

# La Clef

le journal × 165



La créativité au rendez-vous  
Le don de cerveau  
Chamonix - deuxième édition

L'autonomie :  
une cour de  
re-création



# Ils nous ont soutenu en 2024

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.



Wallonie



Wallonie  
familles santé handicap  
AVIQ



Fédération Multisports Adaptés



Fondation  
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga ...  
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques ...



INAMI





« Soyez vous-mêmes,  
les autres sont déjà pris »

Oscar Wilde

**Etre unique, c'est accepter d'être comme on est. Rester unique, c'est traverser le temps et les événements tout en demeurant soi-même.**

Notre association LigueSEP est à l'image de ce que nous en faisons. Elle se veut au plus proche de ses membres et de leurs parcours de vie. Elle s'adapte à l'évolution des personnes et de l'environnement. Elle n'est certainement pas parfaite, la perfection étant un chemin et non une fin. Pour cela, notre association est certainement unique et le sera encore pour longtemps.

Visibles pour certains, moins pour d'autres, les changements de l'association et des services s'opèrent dans un monde en perpétuelle évolution. S'adapter et évoluer sont indispensables pour continuer à créer du lien, notre principale raison d'être. Les défis sont bien réels pour continuer d'exister ; recherche perpétuelle de moyens financiers, reconnaissance par les pouvoirs publics, positionnement dans les réseaux de soins de santé, défense des droits et intérêts des personnes atteintes de la SEP, adhésion et confiance de tous les membres au projet associatif.

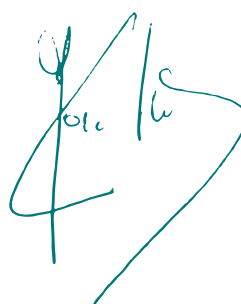
La fin d'année est l'occasion de regarder dans le rétroviseur le trajet parcouru et les rencontres créées tout au long du chemin. La LigueSEP a peut-être répondu à de nombreuses attentes et c'est fort bien. Peut-être a-t-elle laissé certains dans le doute ou la déception ; ensemble nous essaierons de faire mieux.

Nous vous remercions de faire partie de ce mouvement positif, solidaire et humain qu'est notre Ligue, à une époque agitée par les conflits et les changements. Plus que jamais la LigueSEP et SAPASEP ont de l'avenir ; à nous de le vouloir.

Nos meilleurs vœux pour cette nouvelle année, en espérant qu'elle reste riche en projets et rencontres.



Patricia GILLARD-MILARD  
Présidente



Marc DUFOUR  
Directeur

# Nos anciens numéros



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



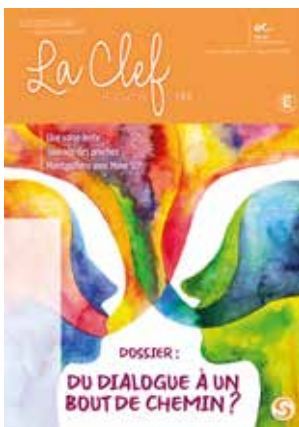
N° 163 - 68 pages  
Juin 2024  
**S'adapter : la résilience de chacun ?**



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**



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



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



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

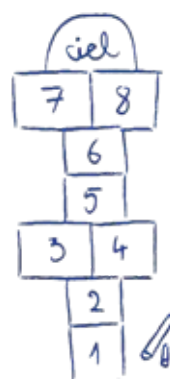
## Numéros disponibles sur demande :

