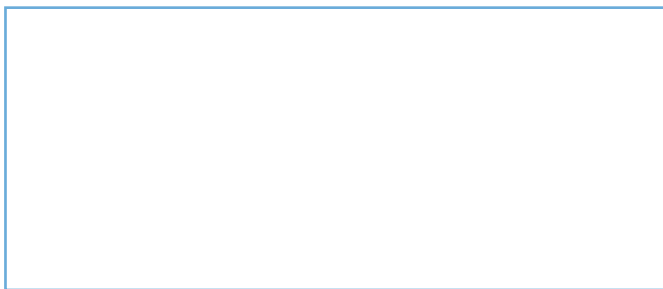


Cachet du médecin



Vous pouvez obtenir ces brochures en vous adressant à votre neurologue.

3 Sclérose en Plaques : ce que vous devez savoir

Améliorer la qualité de vie



Introduction

L'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques va changer votre existence. Sans crier gare, une foule de questions et d'émotions diverses vont vous envahir. Si de prime abord, vous vous sentez déconcerté, ayez confiance. Comme toutes les personnes qui sont passées par là, vous parviendrez, vous aussi, à intégrer cette maladie dans votre vie. En dépit de la maladie, vous réussirez à vous construire une existence agréable. Cette brochure a pour but de vous aider dans votre parcours. Vous y apprendrez comment faire face au diagnostic et gérer la sclérose en plaques au quotidien. Nous aborderons les aspects affectifs et relationnels, mais aussi des facettes très concrètes de la maladie, notamment la grossesse. Si, après avoir lu cette brochure, vous avez encore des questions à propos de certains aspects précis de la vie avec la sclérose en plaques, n'hésitez pas à les poser à votre médecin, ou à votre neurologue, ou à un des services spécialisés de la ligue.



Contenu de la brochure

Introduction	2
Sclérose en plaques : faire face au diagnostic	4
Du déni à l'acceptation	5
Vous, la sclérose en plaques et les autres	9
Vous, la sclérose en plaques et votre partenaire	10
La sclérose en plaques et le désir d'enfant	12
Sclérose en plaques et vie professionnelle : découvrez toutes les possibilités	14
La sclérose en plaques et permis de conduire	16
La sclérose en plaques et assurances	17
La sclérose en plaques et voyages	18
La sclérose en plaques et logement	19
Sources d'informations	20

Sclérose en plaques: faire face au diagnostic

L'annonce du diagnostic de la sclérose en plaques est souvent précédée d'une période d'incertitude. En effet, surtout au début, la maladie peut s'accompagner de symptômes très disparates. Même si, depuis l'avènement de l'Imagerie par Résonance magnétique (scanner IRM), le diagnostic peut être posé de manière nettement plus précoce, il n'existe pas un examen unique qui permet d'être complètement fixé. Dès lors, le médecin va s'efforcer, grâce à toute une batterie de tests, d'exclure toutes les autres causes potentielles de vos troubles. Une procédure qui peut être source d'inquiétude et de confusion.

A telle enseigne que, lorsque le diagnostic tombe enfin, pour certaines personnes, c'est presque un soulagement. Finalement, voilà l'explication de ces troubles qui durent parfois depuis longtemps. En revanche, pour d'autres personnes, le diagnostic est une véritable douche froide qui ne fait que susciter davantage de questions et de nouvelles craintes.

Votre réaction au diagnostic est imprévisible et en partie conditionnée par votre personnalité et votre situation personnelle. Cela étant, il est certain que l'annonce d'une sclérose en plaques suscite de vives émotions. Une réaction inévitable et humaine, tout simplement. Il est important pour vous de reconnaître ces émotions et de les accepter. En leur donnant un nom, vous en parlerez plus facilement avec d'autres et vous parviendrez à mieux les gérer.

La plupart des patients confrontés au diagnostic de la sclérose en plaques effectuent tout un cheminement émotionnel dont le but ultime est l'acceptation c.à.d. trouver une manière de cohabiter avec la maladie et de lui réserver une place dans sa vie. Chaque étape de ce cheminement vers l'acceptation s'accompagne de sentiments qui peuvent avoir une très forte empreinte. Si le parcours de chaque patient est différent et que toutes les étapes ne se succèdent pas dans le même ordre, il y a malgré tout de fortes chances que vous reconnaissiez en vous-même un certain nombre des sentiments suivants.

