AVRIL 2026

LE MILLE-PATTES

#6

JOURNAL DES QUARTIERS D'OTTIGNIES-LLN

Édito

Vivre avec le handicap dans les quartiers

Dans ce numéro, on trouvera de nombreux témoignages des habitantes dont le quotidien est marqué par le handicap.

Bien sûr, on y lira les peines ordinaires qu'elles ont à affronter, et les revendications de petites et grandes choses qui pourraient alléger leur vie de tous les jours.

Mais qu'on ne s'étonne pas d'y lire aussi tant de joie : pleines de vie, elles dansent, s'organisent, se serrent les coudes, aiment, blaguent, rient...

Parce que ce qu'on trouvera toujours entre les pages du Mille-pattes, avant toute autre chose, c'est le déploiement joyeux de notre commune humanité.

Toute l'équipe du journal se joint à moi pour vous souhaiter une bonne lecture !

Robin

CARLA, 56 ANS BIENTÔT, SOLAIRE MALGRÉ TOUT

Carla est atteinte d'une maladie génétique orpheline appelée neurofibromatose de type 1. Une maladie rare, qui touche environ une naissance sur 4 000, et qui provoque le développement de tumeurs sur le système nerveux, mais aussi parfois sur les organes comme les poumons ou les reins. Il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif.

Mais comment tout a commencé pour elle ?

Carla est née avec la maladie, sans que personne ne le sache. Ce n'est qu'à l'âge de 7 ans, après avoir eu les oreillons, qu'une boule persiste derrière son oreille gauche. Ce n'était pas une tumeur maligne, mais un neurofibrome. L'opération laisse toutefois des séquelles : une paralysie semi-faciale du côté gauche, touchant la bouche et l'œil.

Depuis, la maladie fait partie de sa vie.

La neurofibromatose est complexe. Elle peut être transmise par un parent ou apparaître spontanément par mutation génétique. Dans le cas de Carla, il s'agit d'une mutation spontanée : elle est la première de sa famille à en être atteinte.

Grandir avec cette maladie, est-ce que c'était difficile ?

La maladie peut entraîner des retards de développement, des troubles de concentration, une croissance plus lente, ou encore une scoliose importante. Chaque personne développe la maladie différemment. C'est d'ailleurs ce

qui complique énormément la recherche : deux patients atteints de neurofibromatose peuvent présenter des symptômes assez différents.

Carla, elle, a subi 13 opérations au total, dont 8 directement liées à la maladie. Les neurofibromes ne sont retirés que lorsqu'ils deviennent dangereux ou douloureux. *« Si on devait opérer tous les neurofibromes, on ne ferait que ça »*, a dit son médecin. Les plus petits restent en place. Aujourd'hui, un médicament – le Koselugo – est en phase de test, principalement chez les enfants. Il ne guérit pas, mais ralentit l'évolution des tumeurs. En Belgique, l'accès à certains traitements innovants reste compliqué, notamment pour des raisons de coût et d'évaluation d'efficacité. Pendant que d'autres pays avancent, certains patients belges attendent encore.

Face à tout ça, Carla aurait pu se refermer. Mais elle a choisi une autre voie.

En 2016, elle rencontre une maman dont le fils est atteint de la même maladie. Cette maman souhaite participer au Rallye Aïcha des Gazelles pour faire connaître la neurofibromatose et lancer une association. De fil en aiguille, avec deux autres personnes concernées, elles fondent une asbl. L'association fêtera ses dix ans en juin 2026.

Leur objectif ? Le soutien moral aux malades et la sensibilisation du grand public ainsi que des médecins. Chaque année, elles interviennent notamment auprès d'étudiants en médecine à l'Institut Marie Curie pour expliquer la réalité de la maladie. Car si la neurofibromatose est mentionnée dans le cursus médical, elle reste peu approfondie, alors qu'il existe cinq types différents.

De plus, pour la première fois, un événement grand public va être organisé cette année. Un après-midi concert jazz, et aussi un souper-spectacle transformiste à la salle Jules Ginion à Céroux. Un ami de Carla y interprétera Dalida, Céline Dion… L'objectif est double : récolter des fonds pour la recherche et briser le silence autour de la maladie.

Car au-delà des symptômes physiques, il y a le poids du regard des autres. Carla n'a pas de neurofibromes cutanés très visibles, mis à part quelques petites boules sur la peau et sa paralysie faciale. Mais d'autres patients sont beaucoup plus marqués physiquement. Elle raconte le cas d'un homme exclu d'une piscine en France parce qu'une personne croyait que sa maladie était contagieuse. *« Ce n'est pas une maladie infectieuse »*, rappelle-t-elle. Elle ne se transmet pas par le toucher. Le gens s'ils sont surpris devraient simplement oser poser la question : *« Qu'est-ce que vous avez ? »* Sans peur, sans jugement.

