

La Clef

le journal × 168

LES ALLIÉS DE L'OMBRE

.....
20 héros sur la Meuse
Chococlef : le retour !
.....
Des vélos adaptés pour la 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.

Avec le soutien de :



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 héritier¹ :

- **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€.

1 Héritier sans lien de parenté et en fonction de votre dernier domicile.

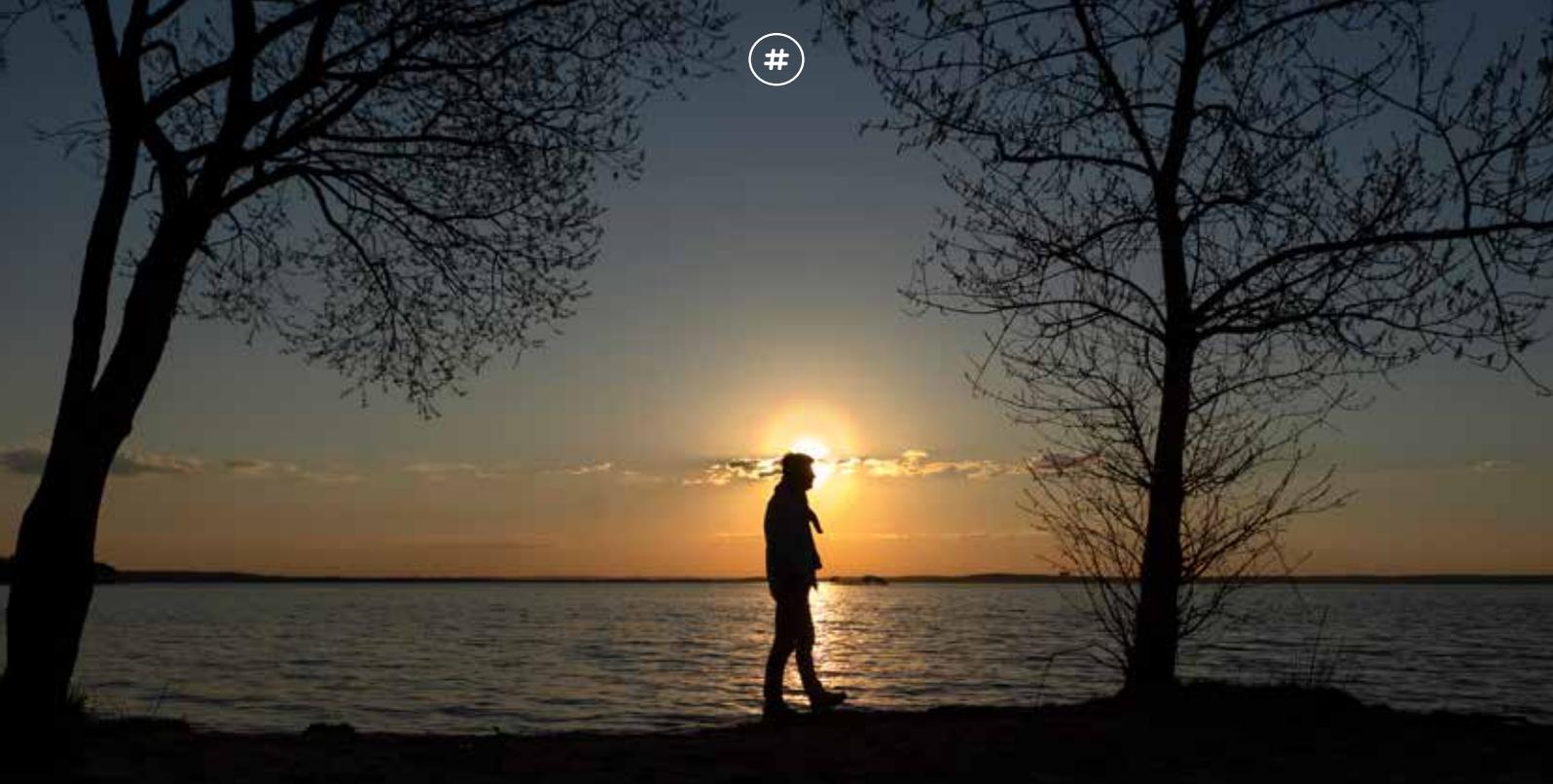
Pour toutes informations complémentaires

Contactez M^{me} Gaëtane HANKENNE au 081/40.15.55 ou rencontrez un expert juridique via TESTAMENT.BE.



TESTAMENT.BE





Ne marchez plus à l'ombre

Quand le soleil se lève, il ne bondit pas soudainement de l'horizon pour rayonner au dessus de vos têtes.

Il gravite d'abord lentement, il s'étire et commence à peindre le ciel qui ne demande qu'à en voir de toutes les couleurs. Presque sensuellement, il dévoile ensuite le bord de ses rayons et les rassemble petit à petit comme une corolle qu'il déploiera enfin pour porter fièrement sa couronne de lumière.

Après l'obscurité de la nuit, tout le monde salue enfin le retour du roi. Un roi qui ne se contente pas de trôner fièrement pour éclairer vos journées, il réchauffe aussi, apporte parfois de la gaieté, une main amicale qui vient se poser et fait simplement du bien. Il prend soin de la peau et du cœur.

Mais si le soleil apporte chaleur et lumière, il projette aussi une part d'ombre - une face cachée qui enveloppe silencieusement le quotidien. Ce sont ces zones discrètes, presque invisibles pour les autres, qui vous cernent parfois : ce que personne ne voit au premier regard, mais que vous portez chaque jour.

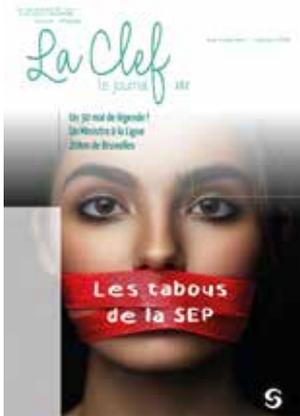
Dans cette obscurité presque intime, il est facile de vaciller, de perdre pied, de douter, de se replier sur soi-même ou d'en vouloir au monde entier.

Dans ces instants-là, s'entourer devient essentiel. Pas seulement de personnes - même si certaines présences font toute la différence - mais aussi d'élans intérieurs : des envies, des forces, des souvenirs, des qualités forgées avec le temps. Tout ce qui vous a façonné, tout ce qui vous porte encore aujourd'hui.

Alors quand le soleil retire sa couronne, et efface ses couleurs pour se reposer, vous êtes les seules lumières qui brillez encore. N'éteignez jamais la lumière ; comme le dit Angela Davis, l'espoir est une discipline.

Alain GILLES

Nos anciens numéros



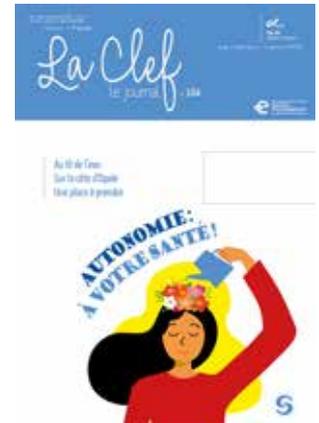
N° 167 - 52 pages
Juin 2025
Les tabous de la SEP



N° 166 - 52 pages
Mars 2025
Travail et SEP : on s'y emploie!



N° 165 - 56 pages
Décembre 2024
Autonomie : une cour de re-création



N° 164 - 64 pages
Septembre 2024
Autonomie : à votre santé!



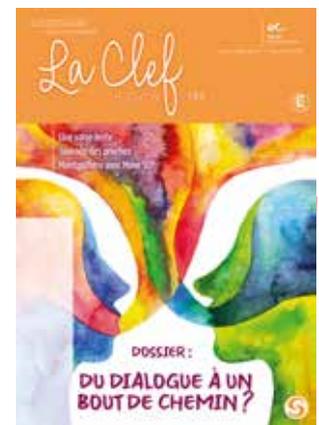
N° 163 - 68 pages
Juin 2024
S'adapter : la résilience de chacun?



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

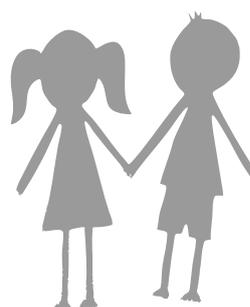
Numéros disponibles sur demande :

- au 081/40 15 55
- via l'adresse laclef@liguesep.be
- en téléchargement sur le site Documentation <https://documentationsep.be/?s=la+clef>

Sommaire



- 3 **Editorial: ne marchez plus à l'ombre**
- 6 **Agenda**
- 8 **Nouvelles médicales**
- 8 Sclérose En Plaques et traitements: quelles sont les dernières nouveautés?
- 8 **Vie de l'association**
- 9 Une Fête nationale la tête dans les nuages!
- 11 Nouvelle lecture: Les Vivants d'Ambre Chalumeau
- 12 Chronique fluviale: 20 héros sur la Meuse!
- 14 Quand l'art devient passage...
- 15 Journée médicale: mémoire, émotions et SEP
- 16 **Emploi**
- 17 Doit-on annoncer à son employeur que l'on est atteint d'une maladie?
- 17 **GJSEP**
- 17 Symposium GJSEP le 15 novembre
- 18 **Chococlef**
- 19 **Législation**
- 19 Le statut d'aidant proche
- 20 **Bien-être**
- 20 Watsu
- 21 **A vos plumes**
- 21 Un séjour de plus pour la Montagne intérieure
- 23 **Volontaires**
- 23 Pourquoi?
- 24 Plus tard...jamais plus tard...
- 25 Journée des Volontaires - 1^{er} décembre 2025
- 26 **Handi**
- 26 Essai de la combinaison Exopulse
- 26 Banc d'essai mobilité
- 27 Alors, on roule? Avec un vélo adapté?
- 29 **Move SEP**
- 29 RDV de MOVE SEP
- 29 Jeux de coopération à la base militaire de Beauvechain
- 29 Alors, on va faire du kayak?
- 30 La plongée, qui osera?
- 31 Handivoile au barrage de l'Eau d'Heure
- 31 Escalade en falaise
- 32 Séjour vélo aux Pays-Bas en juillet
- 35 **Dossier: les alliés de l'ombre**
- 49 **Petites annonces**
- 50 **Informations pratiques**



- 35 **Les alliés de l'ombre**
- 36 Il y a des alliés de l'ombre
- 38 L'implication
- 41 Sacrifice et qualité de vie
- 42 La place de l'ado
- 45 Empathie
- 46 Le sens de la vie
- 47 L'humour

LA CLEF n°168 - 3^{ème} trimestre 2025

Editeur responsable: M^{me} 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

Rédacteur en chef: A. GILLES

Cellule de créativité La Clef:

A. BOSSEAU, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES,
J. ROMBAUT, C. COPINÉ, C. JAUPART.

Mise en page et maquette: M-P. SOKAL - S. GILLI

Crédits photos:

Images libres de droits, Adobe Stock, Freepik.fr,

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@liguesep.be



Agenda

Septembre

WATSU - 19 septembre

12h30 - 14h00 Piscine Hocus Pocus La Hulpe

Voir p. 20

ATELIER CREATIF 23 et 30 septembre

10h00 - 14h00 - Naninne (Hall)

Voir p. 14

COMOPSAIR jeux de coopération pour tous **27 septembre** - Base de Beauvechain

Voir p. 29

Octobre

WATSU - 3 et 17 octobre

12h30 - 14h00 Piscine Hocus Pocus La Hulpe

Voir p. 20

Banc d'essai mobilité - 8-11 octobre

Naninne

Voir p. 26

ART THERAPIE 15 octobre -

09h30 - 12h30 - Naninne

Voir p. 14

Novembre

Astrologie - 4 novembre (au Centre de rencontre de Naninne)

Voir www.liguesep.be

ART THERAPIE 12 novembre -

09h30 - 12h30 - Naninne

Voir p. 14

GJSEP - Symposium Jeunes SEP **15 novembre** - Bruxelles

Voir p. 17

Journée médicale 22 novembre - Mémoire, émotions et SEP - 09h30 - 12h00

Voir p. 15

Décembre

SATAYA Du 23 au 30 novembre - Egypte

ART THERAPIE 10 décembre -

09h30 - 12h30 - Naninne

Voir p. 14

Permanences sociales ContactSEP

Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture - Champs des Alouettes 30 - 4557 Fraiture-En-Condroz - les 13/10, 10/11, de 9h à 12h.

CHU de Charleroi - Site Léonard de Vinci Rue de Gozée 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul - les 07/10, 04/11 de 9h à 12h.

Grand Hôpital de Charleroi - Site Les Viviers - *dates à venir*

HUB Erasme Service de neurologie - Route de Lennik 808 - 1070 Anderlecht - les 08/10, 12/11 de 13h à 16h.

CHU Helora - Site Kennedy (service de neurologie) Boulevard John Fitzgerald Kennedy 2 - 7000 Mons - les 26/09, 31/10, 21/11 de 9h à 12h.

CHU Helora - Site Jolimont (service de neurologie) Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière - 25/9, 23/10, 20/11, 18/12 de 9h à 12h.

Hôpital Vivalia - Site Libramont-Bastogne (service de neurologie)

Avenue de Houffalize 35 - 6800 Libramont-Chevigny - les 06/10, 10/11 de 12h30 à 15h30.

Infos et inscription: Marion Bourgois 0474/86.05.51 - mbourgois@liguesep.be

Voir www.liguesep.be



Agenda

Activités récurrentes Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit: Uccle, Charleroi et Nivelles

- Au Basic Fit de Nivelles
le samedi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2 à partir du 13/09)
- Au Basic Fit de Uccle
le jeudi de 13h30 à 15h00 (1 semaine sur 2)
- Au Basic Fit de Charleroi
le samedi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2 à partir du 20/09)
- **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
- **Horaire:** un mardi sur deux de 10h30 à 12h.
- **Dates:** 9/9, 23/09, 7/10, 21/10, 4/11, 18/11.
- **Participation:** 5€/séance à verser à Move SEP

Séances d'escalade à Liège

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- **Lieu:** salle Top Rock à Liège
- **Horaire:** de 14h à 16h le 6/11, 27/11 et 18/12.
- **Participation:** 5€/séance à verser à Move SEP

Descente de l'Ourthe en Kayak: le jeudi 25 septembre

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- **Lieu:** rue de la Bouverie 1 à 4190 Ferrières (domaine de Palogne)

Voir p.30

Jeux de coopération à la Base militaire de Beauvechain organisés par COMOPSAIR

- **Quand?** Le samedi 27/09 de 14h à 18h
- **Pour qui?** Les bénéficiaires et les accompagnants (enfants à partir de 15 ans)

Voir p.29

Baptême de Plongée

Quand? le 4 décembre de 10 à 22h

Où? Monte Mare Rheinbach, Münstereifeler Straße 69 53359 Rheinbach

Voir p.30

Agenda SAPASEP

Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité

- **Lieu:** à Naninne
- **Prochaine date:** 1/12
- **Essai gratuit**

Voir p.26

Banc d'essai mobilité

Du 8 au 11/10 à Naninne

Voir p.26



volontariat@ligueseep.be

Tél: 0492/97 47 38

#ECTRIMS2025

Join Us
#ECTRIMS2025 | 24-26 September

ECTRIMS



Les nouvelles médicales

Sclérose En Plaques et traitements : quelles sont les dernières nouveautés ?