Du déni à l'acceptation

Rejet et incrédulité : il se peut que, depuis quelque temps déjà, vous ressentiez différents troubles, mais sans vouloir les reconnaître. Peut-être avez-vous déjà pensé à la sclérose en plaques ? Ou bien ce sont des tiers qui en ont évoqué l'éventualité ? Le diagnostic vous confronte peut-être à une réalité que vous auriez préféré ne pas voir ? Avec à la clé une incrédulité, l'impression de ne pas pouvoir faire face et un véritable état de choc.

Peur et colère : la première réaction est généralement suivie d'une période durant laquelle on ressent en alternance de la peur et de la colère. La peur est normale puisque soudainement, vous êtes confronté à 1000 questions dont aucune n'a encore obtenu de réponse. De plus, la progression de la maladie est imprévisible, à l'instar de votre avenir.

Du reste, la peur est un sentiment qui ne naît pas seulement peu après l'annonce du diagnostic, mais qui refait surface aussi à intervalles réguliers dans la vie d'un patient atteint de sclérose en plaques. C'est surtout au moment des poussées aiguës (relapses) ou d'évolutions inopinées dans le processus de la maladie que vient la peur. C'est normal puisqu'à chaque fois, se posent de nouvelles questions à propos de l'avenir. Vous vous demandez ce que signifient ces symptômes pour vous et vos proches et comment aller de l'avant.

La colère est elle aussi une réaction tout à fait normale. Le "destin" vous frappe, sans raison, et vous avez du mal à l'accepter. En outre, cette colère n'est pas toujours facile à canaliser. Qui doit en être la cible ? Votre corps, qui vous laisse tomber ? Votre médecin, parce qu'il ne peut vous offrir aucune guérison ? Les autres, parce que vous avez l'impression qu'ils ne vous comprennent pas ? Même si cette colère est tout à fait normale, pour le monde extérieur, elle peut parfois sembler incompréhensible, voire déplacée. Tout l'art consiste à la transformer en énergie positive et à trouver une activité qui vous procure un peu de défoulement (voir aussi l'encadré: Conseils pour retrouver le bonheur de vivre, page 8).

Frustration : l'annonce d'une maladie chronique ne peut générer qu'une violente frustration chez une personne dans la force de l'âge et débordante de projets. La maladie vous entrave dans vos actions et vos objectifs: elle vous impose de renoncer à certaines activités et de réorienter en permanence votre

existence, en fonction de vos possibilités du moment. Vous perdez donc, dans une certaine mesure, le contrôle de votre vie et devez désormais déléguer des tâches que vous meniez à bien parfaitement depuis des années. Rien de plus frustrant, bien sûr. De nombreux patients réagissent en adoptant une attitude très volontaire. "Je ne vais certainement pas me laisser aller. Je vais me battre." Si une certaine dose de combativité n'est pas mauvaise, vous devez toutefois bien vous rendre compte du fait que vous n'avez aucun contrôle sur la maladie proprement dite. Si vous considérez toute concession à la maladie comme une défaite, vous courez au-devant de graves crises personnelles. Au contraire, vous devriez apprendre à lâcher du lest, de temps en temps, et à accepter l'aide des autres. (Voir aussi : Vous, la sclérose en plaques et les autres, page 9).

Chagrin : apprendre que l'on souffre d'une affection chronique va inévitablement de pair avec un sentiment de perte, tant pour vous que pour votre entourage. Dire adieu à des activités que l'on aimait, se remémorer le temps où tout allait encore bien, douter du sens de la vie sont autant de démarches qui font mal et attristent. Il est essentiel d'oser parler de cette souffrance et de ce chagrin avec les autres. Il faut du temps pour faire le deuil de sa santé et retrouver un nouvel équilibre. De nouvelles activités et de nouveaux défis pourront vous aider à surmonter ces moments de détresse intense.

Dépression : si la peur et le chagrin dominent tout le reste et vous empêchent de mener à bien vos activités quotidiennes, pas de doute, une véritable dépression vous guette. Si nul n'est à l'abri d'une dépression, les études montrent qu'elle est plus fréquente chez les personnes souffrant de sclérose en plaques par rapport à ceux atteints d'une autre maladie chronique ou en bonne santé. Tant les lésions occasionnées par la sclérose en plaques au système nerveux central que le fait de devoir apprendre à vivre avec une maladie chronique peuvent être à l'origine d'une dépression.