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

# Sommaire



- 3 **Editorial : soyez-vous-même**
- 6 **Agenda**
- 8 **Chococlef**
- 9 **Nouvelles médicales**
- 9 Recherche d'un traitement possible de la Sclérose en plaques
- 10 Le don de cerveau : un geste généreux et indispensable à la recherche
- 12 **Vie de l'association**
- 12 Bien-être : prendre soin de soi
- 14 Quand la fatigue sommeille en vous !
- 15 Pas besoin d'être un artiste
- 16 Le concert de printemps de la Ligue Nationale de la SEP
- 17 La Musique Royale de la Force Aérienne
- 18 Cirque Alexandre Bouglione
- 20 Le Case Management : un accompagnement essentiel pour les patients atteints de SEP
- 22 **Législation**
- 22 Tout savoir sur le forfait incontinence
- 24 **A vos plumes**
- 24 L'ascension du mont Olympe avec Fit Your Mind
- 26 **Nutrition**
- 26 Booster son immunité en hiver
- 29 **Les proches**
- 30 **Handi**
- 30 Banc d'essai mobilité
- 30 Essai de la combinaison Exopulse
- 31 Salon REVA 2025
- 32 **Move SEP**
- 32 Les RDV de MOVE SEP
- 34 Carcassonne - seconde édition
- 34 Séjour vélo
- 35 20 km de Bruxelles - Soirée MoveSEP
- 36 Chamonix 2024 - seconde édition
- 39 **Dossier : autonomie : une cour de re-création**
- 52 **Petites annonces**
- 54 **Informations pratiques**



- 39 **L'autonomie : une cour de re-création**
- 40 Créativité et autonomie : se réinventer avec la Sclérose en Plaques
- 42 La toute puissance scientifique remise en cause
- 44 Comment l'autonomie et la créativité peuvent développer une identité professionnelle
- 45 Créations et résilience
- 46 Quand le basketball part en roue libre...
- 46 Le festival de mon treuil
- 47 Réorchestrer sa vie !
- 48 Au coeur de la rencontre : le jeu de la spontanéité et de la créativité
- 51 Besoin de changer d'hair

## LA CLEF n°165 - 4<sup>ème</sup> trimestre 2024

**Editeur responsable** : Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL  
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6  
5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

**Rédactrice en chef** : V. DEBRY

**Cellule de créativité La Clef** :

A. BOSSEAUX, L. DEBBAH, V. DEBRY, J. DEGREEF, A. GILLES, N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABBEELE.

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

**Crédits photos** :

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

**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](mailto:laclef@liguesep.be)



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

**Protection de la vie privée** : la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en plaques détiennent des informations personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical ; elles sont utilisées exclusivement dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.



## Agenda

### Janvier

**Mardis 07/01, 14/01, 21/01 et 28/01:**

**Atelier créatif** - Centre de rencontre à Naninne  
de 10h00 - 14h00

*Voir p.24*

**Mercredi 29/01 Art-thérapie** de 9H30 à 12H30  
- Centre de rencontre à Naninne

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

### Février

**Mardis 04/02, 11/02, 18/02 et 25/02:**

**Atelier créatif** - Centre de rencontre à Naninne  
de 10h00 - 14h00

*Voir p.24*

**Mercredi 19/02 Art-thérapie** de 9h30 à 12h30  
- Centre de rencontre à Naninne

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

**Samedi 15/02 : Soirée MOVE SEP**  
Centre de rencontre à Naninne - 13h00 - 23h45

*Voir p.35*

### Mars

**Mardis 04/03, 11/03, 18/03 et 25/03:**

**Atelier créatif** - Centre de rencontre à Naninne  
de 10h00 - 14h00

*Voir p.24*

**Mercredi 26/03 Art-thérapie** de 9h30 à 12h30 -  
Centre de rencontre à Naninne

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

**Lundi 24/03 - soirée JOBDATING** - 16h - Centre  
de rencontre à Naninne ou en visioconférence

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

**Vendredi 14/03 Concert de printemps** - Bozar,  
Bruxelles

*Voir p.16*

#### Permanences sociales ContactSEP

CHU de Charleroi, site Léonard de Vinci de 9h à  
12h : **les mardis 07/01, 04/02 et 04/03**

Anderlecht (HUB Erasme) de 9h à 12h : **les  
vendredis 10/01, 14/02 et 14/03**

CNRF de Fraiture - local 814 de 9h à 12h : **les  
lundis 14/01, 10/02 et le mardi 11/03**

