré cette tempête émotionnelle, une chose était claire : maman avait besoin de moi, de nous, de notre soutien, de notre amour inconditionnel. Alors, petit à petit, j'ai appris à m'adapter à cette nouvelle réalité. J'ai appris à être là pour elle, à l'écouter, à l'encourager dans les moments difficiles.

L'adaptation n'a pas été facile. Il y a eu des hauts et des bas, des moments de découragement et de colère, mais aussi des moments de joie et de gratitude. J'ai appris à savourer les petits moments de bonheur, à apprécier chaque instant passé ensemble, car je savais que la vie pouvait être fragile et imprévisible.

La maladie a été une leçon d'humilité, m'amenant à reconnaître la fragilité de la vie et à être reconnaissante pour chaque moment de bonheur.

La lutte courageuse de ma maman m'a montré la force de l'esprit humain et m'a inspirée à trouver la lumière même dans les moments les plus sombres.

Cette expérience m'a également appris l'importance de l'empathie et du respect envers les autres, renforçant ainsi mes liens familiaux et me rappelant la nécessité d'être bienveillant envers autrui.

J'ai été surprise de constater que parfois, ceux avec lesquels nous étions proches n'ont pas pris de nouvelles, tandis que ceux avec qui nous avons moins de liens se sont montrés présents et attentionnés.

Cela m'a fait réaliser que nous ne connaissons pas toujours bien les gens, et que parfois, ce sont ceux que nous attendons le moins qui se révèlent être les plus soutenant.

En somme, la maladie de maman a été une leçon de vie transformatrice, m'incitant à être reconnaissante, résiliente et compatissante dans toutes les facettes de mon existence, que ce soit avec la famille, les amis ou même les connaissances moins proches.

J'ai assumé des responsabilités inhabituelles pour mon âge. En plus de m'occuper de mon petit frère, j'ai également joué un rôle essentiel en tant que pilier émotionnel pour maman. Je l'ai encouragée à ne pas laisser la maladie devenir son ennemie et à trouver de la joie dans les petits moments de la vie. Malgré ma maladresse, j'ai pris cette responsabilité avec sérieux, renforçant ainsi nos liens familiaux face aux défis les plus difficiles.

Maman a appréhendé mon départ au kot...

Comment allait-elle gérer son quotidien ?

Malgré la distance physique, nos conversations téléphoniques sont devenues un lien vital qui nous a permis de rester connectées, renforçant ainsi notre relation et notre complicité.

Aujourd'hui, des années après le diagnostic, maman continue de se battre avec courage. Et moi, je continue d'apprendre, de grandir, de m'adapter.

Peu importe le combat, la vie continue, et notre unité reste notre plus grande force. Nous avons appris à trouver de l'humour même dans les moments sombres, à rigoler de nos difficultés. La maladie a changé nos vies, mais pas notre amour, ni notre lien familial.

LAUREEN

**« La vie ne se mesure pas par le nombre de respirations que nous prenons, mais par les moments qui nous coupent le souffle ».**

Maya Angelou



## J'ai gagné ma journée !



**Comme beaucoup, j'ai des hauts et des bas.**

Dans mes moments les plus bas, mes petites boules de poils me font sortir de mon lit.

Elles doivent aller faire leurs besoins et manger. Elles m'obligent à sortir de chez moi.

D'autre part, rendre service, « être » ou me « sentir » utile dans une action, à un moment donné, avec mes moyens et selon mes possibilités, là pour moi, c'est le bonheur.

Voir le sourire dans les yeux d'une autre personne, j'ai gagné ma journée !

ANONYME

## Ce sac plus lourd que chez les autres

**Pour ma part, la résilience a commencé dès le début de l'annonce de mon diagnostic par mon neurologue qui m'a dit cette phrase qui me reste encore souvent à l'esprit :**

« Quand on est atteint d'une sclérose en plaques, on mène une vie normale. On continue notre route. On a malheureusement un sac à dos plus lourd que les autres. Malgré ce sac plus lourd, on peut aller aussi loin dans notre chemin que quelqu'un d'autre ».

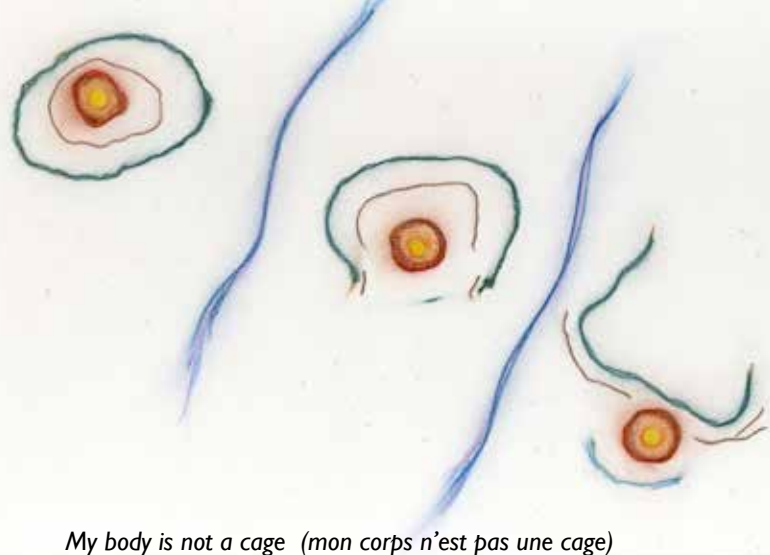
Je pense que c'est vraiment cette manière de voir les choses qui m'aide à relativiser. La maladie est là.

Malgré tout, même si elle a son poids, elle ne m'empêchera pas de faire tout ce que j'ai envie de faire, et cela commence par trouver ma nouvelle voie et me reconstruire.

JESSICA



# Inventer de l'énergie tous les jours



*My body is not a cage (mon corps n'est pas une cage)  
Hommage à Miro - Marc Bangels 2015*

**La Clef m'a posé une question : « qu'est ce qui fait que, malgré tout, tu continues à avancer ? ».**

Je parlerai donc ici du présent et de demain, façonnés par hier.

Le premier jour d'hier est au printemps 2010, quand l'imagerie a confirmé que l'origine des bobos qui compliquaient ma vie depuis quelques années avait un nom. Sur le chemin du retour de l'hôpital, vers un nouveau monde, j'ai bien sûr discuté avec mon nouveau moi qui, armé d'un traitement interféron, me demandait : et maintenant ?

Pas question d'arrêter illico mon boulot passionnant. Pas question de mettre entre parenthèses les nombreuses joies quotidiennes. Pas question de charger la vie de mes proches. Pas question de paralyser mes pensées avec « ça ».

Près de quinze années plus tard, j'ai été admis à la pension prématurée définitive pour (sic) inaptitude physique résultant d'un handicap grave, j'ai vendu ma maison pour investir un appartement de plus en plus

personnalisé, j'ai troqué mon automobile contre une chaise roulante d'abord simple, puis enrichie d'un accessoire électrique qui la transforme en moto, j'ai plein de temps libre, mon autonomie me permet de vivre seul avec des aides ponctuelles et je me réveille chaque matin avec une mission : fabriquer de l'énergie.

Les moyens sont nombreux : adopter une alimentation amicale (voir entre autres le super article de Maurane Straat dans la précédente Clef); me disputer avec mes machines pour muscler mes méninges avec des jeux stimulants; apprendre puis jouer de la musique (un vieux rêve qui attendait) et passer des heures à en écouter de nouvelles; étudier l'histoire de l'art pour passer un examen diplômant (un autre rêve qui patientait); lire des dizaines de livres; regarder les nombreux films que j'ai loupés à l'époque ; me ménager quotidiennement un bon moment de relaxation ou de méditation; préserver une activité physique adaptée à tous les étages et enfin, indispensable, dormir beaucoup, limite asocial.

## Ok, mais pour quoi faire cette énergie ? La distribuer, pardi !

**L'offrir à mes parents, ma fille, ma sœur. Leur envoyer des signaux positifs authentiques et avoir la simplicité de demander de l'aide.**

Je grandis, je change, chacun sa manière, voici la mienne : m'amuser avec vous et vous amuser avec moi. Je ne veux pas être un problème mais une variante de votre vie. Le reste s'adaptera comme nous le voudrions, ensemble.

L'infuser aux connaissances : les amis, les copains, les rencontres de toutes époques.

Même si parfois les contacts se raréfient, les histoires de référence sont démultipliées dans l'avenir par les sourires miroirs qui illuminent le présent.

La montrer aux inconnus de passage. Leur laisser un bon souvenir.

Ne jamais hésiter à demander ou accepter un coup de main. Ce sont des moments bonheurs pour tous.

La confronter au temps qui passe pour ne pas trop le prendre au sérieux, le colorier d'humour et lui parler comme à un copain qui réserve des surprises, plus ou moins réussies, mais dont il sera et le défi et la solution.

Et finalement pour trier, transformer, neutraliser ce qui aurait pu être. Trier, transformer, éclairer chaque seconde qui arrive, pas la subir.

Et je termine comme j'ai commencé : inventer ! Facile ? Non ! Mais nécessaire pour...

Marc BANGELS



# Autonome et dépendant

Étymologiquement, le mot autonomie vient du grec « autos » soi-même et « nomos » la loi.

L'autonomie est donc la possibilité de se diriger soi-même, d'orienter sa vie selon ses propres lois.