Une dépression peut signifier que pour apprendre à gérer le diagnostic, vous avez besoin de l'aide et du soutien d'un tiers. Il peut s'agir d'une personne de confiance ou d'un professionnel de la santé. Si vous soupçonnez une dépression, vous devez absolument solliciter de l'aide. Souvent, en cas de véritable dépression, il est fréquemment nécessaire d'associer psychothérapie et traitement médicamenteux pour vaincre le problème.

Acceptation : même si c'est difficile, finalement, la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques finissent par accepter leur maladie. Étant entendu qu'accepter ne signifie pas "baisser les bras", mais plutôt "donner une place" à la maladie dans sa vie. Vous comprenez que dorénavant, il vous faudra vivre avec la sclérose en plaques et vous vous efforcez de le faire le mieux possible. Tout l'art réside dans le fait de ne pas s'attarder à l'impossible, mais à trouver de nouvelles activités et de nouveaux défis qui sont pour vous source de joie et qui donnent un sens à votre vie. Vous allez vous rendre compte que certaines choses qui étaient avant d'une importance vitale sont désormais devenues accessoires et que d'autres les ont supplantées en termes d'attention et d'investissement de votre part.

Bien entendu, ce processus d'intériorisation exige du temps et sera plus rapide chez certains par rapport à d'autres. Il se peut qu'à ce moment précis, vous ayez encore l'impression que le sol s'est déroché sous vos pieds et que jamais vous ne parviendrez au stade de l'acceptation. Accordez-vous le temps et surtout, n'hésitez pas à évoquer le sujet avec des tiers et à solliciter une aide. N'oubliez pas que les personnes de votre entourage doivent elles aussi faire face à pas mal de choses et apprendre à gérer la situation nouvelle. L'idéal est d'effectuer une partie du cheminement vers l'acceptation non pas en parallèle, mais de concert avec votre entourage. N'oubliez pas que votre entourage doit également apprendre à gérer la nouvelle situation.

Quelques conseils pour vous aider dans votre parcours vers l'acceptation

- Une information claire à propos de la maladie – et par conséquent une confrontation avec la réalité – est incontournable. En effet, elle désamorce les mécanismes de déni qui entravent le processus d'acceptation. Mieux vous comprendrez la maladie, plus grandes sont les chances que votre traitement soit couronné de succès. Un bon contact avec le personnel soignant est essentiel et sous-entend une relation franche, sincère et empreinte d'empathie. Il est crucial que la personne atteinte de la SEP et les aide-soignants unissent leurs forces pour atteindre un seul objectif : une prise en charge optimale de la maladie, tant d'un point de vue médical que social et psychologique.
- Changez de vision des choses : plutôt que de vous dire qu'être malade, c'est être malheureux, dites-vous que même malade, vous pouvez être heureux. N'oubliez pas que certaines personnes en bonne santé sont pourtant malheureuses...

-
- Gardez l'espoir : espérer peut avoir un impact très positif sur le cours de votre maladie. L'espoir vous permet de saisir les opportunités du jour présent, et de jeter ainsi les bases de l'avenir. En gardant l'espoir, vous pourrez vous ouvrir de nouveaux horizons personnels.

Suggestions pour retrouver le bonheur de vivre

- Offrez-vous 15 minutes de détente ou de silence : écoutez de la musique, faites quelques exercices de relaxation, de yoga ou de méditation... Invitez éventuellement une personne de votre entourage à partager ce moment avec vous.
- Changez votre vision des choses : oubliez ce qui vous est impossible. Concentrez plutôt votre attention et votre énergie sur le possible. Recherchez de nouveaux défis, mais en restant réaliste.
- Identifiez et chérissez les volets de votre vie épargnés par la sclérose en plaques. Dressez une liste de ce que vous avez en vous que la maladie ne pourra jamais atteindre : votre amour de la musique, de la nature ou de l'art, votre sens de l'humour...
- Regardez-vous à travers un autre prisme : découvrez en vous de nouveaux talents, des forces insoupçonnées, lancez-vous dans des activités originales. De manière assez inattendue, vous constaterez que la sclérose en plaques peut aussi vous apporter de bonnes choses dans la vie, comme des nouveaux amis et de nouveaux centres d'intérêt.
- Planifiez des activités agréables en suffisance : consacrez sciemment du temps aux choses qui vous plaisent et vous permettent d'oublier pendant un temps le quotidien.
- Saisissez la main que l'on vous tend : n'hésitez pas à solliciter une aide si vous éprouvez des difficultés. Des séances de discussion et de psychothérapie vous aideront à voir votre situation sous un angle nouveau et plus objectif que vous auriez sans doute eu du mal à trouver seul.
- N'oubliez pas que d'autres ont aussi, traversé cette épreuve. Il existe au sein de la ligue «une école de la SEP».