Et elle, a-t-elle déjà subi des moqueries ?

À l'école primaire, non. Elle avait grandi avec les mêmes enfants, ce qui a facilité l'acceptation. Les remarques sont venues plus tard, mais elle dit que cela ne l'a jamais réellement atteinte. D'où lui vient cette force ? Elle ne sait pas vraiment. *« Aimer la vie, tout simplement. Profiter. »*

Malgré les douleurs – aux jambes, au dos – et un syndrome des jambes sans repos qui perturbe son sommeil, Carla continue à travailler, à sortir, à vivre. Il y a des jours avec, des jours sans. Mais son moral lui permet de passer au-dessus de la douleur. Elle voit même sa maladie comme une forme de moteur. *« C'est le coup de pied du matin qui me fait avancer. »* Elle consacre 50 % de son énergie aux autres, 50 % à elle-même et à sa famille.

Sur le plan personnel, la maladie a influencé certains choix importants. Carla n'a pas d'enfants. Transmettre la maladie était un risque qu'elle ne voulait pas prendre. Elle vit depuis 28 ans dans un logement public, obtenu après dix années d'attente. Aujourd'hui, elle a l'impression que l'accès au logement social est devenu encore plus difficile. Son handicap implique l'obligation d'avoir deux chambres, au cas où une aide-soignante ou un aidant proche devrait rester 24h/24. Elle a dû se battre pour obtenir un aménagement essentiel : remplacer la baignoire par une douche. Dossiers, assistante sociale, ergothérapeute… Le parcours a été long avant que l'installation soit jugée *« nécessaire »*.

Malgré tout, elle aime son quartier du Buston. Elle s'y sent en sécurité, respectée, entourée de voisins solidaires. Ils se donnent souvent des coups de main. Elle ne s'y sent pas du tout vulnérable.

Le seul point noir ? Le déneigement. Située à un croisement escarpé entre deux avenues, sa rue devient dangereuse en cas de verglas. Des voitures glissent, montent sur le trottoir et même dans son jardin. Un boîtier électrique a déjà été endommagé.

Au fond, qu'est-ce que Carla voudrait que les gens retiennent ?

Que la neurofibromatose n'est pas contagieuse. Que derrière les symptômes visibles ou invisibles, il y a des personnes qui vivent, travaillent, aiment. Que la prise en charge mérite d'être soutenue. Et surtout, qu'il ne faut pas avoir peur d'aller vers l'autre. Parce qu'au-delà de la maladie, ce qui marque le plus chez Carla, ce n'est pas la paralysie, ni les opérations, ni la fatigue. C'est sa lumière.

Alice et Carla

À petits pas

Une rencontre entre deux habitantes du quartier du Bauloy a permis de faire le constat d'une situation complexe vécue par une d'entre elles et de faire émerger des solutions individuelles mais aussi collectives au bénéfice du quartier.

Madame Bernadette Migeot vit dans une maison de l'IPBW depuis 41 ans, elle a subi un très grave accident de voirie qui l'a rendue momentanément invalide. Suite aux divers travaux d'isolation et de terrassement, des modifications ont impacté l'accès à son logement.

Voici l'interview que sa voisine Mireille De Gieter et elle-même vous proposent :

Quelles sont les difficultés que tu rencontres actuellement suite aux travaux de terrassement ?

J'éprouve des difficultés de mobilité suite à mon accident de voirie.

Les travaux de terrassement dans mon jardin me posent un énorme problème : les ouvriers ont installé une marche trop étroite et trop courte en klinkers et par conséquent dangereuse. En plus, il reste un petit morceau de dalle dont l'excroissance est un obstacle inattendu, dangereux et incommode. Je dois prendre toutes mes précautions et monter ou descendre de biais. Toute personne qui me rend visite éprouve la même difficulté.

Pour moi, il y a urgence que l'on vienne rectifier la situation pour éviter une éventuelle chute, c'est à dire arranger la marche, lisser les inégalités du sol et remettre les pavés à niveau.

Quelle serait les solutions pour passer un hiver sans danger ?

Au risque de nous répéter, avec la venue de l'hiver du verglas et de l'obscurité, il faudrait de manière urgente que l'IPBW remédie à la situation en installant une marche correcte et en lissant le sol pour sécuriser l'accès à mon logement, pour moi et mes visiteurs.

Qu'est-ce que tu as pu observer ailleurs dans le quartier depuis que tu vis concrètement ces difficultés de mobilité ?

Je me déplace actuellement avec une béquille et j'ai constaté que les chemins de traverse sont quasiment impraticables pour moi mais aussi pour d'autres personnes encore plus fragiles. Les feuilles d'arbres et les irrégularités du sol augmentent les difficultés de déplacement.