Chaque année, le Congrès annuel de l'ECTRIMS met en lumière les recherches les plus innovantes et prometteuses en matière de soins provenant du monde entier.

Cet important rassemblement de scientifiques se déroule à Barcelone du 24 au 26 septembre.

Le Docteur Lionel PATERNOSTER, Neurologue au CHU HELORA y participe et a gentiment accepté de partager avec vous les dernières avancées, les nouveautés, les espoirs en matière de traitements contre la Sclérose En Plaques.

Il vous propose une visioconférence le **samedi 18 octobre de 9h30 à 11h00**.

Si vous êtes intéressé, vous pouvez vous inscrire via infoencontre@liguesep.be ou www.liguesep.be.



Dr Lionel PATERNOSTER



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

www.impecar.be

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



Vie de l'association

Une Fête nationale, la tête dans les nuages !



À l'occasion du 21 juillet, les membres de la Ligue SEP ont eu le privilège d'être invités à vivre une journée exceptionnelle sur la base aérienne de Florennes, à l'initiative du Colonel Aviateur Vincent Maniet, chef de corps de la base.

Plongés au cœur du monde de l'armée de l'air, nos membres et leurs familles ont été accueillis avec chaleur et bienveillance par l'ensemble du personnel militaire. Malgré une météo capricieuse, la journée a été rythmée par l'émerveillement et la découverte.

Parmi les temps forts : les impressionnantes démonstrations aériennes, dont celles des F-16, très spectaculaires, ont littéralement captivé petits et grands.

Mais l'expérience ne s'est pas arrêtée là, de nombreuses activités proposées comme la découverte de la brigade canine, l'exposition de véhicules militaires, la reconstitution d'un campement de la Seconde Guerre mondiale et bien d'autres ont contribué à rendre cette journée inoubliable.

L'atmosphère conviviale a réchauffé les cœurs, même sous la pluie, et les sourires étaient au rendez-vous tout au long de cette parenthèse hors du commun.

La Ligue SEP tient à adresser ses plus sincères remerciements au Colonel Maniet et à l'ensemble du personnel de la base de Florennes pour leur accueil, leur organisation sans faille, leur disponibilité, et surtout, leur bienveillance.

Gaëlle HUYBRECHTS





Vie de l'association

Ce 21 juillet, j'ai eu la chance de le passer à la base de Florennes. Que dire, un bon accueil qui nous détaillait la journée, tout était prévu pour passer une bonne journée qui fut accompagnée de soleil, pluie et vent.

Que de choses à voir, à découvrir tant avec les yeux que les papilles: une expérience unique, s'asseoir dans un F16 et mettre un casque de pilote, découvrir ce qu'est le métier de maître-chien à l'armée et les conditions de travail. J'ai vu le décollage et l'atterrissage des F16, le show des avions, j'ai pu le vivre sans être à Bruxelles! J'ai vécu cette journée en famille et avec une amie, journée inoubliable et riche à tous points de vue. Merci à la Ligue SEP, Gaëlle et Isabelle, de m'avoir permis de vivre cette journée de Fête Nationale autrement.

DOMINIQUE

On a beaucoup aimé la démonstration canine et le comportement des malinois. Le témoignage du dresseur qui explique le travail quotidien, les nombreux échecs éprouvants et la relation authentique entre le chien et son maître. On regrette le côté peu organisé où on a failli manquer le retour des avions sur la base pensant que c'était terminé. Le bus pour le musée, super initiative! Le musée était très intéressant et on a eu l'occasion de parler avec un ancien militaire et son épouse de la vie assez carrée et comment vivre l'absence. Le petit bémol est la longue distance à parcourir quand on est PMR entre les activités et trop de monde que pour voir les stands. C'était chouette d'avoir des professionnels de la Ligue comme repères pour la journée.

BÉNÉDICTE



Pour ma part, c'est la deuxième fois que j'ai pu participer à cette journée.

La première fois, en plus de retrouver des personnes de la Ligue, c'était une manière pour moi d'approcher les F16... Car je dois avouer que je suis terrorisée quand je les entends passer! Je dois dire, que même si je n'aime pas cela, je ne suis plus terrorisée par leur vol bruyant! Lol

Cette année, j'ai apprécié de voir d'autres véhicules sur la base, de discuter avec les divers corps de métiers.

Ce que j'ai le plus aimé, c'est la section cynophile avec la démonstration des chiens chercheurs d'explosifs!

Encore une belle journée passée malgré la météo!

Merci à la Ligue pour l'organisation et merci à l'ensemble de la base de Florennes de nous ouvrir ses portes.

CÉLINE





Vie de l'association

Communauté littéraire

Nouvelle lecture :

Les Vivants d'Ambre Chalumeau

Rencontre le 24/09 à 18h

Après une première rencontre très riche d'échanges autour du livre de Baptiste Beaulieu «Où vont les larmes quand elles sèchent», notre jeune communauté littéraire poursuit son aventure...et vous êtes toutes et tous les bienvenus pour la suite de ce beau projet!

Pour cette nouvelle rencontre, nous vous proposons de découvrir «**Les Vivants**», le premier roman d'**Ambre Chalumeau**, journaliste et chroniqueuse culturelle française.

Ce récit initiatique, à la fois tendre, drôle et touchant, s'inspire d'une épreuve personnelle traversée par l'auteure. Elle y aborde avec justesse l'amitié, l'absence, le deuil et le passage à l'âge adulte, dans un style profondément humain et accessible empreint d'humour.

«Les Vivants» est disponible en librairie, en version numérique et également en format audio, pour s'adapter à toutes les envies de lecture.

La rencontre aura lieu le **mercredi 24/09 à 18h en visio**.

Infos et inscription :

Gaëlle Huybrechts - Chargée de communication
- ghuybrechts@liguesep.be 0474/78 09 98 (le lien de connexion vous sera envoyé).

Lorsque c'est possible, nous essaierons de proposer des rencontres avec les auteur-trices des ouvrages lus en présentiel ou en visioconférence.

Un beau moment d'échange en perspective!



Rejoignez la communauté littéraire!

Que vous soyez lecteur-trice assidu-e ou simplement curieux-se, notre communauté est ouverte à toutes et tous. Pas besoin d'être un expert en littérature: la communauté littéraire est un espace convivial, bienveillant et ouvert à tous, où l'on discute librement autour d'un livre et comment il résonne en chacun.

Au plaisir de vous retrouver pour ce moment de partage littéraire chaleureux!



Vie de l'association

Chronique fluviale : 20 héros sur la Meuse !

Le 27 juin, nous étions une vingtaine, embarquée sur une péniche «la Valse lente», filant paisiblement (ou presque!) de Namur à Hastière, bien décidée à laisser la sclérose en plaques sur la berge, le temps d'un voyage.

Entre deux écluses, les héros à bord se sont exercés à la fabrication de biscuits et ont pu s'initier à la création de crèmes et produits naturels (corps, visage, mains): un moment de bien-être, d'échanges ponctués de fous rires contagieux.

Et que dire de la parenthèse musicale mêlant plusieurs instruments traditionnels?

Un voyage sonore vibrant et méditatif où chacun a été invité à simplement être. Etre là, respirer, ressentir.

Les ateliers ont rythmé les journées comme des escales intérieures.

Celui des 4 héros a permis de découvrir 4 figures symboliques: le **poète**, le **chevalier**, l'**aventurier**, l'**alchimiste**.



Nous avons tous pu reconnaître des parts de nous-mêmes, oubliées ou en sommeil car ce voyage c'est aussi cela: retrouver ses forces, mêmes fragiles, accueillir ses quêtes intérieures, ses luttes, ses élans.





Vie de l'association



Celui de la fatigue a ouvert un espace où il était possible d'échanger, de dire ce qu'on cache souvent.

Parler de ce passager clandestin qu'est l'épuisement fut salutaire.

Ce fut un temps d'écoute profond, de reconnaissance mutuelle et de découvertes qu'on peut aussi rire de nos batteries à plat!

Ce périple sur la Meuse fut bien plus qu'une traversée géographique.

Ce fut un tissage d'humanité, de courage, de sensibilité et de chaleur humaine.

Un voyage fort, doux, riche d'émotions, de partage.

Un de ceux qui laissent une trace: pas sur la peau mais dans le cœur de chacun.



Véronique DEBRY





Vie de l'association



Quand l'art devient passage...

La sclérose en plaques enferme parfois le corps, ralentit les gestes, brouille les repères. Mais face à elle, il reste une zone intacte, vivante, souvent négligée : celle de la création.

L'art-thérapie ne demande ni prouesse technique, ni performance. Elle invite à déposer ce qui ne se dit pas, à façonner ce qui échappe aux mots.

Créer peut être un acte de résistance douce, une manière de dire : « je suis là, je ressens ».

Peindre, modeler, écrire, dessiner : ce ne sont pas des échappatoires. Ce sont des ponts vers soi-même et vers les autres.

Dans l'art-thérapie, on ne cherche pas un remède, on cherche à faire vivre ce qui reste libre en soi, ce qui est profondément intime.

Et c'est souvent plus vaste qu'on ne l'imagine.

Les séances ont lieu de 9h30 à 12h30 à Naninne aux dates suivantes :

- **15 octobre 2025**
- **12 novembre 2025**
- **10 décembre 2025**

Infos et inscriptions :

Gaëtane HANKENNE, ghankenne@liguesep.be
- 081/40.15.55

**Adaptations de véhicules
pour personnes à mobilité réduite**



- **Demandez le passage de notre conseiller**
- **Devis gratuit**

T. +32(0)474 988 724 • sales@acmobility.com

Suivez-nous
  
ACMOBILITY.COM

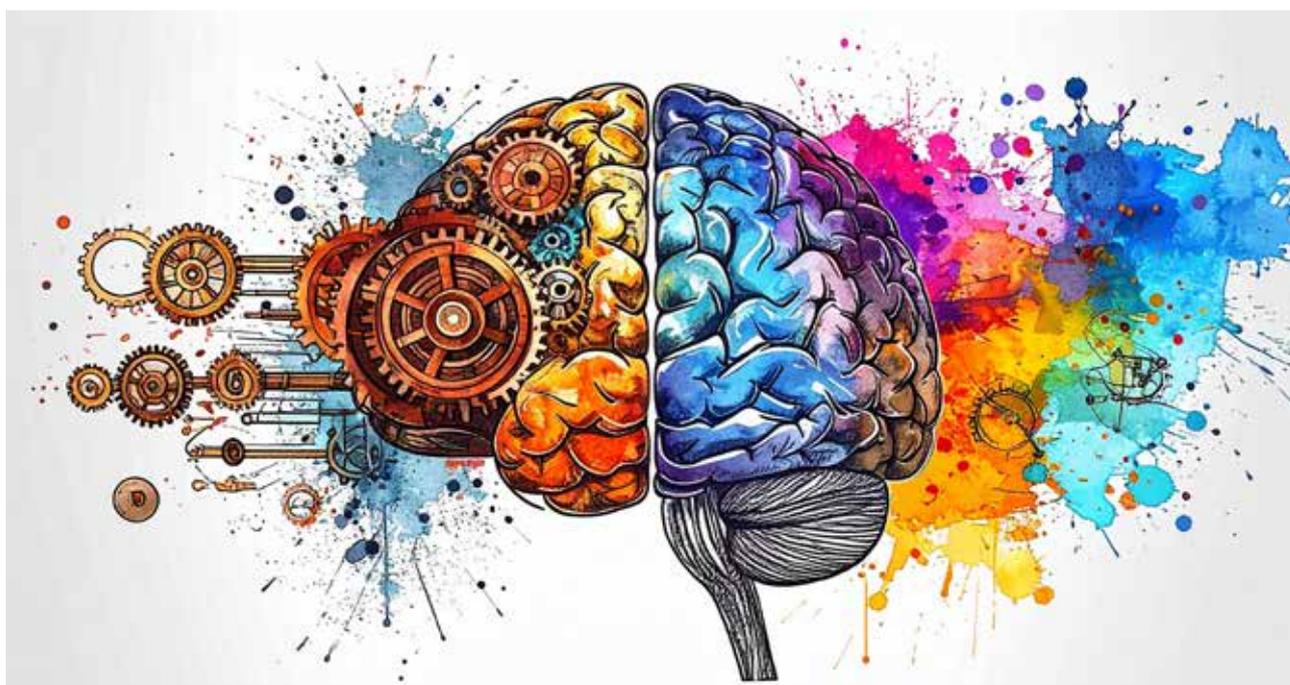




Vie de l'association

Journée médicale : mémoire, émotions et SEP, ce n'est pas que dans la tête (enfin si...)

Samedi 22 novembre



Programme

- 09h00 Accueil
- 09h30 - 12h00 Exposés de Madame **Christel HALLEUX**, psychologue au Centre Neurologique de Fraiture, Messieurs **Nicolas MOYANO** et **Gaël DELRUE**, Neuropsychologues au Centre Neurologique de Fraiture.
- 12h00 - 12h30 Questions-réponses

Repas et clôture de la journée

Où? Ligue Belge de la Sclérose En Plaques - Rue des Linottes, 6 5100 NANINNE

Inscription obligatoire avant le 14 novembre via

- Tél: 0487/76.27.50
- Mail: infoencontre@liguesep.be
- Web: www.liguesep.be

PAF membre: exposés: 7€/pers. - exposés + repas: 10€/pers.

PAF non-membre: exposés: 9,50€/pers. - exposés + repas: 12,50€/pers.

Prière d'effectuer le paiement sur le compte **BE40 2500 1383 0063** avec la mention «journée médicale».



Emploi

Doit-on obligatoirement annoncer à son employeur que l'on est atteint d'une maladie ?

Non, vous n'êtes pas obligé de dire à votre employeur que vous êtes atteint d'une maladie. Ce principe est protégé par le secret médical et par les lois sur la protection de la vie privée et la non-discrimination.

Cependant, si l'on vous pose une question en lien avec votre état de santé et la nature de votre fonction, vous devez y répondre.

Si vous êtes en arrêt de travail, vous n'avez pas l'obligation de révéler la nature de l'arrêt. Le certificat médical que vous remettez à votre employeur ne doit pas indiquer le diagnostic, seulement que vous êtes inapte à travailler pour une période donnée.

Seul le médecin du travail (ou le médecin-conseil de la mutuelle) peut connaître votre état de santé, et il est tenu par le secret médical.

Le rôle du médecin du travail

- Si votre maladie a un impact sur votre capacité à travailler, ou si vous reprenez le travail après une longue interruption, vous pouvez être convoqué à une visite de reprise.
- Le médecin du travail peut recommander des aménagements de poste mais ne doit pas divulguer la nature de votre maladie à l'employeur.