Dans la culture occidentale, il est communément accepté qu'un être humain accompli est un être autonome, responsable, acteur pleinement conscient de sa vie.

Et c'est d'ailleurs, un des objectifs de l'éducation: rendre nos enfants autonomes.

Alors que nous naissons complètement dépendants, contrairement aux mammifères comme le cheval, la girafe, qui se débrouilleront comme des adultes en un temps record par rapport aux petits d'humains à qui, il faudra parfois une vingtaine d'années avant d'être tout-à-fait autonomes, ou plus.

## Autonomie et besoins

Cette autonomie, qu'elle soit physique, mentale, émotionnelle ou sociale c'est en quelque sorte notre capacité à identifier et chercher à répondre à nos besoins.

Parfois ce sont des besoins primaires ou physiologiques tels que définis par le psychologue Abraham Maslow dans les années 1940 (s'alimenter, boire, respirer, éliminer, dormir, la sexualité) ou des besoins plus psychologiques qu'il classe en 4 classes:

- **Les besoins de sécurité** (environnement stable et prévisible, sans anxiété, ni crise)
- **Les besoins d'appartenance et d'amour** (affection des autres)
- **Les besoins d'estime** ( confiance et respect de soi et reconnaissance et appréciation des autres)
- Et enfin **les besoins d'accomplissement de soi** qui contribue à l'autonomie sociale



## La pyramide de Maslow

Il va exposer sa théorie en explorant comment les besoins s'inscrivent dans le cadre d'une hiérarchie.

Par exemple, une personne démunie de tout est prête à mettre sa vie en danger pour se nourrir, dans ce cas, les besoins physiologiques vont être plus importants que les besoins de sécurité.

## Autonomie et (in)dépendance

Autonomie et dépendance semblent donc aller de pair. D'un nourrisson complètement dépendant, nous allons apprendre à aller chercher dans l'environnement qui nous entoure comment combler nos besoins.

Les manières de devenir autonome sont très diverses, selon les adultes qui nous entourent (la famille, l'école...) qui, soit nous encouragent, nous laissent nous tromper et apprendre par essai/erreur, à marcher par exemple, ou à contrario, parfois, il n'y a pas d'encouragement, pas de soutien, l'enfant va apprendre à se débrouiller tout seul. C'est ainsi que nous nous formons une idée de comment fonctionnent les liens. Certains vécus valident la pensée que « je ne peux pas compter sur les autres, je dois me débrouiller tout seul, je ne peux pas leur faire confiance » ; d'autres expériences de vie nous apprennent que « je peux demander, il y aura du répondant, c'est important de faire ensemble ».

Entre ces deux positions extrêmes de la toute-dépendance à l'indépendance, il y a une variété riche de déclinaisons d'être (in)dépendant/autonome.

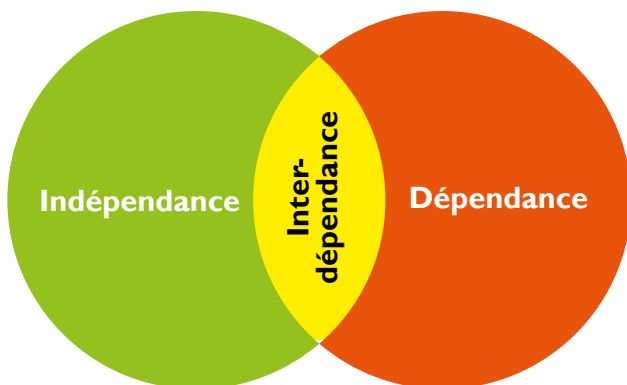
De l'enfance à l'âge adulte, nous devons franchir plusieurs étapes pour passer de la dépendance à l'indépendance, puis de l'indépendance à l'interdépendance.

La maturité émotionnelle, l'autonomie et la responsabilité sont nécessaires pour être capable d'interdépendance.

### Des liens au cœur de l'autonomie

Ce qui me frappe dans ma pratique, c'est l'importance du lien. Tout s'apprend dans ces liens précoces du développement de l'enfant et ensuite dans toutes les expériences de liens que nous tissons tout au long de notre vie. Et ici encore, par rapport à l'autonomie, ce sont mes liens précoces qui vont déterminer comment j'arrive à faire (demander ? Faire tout seul ? Faire ensemble ?) et ce que ça me fait vivre comme émotions plus ou moins agréables.

La SEP peut autant toucher l'autonomie physique que l'autonomie psychique (les capacités cognitives, mais aussi les sentiments de se sentir en sécurité, avoir de l'estime pour soi, avoir un sentiment d'accomplissement de soi).



Une autonomie équilibrée, ce serait sur l'échelle de la dépendance ce qu'on nomme l'inter-dépendance, une façon de faire ensemble, de co-construire où il est possible de se sentir en sécurité, reconnu, aimé, d'avoir suffisamment d'estime de soi et un sentiment d'accomplissement.

C'est ce que, à de nombreuses reprises, des personnes m'ont partagé dans le cadre de leur processus thérapeutique. Elles pouvaient témoigner que dans leur parcours c'est en vivant des relations où elles arrivaient à poser leurs limites, à ne pas toujours être d'accord, à ne pas toujours chercher l'approbation des autres, bref une relation où elles pouvaient être différentes, choisir pour elles-mêmes, et orienter leur vie selon leurs choix, qu'elles se sentaient plus autonomes.

Elles pouvaient reconnaître leurs limites et leurs besoins d'accompagnement, sans que cela n'entraîne de la honte ou de la gêne. Elles arrivaient à demander de l'aide sans se sentir trop endettées. Elles pouvaient sentir que les liens leur donnaient de l'énergie.

Elles pouvaient aussi accepter les limites des autres sans en souffrir. Autrement dit, elles avaient développé des ressources internes et des soutiens externes (un réseau d'amis, être en couple, une famille, de la participation bénévole, un engagement militant, ou tout autre forme de liens sociaux). Elles avaient développé une forme d'interdépendance incarnée dans ce lien de soutien et croissance mutuels.

### Perte d'autonomie - accident de vie

Quand l'autonomie physique est touchée, quand en tant qu'adulte je suis soudain confronté à une perte d'autonomie, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic de la SEP, ou tout autre accident de vie, il y a sans doute, sans que la liste soit, ni exhaustive ni chronologique, ni que chacun/e vive ces sentiments, car les choses nous touchent de manière singulière: choc, déni, isolement, dépression, colère, etc.

Il y a à trouver comment s'ajuster à une situation où l'imprévisible et l'instabilité pourraient mettre à mal toute la pyramide des besoins.

C'est un lent cheminement, un processus où après le choc, le déni, l'isolement, la colère, le sentiment d'injustice, peut-être l'effondrement, la réalisation des pertes/deuils engrangés, tout ce que je ne pourrai plus faire, ... se construit progressivement, selon nos manières uniques d'être au monde.

C'est à dire aussi nos manières d'avoir gagné l'autonomie dans nos familles d'origine, une façon de s'ajuster à ce tsunami : chacun le fera à sa manière, et il n'y a pas de bonne manière.

Comment faire face à cette possibilité de perte d'autonomie physique et/ou psychique, mentale, émotionnelle, et sociale ?





Comment composer avec mes besoins physiologiques, mon besoin de sécurité, etc... Les enjeux sont variés dans ce processus d'ajustement ?

Comment accepter ce qui m'arrive, comment sortir de la phase de déni ?

Je n'ai pas de réponses « toutes faites » à ces questions complexes. Je peux rapporter ce que les personnes que j'ai rencontrées dans ma pratique ont partagé de leur processus par rapport à ces vécus.

La colère est une énergie qui peut aider, dans certains cas ; aider à retrouver une petite flamme d'envie, de se reconnecter à la force vitale en nous.

Pour certains, c'est à l'occasion de ce parcours, qu'une opportunité verra le jour,

Celle de re-définir comment exercer son autonomie: de définir, de choisir, de s'orienter dans les traitements, dans les aides fournies, à savoir quels aménagements conviendraient ? Selon la faisabilité pratique, financière, selon ses goûts....

D'identifier et choisir ce qui m'aide à un niveau psychologique (sortir de chez moi, voir des gens, m'adonner à une activité créatrice, sportive, être en contact avec la nature, un animal, etc...).

Ce qui semble fondamental c'est cette transformation, ce moment où de me sentir l'objet du destin, impuissant je redeviens un sujet qui choisit, je peux sentir quelque chose qui s'ouvre en moi, plus d'espace, parfois il ne s'agit de presque rien factuellement, mais c'est une révolution à l'intérieur.

**Communiquer**, sortir de l'isolement est un jalon crucial de ce processus

**Identifier quels sont mes besoins ?**

**Identifier quels sont mes désirs ?**

**Identifier quelles sont mes ressources** psychiques et physiques ?

**Identifier quels sont les soutiens** dans mon environnement (qui me fait du bien ? Et comment ? Avec qui j'ai envie de passer du temps ? Où trouver de l'aide ?)

**Identifier enfin quelles sont mes ressources internes** (ma détermination, mon courage, mon sens de l'humour, ma sociabilité, mon sens de la famille, mon engagement, etc.

C'est une occasion d'apprendre à poser plus clairement ses limites, de mettre à jour la force vitale qui me permet de (ré-)agir, rebondir, m'adapter aux circonstances.