Mons (CHU Helora - site Kennedy) de 9h à  
12h : **les vendredis 31/01, 28/02 et 28/03**

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

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



**SAVE THE DATE !**

**Journée Mondiale de la SEP**  
**Concert de Mister COVER**  
à Flagey - vendredi 30 mai à 20h.  
Places en vente sur [www.flagey.be](http://www.flagey.be)  
à partir du 01/01/25





## 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)
- 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)
- 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)

#### Séances d'escalade à Bruxelles

Avec l'itinéraire Amo et en partenariat avec Atelier Anima

- Dates : **24/01, 28/02 et 21/03**
- Lieu : place Louis Morichar 56, 1060 à Saint-Gilles
- Horaire : pendant 1h30 le 24-01
- 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 13h30 à 16h30 les **16/01, 20/02 et 27/03/2025**
- Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Séances découvertes à l'apnée

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- Lieu : Piscine de Jonfosse, Rue Lambert le Bègue 36/38, 4000 Liège
- Horaire : de 14h à 16h **le 30/01, 13/03 et 10/04/2025**

### Agenda SAPASEP

#### Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité

- Lieu : à Naninne
- Prochaines dates : **04/02, 03/06, 01/07, 02/09 et 02/12/2025**
- Essai gratuit

*Voir p.30*

**Salon REVA à Gand** : 24 au 26 avril 2025

*Voir p.31*





# YOU ARE THE *best*

Chers amis,  
Grâce à votre incroyable mobilisation, nous sommes ravis d'annoncer que notre opération Chococlef, après quatre mois de solidarité, est...



Ensemble, nous avons une fois de plus prouvé qu'unir nos efforts peut faire une vraie différence pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Votre générosité, votre enthousiasme et votre engagement nous donnent l'énergie d'aller de l'avant pour accomplir notre mission. C'est avec une immense joie et beaucoup de fierté que nous vous retrouverons en septembre 2025 pour la **40<sup>e</sup> édition** de notre indétrônable **Opération Chococlef**.

Un grand merci à chacun d'entre vous : grâce à vous, l'opération Chococlef continue de grandir et d'ouvrir de nouvelles perspectives.

***Merci pour votre soutien exceptionnel!***

Les volontaires et l'équipe fundraising







## Les nouvelles médicales

# Recherche d'un traitement possible de la Sclérose en plaques

**Le service de neurologie de l'Hôpital Universitaire de Gand et des Cliniques Universitaires Saint-Luc participent à une nouvelle recherche scientifique sur un traitement possible de la sclérose en plaques (SEP).**

Ce traitement est administré une seule fois par perfusion intraveineuse soit par voie sous-cutanée (injection sous la peau) et utilise la technologie Brain Shuttle. Cette technologie permet au médicament de traverser la barrière hémato-méningée. La barrière hémato-méningée est constituée d'une couche de cellules qui protège le système nerveux central des substances nocives. Le Brain Shuttle agit comme une clé qui permet au traitement expérimental de pénétrer dans le cerveau tout en maintenant la barrière fermée aux autres substances.

**Nous recherchons des volontaires (de 18 - 65 ans) qui souffrent de SEP récurrente ou de SEP progressive (secondaire) et qui ne reçoivent actuellement aucun traitement contre la SEP.**

Cependant, tous les patients atteints de SEP ne peuvent pas participer à l'étude. Votre neurologue évaluera votre admissibilité à cette étude sur base des critères d'inclusion et d'exclusion de celle-ci.

### Qu'attendons nous de vous ?

Vous passerez 2 jours et 1 nuit à l'hôpital. Par la suite, une dizaine de visites à l'hôpital et/ou de visites de l'infirmière à domicile seront organisées.

Cette recherche parrainée au niveau international est menée par le **Professeur Guy LAUREYS de l'Hôpital Universitaire de Gand** et par le **Professeur Vincent VAN PESCH des Cliniques Universitaires de Saint-Luc à Bruxelles.**

Il n'y a pas de frais pour les participants.