Vous, la sclérose en plaques et les autres

Dois-je dire à mon entourage que je souffre de sclérose en plaques ? Si oui, comment leur dire ? Tel est le type de questions auxquelles vous vous trouverez confronté tôt ou tard.

Naturellement, il n'est pas nécessaire d'avertir tout votre entourage dès le moment où le diagnostic est posé. Il vaut mieux attendre d'avoir vous-même un peu récupéré du choc et de mieux connaître la maladie. De plus, il y a de fortes chances qu'au début, elle ne vous occasionne pas une lourde gêne ni de symptômes manifestes justifiant un mot d'explication à votre entourage.

D'autre part, partager votre chagrin, votre peur et vos problèmes peut aussi vous apporter un soulagement. Surtout si vous pouvez parler à des personnes proches, que vous connaissez bien, vous confier pourra vous faire du bien.

Soyez également prêt à faire face à des réactions inattendues. En effet, rares sont les personnes qui connaissent la sclérose en plaques. Ou bien, elles côtoient effectivement quelqu'un qui en souffre et partent d'emblée du principe que son histoire est la vôtre. Ainsi, ces mêmes sentiments de peur, d'incrédulité et de déni que vous avez éprouvés peuvent également venir de la part de votre entourage.

C'est pour cette raison qu'il est tellement crucial d'avoir en tête une information correcte et succincte à propos de la maladie. (La brochure "Sclérose en plaques, ce que vous devez savoir" vous y aidera). Vous pourrez, par exemple, expliquer ce qu'est la sclérose en plaques, quel est son impact sur votre vie au moment présent et de quelle manière on peut vous aider. Si vous avez une explication toute prête et que vous l'exposez de manière assurée, vos interlocuteurs vous écouteront plus facilement en faisant fi de leurs préjugés. En effet, dans l'esprit de nombreuses personnes, la sclérose en plaques est encore associée à de nombreux stéréotypes ("Vous allez passer le reste de votre vie en chaise roulante") ou idées erronées ("La sclérose en plaques est contagieuse"). Si vous expliquez correctement en quoi consiste la maladie à tous les membres de votre entourage, ils sauront mieux comment jauger la maladie, ne pas rendre les choses plus graves qu'elles le méritent et de quelle manière ils pourront réellement vous aider.

Il est bien évident que les explications que vous fournirez ne doivent pas être aussi détaillées pour tout le monde. A de lointaines connaissances, une brève mention de votre maladie suffira, à la faveur d'un sujet de conversation connexe, par exemple.

Vous, la sclérose en plaques et votre partenaire

Toutes les recommandations valables pour votre entourage le sont encore davantage par rapport à votre partenaire de vie. La sclérose en plaques aura en effet un retentissement énorme sur sa propre existence et il n'est que normal que celui ou celle qui partage votre vie effectue avec vous un parcours semé d'incompréhensions, de colères, de chagrins et de craintes. Sur certains points, notamment l'offre et la demande d'aide, vous devrez trouver un nouvel équilibre dans votre vie commune. En effet, un excès d'aide risque de vous désespérer. D'autre part, les membres de la famille et le partenaire d'un patient ont parfois tendance à assumer trop, au risque d'aller au-delà de leurs limites.

Efforcez-vous d'aménager l'organisation quotidienne de votre existence sans que cela représente pour votre partenaire une charge excessive. L'aide de tiers est parfois indispensable pour ménager votre relation. D'autre part, il est crucial que votre partenaire continue à mener sa vie d'adulte indépendant. Une vie avec des loisirs et des moments de détente. Un bon équilibre entre effort et détente est essentiel, aussi bien pour vous que pour lui/elle.

Sclérose en plaques et vie sexuelle

"Ne laissez pas la sclérose en plaques s'installer dans votre lit", entend-on fréquemment dire. Un conseil qui est pertinent dans un grand nombre d'affections chroniques. La maladie peut en effet avoir des retombées sur la vie sexuelle, tant au niveau physique qu'affectif. Il est possible que la sclérose en plaques soit parfois une cause directe de problèmes sexuels tels que les troubles érectiles et l'insensibilité ou la douleur lors des rapports sexuels chez la femme.

N'hésitez pas à aborder ces problèmes avec votre partenaire et avec votre médecin. Pour la plupart de vos problèmes, il existe une solution, sous la forme d'un médicament ou d'un autre auxiliaire.