Peut-être que l'interdépendance est une manière de s'ajuster. Quand l'adulte que nous sommes devenu parvient non pas à faire « tout seul » mais à créer un tissu relationnel qui permet de contacter ses propres forces. Quand à l'occasion d'un accident de la vie, je vais chercher à m'adapter, en me reliant, en cherchant dans les liens comment je peux trouver du soutien pour traverser cette épreuve, et ainsi ne pas être défini uniquement par une maladie, ne pas me laisser enfermé dans une trop « petite définition » de moi.

C'est également ce que j'ai pu entendre de mes collègues : l'importance de (re)créer des liens dont ils sont, au quotidien, les artisans.



# Avec des antidépresseurs naturels pour remèdes

**La SEP (primaire progressive) m'est tombée dessus à la cinquantaine.**

**J'ai eu l'impression d'avoir tout à coup trois gros paquets cadeaux sur les bras : la ménopause, le poids des ans et la maladie.**

**Chaque paquet contenant son lot de joyusetés et de méfaits.**

**Des trois, la SEP est de loin, le plus lourd et le plus encombrant des colis.**

Je ne savais évidemment pas ce que l'avenir me réservait ni à quel rythme j'allais « casquer ».

J'ai opté pour le déni et choisi de vivre comme « avant » : travail jusqu'à 65 ans, sans considération, sans avantages en rapport avec mes difficultés motrices.

Il m'a fallu des mois avant d'oser sortir avec une canne, sachant que j'allais me faire harponner à chaque coin de rue par des questions du style « Qu'est-ce qui t'arrive ? », « T'as mal au dos, au genou ? ».

Je n'avais aucune envie de raconter ma vie à de vagues connaissances.

Quand une copine m'a passé une ancienne chaise roulante, je l'ai utilisée deux fois... dans des lieux où je ne connaissais personne.

J'ai ensuite opté pour un déambulateur avec la ferme intention d'accepter enfin le regard des autres et de rester debout le plus longtemps possible. L'INAMI a participé à cet achat.

Puis la SEP, s'est bien installée. Je dirais même plus : elle a bien prospéré. Des aménagements devenaient nécessaires.

S'en est suivi un parcours du combattant, qui durera des années, pour trouver des aides : recherches, démarches, élaboration et introduction de dossiers, rendez-vous avec les médecins (pour remplir et signer des papiers), avec l'AS de la mutuelle, et les ergothérapeutes (mutuelle et Ligue)... Tout ça pour de très maigres résultats.

A ce jour, le bilan sanitaire n'est pas terrible : des jours 0 énergie de plus en plus nombreux (sûr que je ne risque pas la surconsommation), 0 équilibre, une jambe droite qui me reçoit 2/5 lorsque je lui intime l'ordre de bouger, de la paresthésie ultra présente, de la tétanie (et donc le confinement obligatoire) dès que le thermomètre affiche plus de 26/27°, des problèmes urinaires difficiles à gérer, des kilos encombrants...

Résultat : une vie sociale extérieure qui se rapproche doucement du 0.

A part ça, ça va !

Alors plutôt que de déprimer suite aux déboires administratifs, aux souffrances physiques et morales, je commence par oublier les magnifiques catalogues présentant tous les aménagements imaginés pour améliorer l'autonomie des PMR (qui ne pourront jamais se les offrir) et je me dis : rien ne sert de gémir... il faut serrer les poings.

Une fois le sentiment de colère passé, il faut, coûte que coûte, s'adapter, continuer, persévérer, résister, « positiver », regarder ailleurs, se contenter du minimum et surtout « accepter ».

**Au fil de mes lectures, je flashe souvent sur des petites phrases qui m'interpellent.**

Par exemple :

George Sand a donné ce conseil à ses petits-enfants :

« Ne pas se placer derrière la vitre opaque par laquelle on ne voit rien que le reflet de son nez. Voir aussi loin que possible... ».

Ou alors : « Toutes les réponses sont dans la nature, il suffit de l'observer. Vous voyez cet arbre ? Il a les pieds sur terre et la tête dans les étoiles (...) c'est ça l'équilibre » sorti de je ne sais plus quel livre de Nadine Monfils.

Tout est dit : voir plus loin, trouver l'équilibre entre le bien et le mal, le Yin et le Yang, le rêve et la réalité...

Pour ce faire je commence par ignorer les mots laids, voire hideux, comme peur, maladie et handicap.



Ensuite je dresse une toute douce liste (*my english is not perfect*) des remèdes bénéfiques pour le physique et le mental, la liste de mes antidépresseurs en quelque sorte.

### **En voici un extrait, sans ordre de priorité :**

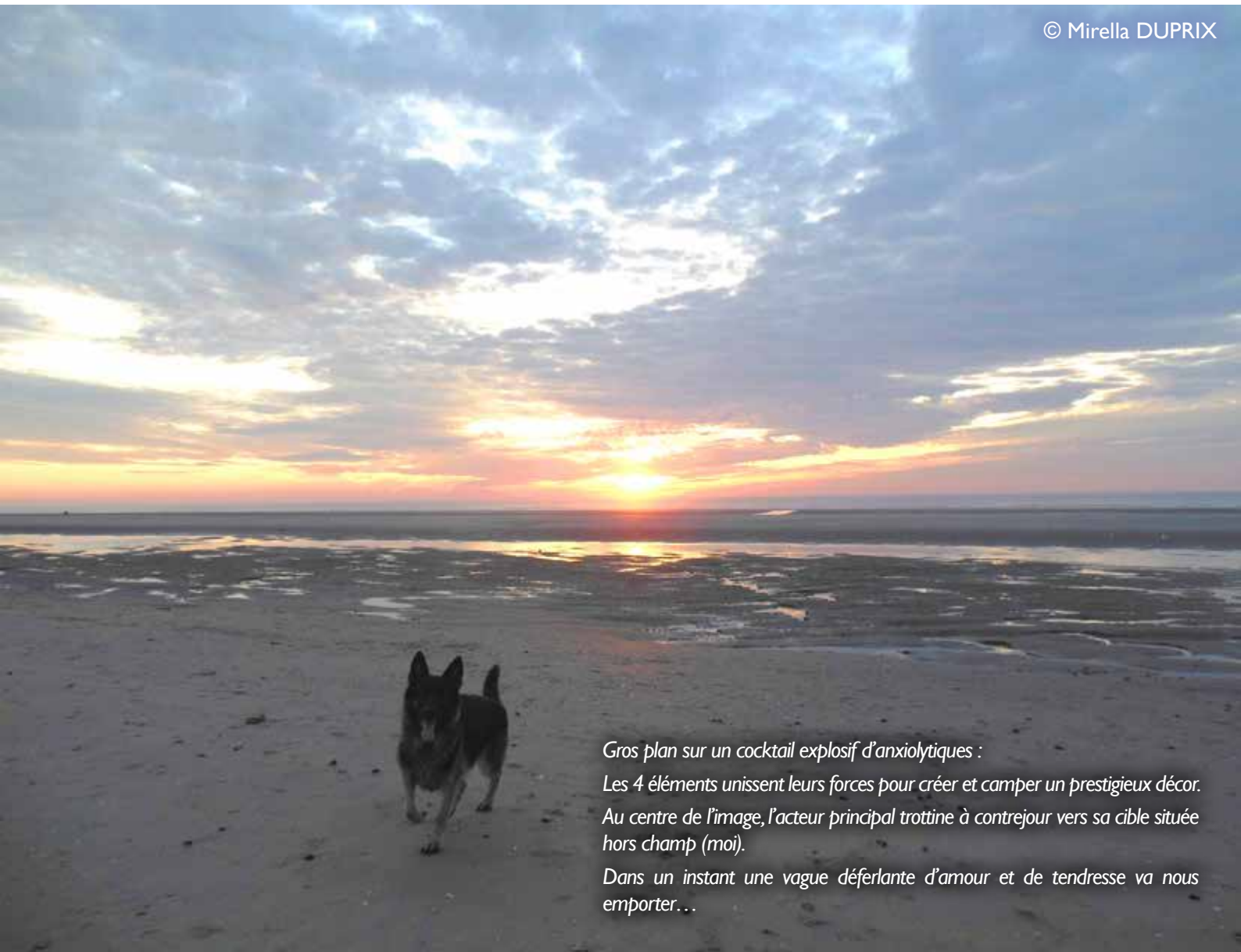
- chercher de l'amour et de l'humour partout
- laisser la porte ouverte à mes proches et leur tendre une oreille attentive
- cultiver mes amitiés
- cuisiner pour les gens que j'aime et passer des moments agréables avec eux
- puiser de la force (souvent virtuelle) et me nourrir des ressources et de la beauté de ma Sainte Trinité : le monde minéral, végétal et animal (en bref, la nature)

- trouver refuge dans la lecture, l'écriture, le cinéma, le théâtre (à la télé)....
- vibrer devant la beauté d'une œuvre, d'un message percutant, d'une réalisation, d'un projet
- rester sourde aux propos anxiogènes
- compter sur mes propres forces (ce qu'il en reste)
- m'accepter telle que je suis devenue, (là il y a encore du travail)
- ne pas oublier de dire merci

Même si ces remèdes ne fonctionnent pas toujours, si la fatigue, le découragement refont surface et reprennent le dessus, je persiste à croire que l'avenir me réserve encore plein de savoureux petits bonheurs.