Consultez votre neurologue pour discuter de l'étude.

### Quel est l'intérêt ?

Vous souhaitez participer à cette étude scientifique ? Si oui, veuillez contacter le **coordinateur de l'étude** :

- **Hôpital Universitaire de Gand :**  
[wendy.stoop@uzgent.be](mailto:wendy.stoop@uzgent.be) ou 09/332 04 49
- **Cliniques Universitaires de Saint-Luc :**  
[infirmieresSEP@saintluc.uclouvain.be](mailto:infirmieresSEP@saintluc.uclouvain.be)  
ou 02/764 19 63

**Cette étude a été initialement approuvée par le comité d'éthique de la recherche médicale de l'Hôpital Universitaire de Gand et est maintenant soumise au règlement sur les essais cliniques.**

### Vous souhaitez plus de renseignements ?

L'étude «BP42230» peut être consultée à l'adresse suivante :

<https://www.isrctn.com/> et [www.clinicaltrial.be](http://www.clinicaltrial.be).

Plus d'informations sur les essais cliniques et leur législation sont disponibles sur le site de l'AFMPS (<https://www.afmps.be>).

L'équipe de recherche



Pr Guy LAUREYS



Pr Vincent VAN PESCH



# Le don de cerveau : un geste généreux et indispensable à la recherche

*Il restera de nous ce que nous avons donné ♥  
Le don de soi est aussi essentiel après notre vie terrestre.*

SANDRINE

Le cerveau humain et la moelle épinière sont d'une extraordinaire complexité, comme les affections qui dérèglent leur fonctionnement. Dans le cas des maladies comme la sclérose en plaques (SEP), les possibilités thérapeutiques sont encore limitées, en particulier pour les formes progressives. Il est donc important que la recherche se poursuive.

Une des voies importantes d'investigation consiste à comparer le tissu humain normal et pathologique, par des techniques de microscopie afin d'améliorer la connaissance des causes et mécanismes de la SEP.

Ces études essentielles sont réalisées sur des échantillons collectés post mortem. C'est pour permettre l'accès des chercheurs à ces prélèvements que le Professeur Pierre MAQUET de l'Université de Liège a mis en place un programme de leg de cerveau, s'adressant à tous les patients porteurs d'une maladie neurologique (SEP, maladie de Parkinson, démence, Sclérose latérale amyotrophique,...), ainsi qu'aux personnes non atteintes.

Votre leg contribuera à préciser le diagnostic de la maladie dont vous êtes éventuellement atteint(e), aidera à une meilleure connaissance de celle-ci et au développement de nouveau traitement.

## Quels sont les projets de recherche dans le cadre de la SEP ?

Dans la pratique quotidienne, les outils radiologiques d'évaluation de la SEP demeurent imprécis. Ceci est particulièrement le cas de l'atteinte du cortex dont les répercussions cliniques peuvent être invalidantes : difficultés attentionnelles et mnésiques, fatigue, réduction du périmètre de marche...

Notre projet de recherche a pour objectif de détecter, du vivant du patient, les différents processus affectant le cortex - perte de myéline, inflammation chronique, réparation de la myéline - grâce à l'acquisition et la combinaison de plusieurs paramètres IRM.



## Les nouvelles médicales

Le processus de validation implique que nous confrontons nos données IRM acquises post mortem, à la quantification histologique (contenus en fer et myéline, distribution cellulaire du fer, densité neuronale...). En utilisant des outils de modélisation, nous tâcherons de développer de nouveaux biomarqueurs IRM sensibles à l'inflammation chronique et au contenu en myéline du cerveau.

Nous espérons que ces nouveaux biomarqueurs impacteront l'évaluation de nouveaux outils thérapeutiques ciblant l'inflammation chronique et/ou stimulant les mécanismes de réparation (traitement remyélinisant).