Le chemin qui mène à l'arrêt de bus pose un autre problème, il y a quatre dalles qui sont en pente avec des petites dénivellations pour atteindre les dalles suivantes mais… c'est en pente. Il n'y a une rampe que d'un seul côté et cela crée des risques de glissades ou de chutes. Sécuriser ce passage serait bénéfique pour moi et pour tous les autres usagers.

Les personnes à mobilité réduite, les personnes malvoyantes, les personnes âgées, les mamans avec leur poussette ou les gens avec un caddie bénéficieraient également de cette amélioration.

Une amélioration de l'éclairage public pourrait aussi aider à une meilleure circulation : l'éclairage LED actuel diffuse une lumière moins intense et moins étendue que les anciens luminaires.

Cet article se veut constructif, propose des solutions et espère trouver une attention bienveillante auprès des responsables concernés.

Bernadette Migeot
Mireille De Gieter

Interview exclusive de Chantal-Iris, passionnée de cyclo-danse.

Alice : Bonjour Chantal-Iris, peux-tu nous raconter ta passion pour la cyclo-danse ?

Chantal-Iris : La cyclo-danse est une danse entre une personne valide et une personne en chaise roulante. Je la pratique depuis 20 ans. J'ai accroché immédiatement : ça permet de partager une passion au-delà du handicap, de transcender les différences. Découverte lors d'un défilé de mode, elle me fait sentir légère, comme si j'avais des

ailes. C'est aussi un peu une thérapie qui me fait oublier mes douleurs, et qui pousse à s'épanouir. Même en boîte de nuit, je me suis mise à danser et les gens formaient un cercle autour de nous. La connexion est clé : tout se passe par le regard, sans mots.

J'ai d'abord suivi des cours à Liège, Marche et Bruxelles, j'ai aussi beaucoup appris avec mon partenaire. On a voyagé, concouru, on est même passé à la télé en janvier dernier ! J'ai aussi passé un brevet pour enseigner la cyclo-danse et créé une association pour promouvoir cette danse : Cyclo-Ceza.

Alice : Le Covid a-t-il impacté ton activité ?

Chantal-Iris : Avant, j'avais 15 élèves, je faisais des spectacles pour 200 personnes. La pandémie a tout stoppé net, c'est une danse donc il y a du contact. J'ai aussi voulu faire une pause pour mes enfants qui étaient bébé. Aujourd'hui, ils ont 3 et 6 ans, et je voudrais reprendre. Le défi : trouver une salle accessible à Louvain-la-Neuve. L'école de Lauzelle n'est plus disponible ! Elle a été louée à un autre groupe. La Maison de Quartier est trop petite et les toilettes ne sont pas accessibles aux PMR. J'espère redémarrer en janvier, l'école de Lauzelle était idéale : grande et accessible aux PMR.

Alice : Et comment se passe ta vie de maman ?

Chantal-Iris : C'est magnifique ! J'ai attendu la stabilité pour avoir des enfants. Ma grossesse s'est passée sans souci jusqu'à 9 mois ; deux jours avant l'accouchement, j'ai même dansé à Ottignies ! La gynéco était dans la salle pour me soutenir et riait avec le public. Des adaptations ont néanmoins été nécessaires comme dans le reste de ma vie : les lits ont été surélevés sur roulettes pour attraper le bébé à ma hauteur. Un ami bricoleur a coupé les barreaux du lit de bébé pour qu'on puisse les ouvrir comme une porte. Les enfants s'adaptent aussi, ils sont si sensibles et débrouillards : ils grimpent sur mes jambes pour venir sur mes genoux, ils voient tout comme normal. Je les conduis à leurs différentes activités. Il y a une planche derrière mon fauteuil électrique, où ils s'installent si besoin.

Les questions des gens me blessent néanmoins : « Comment les as-tu faits ? » Je réponds : comme tout le monde, je suis une femme. Ça me révolte parfois, mais je leur réponds avec humour quand je suis en forme.

Je suis née avec des os fragiles, puis j'ai été atteinte de la polio. Au Rwanda, je devais ramper pour me déplacer. En Belgique, la chaise roulante m'a redonné une vie grâce à ce nouveau type de jambes. Les regards des gens, c'était dur au début, mais à 18 ans, j'ai osé sortir, les affronter. Lorsque j'ai eu des enfants, j'ai dû m'habituer de nouveau aux regards des gens mais avec ces nouvelles questions. À Louvain-la-Neuve heureusement, c'est ouvert, les gens m'aident, quand je leur demande. Ce n'est pas comme dans d'autres villes du Brabant Wallon où j'ai vécu.

Alice : Danses-tu avec tes enfants ?

Chantal-Iris : Oui, j'ai commencé un numéro avec l'aîné, il fait des cours de hip-hop. Ils adorent danser. Je leur ai vraiment transmis ma passion.