Yolande BOGAERTS

© Mirella DUPRIX



*Gros plan sur un cocktail explosif d'anxiolytiques :*

*Les 4 éléments unissent leurs forces pour créer et camper un prestigieux décor. Au centre de l'image, l'acteur principal trotte à contrejour vers sa cible située hors champ (moi).*

*Dans un instant une vague déferlante d'amour et de tendresse va nous emporter...*



## Aidant, aidé...tenus par la main

**L'annonce du diagnostic en octobre 2016 a été un grand bouleversement dans nos vies. Onde de choc aussi chez nos enfants...Issus du monde médical et paramédical, nos filles et nous connaissons la SEP.**

Notre première réaction a été de nous mettre à la recherche immédiate d'un lieu de vie plus adapté que notre domicile : nous voulions une maison de plain-pied au cas où et cette réflexion a duré plusieurs mois.

Elle nous a permis de « digérer » l'annonce du diagnostic...

Et finalement nous sommes restés dans notre cocon familial, que nous aménagerons petit à petit en fonction des besoins.

Les premières années, peu de choses ont changé dans ma vie d'épouse d'une personne atteinte de SEP.

J'accompagnais régulièrement mon mari pour ses rendez-vous médicaux (mon regard l'aide dit-il), il continuait à conduire la voiture et était donc autonome pour ses séances de kinésithérapie. Il a continué à travailler normalement et à gérer seul ses soins quotidiens.

Petit à petit, ses capacités de marche ont fortement diminué, nous privant de promenades, modifiant nos possibilités de vacances, nous faisant plus souvent prendre la voiture.

J'ai progressivement également pris en charge plus de tâches du quotidien (aller chercher du bois, faire les courses, bricoler dans la maison, ...).

Par deux fois mon époux a été atteint du Covid, ce qui a aggravé ses difficultés.

Début 2023, il ne lui était plus possible de conduire la voiture sans aménagement spécifique.

Me voilà donc devenue chauffeur pendant de longs mois pour le conduire au travail, chez le kinésithérapeute, à ses rendez-vous médicaux ou autres...

Depuis le mois d'août notre voiture est enfin aménagée, ce qui lui a permis de retrouver de l'autonomie, au moins pour ses petits trajets!

Après de longs mois d'attente, notre maison est maintenant équipée d'un monte-escalier. Cela nous rassure énormément et lui rend également de l'autonomie.

Mon mari est suivi depuis le début par un neurologue et son équipe, du CHU de Liège. Il s'est de suite, senti en confiance grâce à leur prise en charge médicale très poussée mais également grâce à leur approche très humaine.

Il a été sensibilisé par cette équipe à l'intérêt d'un accompagnement par la Ligue de la SEP.

En 2021, a eu lieu notre première rencontre avec Cynthia, l'assistante sociale de notre province.

S'en sont suivies d'autres rencontres et un investissement important de mon mari dans cette Ligue...

Des rencontres avec d'autres personnes atteintes de la SEP nous ont permis d'échanger nos difficultés et les adaptations de nos vies respectives.

Nous avons la chance d'avoir une famille unie qui nous apporte amour et soutien et 4 petits enfants à qui nous consacrons le plus de temps possible. Nous essayons d'apprécier au mieux les petits bonheurs qu'ils nous procurent !

J'essaye d'être présente pour mon mari et de l'aider quand c'est nécessaire, mais j'essaye aussi de ne pas mettre l'accent sur ses difficultés, de ne pas « faire à sa place ». J'essaye de lui donner la force de surmonter ses moments de mal-être.

Nous souhaitons vivre ensemble et profiter des moments en famille, entre amis.

Nous nous octroyons de petits voyages à deux, avec les amis ou en famille, que nous essayons d'aménager en fonction de ses difficultés.

Nous avons des projets plein la tête avec la pension de mon époux qui approche.

On essaye de faire au mieux chaque jour, en avançant et en s'adaptant ...

MARTINE





## « La maîtresse de mon mari »

**La SEP a bouleversé mon quotidien d'aidante proche : un changement complet dans notre vie de couple qui aurait dû se dérouler « normalement ».**



Au départ, il y a l'obligation d'accepter la situation.

Celle-ci remet les pendules à l'heure à propos des projets élaborés, imposant une réorganisation complète de notre quotidien :

- réorganisation de mon travail en un mi-temps que j'ai fini par laisser tomber pour me consacrer à temps plein à la prise en charge d'une gestion familiale précédemment partagée.
- prise en charge des tâches effectuées par mon époux, ainsi que l'éducation de nos deux enfants en bas âge.

Mon époux ayant dû renoncer à son travail, les revenus ont fondu comme neige au soleil.

Nous devons vivre avec les allocations de la mutuelle ce qui incombait une réduction drastique de notre train de vie.

Cette situation a été pénible surtout au début : mes difficultés subies par cette nouvelle situation se cumulaient avec les difficultés physiques et morales vécues par mon époux.

Il a dû lui aussi s'adapter et accepter mon aide.

Les compromis font partie de notre « nouvelle » vie de couple.

Quand nous avons voulu nous loger, l'obtention d'un emprunt a été un véritable parcours du combattant.

La seule solution a été de souscrire une assurance vie et de faire l'emprunt avec cette assurance comme garantie.

Après 48 ans de SEP, la vie s'est réorganisée avec l'acceptation de nouvelles limites.

Il est vrai que, malgré tout, la maladie reste omniprésente.

Il faut en permanence en tenir compte, entre autre dans le partage des tâches, et en évitant le plus possible les entraves à l'autonomie dans la maison.

Nous avons, par exemple, prévu un monte-charge adapté faisant office d'ascenseur ainsi que des barres d'appui aux endroits stratégiques.

Mon époux s'est réorienté vers une activité d'artiste peintre.

Il propose régulièrement des expositions qui demandent une logistique importante.

Je m'occupe des tâches les plus lourdes : l'emballage, le transport des toiles, l'accrochage et le décrochage de ces tableaux après l'exposition.

La recherche de galeries et la conclusion des contrats est aussi de mon ressort.

C'est moi qui effectue tous les déplacements en voiture.

Une autre conséquence, et non des moindres, subie suite à l'abandon forcé de ma vie professionnelle pour devenir aidante proche est que maintenant je ne bénéficie d'aucune pension.

Peut-être que la reconnaissance du statut d'aidant proche pourrait à l'avenir combler ce manque.

La ressource la plus importante qui m'aide est mon caractère de battante.

Je crois qu'un point très important est le fait que, d'un commun accord, nous en sommes arrivés avec le temps, à considérer l'état de patient SEP de mon époux comme coulant de source et faisant partie de sa personnalité.

J'y prête juste l'attention qu'il faut, pas plus.

Ne vous y trompez pas, ce n'est pas de l'égoïsme, j'en ai juste besoin pour ma santé mentale. Et dans un couple, les deux doivent en être conscients.

De temps en temps, je me permets aussi un moment pour moi.

Par exemple, lâcher prise lors d'un petit voyage en compagnie d'une amie ou un voyage organisé est une ressource importante qui permet à notre couple de se retrouver après une respiration salutaire et nécessaire.

Un petit resto entre amis permet de se changer les idées et représente un intermède bienfaisant.

Ceci est simplement un petit témoignage, forcément incomplet, de ma vie d'aidante proche. Je n'ai pas la prétention d'aider qui que ce soit.

Chaque SEP, chaque situation est différente mais tout un chacun fait pour le mieux comme il peut !



## S'adapter, c'est vivre !

**Aujourd'hui, j'ai 76 ans et suis tétraplégique depuis de très nombreuses années. Cela fait tellement longtemps que j'ai l'impression d'avoir passé toute ma vie à m'adapter.**

Je me suis d'abord adapté à un diagnostic, m'adapter ou l'accepter ? C'est un peu la même chose non ?

Ensuite j'ai dû m'adapter aux médecins qui insistaient pour que je prenne des médicaments ; j'ai toujours refusé et j'en suis heureux. Finalement, c'est peut-être eux qui n'ont pas réussi à s'adapter à moi.

J'ai aussi du m'adapter à toute les personnes qui viennent chez moi, pour me soigner, m'aider... Certains m'énervent mais je laisse couler, ils veulent bien faire et font sans doute de leur mieux. S'adapter s'est renoncer non ?

Enfin j'ai du m'adapter à moi-même, à ce corps qui s'est transformé lentement, progressivement. Il a décidé sans concessions de ne plus bouger, de ne plus m'obéir.

Il y a quelques mois j'ai dû m'adapter à des antidouleurs qui m'obligent à moduler ma journée à leur guise.

Et je vis bien car en dehors de la SEP, je suis en bonne santé. J'attribue cet état de santé formidable à un régime dissocié basé essentiellement sur les frites, les pizzas et le coca. S'adapter demande parfois certains sacrifices... que je refuse d'infliger à mon estomac.

Mais je pense aussi que tout mon entourage s'est adapté à ce mode de vie et j'ai énormément de chance d'être si bien entouré.

En fait, avec un handicap comme le mien, s'adapter, c'est simplement vivre.