Faute de solution (satisfaisante), un entretien avec un soignant (psychologue, thérapeute relationnel, sexologue) peut parfois apporter un réconfort.

Sentiments de culpabilité et de honte

Sentiments de culpabilité : bien que les causes de la sclérose en plaques restent inconnues, de nombreux patients ressentent de la culpabilité et s'accablent de reproches. Qu'ai-je fait de mal ? Aurais-je pu faire quelque chose pour l'éviter ? De telles émotions sont étroitement liées à un sentiment d'impuissance. Puisque vous n'avez rien ni personne à montrer du doigt, c'est vous-même que vous accusez. Les sentiments de culpabilité peuvent également survenir plus tard dans l'évolution de la maladie. Par exemple, lorsqu'à cause d'elle, vous devenez davantage tributaire de l'aide extérieure ou que vous devez renoncer à certaines activités avec votre partenaire ou vos enfants. A vos yeux, vous êtes devenu une charge pour les autres, ce dont vous culpabilisez. A tel point que vous en arrivez à refuser l'aide de votre entourage, un refus qui suscitera encore plus d'incompréhension et de confusion. Une bonne discussion à propos de ces sentiments permettra de prévenir ou de dissiper de nombreux malentendus.

Au cours de certaines périodes de rechute ou lorsque la maladie passe à un palier supérieur, vous serez pratiquement contraint et forcé de déléguer certaines tâches ou de solliciter l'aide de tiers pour mener à bien certaines activités. Une telle démarche peut se révéler extrêmement pénible pour quelqu'un qui a toujours été très indépendant. D'autre part, il peut aussi arriver que votre entourage ait trop vite tendance à vous "soulager" de certaines tâches et soit surprotecteur. Une attitude que vous percevez comme une humiliation. Avec comme conséquence trop fréquente, du ressentiment de part et d'autre. Il est bon de discuter ouvertement de tels conflits. Finalement, offrir une aide et la demander, cela s'apprend !

Si un jour, ce qui n'est pas forcément votre cas, la maladie porte atteinte à certaines fonctions physiologiques, notamment le contrôle de la vessie ou la préhension, des moments difficiles s'annoncent car ils peuvent aller de pair avec une perte de confiance en soi et de respect de soi. Or, pour être heureux, il importe d'avoir confiance en soi et de se respecter. Vous devez comprendre que vous êtes davantage qu'une enveloppe charnelle, avec ou sans dysfonctionnements. Vous avez toujours été apprécié(e) pour ce que vous êtes et tel(le) que vous êtes. La sclérose en plaques ne doit rien changer à cela.

La sclérose en plaques et le désir d'enfant

La sclérose en plaques frappe le plus souvent des personnes dans la force de l'âge qui nourrissent (encore) le désir d'avoir un enfant. Si une nouvelle paternité/maternité n'est pas exclue, il est essentiel d'en aborder tous les tenants et aboutissants avec votre partenaire et votre médecin.

Il importe de bien réfléchir à l'avance non seulement au risque génétique, mais aussi à la grossesse, l'allaitement, mais surtout l'éducation d'un enfant.

Sclérose en plaques et risque génétique

La sclérose en plaques n'est pas héréditaire. Si l'un des parents en est atteint, le risque que son enfant développe la maladie est très faible, de l'ordre de 2 sur 100 par rapport à 1 sur 1000 dans la population générale (voir brochure 1 p21)

Sclérose en plaques et grossesse

La sclérose en plaques n'ayant aucun impact sur la fertilité, une patiente pourra être enceinte normalement. En soi, la grossesse ne semble pas exercer d'influence négative sur l'évolution ultérieure de la sclérose en plaques. En règle générale, l'activité de la maladie semble régresser après le quatrième mois de la grossesse jusqu'à l'accouchement. L'explication est simple : les hormones de grossesse exercent un certain effet inhibiteur sur le système immunitaire. Juste après l'accouchement, il existe un risque accru d'exacerbation.

Enfin, il importe de savoir que durant toute la gestation, les médicaments immunomodulateurs sont proscrits. Pour cette raison, consultez toujours votre médecin et tenez-le au courant de vos intentions, avant d'être enceinte.

Sclérose en plaques et allaitement

En matière d'allaitement, les avis sont très divergents : selon certains, l'allaitement augmente le risque de poussées alors que d'autres soutiennent exactement l'inverse.