Alice : Merci beaucoup pour ce témoignage inspirant.

Pour voir les vidéos de Chantal Iris, écrivez sur YouTube : The Dancer Iris.

Alice et Chantal-Iris

Une journée de calvaire

Quand je me lève le matin, je prends mes médicaments et me fais un café. Je me remet dans mon fauteuil pour le boire, puis je descends pour faire la lessive.

Après, je fais le ménage parce qu'il y a beaucoup de poils partout à cause du chien. Ensuite, j'ai déjà besoin de me reposer car je suis déjà fatiguée. Ma vue est très faible, elle me fatigue beaucoup.

Je remets toutes les chaises à leur place, puis je me repose encore.

La journée est finie à 16h30. Je suis très fatiguée. À cause de ma vue, je dois me concentrer énormément pour voir les objets. Les changements de lumière me fatiguent beaucoup.

Pour mes déplacements, quand je suis dans Ottignies ou Limelette, il n'y a pas trop de souci. Le bus passe près de chez moi et descend à Ottignies. La principale difficulté, c'est les feux rouges au passage pour piétons : ils ont mis des bruits mais on ne les entend que d'un côté de la rue. Je ne vois pas les bonshommes verts qui disent de traverser. Je regarde si les voitures sont arrêtées au feu rouge, mais le feu-lui-même je ne le vois pas. Ce n'est pas facile.

Je ne peux pas lire les prix dans les magasins : les chiffres numériques sont une horreur pour moi. Si en plus ils sont en bas, je ne peux pas me baisser et les voir. Donc je dois toujours demander de l'aide pour ça car j'aime bien

de savoir les prix d'un article quand je le prends. Quand je demande de l'aide à une personne, elle me répond « c'est marqué »... J'ai ma canne en main... C'est affolant ! Je sais que c'est marqué ! Mais les gens n'ont pas toujours un bon sens.

Il y a un grand manque de respect des personnes valides envers celles qui portent un handicap. J'ai toujours l'impression que c'est ma faute. Quelqu'un marche sur ma canne et me dit de faire attention mais c'est moi qui suis mal à cause de ça. Je ne dis pas que toutes les personnes handicapées sont sages. Certaines croient que tout leur est permis et ça je ne suis pas d'accord non plus. Ce n'est pas parce qu'on est handicapé ou qu'on a un souci qu'on peut exagérer. Il faut aussi être respectueux.

Le plus difficile c'est de ne plus savoir faire tout ce qu'on savait faire avant. Maintenant, quand je veux forer un trou, je vise toujours à côté. Ça m'agace ! J'ai envie de tout balancer ! La foreuse a déjà eu chaud. C'est embêtant quand on a su faire tout ça et qu'on sait plus les faire, on se demande ce qu'on fout là. On dépend toujours de quelqu'un.

On a beau nous dire que c'est pas grave, en vrai, c'est pas facile.

Adélaïde & Alice*
(*nom d'emprunt)

VOUS AVEZ DES CHOSES À DIRE ?

Vous habitez dans les logements publics à Ottignies-LLN et vous voulez partager vos idées, vos revendications, vos témoignages, vos photos ?

Contactez-nous via cette adresse : mille_pattes@rbdl.be. Nous nous réunissons quelques fois par an en soirée pour concevoir, écrire et relire le journal.

Si vous n'êtes pas à l'aise avec l'écriture, on vous aidera avec grand plaisir à mettre vos paroles sur papier ☺

Une activité à partager

Vous avez un problème de logement ?

Vous cherchez un logement individuel ou collectif ? Vous souhaitez être accompagné·e dans cette démarche ?

Le service APL d'Habitat & Participation vous reçoit sans rendez-vous, tous les jeudis à Louvain-la-Neuve de 9h30 à 16h30 - Traverse d'Esope 6 (étage 5), 1348 Louvain-la-Neuve.

Le Mille-Pattes est le nouveau nom donné au journal qui s'invite dans les boites aux lettres des quartiers de logement public d'Ottignies-Louvain-la-Neuve depuis juin 2023. Né dans le cadre du projet Avec les autres_, qui réunit associations, acteurs et actrices de terrain autour de l'enjeu de créer du lien entre toutes les personnes qui vivent dans ces quartiers, le journal est actuellement coordonnée par Robin Malache, permanent et animateur du CIEP BW, et coanimé par Alice Govaerts, Chargée de projet du Service de Cohésion et Prévention Sociale. Il est soutenu activement par le Centre culturel du Brabant wallon et est une proposition du Réseau Brabançon pour le Droit au logement.

Contact
Alice Goovaerts :
0472/02 25 45
mille_pattes@rbdl.be

Éditeur responsable : CIEP BW - 25 bd Fleur de Lys - 1400 Nivelles • 2026