VINCENT

## Vivre au mieux avec une maladie chronique

**Quand le diagnostic de ma maladie est tombé et que le médecin m'a dit que le ski nautique et les randonnées, c'était fini pour moi, mon sang n'a fait qu'un tour...impossible, lui ai-je répondu !**

Heureusement, il m'a entendu et m'a prescrit deux corsets différents pour soutenir mon dos et me permettre de continuer à randonner, avec ou sans sac-à-dos.

Je marche de moins longues distances mais conserve ce bonheur de passer quelques heures dans la nature, seule ou partageant ces moments avec des ami.e.s ou avec mon compagnon.

Continuer à bouger m'aide à entretenir ma condition physique.

J'ai appris à adapter ma vitesse et la distance en fonction des douleurs et de la fatigue du jour.

Pas simple du tout au début, mais j'ai réalisé que c'était indispensable pour tenir dans la durée.

Je conserve aussi les plaisirs de l'eau en nageant et grâce à l'hydrothérapie en piscine chaude. Moins sportif que le ski mais bien plus adapté !

Outre les douleurs qui vont et viennent, plus ou moins intensément selon les moments, la fatigue est aussi fort présente dans ma vie. J'ai découvert la théorie des petites cuillères, qui est utilisée pour visualiser et gérer sa réserve d'énergie et aussi faire comprendre aux autres la grande fatigabilité quand on vit avec une maladie chronique.

Alors que les personnes sans douleur chronique ont un stock très élevé de cuillères à leur disposition, les personnes ayant de douleurs chroniques en ont un stock limité et doivent apprendre à anticiper toutes leurs activités pour tenir compte de ce stock limité de cuillères.

Il est intéressant de se représenter son propre stock et d'évaluer combien il nous en faut pour nos activités quotidiennes. Cela aide à prioriser ce que l'on peut faire dans une journée sans s'épuiser d'avantage.



*Cela m'apprend aussi à doser mes efforts tout au long de la journée ; pas simple car quand je vais mieux, j'ai envie d'en faire plus... ce que je fais encore souvent, et j'en paie les conséquences après... repos forcé.*

*Trouver l'équilibre entre faire et se reposer m'a été une des choses les plus difficiles à mettre en place.*

*La découverte de la méditation de pleine conscience a été un moment clé de ma vie.*

*Elle m'a aidée à apprécier d'être juste là sans rien faire, de prendre du recul par rapport à la maladie, aux douleurs chroniques et à toutes les émotions qui en découlent : tristesse d'abandonner certaines activités que j'adorais, colère d'être limitée par la maladie, peur de son évolution, incompréhension de ce que je vis par certains proches ou amis.*

*Elle m'a permis de lâcher prise par rapport à toutes ces difficultés et aussi et surtout, de renouer avec les choses agréables de la vie : l'odeur du café qui passe, le délicieux repas - pourtant tout simple - partagé avec mon compagnon, un morceau de chocolat dégusté en fin de repas, une balade dans la nature, un moment entre amies, des échanges avec d'autres personnes souffrant de la même maladie et des partages de trucs et astuces pour faire avec au mieux, ....*

*Certains jours restent bien sûr compliqués car la douleur et la fatigue sont présentes au quotidien, mais je les ai apprivoisées petit à petit. J'ai la chance d'être soutenue par ma famille, d'avoir des amis qui ne m'en voudront pas si je les lâche quelques heures avant un rendez-vous car je suis incapable de bouger ou dois absolument me reposer.*

*Grâce à un soutien de l'Aviaq, j'ai également des aménagements raisonnables au niveau de mon travail.*

*Cela me permet de continuer à travailler à temps plein tout en pouvant me reposer, aller chez le kiné ou en rendez-vous médical pendant les heures de travail.*

*Sans ces arrangements, cela me serait impossible.*

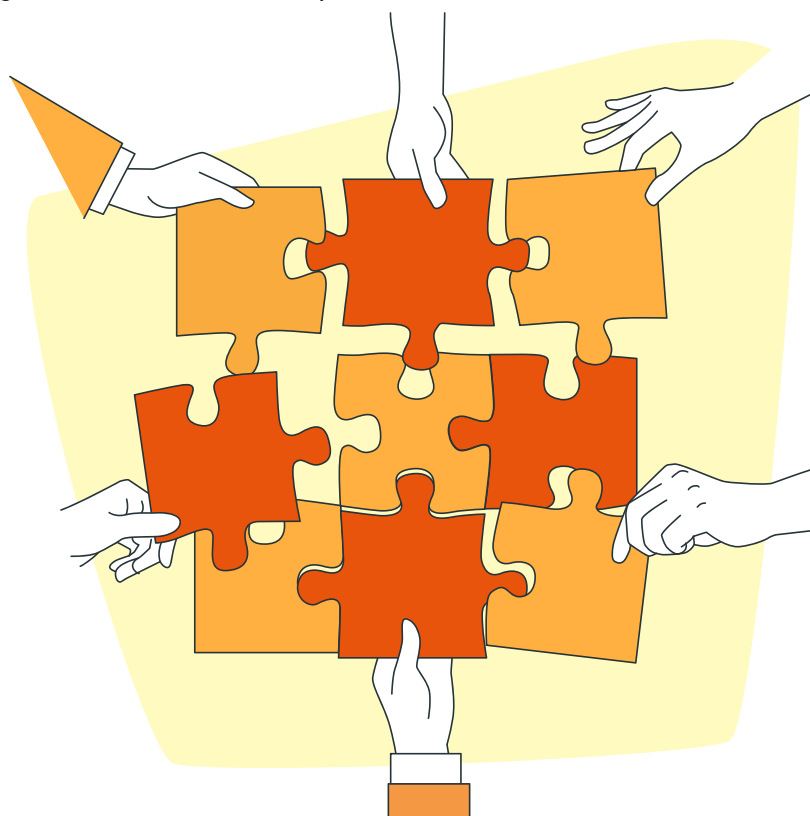
*Et je suis super bien entourée par mon médecin généraliste, mes kinés et mon ostéopathe, qui jouent, eux aussi, un rôle crucial dans ma vie au quotidien, principalement pour la gestion des douleurs.*

*Sans oublier également l'association de patients qui me permet de rencontrer des personnes atteintes de la même maladie que moi, de me sentir comprise, de partager des informations ainsi que des trucs et astuces pour une meilleure vie au quotidien.*

*Alors, c'est vrai que vivre avec une maladie chronique invalidante, invisible de surcroît ou presque, n'est pas simple tous les jours, mais, en prenant conscience de tous les petits (ou grands) moments agréables que nous pouvons vivre au cours d'une journée, en apprenant à nous ménager et respecter nos limites du jour, en mettant en place tout ce qui peut nous permettre de réaliser nos souhaits, tant au travail que pour les loisirs, notre vie peut être belle.*

*Je vous souhaite tout le meilleur !*

**MARTINE**





# L'avant, le pendant et l'après diagnostic quand on a à peine 30 ans

## **Il y a ma situation d'avant le diagnostic...**

Après mon master en sciences économiques et une formation en contrôle de gestion, je suis resté comme demandeur d'emploi pendant une longue période (2 ans et demi), plus je ne trouvais pas de travail plus la situation se compliquait pour moi car les recruteurs/ employeurs voyaient sur mon CV un trou d'inactivité.

Dans l'espoir de décrocher quelque chose, je cherchais des jobs comme livreur colis, préparateur de commandes. Malheureusement, on me disait que j'étais surqualifié, que mon profil ne correspondait pas à la description du job.

Avant le diagnostic d'il y a 3 mois, j'ai commencé à postuler pour la France (Lille, Roubaix, etc), Pays-Bas (Amsterdam, Utrecht); Maroc (Casablanca, Marrakech); Qatar.

La situation commençait à bouger un petit peu, j'obtenais des réponses mais ils demandaient d'être sur place, chose que j'envisageais progressivement de faire.

## **Et puis, il y a ma situation à l'annonce du diagnostic**

J'ai laissé tomber la recherche d'emploi depuis mi-octobre 2023, à la suite de plusieurs crises insoupçonnées, fatigue, incapacité de gérer le stress pendant les entretiens et les examens de sélection.

A la mi-novembre, des difficultés à parler, des problèmes d'équilibre, une jambe droite de plus en plus lourde sont apparues.

C'est ainsi que j'ai mis la question de l'emploi sur le côté car je me disais que c'était le début de la fin.

## **Je vis maintenant ma période de post-diagnostic...**

Avec les séances de kiné, la logopédie et le traitement, les choses commencent à s'améliorer et la question de l'emploi refait surface dans ma tête.

A l'instant, j'ignore si je pourrais retravailler comme tout le monde, faire une journée ou une semaine complète, cependant j'envisage de trouver un job mi-temps pour me relancer. Mais il y a une voix dans ma tête qui me dit : tu n'as pas réussi à trouver un travail en étant en bonne santé ; penses-tu que tu as une chance pour décrocher un job avec ta situation maintenant ? Là c'est la douche froide.

Actuellement je poursuis des séances de coaching au sein du FOREM, la conseillère d'emploi est très compréhensive par rapport à ma maladie.

Je suis en train de réaliser un travail avec elle pour déterminer un job qui pourrait me correspondre en prenant en compte mon parcours académique, mes passions ainsi que mes limites physiques et cognitives.