Dans certaines situations, il peut être utile d'interpeller volontairement le médecin du travail.

Vous pouvez choisir d'en parler

- Si vous souhaitez un aménagement de poste (horaires, télétravail, tâches allégées, changement de fonctions, matériel adapté, ...),
- Si vous avez besoin de mesures de réintégration au travail,
- Si vous voulez bénéficier d'un accompagnement spécifique via les RH (Ressources Humaines) ou les services de prévention.

De nouveau, vous pouvez choisir d'en parler sans entrer dans les détails médicaux.

En Belgique, vous êtes également protégé par la loi anti-discrimination.

Un employeur ne peut pas vous sanctionner, vous licencier ou vous discriminer en raison de votre état de santé.

Le saviez-vous ?

Il existe une rubrique sur notre **site Internet** où vous pourrez trouver des fiches qui sont mises à jour par des juristes de l'asbl Droits Quotidiens: «*La SEP au quotidien*» «*Emploi, quels choix?*» «*Législation emploi*».

N'oubliez pas notre 2^{ème} soirée Emploi qui se déroulera **le lundi 17 novembre 2025**.

Rendez-vous sur le site internet de la Ligue pour vous inscrire auprès des intervenants qui pourront vous répondre de manière personnalisée.

Le Groupe Emploi

ACCUEIL LA SEP LA SEP AU QUOTIDIEN A VOS CÔTÉS MULTIMÉDIA LA LIGUE CONTACTS

Vous êtes ici : Le Sep au quotidien > Emploi, quels choix ?

Emploi, quels choix ?

L'emploi constitue un aspect fondamental de nos vies. Non seulement il apporte un revenu, mais aussi une valorisation, une occasion de mener ou de conserver une vie indépendante.

Vous craignez de ne pas conserver votre emploi actuel ? Vous souhaitez diminuer votre temps de travail ?

Vous débutez une recherche d'emploi mais vous vous heurtez à des murs ?

Si vous vous posez ces questions, il existe quelques éléments pour vous aider à y répondre

<p>Mon job</p>	<p>Trouver et garder un travail</p>	<p>Emploi sur mesure</p>
<p>Législation emploi</p>	<p>Aménagement du poste de travail</p>	



GJSEP

Le Groupe Jeunes SEP se relance! Comme première activité, nous organisons un congrès pour les jeunes atteints de SEP et leurs proches. Une opportunité de se rencontrer le 15 novembre 2025.

Suivez nous sur les réseaux sociaux pour en savoir plus et rester en contact.

Au plaisir de vous voir ou de vous rencontrer.

1^{ER} CONGRÈS DES JEUNES ÉDITION SPÉCIALE

15.11.2025

Plus forts ensemble: au-delà des frontières linguistiques

Pour les jeunes (jusqu'à 35 ans), atteints de sclérose en plaques, leurs proches et leurs aidants.

**INSCRIVEZ-VOUS
MAINTENANT !**



Programme

- 12h15 Accueil
- 12h45 Introduction
- 13h00 Nouvelles en matière de recherche scientifique - **D^r Capron**, neurologue
- 14h00 Le cerveau en équilibre: gestion du stress et du quotidien - **Gaël Delrue**, neuropsychologue
- 14h45 Pause
- 15h15 Bouger avec la SEP - **Coralie Titti**, ergothérapeute
- 16h15 Gérer sa vessie avec la SEP: de la théorie à la pratique - **D^r Tota**, neurologue & **Manon**
- 17h15 Réception

ADRESSE:

VUB Health Campus
Laarbeeklaan 103
1090 Jette

PLUS D'INFOS:



Projet réalisé avec le soutien du Fonds Prince Philippe, géré par la Fondation Roi Baudouin.



40 ans de solidarité et de gourmandise au profit des personnes atteintes de SEP !

Cette année l'opération de récolte de fonds de la Ligue SEP, **CHOCOCLEF**, célèbre 40 ans de solidarité, de mobilisation et d'espoir au profit des personnes atteintes de SEP, en partenariat avec le chocolatier **GALLER**.

UNE INITIATIVE CITOYENNE QUI A TRAVERSÉ LES GÉNÉRATIONS

Depuis 40 ans, **CHOCOCLEF** fédère chaque année des centaines de participants dans toute la Wallonie et à Bruxelles : écoles, entreprises, hôpitaux, bénévoles, familles... Tous unis par un même objectif : améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.

CHOCOCLEF est bien plus qu'une vente de chocolats c'est une action citoyenne qui permet également de parler de la SEP, de rendre visibles celles, ceux qui en sont atteints et de briser les tabous autour de la maladie.

Chaque boîte de chocolats vendue via CHOCOCLEF permet à la Ligue de maintenir ses services auprès des personnes atteintes de SEP, dans un contexte où les besoins augmentent et les inégalités persistent. Plus que jamais, la solidarité citoyenne est indispensable.

UN PARRAIN D'EXCEPTION POUR L'ÉDITION 2025

À l'occasion de cette édition exceptionnelle, le groupe belge **MISTER COVER** devient le parrain officiel de la campagne **CHOCOCLEF** !

Engagé depuis longtemps dans des causes solidaires, le groupe met sa notoriété au service des personnes atteintes de SEP. Un soutien qui incarne parfaitement les valeurs de solidarité, d'inclusion et de bienveillance portées par CHOCOCLEF.

Grâce à ce parrainage, **MISTER COVER** souhaite sensibiliser son public à cette maladie et mobiliser encore plus de soutien pour les personnes concernées.

UNE ÉDITION ANNIVERSAIRE SOUS LE SIGNE DE LA SOLIDARITÉ À NE PAS MANQUER

Pour ses 40 ans, CHOCOCLEF rend hommage à celles et ceux qui font vivre cette opération : bénévoles, bénéficiaires, partenaires et ambassadeurs. Leurs visages seront mis à l'honneur à travers témoignages et portraits.

Du 1er septembre au 31 décembre 2025, un écrin de chocolats « spécial 40 ans » sera proposé au prix de 10€, disponible dans de nombreux points relais et en ligne sur www.chococlef.be. Et à partir du 1er novembre vous découvrirez les nouveaux produits exclusifs pour les fêtes de fin d'année.



SOUTENIR CHOCOCLEF, C'EST FAIRE LA DIFFÉRENCE POUR TOUTES LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE !





Le statut d'aidant proche : reconnaître ceux qui soutiennent dans l'ombre

Quand la sclérose en plaques entre dans une famille, elle ne touche pas qu'une seule personne. Conjoints, enfants, parents, amis... Ils sont nombreux à soutenir, rassurer, accompagner au quotidien. On les appelle les aidants proches, et pourtant, ils sont souvent les grands oubliés des dispositifs d'aide.

La Belgique reconnaît officiellement ce rôle depuis 2019. Mais que prévoit la loi ? Comment faire valoir ce statut encore trop peu connu ?

Être aidant proche, c'est quoi ?

C'est aider régulièrement un proche en situation de dépendance ou de handicap, sans être professionnel ni rémunéré. Cela peut concerner :

- Le conjoint ou partenaire,
- Un parent ou un enfant,
- Un voisin ou un ami de longue date.

Cela peut être de l'aide physique (courses, soins, déplacements...), de l'aide administrative, une présence rassurante ou une coordination de l'entourage.

Le statut officiel : à quoi sert-il ?

Depuis 2020, il est possible de demander une reconnaissance officielle d'aidant proche auprès de sa mutuelle. Il existe deux niveaux :

1. **Reconnaissance simple** : permet de faire reconnaître votre rôle, sans ouvrir de droits sociaux spécifiques.
2. **Reconnaissance avec droits sociaux** : permet l'accès à certains congés spécifiques (congé pour assistance médicale, congé pour soins palliatifs...) si vous remplissez les conditions légales.

! La personne aidée doit être en situation de dépendance reconnue, via une évaluation officielle (grille médico-sociale, AVIQ, VAPH, PHARE, SPF Handicap...).

Ce que le statut ne garantit pas

Malgré cette avancée, de nombreux aidants proches se sentent encore invisibles :

- Peu ou pas de soutien psychologique systématique,
- Aucune rémunération ni compensation sauf cas très particuliers,

- Manque de reconnaissance sociale ou professionnelle du rôle d'aidant.

Pourtant, leur engagement peut entraîner un épuisement moral et physique, des difficultés professionnelles ou une perte de revenus.

Et concrètement, comment demander ce statut ?

- Contactez votre mutuelle pour introduire la demande.
- Remplissez une déclaration sur l'honneur, signée par vous et par la personne aidée.
- Pour une reconnaissance avec droits sociaux, un formulaire médical est également nécessaire.

Certaines mutualités proposent également des formations, de l'information et des espaces d'échange pour les aidants proches ainsi que des avantages spécifiques (soutien scolaire pour jeunes aidants proches, remboursement plus important pour les aides à domicile, ...).

En cas de questions, n'hésitez pas à prendre contact avec le service social de votre mutuelle et/ou avec votre assistant (e) social (e) à la Ligue, qui pourra vous guider.

Pour aller plus loin

- **Loi du 12 mai 2019** relative à la reconnaissance de l'aidant proche. Texte légal - Moniteur belge.
- **INAMI - Reconnaissance de l'aidant proche**
Page officielle de l'INAMI
- **Aidants Proches asbl (Wallonie)**
www.aidantsproches.be
- **Aidants Proches Bruxelles**
www.aidantsproches.brussels
- **Portail fédéral : Belgium.be**
Aidants proches - Belgium.be



Bien-être

WATSU - Session II

Septembre - Novembre 2025

Vendredi : 05/09, 19/09, 03/10, 17/10, (11/25 encore à définir)

12h30-14h00 - Piscine Hocus Pocus - La Hulpe  bienetre@liguesep.be - 0497.505.614.

 10,00 €/séance - 40,00 €/cycle complet (9-10/25) membres
13,00 € => 52,00 € pour les non membres (pas affiliés ni en ordre de cotisation).

Si engagement à l'ensemble des séances => paiement avant le 30/09.

Séance unique => paiement 1 semaine avant séance.

Inscription validée si paiement effectué !

BE 40 2500 1383 0063 "Watsu Session II 2025 + nbr de séances"

Les places étant limitées veuillez d'abord vous inscrire par téléphone ou  !

Quand l'eau apaise le corps, la vie devient plus légère !



ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!



Ergo-home
consult

0478/30.47.68

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

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



A vos plumes



Un séjour de plus pour la Montagne intérieure

On prend les mêmes et on recommence ! A la fin du séjour 2024, nous avons juste envie de crier « bis » ! Et nous avons bissé.

Le 20 juin 2025, la Montagne intérieure a repris la route du gîte le Steent'je à Bailleul. Une jolie troupe de 27 personnes, constituée de sept PMR (dont trois atteintes de sclérose en plaques), de six jeunes adultes « différents », de nos deux indispensables et supers cuistots, du staff et des bénévoles.

L'accueil de Vincent, le propriétaire heureux de nous revoir, fut des plus chaleureux, tandis que nous retrouvions les lieux avec un sentiment de « retour en famille » alors que ceux pour qui c'était le premier séjour découvraient l'endroit avec curiosité et étonnement.

Il y eu des journées torrides, mais nous avons supporté la chaleur accablante grâce à la fraîcheur de l'amitié qui nous a unis tout au long du séjour. Et puis il y avait le beau jardin, les transats et fauteuils à l'ombre des arbres, l'heure de l'apéro et celle de la sieste, les jeux de société, les tournois de pétanque et de Mölki, les soirées dignes d'un feu de camp scout...

A nous aussi les beaux paysages des étangs des 4 fils Aymond et du Mont des Cats, la joyeuse ambiance du carnaval de Saint-Jans-Cappel avec ses géants, la découverte de la culture du houblon à la ferme brasserie Beck, le marché de Bailleul, le retour en enfance à la Ferme aux Paons avec les câlins aux petits animaux, les jeux anciens et les gaufres à la cassonade de l'estaminet de Steenwerck.

Et le clou : le rendez-vous au « Club de boules flamandes Bailleulois » pour une démonstration et initiation à ce jeu ancien, typiquement flamand. L'ambiance fut délirante ! L'animateur du lieu, fervent admirateur de Julos Beaucarne, nous a même enchantés avec sa version de « Je ne pensais pas à Rose » ...

Nous, à quelques heures du retour et pour nous consoler de repartir si vite, nous pensions déjà à l'an prochain !

Nicole RUCQUOY

“L'utilisation d'une sonde me permet de me sentir libre, parce que je peux maintenant sortir sans avoir à me soucier de ma vessie.”

Sarah est atteinte de sclérose en plaques



3 personnes sur 4 atteintes de SEP ont des problèmes vésicaux et intestinaux

Coloplast vous aide à prendre le contrôle de vos problèmes vésicaux et intestinaux. Pour que vous puissiez à nouveau faire les choses que vous voulez faire ! Nous offrons des solutions et un soutien pour vos problèmes vésicaux et intestinaux.

Prenons les exemples de **SpeediCath® Compact Eve** et de **Coloplast® Care**. Grâce au design discret de la sonde, elle s'intègre aussi bien dans votre vie que dans votre sac. De plus, le personnel de Coloplast Care est à votre disposition tous les jours pour répondre à toutes vos questions concernant le sondage et nos produits.

Coloplast vous aide à retrouver ce qui vous manquait.



Vous souhaitez en savoir plus sur l'autosondage en cas d'incontinence urinaire, ce qu'il faut faire pour bien vider la vessie ou en cas d'infections urinaires liées à la sclérose en plaques (SEP) ?
Visitez notre site www.catheter.coloplastcare.be,
scannez le code QR ou renvoyez le coupon de demande



J'aimerais recevoir:

Des informations sur l'autosondage et Coloplast Care

Nom _____ Titre _____ H/F

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

Téléphone _____ E-mail _____

A affranchir et envoyer à Coloplast Belgium SA, Guido Gezellestraat 121, 1654 Huizingen.

Quelle situation s'applique?

(plusieurs réponses possibles):

- Je souffre d'incontinence urinaire
- Je souffre d'infections urinaires
- Je ne peux pas vider (complètement) ma vessie
- Je souffre de constipation
- Je souffre d'incontinence fécale
- Je me sonde
- J'utilise un système d'irrigation transanale
- Je suis atteint.e, ou je connais quelqu'un atteint de SEP
- Je suis un professionnel de santé
- Autres _____

Coloplast protège votre vie privée conformément à la loi du 8 décembre 1992 et à son arrêté d'exécution. Les données collectées (y compris les données de santé que vous communiquerez ultérieurement par téléphone) sont traitées de manière confidentielle et stockées en toute sécurité. En outre, vos données ne seront pas transmises à des tiers et ne seront utilisées que pour répondre à vos questions concernant nos produits et pour vous informer des nouveaux produits et services à venir. Vous avez toujours le droit de consulter, de corriger et de supprimer vos données. Pour ce faire, veuillez contacter Coloplast Belgium NV/SA, Guido Gezellestraat 121, 1654 Beersel / Huizingen, responsable du traitement.



www.coloplast.be Le logo Coloplast est une marque déposée de Coloplast A/S. © 2024-12 Tous droits réservés PM-36067



Volontaires

Volontaire / bénévole, deux synonymes derrière lesquels se cachent tant de moments partagés, belles expériences, engagements, collaborations, projets, ...