Professeure Emilie LOMMERS  
ULiège

### Comment faire don de son cerveau ?

Un consentement est signé par le donneur lui-même ou par un proche témoignant de la volonté du malade, afin que le prélèvement puisse être réalisé et les échantillons qui en résultent confiés au chercheur. Le consentement signé est enregistré dans une base de données sécurisée et le donneur reçoit un dossier comportant les instructions à suivre au moment du décès, ainsi qu'une carte de donneur.

Le patient intéressé peut trouver toute l'information nécessaire sur le site :  
[https://www.chuliege.be/jcms/c2\\_17581067/fr/neurologie/aidez-la-recherche-donnez-votre-cerveau](https://www.chuliege.be/jcms/c2_17581067/fr/neurologie/aidez-la-recherche-donnez-votre-cerveau)

Il peut également contacter le secrétariat de neurologie du CHU de Liège,

- soit par téléphone : +32 4 323 72 55,
- soit par courriel : [neurologie\\_demandes@chuliege.be](mailto:neurologie_demandes@chuliege.be)).



*J'ai 33 ans et je suis atteint de sclérose en plaques progressive depuis mes 23 ans.*

*Je me dégrade donc doucement mais sûrement. Je ne vois plus grand-chose, j'ai du mal à faire mes lacets, je suis la plupart du temps en fauteuil roulant bref les symptômes sont multiples. Grâce à la possibilité du don de cerveau, je peux être utile et éventuellement contribuer à la fin de cette maladie. Je serai tellement heureux que ça arrive de mon vivant alors si ce n'est pas le cas et si j'ai la chance de faire profiter de mon don de cerveau à la recherche alors tant mieux. Être utile même dans la mort, chouette programme non ?*

JOCELYN



*Je n'aurais jamais imaginé que le don de cerveau soit possible.*

*Et j'avoue que ma première réaction a été de penser: mais comment en parler sans choquer?*

*Et puis, en y réfléchissant bien, je me dis que c'est vraiment important et nécessaire et qu'il ne faut pas en faire un tabou.*

*Non seulement parce que c'est une façon d'être encore utile, mais surtout parce que c'est fondamental pour que la recherche avance et soit porteuse d'espoir pour les milliers de personnes atteintes de maladies neurodégénératives.*

*Le don de cerveau est simple à prévoir. Mais surtout, il n'empêche en rien la cérémonie d'adieu. C'est pourquoi, il sera sans aucun doute mon ultime contribution au vivant.*

CHRISTINE



## Vie de l'association

# Bien-être : prendre soin de soi

Le samedi 9 novembre, à Nannine, plus de 70 personnes ont participé à la journée Bien - être « inter associations », sur le thème de « prendre soin de soi ».



3 associations étaient présentes : Parkinson, le GESED (syndrome Ehlers- Danlos) et la Ligue de la SEP.



Jean Michel Longneaux, philosophe nous a emmenés sur des chemins singuliers et interpellant, mêlant à la fois les notions de désir, d'attentes dans la vie, face aux réalités d'une existence bien réelle qui ne répond pas forcément à ce que nous espérons.

« Plus nous aimons ce que la vie fait de nous et plus la vie aura un sens ».

« Plus on accepte l'incertitude, plus le bonheur est au rendez-vous ».



**Et si prendre soin de soi questionnait aussi la place que nous donnons à la beauté dans nos vies ?**

Peut-elle nous reconstruire, soigner nos blessures intérieures et extérieures, restaurer nos identités parfois brisées par l'irruption de la maladie ?

Faire l'expérience de la beauté devient libérateur. La beauté sous toutes ses formes : la peinture, l'écriture, la sculpture, la musique etc.



3 personnes représentant chaque association ont pu partager leur parcours : comment l'art a modifié leur regard sur la maladie, sur leur vie en général.



## Vie de l'association

**« L'art et la créativité : c'est la toute puissance d'un grain de folie ».**

Cela aurait pu être le titre de l'exposition, visible toute la journée et regroupant plusieurs œuvres d'artistes des 3 associations.