MK







## *S'adapter, c'est oser changer !*

**A 25 ans, je suis diplômée d'un baccalauréat en droit et commence à travailler comme gestionnaire de dossiers en 2021, dans une étude notariale.**

*Mon diagnostic tombe quelques mois plus tard avec tous les symptômes que cela implique (fatigue, concentration...) et son lot d'incompréhension du monde extérieur...et de mon employeur.*

*Comment peut-on être fatiguée à mon âge, ou avoir des pertes de mémoire, ou même ne pas parvenir à se concentrer ?*

*J'ai tout de même tenu bon malgré un manque criant de soutien au travail.*

*Il fallait être rentable c'est tout ! Mais après un an, j'ai craqué et remis ma démission.*

*J'ai alors cherché et trouvé un autre travail...dans un restaurant près de chez moi comme serveuse.*

*Mon père était restaurateur et j'ai pris rapidement l'habitude des horaires particuliers.*

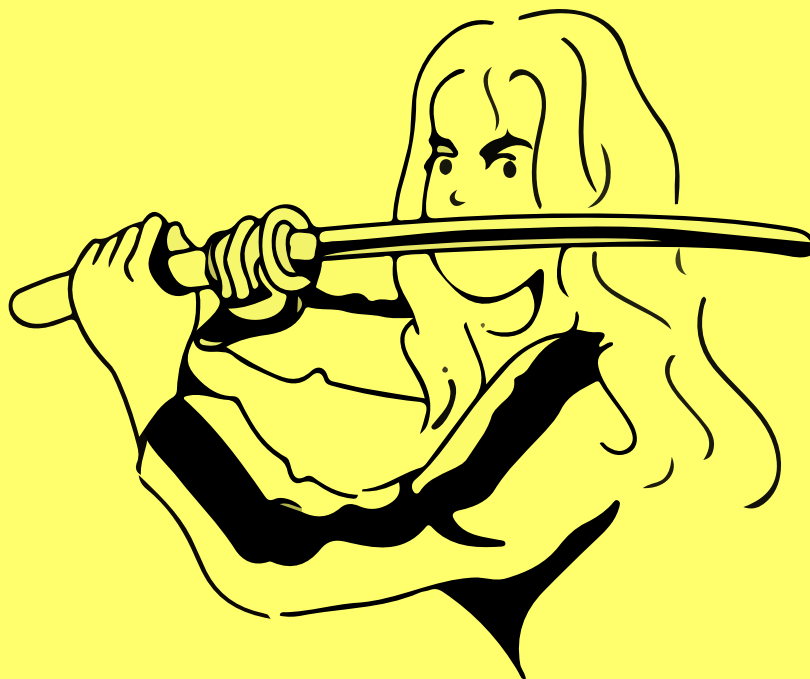
*Je pensais sincèrement que ce serait plus facile pour moi mais la fatigue était beaucoup trop importante. J'ai tenté une diminution de mes prestations via l'Aviq, mais mon employeur a refusé.*

*De nouveau, j'ai tenu le plus longtemps possible mais après un an, je ne tenais plus et ai mis fin à mon contrat.*

*Le temps de me reposer, je suis finalement rentrée début d'année comme secrétaire dans un cabinet d'avocats. Les horaires me conviennent, le travail aussi et mon employeur est au courant de la SEP et respecte mes difficultés.*

*J'ai d'autres chouettes projets en tête, professionnels et privés que j'adapte ou réadapte au fur et à mesure.*

Aline



## Le parcours d'une combattante

**Je m'appelle Dominique, j'ai 55 ans, et je suis éducatrice dans une école secondaire.**

*J'ai reçu le diagnostic de SEP en novembre 2000, je travaillais alors à temps complet.*

*J'ai fait plusieurs poussées entre 2000 et 2007, qui ont nécessité à chaque fois une semaine de cure de Solumédrol et un arrêt maladie d'environ un mois.*

*Mes tâches de travail sont variées, allant du travail administratif à des surveillances d'études, de cours de récréation et du self-service (très bruyant!) ; de déplacements assez importants au vu de la taille de mon école, mais aussi du suivi des élèves dont j'ai la charge, et ces tâches génèrent beaucoup de fatigue.*

*L'autre fatigue, celle liée à la maladie et aux poussées, a rendu mon travail de plus en plus difficile à assumer, lentement mais sûrement.*

*Ma dernière poussée, en 2007, a été plus grave que les autres, entraînant un arrêt de travail de plusieurs mois, et nécessitant l'utilisation de béquilles. Mon périmètre de marche s'est considérablement réduit, et j'avais de grosses pertes d'équilibre.*

*Malgré cela, je devais et surtout voulais reprendre le travail, mais le temps plein devenait trop dur.*

*L'assistante sociale de l'époque, m'a parlé d'aménagement de travail, notamment via une demande de prime de compensation à l'Aviq.*

*Cette prime permettait d'essayer de compenser les problèmes liés à la maladie, via différentes aides de personnes et/ou matérielles.*

*J'étais soulagée parce que je pensais qu'enfin il y avait une solution pour que je puisse continuer à travailler malgré la maladie, en ayant une personne qui me remplaçait lorsque je ne savais plus accomplir mes tâches, et en ayant la possibilité de me reposer dans un local dont j'avais demandé l'aménagement (financé par la subvention de l'Aviq).*

*Cette période a cependant été très difficile parce que, si l'Aviq a reconnu mon handicap et m'a octroyé une prime de compensation à hauteur de 50%, rien n'était prévu au sein de la Fédération Wallonie Bruxelles pour ce type d'aménagement.*

*C'est finalement via un contrat PO qu'une éducatrice a été engagée, et c'est au PO que l'Aviq a versé la prime.*

*Malheureusement, je n'ai jamais eu de local aménagé, je regardais donc, depuis mon bureau, l'éducatrice engagée pour m'aider à effectuer mes tâches, ce qui n'est pas très reposant pour moi, ni très agréable pour aucune de nous !*

*De plus, il arrivait fréquemment que cette personne soit sollicitée pour des tâches autres que les miennes, et soit donc dans l'impossibilité de me remplacer si besoin.*



*J'ai très très mal vécu ces moments, voulant travailler tout en étant limitée, surtout dans mes déplacements.*

*Je n'avais cependant pas trop le choix, j'étais en plein divorce et mes 3 enfants allaient entamer des études supérieures.*

*J'ai continué tant bien que mal jusque l'année scolaire 2018/2019, rentrant chez moi en cours de journée lorsque je n'en pouvais plus.*

*En 2018, j'ai appris qu'un autre aménagement était possible via la FWB : un mi-temps thérapeutique, octroyé pour 6 mois et renouvelable.*

*Concrètement, il faut être en disponibilité (c'est à dire avoir épuisé son « pot » de jours de maladie) et effectuer une demande via le MEDEX (organisme de contrôle médical pour les enseignants).*

*J'ai alors, après avoir été sous certificat médical tout le mois de septembre pour épuiser mes jours de maladie, demandé et obtenu le mi-temps thérapeutique le 1er octobre 2019, mi-temps que j'ai renouvelé jusque 2023.*

*C'était un réel soulagement de pouvoir continuer à travailler tout en ayant du temps pour me reposer à la maison.*

*En juin 2023, j'ai terminé péniblement l'année scolaire, tous les déplacements devenaient difficiles, lourds, fatigants et invalidants.*

*En août, des symptômes que j'avais un peu oubliés ont refait surface : pertes d'équilibre plus importantes, pieds qui trébuchent, périmètre de marche de plus en plus limité au point de ne plus savoir avancer.*

*Ma neurologue m'a alors mise en arrêt, j'ai effectué des examens mais ils n'ont montré aucune nouvelle lésion.*

*Pas de poussée à proprement dit, donc, mais plutôt de vieilles séquelles ravivées par l'épuisement dans lequel je me trouvais depuis plusieurs années, suite à un changement de traitement.*

*Nous avons beaucoup discuté avec ma neurologue, pesant le pour et le contre du changement de traitement, avec le risque important d'une poussée de rebond, dans l'intervalle sans médication.*

*C'est en décembre que j'ai finalement changé de traitement, lequel pouvait être pris sans transition avec le précédent (sans risque de poussée de rebond, donc) et j'ai très vite senti un énorme changement, niveau énergie tout d'abord.*

*Petit à petit, je remarque un peu plus, un peu plus loin, les pertes d'équilibre sont toujours là, mais moins nombreuses et surtout moins fortes.*

*Je n'étais cependant, à mon grand regret, pas suffisamment « opérationnelle » pour reprendre le travail en janvier.*

*Je suis donc toujours en arrêt mais j'espère que la maladie ne reprendra pas (trop) le dessus et que mon état me permettra de reprendre le travail à la prochaine rentrée à mi-temps.*

*La SEP est un baluchon que je porte depuis presque 24 ans, certains jours sont plus lourds que d'autres. Je m'en suis plus ou moins accommodée, tant dans ma vie personnelle que professionnelle.*

*Je profite des hauts, et je continue à apprivoiser les bas...*

*La santé est primordiale, j'en suis consciente, mais continuer à être active professionnellement est, en ce qui me concerne, également important, de même que de poser moi-même le point final à ma carrière...*

*Atterrissage prévu en 2027 :-)*

DOMINIQUE





# Me montrer flexible et accepter...

*J'ai 38 ans et je suis enseignante (professeur de français et morale dans le secondaire).  
J'ai été diagnostiquée à 28 ans, en 2013, alors que je venais d'obtenir mon diplôme d'enseignante  
(l'ironie de l'histoire ?).*