Pourquoi ?

Je m'appelle Muriel et je suis bénévole à la Ligue de la sclérose en plaques. Quand on me demande pourquoi je m'investis dans cette mission, les réponses me viennent spontanément, parce qu'elles sont profondément humaines.

D'abord, il y a le besoin de **contacts humains**, tout simplement. À une époque où l'on peut vite se sentir isolé, participer aux activités de la Ligue m'a permis de **sortir de mon isolement**. Ici, je suis entourée de personnes bienveillantes, à l'écoute, toujours prêtes à partager un moment, une expérience ou un sourire. On tisse des liens, on se reconnaît, et on avance ensemble.

Être bénévole, c'est aussi **me sentir utile, me sentir valorisée**. J'ai découvert que j'avais encore beaucoup à offrir, à transmettre, à apprendre. Ce que je donne à la Ligue, elle me le rend au centuple.

J'ai aussi choisi cet engagement pour **rester active et continuer à apprendre**, notamment dans les domaines du numérique. J'ai eu l'occasion de découvrir de **nouvelles technologies**.

C'est stimulant et gratifiant.

Mais ce qui fait toute la différence, c'est **l'environnement** dans lequel je m'investis. Ici, la **bienveillance prime sur la rentabilité**. On respecte **mes limites, sans jugement**. Chacun est accueilli tel qu'il est, avec ses forces, ses fragilités, son parcours. C'est rare, et c'est précieux.

Donner un peu de son temps, ce n'est pas grand-chose... et pourtant, ça peut tout changer.

Pour les autres, bien sûr, mais aussi pour soi-même.

À la Ligue, j'ai trouvé bien plus qu'une mission: j'ai trouvé une place.

MURIEL



Volontaires

Plus tard... jamais plus tard...

Quand je serai retraitée... quand les enfants seront partis... quand... quand.

N'attendez plus! Ce serait dommage pour eux... et pour vous!

A 18 ans, je rêvais d'ailleurs, je voulais aider les enfants « défavorisés ». Solidarité, dévouement... de belles idées transformées en rêves endormis dans le flux des événements de ma vie... Néanmoins, comme institutrice, j'ai pu ressentir du bien-être en aidant certains élèves au quotidien. Je découvrais le plaisir d'aider...

Plus tard, mariée et mère de trois enfants, une « bombe » est tombée dans le jardin de l'un d'eux : la sclérose en plaques. Le choc fut terrible, mais l'amour fait réagir. C'est à ce moment que j'ai découvert la Ligue SEP et que j'ai décidé, en enrôlant mon mari, de devenir « volontaire ».

Cette petite mission est devenue pour moi une bouée de sauvetage et m'a apporté beaucoup de satisfaction.



Ecouter, échanger en participant à des activités de loisirs (sorties shopping, souper, marché de Noël, spectacles, balades...) et contribuer à la préparation des sorties et événements m'apportent énormément de plaisir.

Quoi? Où? Quand? Nous décidons selon nos goûts, capacités et possibilités.

Nous sommes tous les bienvenus.

Il s'agit d'une expérience riche où la bienveillance et le respect accompagnent les membres de la Ligue et les équipes de volontaires.

Au plaisir de vous rencontrer bientôt.

MARYSE

Volontariat et chocolat

Et si c'était vous, qui pour quelques heures, quelques jours, quelques mois voire plus... rejoignez l'équipe des volontaires de la LIGUE?

En cette période de l'année, nous avons plus que jamais besoin de votre aide et votre investissement pour que « CHOCOCLEF 2025 » soit une réussite. Distributeurs, vendeurs, livreurs en Wallonie et à Bruxelles, votre soutien est précieux pour l'association et ses membres.

MERCI!

Volontariat@ligusep.be

Juliette DEGREEF 0492/97.47.38

PRÊTS À DONNER UN
COUP DE MAIN ?





Volontaires



Journée des volontaires 1^{er} décembre 2025

Programme

9h00 à 9h30	Accueil
09h30	Mot d'accueil et de remerciements par Marc DUFOUR , Directeur
10h00	Pause
10h15 - 11h45	Présentation des droits et devoirs des bénévoles par Sarah BAY , chargée de Formations à la Plateforme francophone du volontariat.
12h00	Repas Après-midi libre ou balade pédestre dans la région

Où? Ligue Belge de la Sclérose En Plaques

Rue des Linottes, 6 5100 NANINNE

Inscription obligatoire avant le 21 novembre 2025 via:

- Tél: 0487/76.27.50
- Mail: infoencontre@liguesep.be
- Web: www.liguesep.be

Merci de mentionner si vous participez à la journée et au repas.



Handi

Essai de la combinaison EXOPULSE pour diminuer la spasticité

1^{er} décembre à Naninne

L'occasion est donnée aux personnes atteintes de SEP de tester gratuitement la combinaison et évaluer les effets positifs sur la spasticité en présence de la société Vigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit) et d'une ergothérapeute de SAPASEP.

L'essai est **gratuit**. Trois 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 est réalisée avec la société Vigo. 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 suivantes :

En matinée: 9h45 et 11h;

Après-midi: 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

ATTENTION! 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 mercredi 8 octobre au samedi 11 octobre de 09h à 17h

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 : présence d'un véhicule adapté, possibilité d'essayer des releveurs de pieds le samedi 11 octobre.

Coralie TITTI
pour l'équipe des ergothérapeutes

Découvrez le programme complet sur :
www.sapasep.be

Du mercredi 08 au samedi 11 octobre 2025

BANC D'ESSAI MOBILITÉ

De 9h à 17h

LIQUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
6 RUE DES LINOTTES - 5100 NANINNE

Venez tester plusieurs modèles de voiturettes, rollators, scooters, tricycles, handbikes...

PRÉSENCE DES ERGOTHÉRAPEUTES

ACCESSIBLE À TOUT PUBLIC

VÉHICULES ADAPTÉS

POSSIBILITÉ D'ESSAYER DES RELEVEURS DE PIEDS LE 11 OCTOBRE



Réservation au : 081/58 53 44
ou via : info@sapasep.be
www.sapasep.be





Handi

Alors, on roule ? Avec un vélo adapté ? Oui, SEP'ossible aussi !

Les vélos adaptés sont des vélos qui permettent à une personne à mobilité réduite de pouvoir participer à l'activité quel que soit son niveau de handicap.

Il existe différents modèles (siège à l'avant avec un pédalier, banquette à l'avant sans pédalier, plateau pour arrimer un fauteuil roulant, un biplace pour pédaler à côté, ...). Chaque engin adapté sera choisi pour un usage bien défini en fonction des capacités et besoins de la personne.

Il existe des vélos deux roues, trois roues (tricycles) ou 4 roues. Certains avec une assistance électrique ou pas.

Ces vélos adaptés seront principalement dirigés par un pilote et la personne moins valide sera le copilote.



L'idée est de favoriser les sorties, de se sentir libre et en sécurité.

Ces engins permettent ainsi l'inclusion sociale. Il sera possible de pédaler avec d'autres cyclistes.

Envie de prendre l'air ? Certaines ASBL ayant ces vélos adaptés à disposition peuvent vous permettre de les utiliser pour des sorties avec elles ou en famille.

Cheveux au vent ASBL à Arlon peut vous initier en collaboration avec Move SEP ou pas !

Coralie TITTI



Handi



Témoignages

J'ai toujours aimé le vélo et suite à mon handicap j'avais acheté un tricycle électrique. J'en ai bien profité quelques années dont la descente du Danube avec Move SEP.

Mais voilà que l'année dernière je glissais de la selle dès que la route n'était pas ultra plate. Un gros stress ne me quittait plus et avec le cœur très gros j'ai dû admettre que les promenades à vélo n'étaient plus pour moi.

Voici que cette année, Move SEP me propose un tricycle 2 places (tandem) prêté par l'asbl Cheveux au vent.

C'est un tricycle avec 2 roues à l'avant et le pilote à l'arrière. Il y a un pédalier à l'avant sans être obligé de pédaler tout le temps.

J'avais quelques craintes malgré tout mais très vite je me suis sentie en confiance. Quel bonheur de non seulement reprendre la route «cheveux au vent» mais aussi de pédaler et être active. Moi qui croyais que plus jamais je ne pédalerais. Quelle joie de pouvoir accompagner le groupe de cyclistes!

Merci Move SEP, merci Cheveux au vent, moralement, je suis regonflée à bloc.

ANNETTE

Un nouveau souffle de liberté grâce au tricycle électrique

Lors de vacances récentes, une simple location de tricycle électrique a bouleversé ma manière de concevoir la mobilité. Cette expérience, à la fois libératrice et révélatrice, m'a conduit à faire un véritable choix de vie.

Avec l'accompagnement bienveillant et professionnel de Move SEP, j'ai entrepris le projet ambitieux - et ô combien gratifiant - d'acquérir mon propre tricycle. La démarche a demandé réflexion et adaptation: il m'a d'abord fallu trouver une voiture suffisamment spacieuse pour pouvoir transporter ce nouveau compagnon de route. Ensuite, plusieurs essais ont été nécessaires pour identifier le modèle idéal, celui qui conjugue confort, maniabilité, et compatibilité avec mon véhicule.

Pour parfaire l'ensemble, un plan incliné et un treuil électrique ont été choisis, sur les conseils avisés de l'équipe Move SEP, afin de simplifier le chargement et le déchargement du tricycle en toute sécurité.

Aujourd'hui, je redécouvre le plaisir du déplacement.

Fini la démarche incertaine, appuyée sur deux cannes. Grâce à un équipement réellement adapté à mes besoins, je profite à nouveau de la spontanéité, des balades improvisées, des rencontres inattendues. Ce tricycle est bien plus qu'un simple moyen de transport: il est devenu un symbole de liberté retrouvée.

XAVIER





Move SEP

RDV de MOVE SEP

Jeux de coopération à la base militaire de Beauvechain

COMOPSAIR, la Composante de l'Armée de l'Air Belge, organise une **après-midi ludique** et accessible à tous avec des jeux en équipe qui seront diversifiés (jeux de mémoire, de réflexion, de logique, de rapidité...).

Ce sera également l'occasion de rencontrer des bénéficiaires de la Ligue néerlandophone de la SEP et d'échanger avec eux.

Quand?

- ▶ Le samedi 27 septembre de 14h à 18h

Pour qui?

- ▶ Les personnes atteintes de SEP et les accompagnants (enfants à partir de 15 ans)

Combien ça coûte?

- ▶ Une participation financière de 25€/personne est demandée.

La réservation est souhaitée **pour le 22 septembre au plus tard**. La base peut accueillir jusqu'à 150 personnes. 50 places sont disponibles pour les participants francophones.





Move SEP

Alors, on va faire du kayak ?

Sortie en **kayak** avec Move SEP et la ville de Liège pour la **descente de l'Ourthe en binôme**, 8km en 2h.

Quand?

- ▶ Le jeudi 25 septembre

Pour qui?

- ▶ Les personnes atteintes de SEP et des accompagnants

Où?

- ▶ Rue de la Bouverie I à 4190 Ferrières (domaine de Palogne)

Rdv vers 09h30 pour un départ en bus à 10h.

Prix?

- ▶ 25€/personne (location de kayak + encadrement par des ergothérapeutes et le responsable des activités handisport de la ville de Liège).

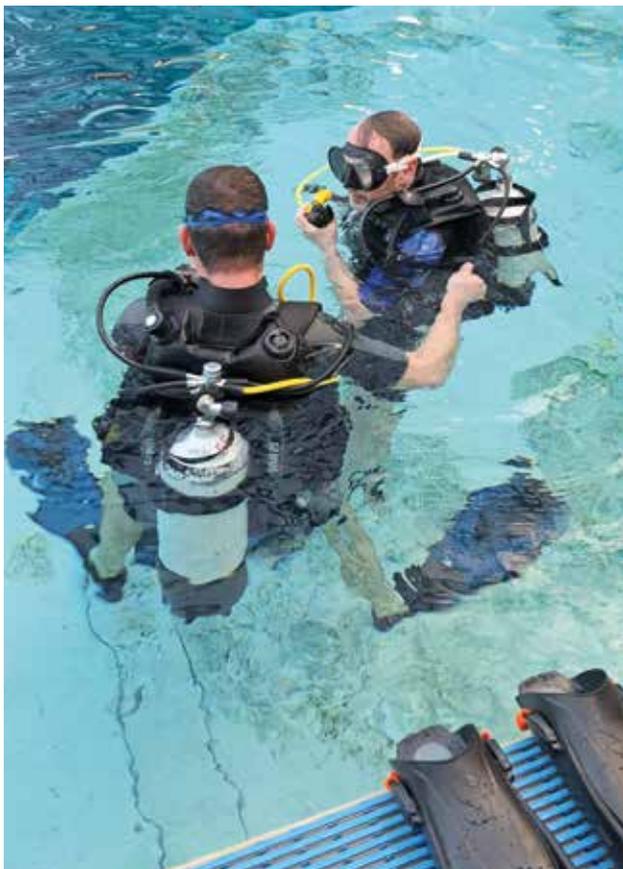


Inscriptions pour le 22 septembre au plus tard.

Possibilité de prévoir un pique-nique ensemble, après la descente ou de manger à la taverne du domaine.

La plongée, qui osera ?

Si vous êtes prêts pour un baptême de plongée, ceci est fait pour vous!



Quand?

- ▶ Le 4 décembre de 10 à 22h

Où?

- ▶ Monte Mare Rheinbach Sport- & Freizeitbad centre aquatique indoor et outdoor incluant sauna & wellness, piscine loisir, centre de plongée) - Münstereifeler Straße 69, 53359 Rheinbach

Prix?

- ▶ **Offert par un mécène pour les personnes atteintes de SEP** (entrée comprise au centre aquatique).. Pour les accompagnants, l'entrée serait de 12,50 € pour la piscine seule, 42 euros pour piscine, sauna et wellness.

Places limitées : 6 participants maximum.

Réservation et inscription souhaitées pour le 29 novembre

Cette journée, **encadrée par un moniteur en plongée et une ergothérapeute**, débutera par une présentation du matériel, familiarisation à sec et immergé en surface, suivie d'une immersion complète (+/- 1h30 par personne).

Des prérequis médicaux vous seront demandés.

Prêts à vivre cette expérience exceptionnelle?

Les rendez-vous passés avec Move SEP



L'handivoile...au barrage de l'Eau d'Heure

On a hissé les voiles le 4 juillet au Club SNEH du lac de la Plate Taille, adapté aux besoins des personnes à mobilité réduite.