Concrètement, comme toutes les mamans, mieux vaut écouter votre instinct et décider intuitivement de donner le sein ou le biberon.

Sclérose en plaques et éducation

Grossesse et accouchement sont une chose, éduquer un enfant en est une autre. Les enfants peuvent en effet se révéler extrêmement fatigant et leur éducation risque de représenter une lourde charge durant les périodes d'exacerbation de la maladie. Il est essentiel de s'en rendre compte et de l'accepter. Vous devez en effet savoir que de temps à autre, vous devrez demander l'aide de tiers, probablement davantage que les autres parents. Au préalable, renseignez-vous pour savoir dans quelle mesure vous pourrez faire appel aux membres de votre famille, à vos amis ou à des services professionnels. Sans oublier bien entendu, votre capacité à faire face financièrement. Même si la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques continuent à travailler jusqu'à la retraite, la maladie peut malgré tout entraîner une perte de revenus. Discutez-en à l'avance avec votre partenaire pour voir comment vous allez résoudre le problème. Si vous avez déjà une famille, la sclérose en plaques ne peut certainement pas vous empêcher d'entretenir avec vos enfants une relation pleine d'amour. Il n'en reste pas moins qu'eux aussi devront supporter en partie les conséquences de la maladie. Par exemple, ils se trouveront confrontés à vos sentiments de colère, de peur, de frustration ou de chagrin. Les enfants, même en bas âge, ressentent très tôt nos inquiétudes. Il est impératif de leur expliquer, à leur niveau, votre situation avant qu'ils ne dramatisent ou ne culpabilisent. Il y a de fortes chances que, pour vous décharger un peu, ils désirent assumer davantage de tâches ou de responsabilités: donner plus souvent un petit coup de main pour les corvées ménagères, aller promener le chien ou faire une course, etc. Un tel comportement n'a absolument rien de négatif. Vos enfants deviendront ainsi beaucoup plus responsables et apprendront aussi plus vite à appréhender les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap.

Il n'est toutefois pas question bien sûr de laisser les enfants assumer pleinement les tâches parentales. Si un tel danger se profile, il est grand temps de solliciter une aide extérieure.



Sclérose en plaques et vie professionnelle : découvrez toutes les possibilités

Notre vie professionnelle occupe une place importante dans notre vie. En effet, notre travail représente non seulement une source de revenus, mais aussi une occasion de nouer des contacts sociaux, d'acquérir son indépendance, de s'épanouir...

A ce propos, une bonne nouvelle est que la sclérose en plaques ne provoque certainement pas, par définition, la mise au chômage. Ainsi, on estime qu'un tiers des personnes atteintes de sclérose en plaques continuent à travailler jusqu'à la retraite. Il arrive encore trop souvent que certains jettent l'éponge par ignorance des possibilités de soutien qui existent au niveau social et financier. Par exemple, un aménagement du lieu ou du type de travail constitue une possibilité qui doit être étudiée de manière approfondie, par vous-même et votre employeur, avant de décider que travailler est devenu "mission impossible".

Lorsque le diagnostic de la sclérose en plaques tombe, vous n'êtes pas obligé d'en informer immédiatement votre employeur. Souvent, il vaut mieux attendre que vous ayez vous-même déjà quelque peu laissé décanter la nouvelle et repris le

dessus. Ou encore, patientez jusqu'à ce que certains symptômes manifestes rendent indispensable un aménagement de votre travail.

Ne prenez pas ombrage si vos collègues ont une réaction très vive ou au contraire d'indifférence à l'annonce de la nouvelle. Eux aussi ont besoin de temps pour l'intérioriser. Souvent, ils ne savent rien ou pas grand-chose à propos de la sclérose en plaques et tout comme vous, ils peuvent ressentir de la colère, de la crainte ou de la peine.



Quelques conseils pratiques d'aménagement de votre lieu de travail

- Demandez un espace de travail proche des ascenseurs et des toilettes.
- Demandez un emplacement de parking à proximité des ascenseurs.
- Veillez à ce que votre espace de travail soit bien ergonomique : choisissez une bonne chaise de bureau, un support pour les documents et un soutien pour le poignet. De tels aménagements du lieu de travail peuvent faire l'objet d'une indemnisation (voir ci-dessous)
- Renseignez-vous sur les possibilités d'horaires flottants.
- Votre travail actuel vous paraît trop lourd ? Voyez avec votre employeur s'il n'est pas possible d'envisager un travail à temps partiel ou une adaptation de votre activité. Parlez-en au préalable au médecin-conseil de votre mutualité. Si vous travaillez dans le secteur privé, il pourra éventuellement donner son autorisation pour le système de « remise au travail progressive ». Outre votre salaire pour prestations réduites, vous recevrez dans ce cas une allocation complémentaire de la caisse d'assurance-maladie. Il existe également des primes pour l'employeur qui permettent de compenser votre perte de rendement.
- Ne vous contentez pas d'être demandeur. Formulez vous aussi des propositions créatives et constructives.