*Durant la première année, j'ai souffert de vertiges et de fatigue très invalidants. Malgré cela, je continuais à travailler par intermittence.*

*Je ne voulais pas m'arrêter, mais l'épuisement revenait toujours et toujours plus fort.*

*Mon neurologue et ma direction m'ont dit de stopper. Cela ne me servait pas (j'étais de plus en plus mal), et ne servait pas non plus mes élèves, ni la direction qui peinait à chaque fois pour retrouver un remplaçant.*

*J'ai pu retravailler, avec quelques arrêts mais moins récurrents, en 2015 et 2016.*

*Depuis 2017, je n'ai pas pu retravailler car j'ai toujours besoin de siestes.*

*Ma SEP semble relativement sous contrôle ; je n'ai plus de vertiges et je n'ai plus de nouveaux symptômes.*

*Je me débrouille toute seule pour gérer mon quotidien.*

*Cependant, chaque activité doit être suivie d'une période de repos. Alors, ce n'est pas une science exacte. Certains jours, tout va bien. D'autres, j'ai besoin de m'arrêter plus souvent.*

*Dès que j'en fais un petit peu trop, je le paie le lendemain. Les activités à l'ordinateur sont celles qui me conviennent le moins (yeux et mental).*

*Je fais tout moi-même (les courses, le ménage), et je suppose que je fais tout plus lentement que les autres. Juste gérer ma petite vie au jour le jour me prend beaucoup de temps.*

*Si je me ménage, je peux dire que j'ai une vie presque "normale", excepté ces pauses régulières dont d'autres non pas besoin. Je dois me montrer flexible et accepter souvent de devoir reporter des tâches ou activités prévues à l'agenda du jour.*

*Je n'ai malheureusement pas pu prétendre à un mi-temps médical dans ma profession d'enseignante car je ne suis pas nommée (ce que je trouve profondément injuste étant donné que je me suis battue pour obtenir brillamment ce diplôme).*

*J'ai déjà réfléchi à des idées pour reprendre un emploi, mais je n'ai pas vraiment trouvé de solution à ce jour car il est difficile de prévoir des horaires "sur mesure".*

*Cependant, j'ai l'impression que la tendance va toujours vers le mieux et je ne perds pas espoir de pouvoir reprendre une activité à mi-temps. Si mon état de santé me le permettait, j'aimerais idéalement reprendre mon métier d'enseignante.*

*En l'état actuel des choses, il me faudrait une fonction qui me permette de m'arrêter à tout moment et de faire des pauses quand j'en ai besoin.*

*J'aimerais faire quelque chose de manuel (ou avec peu d'écran) car le travail sur ordinateur n'est pas compatible avec ma SEP.*

ANONYME



# Employeur : profiteur ?

**La maladie décelée en 2011, suivie de la fermeture définitive de l'entreprise dans laquelle je travaillais depuis 20 ans, m'a été difficile à accepter. Recommencer un nouveau parcours dans le milieu du travail à 49 ans, doté d'un handicap ne fût pas chose facile et cela m'a pris 3 ans.**

Au cours de cette période, l'aide phénoménale de mon épouse, de mes enfants et le soutien sans faille de mon assistant social 😊 - il se reconnaîtra - de la Ligue m'ont grandement aidé à rester positif.

Sans oublier, bien entendu, les membres du personnel de cette dernière qui contribue journalièrement à notre bien-être à toutes et tous.

En 2015, avec un bonheur fou, je commence enfin un nouvel emploi!

La prudence étant de mise, je ne précise pas la nature de ma maladie car au vu de mon plan Activa d'une durée de 5 ans et la participation de l'Aviq, mes nouveaux employeurs (une fratrie) ne me posent aucune question.

Trois ans plus tard, ne comptant pas les heures supplémentaires car j'aime le travail bien fait, une fatigue intense se fait sentir. Je tiens bon...deux ans sur le même rythme. Mais ma bonne volonté ne suffisant plus, je fais appel à l'Aviq pour envisager avec mes employeurs un aménagement de mon temps de travail sans perte de salaire.

Et malheureusement, je me retrouve face à un manque total d'empathie !

Recevoir les aides financières pour « aider » une personne en situation de handicap leur convenait parfaitement mais il était hors de question de continuer le parcours qui entravait leur propre fonctionnement!

Las de me battre et épuisé par la fatigue, j'ai sombré dans une dépression. Ma généraliste a préféré me mettre en arrêt de travail en novembre 2019. Un coup dur difficile à accepter...autant que le diagnostic de 2011... le sentiment de ne plus servir à rien...

Quoiqu'il en soit, je reprends le parcours du combattant mais la vie en décide autrement car suite à une visite chez le médecin conseil, celui-ci me reconnaît dans l'incapacité de travailler davantage ce qui est confirmé par la médecine du travail.

Cette malheureuse expérience m'a permis de mettre en pratique les conseils que les médecins m'ont prodigués lors de mes diverses visites: « Monsieur...prenez enfin soin de vous et profitez de la vie ».

Ce 1<sup>er</sup> mai était la dernière étape importante de ma vie car je serai retraité !

**Mon conseil : restez positifs, battez-vous et surtout soyez fiers de vous quoiqu'il arrive !**

OLIVIER



A man in a wheelchair is sitting in a kitchen, washing dishes at the sink. He is holding a yellow plate and a white cloth. The kitchen has white cabinets, a black countertop, and a stainless steel oven. The floor is light-colored wood.

# Le sens de l'accompagnement dans nos missions

**Les ergothérapeutes du Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (Asbl SAPASEP) ont pour mission d'accompagner la personne dans ses projets d'aménagement du domicile, pour l'acquisition d'aides à la mobilité, d'aides techniques diverses, ou encore dans l'aménagement du poste de travail.**

**Ce travail ne peut se faire sans la collaboration de la personne, qui est maîtresse de son projet, donnant ainsi tout son sens au terme « accompagnement ».**

En œuvrant de cette manière avec la personne, nous cherchons à lui apporter un maximum d'indépendance et d'autonomie dans les différentes activités quotidiennes.

Il arrive parfois que nos propositions soient refusées partiellement ou complètement par la personne, pour diverses raisons ; celle-ci n'est pas prête à voir son habitation modifiée ou à acquérir une chaise roulante, ou encore sa situation financière ne lui permet pas d'entreprendre des travaux,...

Cependant, grâce à des essais, des mises en situation au domicile, l'aide financière octroyée par l'Aviq ou la Ligue... certains projets prennent vie. Ceux-ci permettent aux personnes de retrouver une qualité de vie et un bien-être sans comparaison à ce qu'elles vivaient avant la mise en place de l'aide technique ou des aménagements logement.

Nous pensons à cette dame, diagnostiquée depuis quelques années et malheureusement très avancée dans ses symptômes, qui restait enfermée chez elle, alitée.

Lorsque sa fille nous appelle car elle a appris que sa maman pouvait avoir un lit médical via l'Aviq, nous proposons de nous rencontrer. Lors de notre visite chez celle-ci, ce qui nous marque c'est qu'elle vit dans ce que nous avons envie d'appeler « l'indécence », car elle ne se lève pas, ne se lave pas, et ne sort pas de chez elle, alors que l'on constate que cela pourrait être possible même sans gros changements.

Naturellement, nous expliquons que des aménagements pourraient lui permettre de vivre dans des conditions plus acceptables et qu'une aide à la mobilité lui permettrait de sortir de chez elle.



Mais dès cet instant, nous sommes confrontés à une personne qui ne veut pas de travaux chez elle car cela fait « handicapé ». Cela ne sert à rien, elle ne veut pas de chaise roulante par peur du regard des autres, elle refuse également toutes les aides techniques qu'on lui propose et pour finir, elle n'a pas forcément beaucoup de ressources financières

Petit à petit, une relation basée sur l'écoute et la bienveillance se crée, Madame commence par essayer du petit matériel, et puis un jour elle accepte que l'on discute de sa salle de bains et ainsi de suite.

Il aura fallu beaucoup de temps, mais aujourd'hui, la maison de cette dame est adaptée à ses besoins, et elle a retrouvé le goût de sortir de chez elle, prendre l'air, voir des gens...

Dans son cas, l'acceptation de vivre avec la maladie a beaucoup joué, mais le fait qu'elle se sente soutenue l'a aidée à donner sa confiance.

Ce qui est important c'est de respecter le rythme de chacun, et de s'écouter.

Cependant, toutes les situations ne se passent pas de la même façon et nous devons parfois mettre de côté nos expériences et nos « valeurs d'ergo » lorsque le projet de la personne ne coïncide pas avec celles-ci. La personne reste toujours au centre du projet et c'est à elle que revient la décision finale.

Un jour, nous avons été contacté par un Monsieur qui souhaitait aménager sa salle de bains car sa cabine de douche n'était plus adaptée à ses difficultés. Il avait besoin de pouvoir s'asseoir lors de sa toilette et ne plus avoir de marche à franchir car il utilisait une chaise roulante. En nous rendant sur place, nous en arrivons très rapidement à la conclusion que la salle de bains actuelle ne pourra pas être adaptée car la pièce était trop petite. Monsieur ne voulait pas non plus changer ses meubles de salle de bains, son meuble lavabo, ce qui rendait l'adaptation très compliquée en termes d'accessibilité et de fonctionnalité.