Plusieurs personnes atteintes de SEP ont profité de cette journée ensoleillée avec des sensations garanties dès que le vent était présent!

Nous avons appris les notions de navigation, à connaître le sens du vent et à orienter les voiles pour avancer.

Cette activité était accessible à tous.

Merci aux participants et à l'équipe du Club SNEH pour l'accueil et la convivialité.

Un remerciement particulier à David Heurion, bénéficiaire, pour son initiative, sa présence et son enthousiasme à faire découvrir son loisir!

Coralie TITTI

L'escalade en falaise

Merci à tous pour cette merveilleuse journée!

J'ai passé un très bon moment en votre compagnie grâce à votre bonne humeur, votre positivisme et votre bienveillance.

Cela m'a également permis de me rendre compte que j'étais également (encore) capable - dans un bon jour - de dépasser mes limites (sport + route) et ça fait du bien au moral. C'est le genre de choses auquel on peut se raccrocher quand ça va moins bien et donc merci à tous pour ça!

CÉLINE





Move SEP

Séjour vélo aux Pays-Bas en juillet... à 2, 3 ou 4 roues, on l'a fait !

Séjour à l'initiative de quelques bénéficiaires. Après quelques sorties vélo en Wallonie pour s'entraîner, faire connaissance...nous voilà partis le 13 juillet, pour les Pays-Bas à Zevenbergen. Le groupe de cyclistes passe l'essentiel de son temps à pédaler, visiter la région, discuter, se régaler et rigoler!

Nous avons pédalé 123 km en trois journées.

Le groupe a fait preuve de bienveillance, de solidarité, d'entraide et d'adaptation.

Nous remercions l'ASBL Cheveux au Vent pour le prêt de deux vélos adaptés aux personnes à mobilité réduite. Cela a permis à deux personnes de ressentir de nouvelles sensations, de se sentir encore mobiles et libres !

A refaire certainement en 2026.

Coralie TITTI





Move SEP

A bicyclette, ils s'en allaient de bon matin....



«Deuxième périple vélo Move SEP pour moi: après la côte d'Opale en 2024, nous voici à Zevenbergen en Brabant septentrional aux Pays Bas.

26 participants: des personnes avec SEP, des conjoints, partenaires ou accompagnants et une équipe de choc avec 3 personnes de Move SEP!

Le trio a piloté de main de maître l'organisation du séjour et des journées entre parcours vélo et visites, et surtout était présent en permanence pour aider en cas de besoin.

Tout a contribué au succès de notre séjour: logement et repas de très bon niveau, parking pour voitures, garage pour les vélos personnels, possibilité de location de e-bike sur place, pistes cyclables sécurisées couplées au dispositif point nœuds (fietsknoop) avec un guide pour nous amener à bon port et en cas de coup de «moins bien», la possibilité de revenir à l'hôtel grâce à une camionnette à mi-chemin sur le parcours.

Les balades à vélo, les visites locales et les repas partagés ensemble furent rythmés par la convivialité, l'attention de chacun, la gentillesse, la solidarité et l'humour permanent!

S'il fallait choisir une devise: «tous pour un, un pour tous» et personne ne reste au bord du chemin (ou dans le fossé)!

Toutes et tous sont impatients de savoir où et quand pour la prochaine fois!».

HERVÉ

«C'est une sensation de liberté par le vélo et une thérapie douce et naturelle!

Comme l'année passée, le lieu du séjour, le choix de l'activité «vélo» et des activités connexes au vélo (visites de ville et autres curiosités locales); ainsi que les temps de repos et les animations en soirée génèrent une ambiance conviviale et une cohésion de groupe remarquable. On se sent vivre et on garde de bons souvenirs.

On a tous envie de se revoir en 2026 pour une nouvelle escapade joyeuse et bénéfique pour notre santé! Lors de ce séjour, nous avons eu l'occasion d'utiliser un vélo adapté à mes capacités physiques. Rien n'a été laissé au hasard, merci à Move SEP pour cette organisation de qualité.

La personnalité positive de chacun a aussi contribué à cette réussite».

CHANTAL et MICHEL



«Martine et moi participions pour la 1^{ère} fois à une activité Move SEP...

La découverte de cette belle aventure humaine fut au delà de nos attentes tant le soutien, la bienveillance, l'accompagnement, l'amitié, la sincérité de chacune et chacun du groupe ont apporté une dimension insoupçonnée à notre groupe.

Simplement vous dire...vous êtes formidables.

À très vite revivre en 2026 tous ensemble pareil événement...»

MARC



Move SEP

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!

Pour toutes les activités de Move SEP: inscriptions possibles

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

Autres partenaires activités physiques adaptées:

- **FIT YOUR MIND** pour la province du Luxembourg: <https://fityourmind.be>
- **ACTION PARKINSON** à Bruxelles <https://www.actionparkinson.be>

Département
BANDAGISTERIE & ORTHOPÉDIE
orthopedie@gmedi.be

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

Une équipe à votre écoute !

www.gmedi.be
info@gmedi.be
087 33 80 90

Contactez notre équipe pour
un renseignement sans engagement

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

Handi move
INTERNATIONAL

- Fabriqué en Belgique.
- Test et expertise gratuits.
- Intervention AVIQ possible.

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

Dossier



**Les alliés
de l'ombre**





Il y a des alliés de l'ombre...

On parle souvent de la sclérose en plaques en termes de symptômes, de traitements mais il est une autre réalité, bien plus discrète, qui mérite d'être reconnue: celle des forces intérieures que mobilisent chaque jour les personnes vivant avec cette maladie.



Derrière les diagnostics et les bilans médicaux, il y a aussi des humains qui tiennent debout grâce à des ressources puissantes, souvent silencieuses.

L'humour, comme rempart et comme pont

L'humour est l'un de ces outils essentiels, une force subtile mais redoutablement efficace.

Il permet de garder une distance, de ne pas se laisser engloutir par la gravité du quotidien.

Faire une blague sur sa canne ou sur sa mémoire défaillante, c'est aussi reprendre un peu de contrôle, détourner le regard des autres pour mieux s'en libérer.

L'humour n'efface pas la douleur, mais il lui donne une forme plus vivable.

L'empathie: un socle dans les relations

Vivre avec la sclérose en plaques rend souvent plus attentif aux gestes, aux silences, aux fatigues invisibles chez les autres.

Les personnes qui vivent cette expérience savent ce que cela signifie d'être mal compris, ou de devoir composer avec un corps qui ne suit pas toujours.

Cela forge une empathie particulière et profonde.

Finalement, elle devient un socle de relations humaines solides, authentiques, tissées dans une compréhension du vécu que seuls, les chemins accidentés peuvent apprendre.



S'impliquer... mais pas jusqu'à s'oublier

Beaucoup ressentent le besoin de s'impliquer : dans des associations, des groupes de soutien, ou des actions de sensibilisation.

Cette implication n'est pas seulement un engagement altruiste, elle permet aussi de donner un sens à l'expérience de la maladie. Mais elle ne va pas sans tensions car il y a cette fine ligne entre donner de soi et s'épuiser.

L'implication devient une force, à condition de savoir poser ses propres limites.

S'engager, oui mais pas pour se perdre et cela suppose une vigilance constante, une capacité à dire non, à reconnaître quand c'est trop, quand le corps ou l'esprit réclame une pause.

Le sens : transformer l'épreuve en chemin

La recherche de sens est un chemin universel lorsque les difficultés surgissent.

Pourquoi moi ? Pour quoi en faire ? Cette quête n'est pas toujours linéaire, ni toujours apaisée. Mais quand un sens est trouvé, même fragile, même changeant, il devient une source de force immense.

Transformer l'épreuve en trajectoire, la douleur en parole, l'incertitude en présence, c'est parfois redéfinir ce que veut dire réussir sa vie, être utile et en final, être présent au monde.

Mais aussi... se sacrifier, trop souvent

Chez certaines personnes, la maladie devient un moteur de dépassement, au point parfois de se sacrifier : pour les autres, pour garder un rôle, pour continuer à prouver que l'on « vaut encore quelque chose ». Cela peut sembler noble et ça l'est souvent mais le prix est lourd.

Le sacrifice silencieux, invisible, finit par user, isoler et effacer les besoins personnels.

Alors vient le temps où on réapprend à se choisir, à dire : j'ai aussi besoin de temps !

Communiquer : un enjeu central, une force

Dans les familles, dans les couples, et même dans les environnements professionnels, la sclérose en plaques installe parfois un silence pesant.

On tait sa douleur pour ne pas inquiéter, on évite de dire ses limites pour ne pas gêner. On ne dit pas la peur.

Ces non-dits construisent des murs invisibles, où chacun fait semblant de bien aller, jusqu'à l'épuisement

ou l'éclatement. La communication devient alors un enjeu central : pouvoir dire sans se plaindre, entendre sans minimiser et enfin se rencontrer dans la vérité de ce que l'on vit. Briser les silences, c'est déjà alléger le poids.

Les jeunes aidants : des piliers

Dans certaines familles, ce sont les enfants et les adolescents qui deviennent, malgré eux, des aidants proches. Ils portent des responsabilités silencieuses, adaptent leur quotidien, renoncent parfois à une insouciance légitime.

Ces jeunes sont des piliers invisibles, souvent discrets mais indispensables.

Et malgré tout...

Certaines journées sont trop dures pour faire preuve d'humour et parfois, l'empathie se heurte à une colère sourde.

Il arrive que l'implication devienne une fuite, ou que le sens s'effondre face à l'injustice brute d'une poussée et puis, les mots n'arrivent pas à sortir et les enfants eux-mêmes se murent dans un silence inquiet.

Ces résistances ne sont pas des échecs. Elles sont humaines et rappellent que même les personnes fortes, drôles, généreuses et impliquées ont le droit de flancher, de se replier, de ne pas y arriver sans que cela n'enlève rien à leur valeur.

Vivre avec la sclérose en plaques, ce n'est pas seulement composer avec un corps capricieux. C'est aussi, et surtout, bâtir une architecture intérieure faite d'humour, de lucidité, de sens, de liens, de silences à apprivoiser et de mots à inventer.

C'est apprendre à vivre autrement, ensemble.

Véronique DEBRY

Inspiré de « La maladie a-t-elle un sens ? »

Thierry JANSSEN Ed Pocket 2010

« Le soin des autres » Marie GAILLE,
revue philosophique, Vol 50, N° 1 2022





Implication

Une place qui s'installe, un rôle qui persiste : réflexions sur l'aidance proche

«Je suis l'épouse, je suis l'infirmière, je suis la soignante. Je suis enfermée dans une maladie qui ne m'appartient pas mais que j'ai adoptée. Par amour. Par loyauté. Par une sorte de profession de foi silencieuse.»

ANNE, proche aidante – épouse avant tout.

«Aidant-e proche». Deux mots assemblés pour désigner une réalité singulière, complexe, profondément humaine. Un télescopage entre une position affective et la rencontre avec la maladie.

Ce rôle s'installe lentement, silencieusement. C'est un glissement progressif, presque imperceptible, où le quotidien se réorganise subtilement autour de l'autre. Parfois, avec le temps, ces deux mots se séparent. Le «proche» s'éloigne pour laisser trop de place à l'«aidant». Celui qui soutient, veille, protège et qui, souvent, s'oublie.

Quand on parle d'un-e aidant-e proche, on pense spontanément au conjoint. Mais cette place peut tout aussi bien être occupée par un enfant, un frère, une sœur, un petit-enfant, une belle-fille, un voisin, un ami.

Ce qui les relie tous : une proximité affective et un engagement dans le soin. Chacun vit cette position à travers son histoire personnelle et sa place dans le lien. Ce lien, justement, qui résiste malgré la maladie et permet à l'aidant de rester quelqu'un qui aime et pas seulement quelqu'un qui aide.

De l'attachement à l'aidance : les racines silencieuses d'un engagement

Devenir aidant n'est souvent pas un choix conscient. C'est un mouvement progressif qui s'enracine dans l'attachement, dans la volonté d'être là pour la personne que l'on aime.

«Ce n'est pas ma maladie mais je la porte. Elle rythme ma vie et notre couple aussi. C'est parfois difficile de rester aussi un couple d'amoureux. Il faut faire preuve d'imagination.»

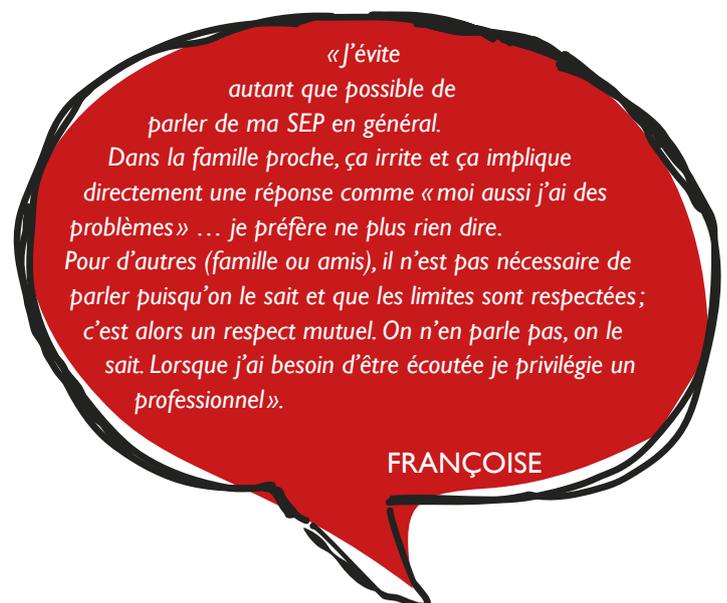
ANNE

Par ces mots, Anne parle de la maladie qui infiltre le quotidien et redéfinit les rôles. Elle parle aussi des inventions subjectives permanentes, co-constructions de l'aidant et de l'aidé, qui permettent de maintenir le lien vivant et de donner du sens à ce vécu. Parce qu'être aidant, c'est inventer avec l'autre, d'autres manières d'être en lien et d'être en vie. Une forme d'invention de soi chaque jour renouvelée.

Quand l'aide devient une manière d'être

«Je ne m'imagine pas vivre sans lui. J'ai besoin d'être à ses côtés et de profiter de chaque instant où il va mieux. Je n'arrive pas à profiter sans lui. Je culpabilise trop.»

ANNE



Avec le temps, l'aide s'installe et devient une routine bien ancrée dans le quotidien, une évidence. Et on reste. Par fidélité, par devoir, par culpabilité parfois, mais, surtout, par amour. Certains y trouvent un sens profond, une forme de croissance intérieure. L'aidance devient une manière d'être au monde, d'exister dans la relation. Cette posture peut même renforcer le lien, nourrir le sentiment d'utilité et même offrir une résilience insoupçonnée.