informations

Commission communautaire française Service bruxellois francophone des personnes handicapées

Rue des Palais 42

1030 Bruxelles

0800 80 01 (N° vert – appel gratuit)

E-mail : sbfph@cocof.irisnet.be

Site Internet : www.cocof.irisnet.be

Sclérose en plaques et permis de conduire

Parfois, la sclérose en plaques peut altérer certaines capacités fonctionnelles. La maladie peut notamment influencer votre aptitude à conduire un véhicule. Pour cette raison, il est conseillé de prendre contact avec le CARA. Le CARA, Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules, est un département de l'Institut Belge pour la Sécurité routière (IBSR) qui a pour mission d'évaluer l'aptitude à la conduite des candidats présentant une diminution des capacités fonctionnelles.

Le CARA délivre une attestation d'aptitude à la conduite qu'il vous suffit de remettre aux services communaux compétents et à votre compagnie d'assurances. Ce faisant, vous serez parfaitement en règle et vous disposerez d'un permis de conduire en bonne et due forme ainsi que d'une assurance pour votre véhicule. Si vous ne présentez aucune perte de vos capacités fonctionnelles, demandez simplement à votre neurologue de compléter l'attestation d'aptitude à la conduite (modèle VII) que vous présenterez également aux services précités. Le CARA peut également vous fournir des conseils relatifs aux adaptations des véhicules, aux aspects financiers, aux procédures administratives, etc. Les services du CARA sont gratuits.

informations

CARA

Chaussée de Haacht 1405

1130 Bruxelles

Tél. : 02/244.15.52

E-mail : cara@ibsr.be

Site Internet : www.ibsr.be



Sclérose en plaques et assurances

Une fois le diagnostic de la sclérose en plaques posé, il peut avoir des répercussions en cas de conclusion de nouvelles polices d'assurance. En effet, les compagnies vous considéreront désormais comme personne à risque accru. Les polices visées sont : l'assurance solde restant dû lors de la conclusion d'un prêt pour l'achat d'une habitation, les assurances hospitalisation et autres soins de santé, l'assurance annulation d'un voyage, etc.

Contactez la ligue pour plus de détails.



Sclérose en plaques et voyages

Ce n'est pas parce que vous avez la sclérose en plaques que vous devez arrêter de voyager. Comme n'importe qui d'autre, vous avez le droit de réaliser vos rêves. Ne vous refusez rien, même pas les destinations lointaines. Il arrive que certaines personnes soient sujettes aux poussées lors de voyages dans des pays chauds mais il n'y a pas lieu de généraliser.

Bien sûr, une préparation minutieuse est le secret d'un voyage sans mauvaises surprises. Parlez de vos intentions avec votre médecin et faites une estimation réaliste de vos capacités physiques.

Voyager est idéal pour se ressourcer, faire le plein d'énergie et de tant d'autres choses. Partir vous permet de prendre vos distances par rapport au quotidien et aux défis ordinaires. En voyage, vous avez davantage la possibilité de vous reposer et le dépaysement vous stimulera à entreprendre de nouvelles choses. Le changement d'environnement favorise une mise en veilleuse de vos limitations physiques. Par ailleurs, des situations nouvelles peuvent vous donner l'occasion de vous réjouir de la mobilité dont vous jouissez encore et vous permettre aussi de tester vos propres limites.

Si vous êtes un peu moins solide sur vos jambes et que vous voulez éviter les surprises en voyage, nous vous conseillons de prendre contact avec le Point Info Voyages Accessibles ou Gamah. Les voyageurs frappés d'un handicap ou moins valides y trouveront des informations soigneusement compilées sur l'accessibilité de différentes destinations vacances. Si vous désirez voyager en train, vous pouvez contacter la SNCB pour un service adapté.

informations

Point Info Voyages Accessibles

Rue du Marché aux Herbes 61
1000 Bruxelles
Tél.: 070 23 30 50
E-mail: post-at-accessinfo.be
Site Internet : ww.toegankelijkreizen.be