Aucun conseil ergonomique ne pouvait être respecté dans ces conditions.

Nous avons donc proposé d'agrandir la pièce ou de faire une autre salle de bains, et nous avons même été jusqu'à évoquer l'éventualité d'un déménagement mais tout cela n'était pas le désir de Monsieur.

Nous avons donc cherché et trouvé un compromis quant au projet d'aménagement, entre ses souhaits, les contraintes environnementales et nos critères d'accessibilité, bien que nous savions que cela n'était pas une solution viable sur le long terme, compte tenu du caractère évolutif de sa maladie.

Au final, Monsieur a tout de même réalisé l'aménagement de sa salle de bains comme il l'entendait, en respectant certains de nos conseils.

L'entrepreneur a placé une douche de plain-pied et a positionné les barres d'appui à la hauteur conseillée.

Au lendemain des travaux, Monsieur était enchanté du résultat, mais malheureusement, deux ans plus tard cette salle de bains n'est plus fonctionnelle pour lui

Pour nous, ergothérapeutes, ce genre de situation nous laisse un sentiment d'inachevé car nous nous investissons pour penser à un maximum de choses qui aideront la personne.

Ce n'est pas à nous que reviennent les décisions, et si le choix de la personne est différent du nôtre, il faut pouvoir prendre du recul et tenter de proposer le mieux avec ce que la personne nous offre comme marge de manœuvres en mettant de côté nos valeurs et nos jugements. Accepter que la manière de vivre de l'autre ne soit pas la même que la nôtre, et que pour certaines personnes, il y a des manières de faire qui nous semblent inconcevables mais qui font pourtant partie de leur quotidien.

Notre objectif avant tout, c'est le bien-être de la personne, et faire en sorte que la maladie ne l'empêche pas de vivre qualitativement et épanouie.

Aline GERARDY et Marie LADOUCE

# Vous utilisez des sondes intermittentes?

Inscrivez-vous au programme d'accompagnement Coloplast Care et recevez un kit de bienvenue pratique.



Coloplast Care est un programme d'accompagnement des personnes qui utilisent des sondes intermittentes. Il comprend:

- Un kit pratique de bienvenue à l'inscription
- Des e-mails avec des articles et des conseils sur la pratique de l'autosondage au quotidien
- Un site internet dédié avec des articles et des conseils fiables
- Un soutien téléphonique de notre équipe Coloplast Care



Exemple de kit de bienvenue Coloplast Care. Photo non contractuelle.

Information et inscription via notre site [catheter.coloplastcare.be](http://catheter.coloplastcare.be)



Coloplast Belgium NV/SA, G. Gezellestraat 121, 1654 Hulzingen, Belgique. E.R.: E. Binnemans. Le logo Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © 2023/05 Tous droits réservés. PM-26924



**IMPECAR  
ADAPTATION**

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

**SPRL IMPECAR**

Avenue Mercator, 3B 1300  
Wavre (Zoning Nord)

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

**SOYEZ  
MOBILES**

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

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

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



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



Fabriqué en Belgique.  
Remboursement du fonds possible.  
Test et expertise gratuits.

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

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



**MS**

LA GROSSESSE ET L'ALLAITEMENT DEVRAIENT ÉGALEMENT ÊTRE POSSIBLES POUR VOUS. PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN.

**teva**



**Vous n'êtes pas seul. Ensemble, nous sommes forts.**

Chez Janssen, nous comprenons que vivre avec un trouble du système nerveux central peut susciter de la confusion et potentiellement conduire à un isolement social.

De la schizophrénie et des troubles de l'humeur à la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaques, ces maladies peuvent empêcher de vivre heureux au jour le jour - et c'est vrai non seulement pour les personnes atteintes mais aussi pour leur entourage.

C'est pourquoi nous continuons à déployer des efforts extraordinaires pour aider les gens à vivre en meilleure santé et plus heureux.

Notre souhait à tous est en fin de compte de voir un monde libéré de ces défis et de la stigmatisation liée aux troubles du cerveau.

Nous sommes Janssen. Nous travaillons à l'unisson avec le monde entier pour la santé de tous.

Plus d'informations sur Janssen : [www.janssen.com/belgium](http://www.janssen.com/belgium)

La photo fait usage de modèles et n'a qu'un but d'illustration.

Janssen-Cilag NV

**Janssen** Neuroscience  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF **Johnson & Johnson**



ASBL Communauté Française

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

Email: [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be) - Site Internet: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be) - Site Internet pour enfants: [www.sep-pas-sorcier.be](http://www.sep-pas-sorcier.be)

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

### Direction

M<sup>r</sup> DUFOUR

### Affiliation

M<sup>r</sup> DECLAYE : mercredi 9h - 12h

### Revue « La Clef »

M<sup>me</sup> DEBRY : mardi 9h - 12h

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

### Documentation

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

### Secrétariat

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

### Logement

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

**Patient Expert** : [partenairesep@liguesep.be](mailto:partenairesep@liguesep.be)

## Les coordonnées de l'équipe sociale

Pour davantage de proximité, dorénavant vous pouvez contacter directement vos équipes sociales et ergothérapeutes via leur n° de GSM

### Brabant wallon - 010/24 16 86

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

M<sup>r</sup> ROMBAUT: 0497/50 56 14

M<sup>me</sup> KOCH : 0496/25 28 54

### Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC : GEBABEBB

M<sup>me</sup> DRAMA : 0498/10 84 49

M<sup>me</sup> DAL SASSO : 498/10 84 66

M<sup>me</sup> KILIMNIK : 0472/82 74 21

### Hainaut

#### **! Nouvelle adresse à partir du 1<sup>er</sup> juillet !**

Rue du Douaire, 40 - 6150 ANDERLUES

(Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)

IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

M<sup>me</sup> GRISAY : 0492/97 47 39

M<sup>me</sup> JAUPART : 0493/67 69 88

M<sup>me</sup> CANALE : 0492/97 47 37

M<sup>me</sup> DETIMMERMAN : 0492/97 47 40

M<sup>me</sup> DEGREEF : 0492/97 47 38

### Liège - 04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

M<sup>me</sup> TORTOLANI : 0476/77 22 83

M<sup>me</sup> CROTTEUX : 0499/75 25 94

M<sup>me</sup> JENNES : 0471/59 01 01

M<sup>r</sup> TROMME : 0479/74 09 57

### Luxembourg - 061/68 83 55

Rue des Pères 26 b<sup>te</sup>15 - 6880 BERTRIX

IBAN : BE96 0017 6930 9605- BIC : BBRUBEBB

M<sup>me</sup> COPINE : 0476/65 79 21

M<sup>me</sup> BOSSEAUX : 0476/65 79 17

### Namur - 081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC : GEBABEBB

M<sup>me</sup> DEBRY : 0474/78 03 99

M<sup>me</sup> BOURGOIS : 0476/85 13 11

M<sup>r</sup> GILLES : 0487/76 27 50

M<sup>r</sup> ROMBAUT: 0497/50 56 14

### Permanences sociales ContactSEP

- **CHU de Charleroi site Léonard de Vinci** : tous les 1<sup>ers</sup> mardis du mois de 9h à 12h
- **Melsbroek** : tous les 3<sup>èmes</sup> mercredis du mois de 9h à 12h
- **CNRF de Fraiture** : tous les seconds lundis du mois de 9h à 12h pour les mois pairs et tous les seconds mardis du mois de 13h à 16h pour les mois impairs
- **Site Jolimont de la Louvière** : une permanence prendra place dans les prochains mois.
- **CHU HELORA - Hôpital de Mons Site Kennedy** : les derniers vendredis du mois de 9h à 12h.
- **IMTR - Grand Hopital de Charleroi** en après midi - dates à définir (pas de récurrence fixée).

### **NOUVEAU : permanence psychologique de la LigueSEP**

- pour les personnes atteintes de la SEP et les proches tous les mardis de 9h à 16h. Tél : 0472/82 74 21



ASBL Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques  
**Service Logement - Move -Emploi - Mobilité**

N°64 - Parc Industriel Sud rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE - Tél. 081/58 53 44

Email : [info@sapasep.be](mailto:info@sapasep.be) - [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be) - Site Internet : [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be)

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



## Les coordonnées de SAPASEP - Tél. 081/58 53 44

### Direction

M<sup>r</sup> DUFOUR

### Les ergothérapeutes

M<sup>me</sup> PIZZUTO : 0492/97 47 29

M<sup>r</sup> BARBETTE : contactez le secrétariat

M<sup>me</sup> LADOUCE : 0492/97 47 32

M<sup>me</sup> TITTI : 0492/97 47 30

M<sup>me</sup> GERARDY : 0470/66 75 16

### Secrétariat

M<sup>me</sup> LAFFUT : tous les jours ouvrables,  
de 9h à 12h et de 13h à 16h

### Assistante sociale

M<sup>me</sup> KOCH : contactez le secrétariat

### Move SEP

M<sup>me</sup> TITTI : 0492/97 47 30



**PMR'RECUP** - location et vente d'aides matérielles pour l'indépendance : ouverture sur rendez-vous.

**Plus d'infos** : [www.pmr-recup.com](http://www.pmr-recup.com) ou 0475/87.25.51

## Comment devenir partenaires actifs ?

# AFFILIEZ-VOUS 25 €/AN

**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 %.**