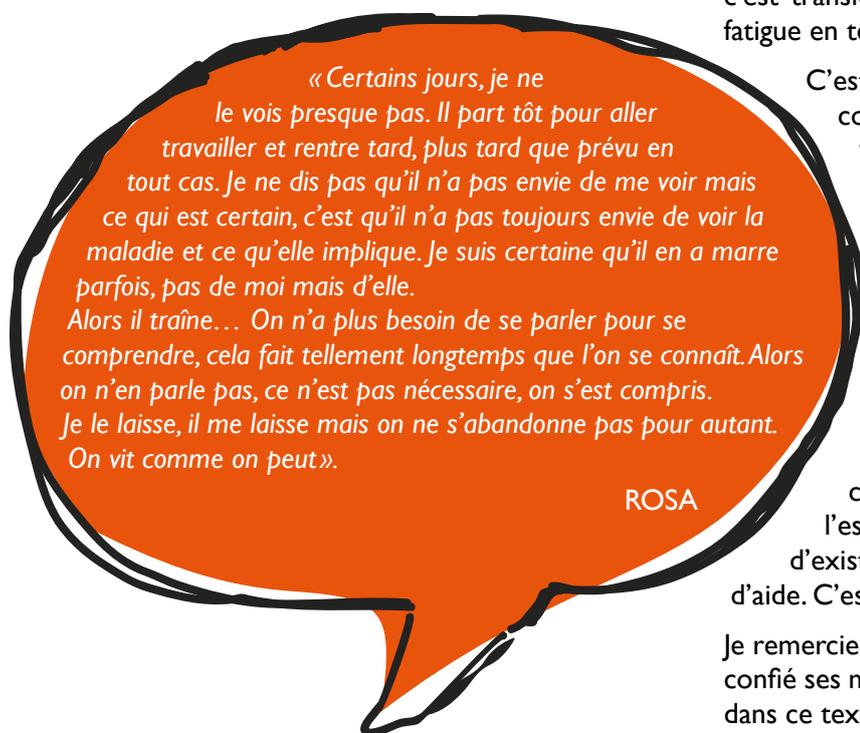
Mais c'est aussi le danger de l'effacement de soi.



À force d'être tourné vers l'autre, l'aidant peut cesser d'exister en tant que sujet. On peut aller jusqu'à parler d'«aliénation affective»: être tout pour l'autre, au prix de soi-même.

à l'aidant de redevenir sujet. Cela passe par la reconnaissance de ce statut d'aidant proche.

Être aidant proche, ce n'est pas seulement porter: c'est transformer. Transformer la peur en rituel, la fatigue en tendresse, l'usure en présence.



C'est devenir gardien de ce qui reste, de ce qui compte. Partir en chasse de ces moments volés à la maladie. Mettre la souffrance de côté, parfois, le temps d'un repas, d'un regard, d'un souvenir.

Mais pour que cette transformation puisse advenir, elle a besoin d'être entendue, accompagnée, soutenue. Car il ne peut y avoir de soin digne sans soin de ceux qui prennent soin.

Soutenir l'aidant, c'est donc reconnaître cette place singulière. C'est lui offrir l'espace de redevenir sujet et lui permettre d'exister autrement qu'à travers la fonction d'aide. C'est réhabiliter le «proche», avant tout.

Je remercie «Anne» (prénom modifié) pour m'avoir confié ses mots, et permis d'en faire résonner l'écho dans ce texte.

Entre proximité et distance intérieure: un équilibre à inventer

Ce basculement appelle à une vigilance constante: celle qui nécessite la mise en place de repères, d'espaces de respiration, de stratégies protectrices.

C'est inventer, au fil du quotidien, des manières de préserver des espaces de différenciation pour conserver du temps à soi, entretenir ses propres activités, ses relations sociales. Prendre soin de l'autre suppose en effet de pouvoir, en miroir, prendre soin de soi et ainsi continuer d'exister dans son individualité propre. Un équilibre subtil entre le «JE» et le «NOUS».

C'est aussi préserver la qualité du lien: continuer à faire vivre la relation dans sa dimension singulière, hors du seul prisme du soin. Garder sa place d'épouse, de sœur, d'enfant... Ne pas s'identifier entièrement à cette identité d'aidant. Un équilibre subtil entre le «proche» et l'«aidant».

C'est aussi s'autoriser à dire ce que l'on vit et exprimer ses émotions. Accueillir l'ambivalence de ses ressentis sans se juger. C'est autoriser son humanité.

Et surtout, dans ma pratique clinique, je constate combien la présence d'un tiers est essentielle.

Non pas seulement pour alléger la charge, mais pour reconnaître, écouter, offrir un espace à ce vécu souvent tu. Pour réinsuffler du sens, et permettre

Rébecca SAINTES - Psychologue clinicienne



Ce que vous pensez aussi...

«D'autres ont bien plus besoin que moi... Je ne vais pas vous déranger pour si peu...»

«Quand la posture de l'aidant nous fait comprendre que l'on n'est pas la bienvenue.»

«Quand la personne atteinte de SEP minimise son vécu et ses difficultés du quotidien par peur d'avouer ses faiblesses.»

«Quand la SEP s'installe dans la même famille, se comparer à l'autre devient un frein dans le vécu de la maladie.»



De l'engagement à l'implication!

Quelque trente ans de volontariat à la Ligue... Tout d'abord, bien timidement, dans de l'administratif.

De la Ligue, je ne connaissais que le chocolat (évidemment, gourmande comme je suis!), les courriers et les rapports que je devais rédiger. J'avais accepté le poste de secrétaire de comité pour soulager un ami. Cela aurait pu être n'importe quelle association

Puis, au fil des semaines, je me suis rendue compte que derrière les rapports de réunions, les demandes de dons, les courriers, il y avait des Humains, et qu'il était temps que je plonge dans le grand bain.



Mon cœur me le susurrant depuis un certain temps, mais mon esprit freinait... Une forme de peur de ce que j'allais découvrir? C'est donc avec un peu d'appréhension que je suis allée à la rencontre de l'autre.

C'est lors d'une excursion que j'ai réalisé que cette association allait à tout jamais me transformer et modifier ma vie.

J'ai alors pris le temps de m'informer sur cette maladie et sur la Ligue dont je ne connaissais rien ou à peu près: en lisant, en écoutant les bénévoles,

Oh, je n'ai pas plongé dans le grand bain tout de suite! D'abord la patageoire et des éclaboussures. M'asseoir et parler avec des personnes atteintes de sclérose en plaques aux symptômes invisibles

Être sur la retenue, que dire, comment le dire?

Et les éclaboussures sont devenues des gouttes de sincérité, de parole vraie.

J'ai appris à dire: «avez vous besoin d'aide?», j'ai accepté avec humilité le «non, ça ira, merci».

Il a fallu avancer en eau plus profonde, cela restait néanmoins à du cabotage.

Donner le bras pour avancer, pousser une voiturette, donner à manger,

Les échanges devenaient plus personnels, authentiques. J'ai écouté, je l'espère, avec empathie. J'ai essayé de me mettre à la place de l'autre et de comprendre, autant que faire se peut, son vécu, ses difficultés, ses victoires et ses espoirs, avec respect, sincérité, écoute active. Mais aussi avec humour: que de fous-rire en 30 ans Et parfois dans des situations bien rocambolesques que je tairai!

Et puis un jour, tout naturellement, je me suis retrouvée à nager en eau profonde.

Quel bonheur! C'est ainsi que j'ai écouté et entendu un nombre incommensurable de sentiments et d'émotions: colère, regret, résilience, tristesse, joie, enthousiasme, courage et parfois des confidences très intimes auxquelles je n'étais pas préparée et qui m'ont obligée à entendre des réalités vécues par des affiliés.

Comme dans toute société, des liens plus forts se créent avec certains plutôt qu'avec d'autres: les heureuses nouvelles familiales ou les accidents de la vie me sont communiqués comme si je faisais partie de la famille. On devrait pouvoir inventer un mot qui définisse cette relation si particulière entre le bienveillant et l'affilié.

Mon engagement au sein de la Ligue m'a fait évoluer de manière inattendue. J'ai appris la patience (et ça, ce n'était pas gagné), la gratitude et l'humilité. Voir le courage des personnes atteintes de sclérose en plaques m'a inspirée à surmonter mes propres défis avec plus de relativité et de sérénité. J'ai, je pense, également développé une sensibilité accrue aux besoins des autres. Toute forme de discrimination et tous les préjugés m'indignent. Les injustices rencontrées, subies par les affiliés dans leur vie quotidienne (dans le monde du travail, dans la prise d'assurances, l'incompréhension face aux symptômes invisibles,) génèrent en moi colère et écoeurément mais aussi à vouloir ruer dans les brancards et à vouloir changer le monde. Si seulement

Mon engagement à la Ligue m'a, aussi et surtout, appris que chaque personne (affiliés, bénévoles, professionnels) rencontrée nous enseigne quelque chose de précieux sur soi et sur l'autre. Chaque rencontre transforme non seulement la vie de ceux qui reçoivent de l'aide, mais aussi celle de ceux qui la donnent.

Merci à toutes et à tous ceux que j'ai rencontrés et que je rencontrerai encore.



Sacrifice et qualité de vie

Allô, moi-même ? Ici, t'as été oublié.

J'avais fait des lasagnes pour toute la famille, malgré mes jambes en grève. Tout le monde s'est régalé. Moi ? Je me suis endormi avant le dessert. Maintenant, je fais livrer et je mange le dessert en premier, des fois qu'une sieste me kidnappe.



On ne sait pas trop comment ça commence.

Un jour, on s'aperçoit qu'on passe plus de temps à rassurer les autres qu'à s'écouter soi-même. On devient le coordinateur officiel de la paix familiale, la médiatrice des émotions, le chef du comité «non, non, tout va bien!».

Un jour, j'ai dit oui à aider mon neveu à faire ses devoirs, puis à garder le chien, puis à relire le rapport de ma sœur. Le lendemain, j'ai eu une poussée. Trop, c'est trop ! Depuis, je pratique le non, avec amour mais fermeté.

CAMILLE



C'est un peu comme si on avait signé un contrat implicite: la SEP ne bouleversera pas mon quotidien. Les maîtres mots? «Après vous! Je vous en prie, non cela ne me dérange pas, c'est quand vous voulez!» et on renchérit en disant le traditionnel «ça va», même quand on a l'impression d'être passé sous un rouleau compresseur.

Je voulais être le grand-père modèle, toujours dispo, toujours souriant. Résultat: une fatigue carabinée et une petite-fille qui m'a dit: «Tu peux dire non, papi, t'sais!». Voilà, c'est dit. Je dis non. Enfin... de temps en temps.

non!

ANDRÉ



Le problème, c'est qu'à force de s'oublier, on ne se retrouve plus. Et quand on a mis tout le monde en priorité, il ne reste plus de place dans l'agenda pour soi-même. Même pas une petite case «écouter mes besoins», entre «préparer le repas», «ranger les vêtements» et «rassurer Tante Monique».

J'ai longtemps cru que si je ne faisais pas tourner la maison, personne ne le ferait. Puis j'ai arrêté de plier les chaussettes par paire. Les chaussettes ont survécu. Moi aussi. Et j'ai gagné 10 minutes de sieste par jour. Pas négligeable, non?».

LUCIE



Mais en voilà une idée folle: et si on essayait, de temps en temps, de se mettre en haut de la liste?

Pas tout le temps, hein, on ne va pas effrayer la planète! Juste assez pour s'offrir une pause, un massage, un moment de silence, une glace (avec supplément chantilly si c'est une journée en mode pénible). Bref, un petit truc pour dire à soi-même: «Je t'ai pas oublié. Promis, je reviens».

Parce qu'au fond, prendre soin de soi, ce n'est pas être égoïste. C'est recharger les batteries avant qu'elles ne lignotent rouge fluo.

Et puis zut, même les héros ont besoin d'un jour off, non?

Véronique DEBRY



La place de l'ado

Dans l'ombre de la SEP : enfance en accéléré

La sclérose en plaques... que pourrais-je dire sur ma vie d'enfant aidant? C'est difficile de trouver les mots justes pour décrire ce que l'on ressent lorsque l'on voit la personne qui nous a mis au monde souffrir face à une maladie qui lui vole son autonomie, sa liberté.

Heureusement, il lui reste l'amour de sa famille ainsi que le soutien de ses amis.

Vivre avec une maman atteinte de cette maladie, c'est vivre avec l'imprévu. Chaque journée peut être bousculée par des demandes ou des besoins urgents. Il m'arrive de râler, de perdre patience. Et puis, quand l'agacement retombe, je me sens coupable... parce qu'au fond, je sais qu'elle n'y est pour rien. Elle ne choisit pas de dépendre de nous. Elle aimerait pouvoir encore tout faire seule, à sa manière, comme avant.

J'ai parfois eu l'impression que notre maison tournait autour de la maladie. Qu'il devenait difficile d'avoir un moment pour soi, de se concentrer sur ses études, ou même simplement de profiter. La moindre activité pouvait être interrompue pour venir en aide à maman.

Et puis, il y a ses exigences. Elle aimerait que les choses soient faites à sa façon. Cela nous agace souvent. Mais avec le recul, je comprends : elle ne peut plus être perfectionniste seule, alors elle espère que nous le serons pour elle.

Et malgré tous ces imprévus, il reste des moments précieux que nous partageons comme nos sorties mère-fille. Il est vrai que ces sorties demandent plus d'organisation mais elles en valent le coup. J'en profite davantage depuis que j'ai quitté le foyer familial. Ces instants amènent un peu de légèreté, de joie. Ils me rappellent à quel point nous sommes proches, complices.

Pour être honnête, quitter le foyer familial m'a « apaisée » ... Je ne suis plus constamment confrontée à la maladie. Au début, j'ai ressenti de la culpabilité. J'avais peur de laisser mon père seul face à toutes les responsabilités. Mais il fallait que je prenne mon envol. Je ne suis pas partie pour fuir : je continue d'aider, autant que je le peux.

Si vous me lisez, vous pourriez penser que cette maladie n'a apporté que du négatif. Pourtant, ce n'est pas le cas. Grâce - ou à cause - de la sclérose en plaques, j'ai grandi plus vite.

J'ai appris à être autonome, à gérer des responsabilités que peu d'enfants ou d'adolescents ont à gérer.

J'ai découvert la valeur du service, de l'aide à l'autre.

Je suis devenue plus sensible à la souffrance des autres, plus à l'écoute, plus humaine.

Je voudrais finir par dire que ma maman est une femme formidable. Forte. Admirable. Je l'aime profondément. Même éloignée, j'ai besoin de l'appeler, de lui raconter mes journées, de partager avec elle mes joies comme mes peines. Je serai toujours là pour ma maman comme elle l'a toujours été pour moi !

CYRIELLE

J'étais dans le bus, je rentrais du boulot et, comme il m'arrive souvent de le faire, j'ai appelé maman. Je lui raconte ma journée, elle la sienne et elle me donne des nouvelles du reste de la famille. C'est au cours d'un de ces nombreux appels qu'elle m'a demandé d'écrire un article sur mon rôle d'enfant aidant.