GAMAH

Rue Piret Pauchet 10
5000 Namur
Tél. : 081 24 19 37
www.gamah.be

SNCB

Call center
02 528 28 28
www.sncb.be

Sclérose en plaques et logement

Lorsque le handicap est léger, généralement, il n'y a pas de problèmes pour continuer à occuper le logement dont vous êtes propriétaire ou locataire, éventuellement avec quelques aménagements. Avec le temps et à mesure que votre handicap va s'alourdir, il se peut que des adaptations de plus grande envergure soient nécessaires. Adapter ou réaménager son espace de vie n'est pas agréable. Il faut du temps et des efforts pour transformer des pièces meublées et décorées avec soin et amour en lieux de vie adaptés. Pourtant, il faut oser entreprendre une telle démarche, tenter de surmonter la résistance psychologique et aménager son logement. Autre option : déménager pour une habitation mieux adaptée.

Il est rassurant pour tous les membres de votre famille de savoir que si votre handicap devait s'aggraver, tout a été prévu pour vous permettre de vivre dans un cadre adapté.

Si vous avez besoin d'un avis technique, le mieux est de s'adresser à un ergothérapeute. Ensemble, vous discuterez de la manière optimale de réaliser les adaptations. Vous pouvez aussi contacter le Service Bruxellois. Cette agence intervient financièrement dans les petits et grands aménagements ou pour l'achat d'un équipement.

Ou contactez la ligue!

informations

Commission communautaire française Service bruxellois francophone des personnes handicapées

Rue des Palais 42

1030 Bruxelles

0800 80 01 (N° vert – appel gratuit)

E-mail : sbfph@cocof.irisnet.be

Site Internet : www.cocof.irisnet.be

Sources d'information

Adresses utiles

Ligue nationale belge de la Sclérose en Plaques

Rue Auguste Lambotte, 144 - Boîte 8

1030 Bruxelles

Tél. : 02/736.16.38

Fax : 02/732.39.59

<http://www.ms-sep.be>

e-mail : ms.sep@ms-sep.be

La Ligue nationale belge de la Sclérose en Plaques a pour mission de :

- fédérer et soutenir les efforts des ligues communautaires en vue de lutter contre la sclérose en plaques,
- favoriser la concertation avec les institutions publiques, au niveau fédéral
- appuyer la recherche scientifique,
- diffuser les informations sur la maladie et les traitements,
- réunir les avis du Conseil médical,
- représenter les associations au niveau international : EMSP et MSIF,
- faire connaître la sclérose en plaques et ses effets, auprès du grand public.

www.ms-gateway.be est le site internet pour les personnes atteintes de la SEP, leur entourage immédiat et les personnes de la santé publique.

Le site vous offre des informations actualisées, des outils d'aide et une large communauté internet.

www.msif.org est le site de la Fédération Internationale des sociétés de la SEP (IFMS)

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques- Communauté Française asbl

N° 64 Parc industriel Sud
rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tel : 081 40 15 55
Fax : 081 40 06 02
e-mail : ligue.sep@ms-sep.be
www.ligue.ms-sep.be

L'ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française répond aux demandes de toute personne concernée par la sclérose en plaques : les personnes atteintes, mais aussi leurs conjoints, enfants, amis, collègues, ...

Elle s'est fixée les missions suivantes :

- accueillir et favoriser la rencontre et les échanges d'expériences ;
- informer en diffusant des données médicales, sociales, professionnelles, culturelles ;
- accompagner les personnes atteintes de SEP et leur entourage, à leur demande, dans leurs projets de vie. Une équipe de professionnels composée de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes assure des permanences et des visites à domicile pour répondre aux demandes d'ordre informatif, administratif, psychologique, financier... Elle propose une écoute et un suivi régulier respectant le rythme et la spécificité de chacun en vue de trouver ensemble des solutions. Il s'agit d'une démarche d'accompagnement.
- défendre les intérêts individuels et collectifs ;
- financer en partie le surcoût lié à la maladie que ce soit sous forme de dons et/ou des prêts sans intérêts ;
- soutenir la recherche scientifique.



SEP: lire = connaître

Cette brochure d'information fait partie d'une série de brochures consacrées à la sclérose en plaques. Voici les titres différents dans cette série :

Sclérose en Plaques :
ce que vous devez savoir
Symptômes et diagnostic

Sclérose en Plaques :
ce que vous devez savoir
Principes de traitement

Sclérose en Plaques :
ce que vous devez savoir
Améliorer la qualité de vie