Un moment suspendu, une exposition de talents et d'émotions.

Il y a en chacun de nous un artiste qui sommeille !



L'après-midi ? Changement de décor !

**Et si prendre soin de soi passait aussi par une alimentation choisie avec discernement ?**

Maurane STRAAT, diététicienne et nutritionniste certifiée a fait de nous « des consom'acteurs de notre santé » en nous dévoilant les clés indispensables pour y parvenir.

Les aliments ultra-transformés, le sucre et le gluten jouent un rôle primordial sur notre microbiote et l'inflammation.



Les vidéos des 2 conférences sont disponibles sur le site de la Ligue : [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)



## Vie de l'association

# Quand la fatigue sommeille en vous !

Ce samedi 16 novembre, nous avons eu le plaisir d'accueillir dans nos locaux de Naninne **trois orateurs d'exception** pour nous parler de la fatigue : les professeurs EL SANKARI et STOKART, respectivement neurologues et professeurs en médecine physique, ainsi que M<sup>me</sup> DEHAUT, ergothérapeute. Tous trois de la Clinique Saint-Luc de Bruxelles. Chacun a proposé des exposés de qualité oscillant entre actualités scientifiques, réalités de vie et conseils pratiques.

Une polyvalence et une disponibilité qui ont plu aux 85 personnes présentes.

Si vous n'étiez pas parmi nous ou que vous souhaitez revivre cette journée, la vidéo est disponible sur notre site Internet : [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

La cellule Info-Rencontre



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



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

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

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



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



## BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

# 02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:  
9h30-18h

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

GRATUIT

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



Vie de l'association

# Pas besoin d'être un ou une artiste : créativité, détente sont au rendez-vous !



**Tous les mardis, nous nous retrouvons à Naninne, pour un atelier créatif animé par Josiane.**

Pas besoin d'être une pro du dessin, Josiane, par sa passion, nous guide et nous fait découvrir plusieurs techniques et tout cela dans une chouette ambiance.

Pas de prise de tête, un lâcher prise et laisser la créativité faire le reste.

Le matériel, de bonne qualité, nous est fourni par l'association « Bonheur et Santé ».

### **Envie de nous rejoindre, de vous lancer ?**

Rien de plus simple : RDV le mardi, à Naninne, de 10h à 14h.

Plus d'infos auprès de Josiane au : 0477/42.09.71

Les membres de l'ATELIER CRÉATIF





Vie de l'association

# Le concert de printemps de la Ligue Nationale de la SEP

**Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochain concert aura lieu le vendredi 14 mars 2025 à 20 heures au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.**

Nous appellerons désormais notre concert annuel « Concert de Printemps » dans la mesure où nos soirées musicales coïncident toujours avec le début de la saison printanière.

Un programme exceptionnel vous attend.

Nous aurons le privilège d'accueillir le très talentueux 4<sup>ème</sup> lauréat du Concours Reine Elisabeth 2024 pour violon, Kevin Zhu, qui nous reviendra spécialement des Etats-Unis pour interpréter le Concerto pour violon n°1 de Niccolò Paganini, une œuvre virtuose...pour virtuose.

En première partie, nous nous réjouissons d'entendre Abel Hox, pianiste néerlandais, en résidence à la Chapelle Musicale Reine Elisabeth, où il prépare le Concours de piano 2025. Celui que Severin von Eckardstein qualifie de « talent exceptionnel » interprétera le Concerto pour piano n°17 de Wolfgang Amadeus Mozart.

Les solistes seront accompagnés par l'Orchestre Symphonique Nuove Musiche, sous la baguette de son chef Eric Lederhandler qui nous a déjà offert plusieurs soirées remarquables.

Il n'y aura pas d'entracte.