C'est ça la SEP, des liens familiaux plus forts. Et c'est toujours vrai alors que nous sommes devenus adultes, que nous travaillons, que nous avons quitté le cocon familial et que nous construisons, désormais, notre « vie » de notre côté. On passe rarement une journée sans se donner des nouvelles, on part encore en vacances ensemble, on fait des soirées jeux de société, on va à des spectacles... Finalement, rien n'a changé, si ce n'est l'indépendance financière et la fréquence des rendez-vous familiaux.

Maman ne sachant plus réaliser toutes les tâches ménagères, il a fallu que nous prenions la « relève ». C'est encore ça la SEP : une autonomie et une indépendance acquises très tôt. Comme il m'est déjà arrivé de le dire, la SEP m'aurait permis de tenir une maison depuis mes 14 ans.

A cet âge-là je savais déjà repasser, aspirer, passer la serpillière, faire les machines... Et tout ceci est d'autant plus vrai que je suis l'aînée de la famille.

Malheureusement, la SEP ce n'est pas que cela.



La SEP c'est aussi des contraintes et des concessions.

C'est accompagner maman à des rendez-vous médicaux, c'est regarder si un restaurant est accessible aux personnes à mobilité réduite, c'est rester joignable à tout instant au cas où maman aurait fait une mauvaise chute, c'est s'éclipser 30 minutes d'une soirée pour aider maman à aller au lit lorsque papa est absent...

La SEP c'est aussi, et maman vous l'expliquera mieux que n'importe qui, des « deuils ». La SEP c'est accepter que l'on ne puisse plus aller faire une promenade en famille dans les bois derrière la maison, c'est accepter que l'on ne puisse plus faire une sortie shopping mère-filles, c'est accepter que l'éventail des excursions possibles en vacances soit réduit...

La SEP peut être également à l'origine de conflits familiaux. C'est, parfois, avoir l'impression que l'autre ne se met pas à notre place, ne comprend pas ce que l'on ressent. Ce serait mentir que de dire qu'il ne nous arrive pas d'être excédés lorsque maman nous demande de lui rendre un « énième » service.

Pourtant, elle n'en peut rien après tout. Si elle était capable de le faire elle-même, elle l'aurait fait. Et pourtant, c'est tout aussi frustrant d'être sollicitée pour mettre la table, rapprocher la tribune, ramasser le stylo, aller faire une course...

La SEP, ce sont des conflits intérieurs. Je pense que je ne m'aventure pas trop en disant que maman se sent coupable. Coupable de nous faire « subir » sa maladie, coupable d'être dépendante, coupable de nous « restreindre » ... Il m'arrive aussi, et là, je parle à titre personnel, de me sentir coupable.

Coupable d'être de sortie et de la laisser parfois seule à la maison si papa travaille, coupable de soupirer lorsqu'elle me demande de lui rendre un service, coupable de ne pas apporter davantage mon aide.

C'est tout cela la SEP et tellement d'autres choses à la fois. On la surnomme la maladie « aux mille visages » tant elle se manifeste différemment d'un malade à un autre. On pourrait également la surnommer la maladie « aux mille facettes » tant elle est ambivalente. Elle présente à la fois des aspects positifs et négatifs plus diversifiés les uns que les autres.

Il n'y a pas que la maladie qui est ambivalente.

Ce qu'elle nous fait ressentir l'est tout autant.

C'est comme lorsque maman nous demande un service et que l'on s'énerve contre elle (et oui, parce que c'est la réalité aussi), et que directement après, on se sent coupable de s'être énervé parce qu'après tout, elle n'a pas décidé d'être malade.

Aujourd'hui j'ai presque 25 ans, ça fait 17 ans que la sclérose en plaques fait partie de ma vie et quelle vie!

Ce serait mentir de dire que ça n'a pas été difficile parfois mais je pense que la SEP a fait de moi la personne que je suis aujourd'hui. Grâce à la SEP, je suis autonome, indépendante, polyvalente et j'ai développé une force de caractère. Ce sont toutes des qualités qui constitueront un atout dans ma vie future que ce soit tant au niveau privé qu'au niveau professionnel.

INÈS

Notre frère Louis aurait souhaité témoigner aussi mais il était malheureusement en blocus au moment de la rédaction de l'article.

CYRIELLE ET INÈS

« Je me sens diminuée, mais je ne veux pas donner cette image de moi ».

LAURENCE





Mon soutien familial: mon roc

Lorsque l'on m'a demandé de témoigner pour parler de mes enfants en tant qu'aidants de l'ombre, j'étais heureuse de pouvoir leur rendre hommage à travers cet article car, eux aussi, sont quotidiennement impactés par la maladie.

Lorsque le diagnostic de la SEP est tombé, il y a maintenant 17 ans, j'avais déjà mes trois enfants qui étaient alors respectivement âgés de 7, 6 et 4 ans. Mon mari et moi avons pris le parti de ne rien leur cacher et de leur expliquer le plus simplement possible que la SEP était rentrée dans nos vies.

Par bonheur, la SEP nous a laissés tranquilles pendant 5 ans, et, je me disais naïvement que ce n'était pas si terrible que ça car je pouvais assumer mon rôle de maman normalement.

Mais l'année de mes 40 ans, une méchante poussée a fait basculer cet équilibre et la SEP s'est alors imposée de manière plus brutale dans notre famille et a pris de plus en plus de place, ma mobilité s'est détériorée. Avec le temps, je perdais de plus en plus en autonomie. Mes enfants m'aidaient de plus en plus souvent, que ce soit pour faire des courses, dans les tâches ménagères, pour monter des escaliers ou dans ma voiture mais aussi pour des choses plus intimes (ce qui, pour moi, était le plus difficile à accepter).

Ce qui ne m'a jamais quitté depuis lors, c'est cette culpabilité que j'éprouve de leur avoir imposé ça. J'ai le sentiment de leur avoir volé leur insouciance et une partie de leur jeunesse. De plus, c'était moi, en tant que maman, qui devait m'occuper d'eux et non l'inverse. J'éprouve souvent de la honte quand je dois leur demander de me mettre au lit, de mettre mes chaussures, de m'accompagner aux toilettes ou à la douche... ils font tout cela aussi pour soulager mon mari qui travaillait et travaille toujours beaucoup, ils veulent le préserver également!

« Je vois bien qu'elle donne tout, chaque jour, tout le temps. Je vois bien qu'elle souffre aussi, pas comme moi bien sûr, ce n'est pas la même douleur, mais elle souffre. Notre vie d'avant lui manque, nos projets lui manquent, je lui manque. Je vois bien que je ne suis plus le même et que par la force des choses, elle n'est plus la même non plus. Mais je ne lui dis rien, elle ne me dit rien. Nous souffrons en cachette, en silence ».

MICHEL

Cette situation a parfois malheureusement déséquilibré nos relations. En effet, comment leur interdire, par exemple, une sortie et leur demander un peu plus tard de l'aide pour des choses que je ne pouvais plus faire? Je me sentais « illégitime »! Mais, honnêtement, mes enfants ne me l'ont quasiment jamais fait ressentir et j'estime que j'ai beaucoup de chance!

Avec le temps, et à cause de la dépendance et des deuils que la SEP engendre, je suis devenue, d'après eux, plus aigrie et plus exigeante. Il ne faut pas enjoliver le quotidien et oui, des conflits surviennent aussi et peuvent détériorer l'ambiance familiale.

Cependant, mon mari et nos enfants restent les rocs sur lesquels je peux me reposer physiquement et moralement.

Mes deux aînées ont terminé leurs études et travaillent, quant à mon fils, il étudie toujours et vit en kot. Il revient chaque week-end à la maison. Ma fille aînée travaille à Bruxelles, elle revient très souvent. Elle est, par exemple, très investie dans l'Opération Chococlef. Ma deuxième fille habite dans la même commune que nous. Après ses études, elle est restée deux ans à la maison, aujourd'hui elle s'est installée avec son compagnon dans un appartement. Ce fût difficile pour mon mari et moi de la voir quitter le nid. Nous étions angoissés car il était rassurant de savoir que quelqu'un était là quotidiennement pour m'accompagner et m'aider si besoin. Naturellement, c'est l'ordre des choses que les enfants partent et fassent leur propre vie.

Je pense que la SEP les a rendus plus matures et plus sensibles au sort réservé aux plus faibles. Ils ne supportent pas que les gens qui n'ont pas de carte se garent sur des places PMR, que des bâtiments publics ne soient pas aménagés pour nous. Ils proposent leur aide dès qu'ils rencontrent quelqu'un en difficulté.

Je suis très fière des jeunes adultes qu'ils sont devenus et du chemin parcouru même si la SEP a rendu ce chemin plus difficile que je ne l'aurais rêvé pour eux.

NATHALIE



Empathie

L'empathie, un moteur au cœur de ma pratique d'assistante sociale

Parler de soi n'est jamais évident, surtout lorsqu'il s'agit de mettre des mots sur quelque chose d'aussi intime que l'empathie. Pourtant, au fil des années, j'ai compris que cette qualité faisait partie intégrante de ma manière d'accompagner les personnes atteintes de sclérose en plaques.

L'empathie, c'est avant tout la capacité de se mettre sincèrement à la place de l'autre, de ressentir ce qu'il vit sans jamais se l'approprier. C'est une posture d'accueil, d'écoute et de respect. Elle me permet de comprendre au-delà des mots, d'entendre ce qui n'est pas toujours dit, de sentir quand une personne a simplement besoin de silence, ou au contraire d'être entendue avec toute son histoire, ses craintes et ses espoirs sans le moindre jugement. C'est d'ailleurs pour cette raison que lorsque je rencontre pour la première fois une personne atteinte de SEP, je lui laisse le temps de revenir vers moi. Je laisse cette main tendue sans précipiter les choses. Je respecte le rythme de chacun (e) et, pour certain (e) s, le deuil de l'annonce du diagnostic.

Être empathique me pousse naturellement à reformuler ce que j'entends, pour m'assurer que j'ai bien compris, mais aussi pour que mon interlocuteur se sente véritablement reconnu. Je suis attentive aux détails, aux non-dits, aux regards fuyants ou aux silences prolongés.

Que cela soit suite à un diagnostic, une séparation, un décès ou autre, j'accompagne des êtres humains et le fait qu'ils puissent déposer leur bagage émotionnel auprès d'un professionnel est très important. Prendre cinq minutes de plus peut tout changer dans une journée difficile.

Mais cette empathie, si elle me porte, peut aussi représenter un défi. Il m'arrive de rentrer chez moi avec une part des récits que j'ai entendue. Je suis un être humain et certaines situations peuvent résonner comme un écho par rapport à ma sphère privée.

J'ai appris, avec le temps, à poser des limites, à me préserver sans pour autant devenir distante. C'est un équilibre fragile, mais nécessaire pour continuer à être pleinement présente dans mon suivi avec les personnes.

Il m'arrive de pouvoir rester plusieurs heures au domicile ou au téléphone car je ressens que la personne a besoin de s'exprimer sur certaines problématiques, certains sujets sensibles et/ou vécus difficiles. Je mets l'accent sur l'interaction humaine et la confiance car elle est primordiale.

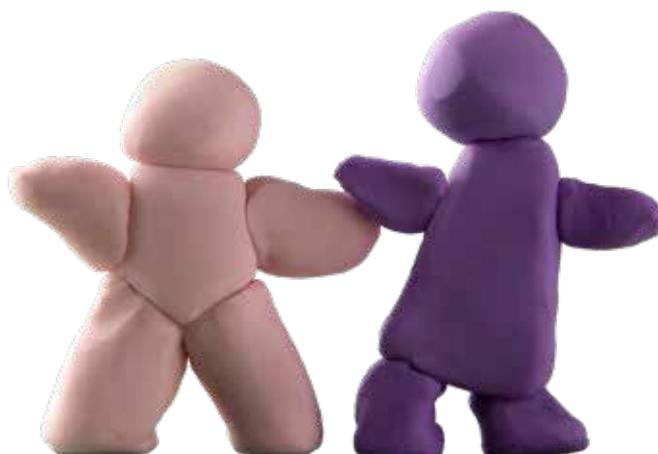
Au sein de la Ligue, cette empathie devient une force. Elle me permet de créer un lien de confiance, de proposer un accompagnement humain, individualisé, adapté à chaque parcours. Elle me rappelle que derrière chaque dossier, il y a une vie, une personne, une famille, et souvent une grande résilience. Elle me rend plus juste dans mes interventions, plus douce dans mes mots, et plus engagée dans mon rôle.

Tout récemment, je suis restée au téléphone plus de 2h30 avec une personne. Cela peut paraître long mais cette personne en avait besoin, j'ai été à l'écoute et c'est le sens même de mon métier.

Hier encore, une jeune fille m'a exprimé la chance d'avoir une assistante sociale disponible, à l'écoute et qui l'aide, l'aiguille et la conseille. C'est très rassurant pour elle et c'est tout ce qui compte pour moi.

Être empathique ne veut pas dire être faible ou se laisser submerger. C'est, au contraire, faire preuve d'une grande force intérieure, d'un engagement sincère à vouloir comprendre l'autre, sans jugement, pour l'accompagner au mieux.

Gaëlle CANALE - Assistante sociale





Le sens de la vie

Le sens se cherche, il vacille, il renaît

Quand la sclérose en plaques entre dans une vie, elle ne sonne pas à la porte. Elle débarque sans prévenir et, inévitablement, vient cette question : à quoi ça rime, tout ça ?

On croyait avoir un plan : un job, des enfants, des voyages, des projets. Puis tout est chamboulé. Le corps met des bâtons dans les roues, la tête tente de suivre, et le cœur, lui, cherche un sens.

Mais chercher du sens, ce n'est pas forcément grimper l'Himalaya intérieur ou lire dix livres de développement personnel (même si, soyons honnêtes, on en a tous survolé au moins un). Parfois, le sens se cache dans les petits gestes du quotidien : réussir à enfiler une chaussette sans jurer, faire rire un ami, écouter son corps au lieu de le combattre.

C'est Léa, par exemple, qui a découvert que même à mobilité réduite, elle pouvait transmettre son amour de la danse à travers des vidéos en ligne. C'est Jean, qui écrit des chroniques drôles sur la SEP, parce que tant qu'à vivre avec elle, autant la ridiculiser un peu. C'est Nicole, qui a repris des études en ligne pour devenir conseillère d'orientation. Elle a compris que les détours avaient aussi de la valeur.

Et si le sens n'était pas une grande révélation mystique, mais une construction patiente ? Une sorte de bricolage avec ce qu'on a sous la main. Des bouts de courage, de la persévérance, un carnet plein d'humour.

Oui, la SEP chamboule la trajectoire. Mais elle n'annule pas la direction. Elle oblige juste à revoir la vitesse, l'allure, et parfois même le paysage. En ralentissant, on découvre enfin ce qu'on n'avait jamais pris le temps de voir. Ce questionnement n'est pas une faiblesse. Il est le cœur même de l'expérience humaine.

Chercher du sens là où il semble s'être effacé.