**Prix des places : 70,- / 50,- / 40,- / 32,- / 22 €**

**Prix spécial pour jeunes (-26 ans) : 15 €**

**Prix spécial pour les affilié.e.s et l'accompagnateur : 10 €/ place**

De plus amples informations sur la réservation des places pour les affilié.e.s de la Ligue SEP et l'accompagnateur suivront via la Newsletter de la Ligue SEP - Communauté française.

Suivez-nous aussi via notre site web et les pages Facebook de la Ligue Nationale.

Dans l'attente d'une soirée festive et joyeuse !







Vie de l'association

## La Musique Royale de la Force Aérienne



**Le Commandement militaire de la province du Brabant wallon et l'Amicale Para Commando de Wavre ont uni leurs forces pour offrir un concert d'exception au profit de deux associations, dont la nôtre.**

Ils ont reversé 100% de leurs bénéfices à la bonne cause.

La Musique Royale de la Force Aérienne a interprété des morceaux marquants, rappelant des moments de bravoure et de libération.

Un voyage musical à travers l'histoire, qui s'est terminé avec le public entonnant la bande originale de la Septième compagnie avec les 60 artistes présents sur scène.

Nous remercions chaleureusement les organisateurs pour leur générosité ainsi que tous les participants pour leur soutien précieux.

Claire DE GERADON  
Equipe Fundraising





Vie de l'association



# Cirque Alexandre Bouglione



**Retour en enfance pour les spectateurs de la Ligue, sous les chapiteaux colorés du cirque Alexandre Bouglione.**

Les numéros, à la fois époustouffants et remplis d'humour, ont émerveillé petits et grands. Monsieur Bouglione, la star de la soirée, s'est volontiers prêté au jeu des photos pour nos affiliés devenus paparazzi d'un soir, offrant ainsi des souvenirs impérissables.

Un immense merci à tous pour cette soirée inoubliable et pleine de générosité, où 100% du prix des billets revenaient à la Ligue.

Prêts à remettre ça l'année prochaine ? Nous, oui !

Claire DE GERADON  
Equipe Fundraising





La Ligue a besoin de  
**VOUS**

**DEVENEZ VOLONTAIRE !**

 **LIGUESEP**  
Sclérose en plaques

**ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!**



 **Ergo-home**  
consult

 **KLAXON**

**0478/30.47.68**



# Le Case Management : un accompagnement essentiel pour les patients atteints de SEP

**Depuis un peu plus d'un an, notre association - et plus précisément l'équipe sociale - participe activement à un projet pilote de Case Management initié par l'INAMI pour 4 associations de patients.**

Ce projet vise à offrir **un soutien individualisé aux personnes atteintes de SEP** ; un accompagnement que la Ligue offrait déjà depuis de très nombreuses années mais qui s'étoffe aujourd'hui.

Le Case Manager est défini comme un référent de proximité spécialisé qui accompagne les patients et leurs familles dans le vécu et la gestion de la maladie, tout au long de celle-ci et dans tous les domaines de vie.

Le Case Manager répond aux besoins de la personne en l'orientant et en l'aidant à développer les ressources et solutions adéquates, dans les domaines suivants : l'administratif, le soutien psycho-social, le réseau de santé, un projet professionnel, la mobilité, la santé mentale, les aides et soins à domicile, etc.

Ainsi, le Case Manager soutient le parcours de vie, assure un lien permanent et stable et vérifie que l'accompagnement reste conforme aux objectifs fixés lors des rencontres.

Les **18 Case Managers** (accompagnateurs sociaux) de l'association couvrent toute la Belgique francophone et sont disponibles pour vous accompagner.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à prendre contact avec la coordination du projet

- au **0474/86.05.51**
- ou par mail [mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.be).

Ce service est totalement gratuit et ne demande aucune démarche administrative au préalable.

Ce projet pilote est également l'occasion pour notre association de patients de renforcer les collaborations avec les structures hospitalières, notamment avec les services de neurologie.

L'objectif est pour nous de venir à la rencontre des patients et de leurs proches, dès l'annonce du diagnostic.