Avant de « trouver du sens », il faut souvent faire l'expérience de sa perte. La maladie nous oblige à faire le deuil de certaines choses : un métier, un rythme, un corps, un avenir rêvé. C'est un arrachement, parfois brutal. Et dans cette déchirure, la tentation est grande de se croire inutile, diminué, coupé du monde. Mais ce moment de vide est aussi un espace ouvert : un espace où peut surgir une autre manière d'exister, plus lente, plus lucide, plus intérieure.

Donner sens à ce qui ne peut être changé

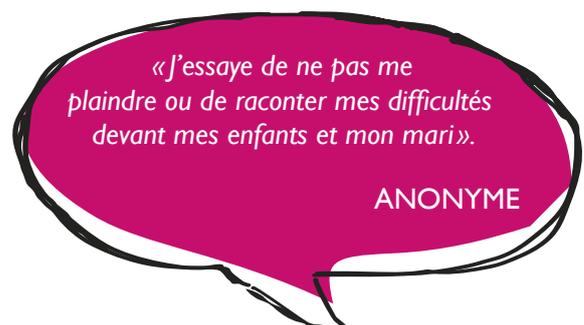
La maladie chronique ne se « résout » pas. On ne peut pas l'éliminer comme un problème ponctuel. Elle nous met en face d'une vérité universelle mais souvent esquivée : celle de la finitude, de la vulnérabilité, de la transformation constante. Trouver du sens ici ne veut pas dire idéaliser la souffrance, mais décider que cette expérience, même difficile, portera du fruit. Cela peut vouloir dire :

- ✓ accepter d'être transformé, pas détruit.
- ✓ renoncer à la perfection, mais pas à la beauté.
- ✓ voir dans la lenteur une autre forme de présence
- ✓ faire de sa vie non pas un projet de performance, mais un parcours d'authenticité.

Le quotidien comme lieu de sens

La maladie chronique ancre dans le présent, souvent à contre-courant d'un monde tourné vers l'efficacité et la rapidité. Le quotidien devient le lieu d'une pratique intérieure :

- ✓ se lever malgré la fatigue : c'est un acte de courage.
- ✓ prendre le temps de marcher lentement : on savoure le retour à soi.
- ✓ rire avec ses proches : on se réjouit de cette victoire silencieuse sur le désespoir.
- ✓ dire non à ce qui épuise : on retrouve du pouvoir.





Le sens comme relation, pas comme solution

Le sens ne se trouve pas toujours seul, ni dans un raisonnement. Il se tisse dans la relation: avec soi-même, avec les autres, parfois avec quelque chose de plus grand (la nature, l'art, la foi ou un mystère qui nous dépasse).

La maladie isole parfois, mais elle peut aussi créer des liens profonds, sincères, entre personnes qui se reconnaissent dans leur vulnérabilité. C'est une autre façon d'être ensemble, sans masque.

Devenir témoin, plutôt que victime

Enfin, donner du sens, c'est peut-être choisir la posture du témoin: celui ou celle qui, sans nier la douleur, peut dire «voilà ce que j'apprends», «voilà comment je me relève», «voilà ce que la vie me montre, malgré tout».

Cela peut se faire par la parole, l'écriture, la création, ou simplement par la qualité de présence que l'on offre aux autres.

Le sens ne se donne pas une fois pour toutes. Il se cherche, il vacille, il renaît. Mais à travers ce chemin, une chose peut devenir claire: on peut être touché dans son corps, et pourtant intensément vivant dans son âme.

Véronique DEBRY

Texte inspiré de «Découvrir un sens à sa vie»
(Logothérapie)

Viktor FRANKL - Ed de l'Homme 2021

«Imparfaits, libres et heureux»

Christophe ANDRÉ - Ed Odile Jacob 2009

«La chaleur du cœur empêche nos corps
de rouiller»

Marie DE HENNEZEL - Pocket 2010.

L'humour

Une arme contre la maladie

“ *Humour: forme d'esprit qui s'attache à souligner le caractère comique, ridicule, absurde ou insolite de certains aspects de la réalité (Larousse).* ”

L'humour a une place essentielle dans ma vie et j'avais envie de vous en parler puisque la maladie et le handicap génèrent parfois ce type de situations, dont l'humour facilite l'acceptation.

Décryptage des apports de l'humour, avec en bonus une interview de l'écrivain Jean-Louis Fournier, père de 2 enfants polyhandicapés et auteur de l'inoubliable «Où on va Papa».

Quoi de plus agréable que d'éclater de rire? Submergés par les endorphines, que produit le cerveau sous l'effet de cette émotion positive, notre corps et notre esprit se détendent et s'apaisent...

Ce bain d'endorphines est même capable d'atténuer la douleur et de diminuer le stress, et c'est précisément ce que nous offre l'humour en suscitant le rire.

Jean-Louis Fournier indique d'emblée la place de l'humour dans sa vie: «C'est un antalgique. Quand on

n'a pas de solution, soit on s'effondre, soit on trouve une parade et moi, c'est l'humour. Et en effet, il permet de prendre du recul sur une situation parfois dramatique et d'adopter un autre point de vue. Ce changement de perspective amène souvent une façon différente de gérer la difficulté et au final de mieux l'accepter.

Ce que confirme l'écrivain: «*L'humour donne une autre attitude devant les misères du monde: quand on est triste, ça ne sert à rien. Bien sûr il faut pouvoir faire de l'humour, il y a des moments où l'on ne peut pas rire car c'est insupportable. Mais quand on arrive à rire, cela transforme nos drames, c'est une victoire extraordinaire sur le sort.*»

Et bien souvent, l'humour s'impose de lui-même car c'est un mécanisme de défense salutaire en situation de crise! Il est même répertorié dans le DSM-IV, la bible de la psychiatrie américaine, comme l'un des 31 mécanismes de défense: c'est d'après ses auteurs un processus psychologique qui protège l'individu de l'anxiété, de la perception des dangers et du stress.



En plus de mettre à distance les situations anxieuses, il augmente l'impression de maîtrise sur celles-ci et grâce aux endorphines, accentue le bien-être...

«Rire, ce n'est pas de l'indifférence à ce qui arrive, c'est une victoire», précise l'écrivain. En riant, il ne s'agit pas de nier l'émotion négative et de la refouler, mais plutôt d'intégrer un peu de vie et de gaieté, avec la plaisanterie... J'ai bien vu qu'au début, j'étais incapable de plaisanter avec mes troubles cognitifs, de les dédramatiser en me disant qu'ils étaient relativement légers et pas si graves que cela. Je n'avais aucun recul, le temps m'en a offert, l'aide de proches gentiment moqueurs également.

Pour être tout à fait honnête, je dois aussi parler des utilisations négatives de l'humour: il peut être un mécanisme d'évitement qui permet de ne pas se confronter à la difficulté, ou qui la minimise en excès. De plus quand il sert à s'auto-déprécier, il est nocif pour l'estime de soi. Mais utilisé à bon escient, il ouvre la porte à des ressources insoupçonnées!

Mais dans certains contextes, je n'ai pas toujours l'énergie, le recul ou la force de faire de l'humour et de rire. Alors spontanément, je me suis entourée de personnes drôles, qui étaient capables de plaisanter sur ma façon de manger de la main gauche lorsque mon bras droit était paralysée ou me dire quand je souffrais de mon aphasie «Ah si tu parles en chtî, on ne risque pas de te comprendre!» ou encore «Merci d'arroser mes chaussures» quand après m'être brossé les dents avec une paralysie faciale et une hémiplégie, je crache la moitié à côté. Et ces réflexions restent des souvenirs amusants qui adoucissent vraiment celui d'une poussée particulièrement éprouvante!

Sources:

www.SEP-ensemble.fr/les-chroniques-de-charlotte/2016.

L'humour: traitement d'appoint en mode détente.

Odette et moi sommes mariés depuis 52 ans: 2 filles et 4 petits-enfants sont venus combler notre famille.

Quand on s'est mariés, on était timides tous les deux mais la vie nous a obligés à faire face, à avancer. La SEP a débarqué dans notre vie en 1986, bouleversant nos projets, notre famille, notre vie de couple.

Devenir aidant proche, c'est beaucoup de «casquettes» à gérer: infirmier, secrétaire, taxi... il y a des jours où tout roule et d'autres où c'est plus compliqué. Ces jours-là peuvent parfois laisser place à de la colère, de l'énervement... et l'humour est alors le baromètre pour baisser un peu la tension. On s'accroche, on s'aime, on se sourit et on se taquine.

L'humour a toujours été présent dans notre couple, parfois trop pour Odette qui préfère un peu de calme. Tantôt pour masquer mon mauvais caractère, pour dire les choses telles qu'elles sont; tantôt pour oublier le négatif de la vie, pour faire le deuil de ce qu'on aurait voulu faire mais qu'on ne fait plus.

La maladie d'Odette a évolué. Le quotidien à la maison devenait compliqué et je n'étais plus tranquille d'esprit, j'avais peur qu'il lui arrive quelque chose. J'ai dû faire le deuil «ne plus savoir prendre soin d'Odette». Nous avons décidé, en accord avec la famille, de nous séparer: Odette est partie en maison de repos à quelques km de la maison. J'y vais souvent, je fais un peu «partie des meubles». Parfois trop au goût d'Odette qui s'épanouit, qui a trouvé des amitiés et des activités.

Ainsi, on avance chacun en sérénité, au jour le jour au travers de nos activités (cyclodanse, groupe altéo, aquagym). Prendre conscience de l'importance de l'autre, aider l'autre à ne pas tomber... avec humour et surtout respect.

Et comme dit Odette: «Il me relèverait si je tombais, il tient trop à moi».

On a traversé une vie entière ensemble. La SEP est un chapitre de notre roman. Et même si elle a une plume un peu lourde, nous, on choisit de continuer à écrire notre histoire avec tendresse, complicité et surtout, nos taquineries... partagées.

ANDRÉ et ODETTE





Petites annonces

A vendre

Chaise de travail ergonomique avec option lift (réglage en hauteur) électrique.

- Il s'agit du modèle «Triple Basic».
- Profondeur d'assise et largeur de 45cm.
- Coloris Skai Silververtex Beige.
- Date d'achat: juin 2022
- Prix demandé: 500 €

Personne de contact: Pascal Watillon
0496/87.63.35



Combinaison Exopulse d'occasion portée quelques semaines.

- Modèle «Mollii Suit de Ottobock Vigo».
- Cette combinaison de neuromodulation qui permet de réduire la spasticité, d'activer les muscles affaiblis et de diminuer les douleurs.
- Taille: pour une personne de 173 cm et 67 kg.
- Prix demandé: 3000 €

Personne de contact:
M.Argiroglou 0485.56.78.01



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

Sodimed
Société de Distribution Médicale

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

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

Direction: M^r DUFOUR

Affiliation: M^r DECLAYE: mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef »: Alain GILLES

Tél: 0487/76 27 50

Email: laclef@liguesep.be - agilles@liguesep.be

Permanence: le lundi de 9h à 12h

Documentation

Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Fundraising

Email: fundraising@liguesep.be

Les coordonnées de l'équipe sociale - Case management

Dorénavant vous pouvez contacter directement vos équipes sociales et ergothérapeutes via leur n° de GSM

Brabant wallon

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M^r ROMBAUT: 0497/50 56 14

M^{me} KOCH: 0496/25 28 54

Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

M^{me} DAL SASSO: 0498/10 84 66

M^{me} KILIMNIK: 0472/82 74 21

Hainaut

Rue du Douaire, 40 - 6150 ANDERLUES

(Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

M^{me} GRISAY: 0492/97 47 39

M^{me} JAUPART: 0492/97 47 37

M^{me} CANALE: 0493/67 69 88

M^{me} DETIMMERMAN: 0492/97 47 40

M^{me} DEGREEF: 0492/97 47 38

Liège - 04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN: BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

M^{me} TORTOLANI: 0476/77 22 83

M^{me} CROTTEUX: 0499/75 25 94

M^{me} JENNES: 0471/59 01 01

M^r TROMME: 0479/74 09 57

Luxembourg

Rue des Pères 26 b^{te} 15 - 6880 BERTRIX

IBAN: BE96 0017 6930 9605- BIC: BBRUBEBB

M^{me} COPINE: 0476/65 79 21

M^{me} BOSSEAU: 0476/65 79 17

Namur

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

M^{me} DEBRY: 0474/78 03 99

M^{me} KOCH: 0496/25 28 54

M^r GILLES: 0487/76 27 50

M^r ROMBAUT: 0497/50 56 14

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%.



Ethique, transparence, bonne gouvernance
Votre don,
notre engagement
reco. de fonds éthique.be

Permanences Case Management - Contact SEP

Désireux d'en savoir davantage sur la Ligue? Besoin d'aide ou de soutien? De faire connaissance avec le Case Manager de votre région? N'hésitez pas à vous rendre à l'une de nos permanences (les horaires sont disponibles sur notre site internet et dans l'agenda p. 6):

- **CHU de Charleroi, Site de Léonard de Vinci** - rue de Gozée, 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul
- **Centre National MS à Melsbroek** Vereeckenstraat, 44 - 1820 Steenokkerzeel
- **Hôpital Erasme** Route de Lennik, 808 - 1070 Anderlecht
- **Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture** - Rue Champ des Alouettes, 30 - 4557 Fraiture-en-Condroz
- **CHU Helora, Site Kennedy** - Boulevard Fitzgerald Kennedy, 2 - 7000 Mons
- **CHU Helora - Site Jolimont** service de neurologie Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière
- **Grand Hôpital de Charleroi, Site Les Viviers** - Rue du Campus des Viviers, 1 - 6060 Charleroi
- **CHU Tivoli** - Avenue Max Buset, 34 - 7100 La Louvière
- **Hôpital Vivalia - Site Libramont-Bastogne** (service de neurologie) (Avenue de Houffalize 35 - 6800 Libramont-Chevigny)

Coordinatrice Case Management Marion Bourgois - 0474/86 05 51 mbourgois@ligueseep.be

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**

Volontariat

Email: volontariat@ligueseep.be - **Tél: 0492/97 47 38**

Patients Experts

Email: patientsexperts@ligueseep.be

Tél: 0471/22 49 07

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

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

Site Internet: www.sapasep.be - Site Internet Move SEP: www.movesep.be

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

Direction: M^r DUFOUR

Les ergothérapeutes

M^{me} PIZZUTO: 0492/97 47 29

M^r BARBETTE: contactez le secrétariat

M^{me} LADOUCE: 0492/97 47 32

M^{me} TITTI: 0492/97 47 30

M^{me} LEENAERTS: 0470/66 75 16

Secrétariat

M^{me} LAFFUT: tous les jours ouvrables,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Move SEP

M^{me} 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 ou
0475/87.25.51

Devenez partenaires actifs

AFFILIEZ-VOUS
25 €/AN

Affiliation de 25 €/an à verser au compte:
IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB



Quand la musique s'engage
Mister Cover
parrain de CHOCOCLEF 2025 !