Nous proposons aujourd'hui des **permanences dans 6 antennes médicales**, dont les dates sont disponibles sur notre site internet et en p.6 de ce numéro :

- Centre National Melsbroek
- Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle Fraiture
- CHU de Charleroi
- Grand Hôpital de Charleroi
- Hôpital Erasme
- CHU Helora - Mons

Marion BOURGOIS



Coordnatrice Case Management

Ce service s'insère dans un projet pilote subsidié par l'INAMI, visant à promouvoir une bonne coordination des soins et un parcours de soins qualitatif pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.





© Janssen-Cilag NV - EM-93066 - mai-2022 - voir Luc Van Oevelen, Antwerpenweg 15-17, 2310 Borsele

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

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

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

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

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

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

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

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

Janssen-Cilag NV

**janssen** Neuroscience  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF **Johnson & Johnson**



**IMPECAR  
ADAPTATION**

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

**SPRL IMPECAR**

Avenue Mercator, 3B 1300  
Wavre (Zoning Nord)

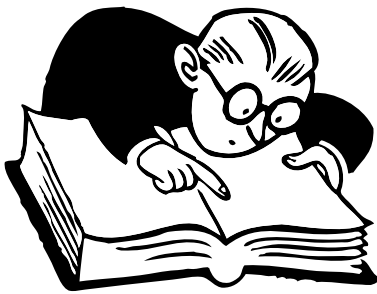
Tél : 010 24 45 99  
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ  
MOBILES**

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

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

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



## Législation

# Tout savoir sur le forfait incontinence

L'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité) octroie une intervention forfaitaire pour les personnes souffrant d'incontinence pour les soins et l'achat de matériel médical. Peu de personnes connaissent son existence.

Certaines conditions sont nécessaires pour en bénéficier.

### Qui a droit à cette intervention ? Quel est le montant ? Comment en faire la demande ?

On vous explique tout !

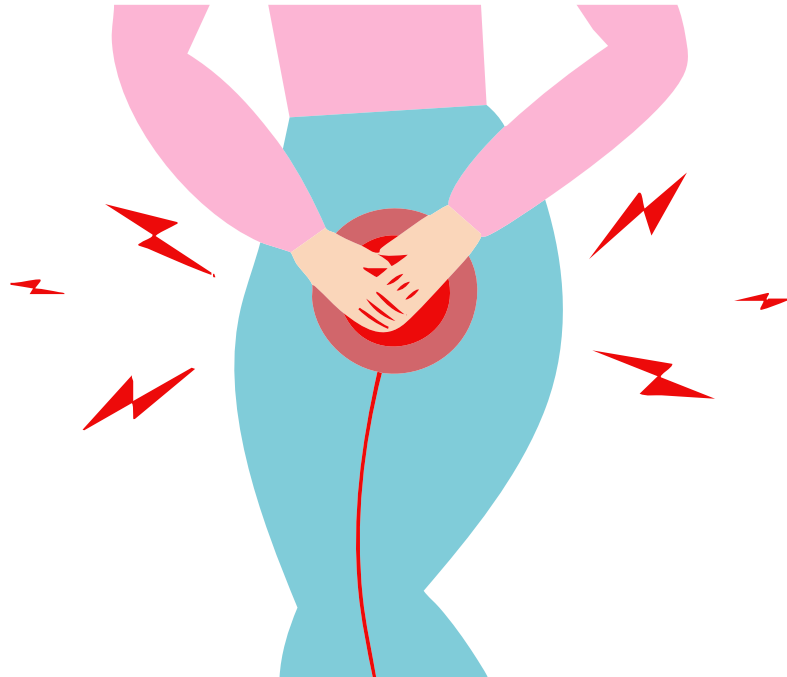
#### Qui a droit à cette intervention ?

Il est important de noter qu'il existe **deux types d'interventions forfaitaires** : celle pour l'incontinence urinaire non traitable et celle pour les personnes dépendantes incontinentes.

#### Vous avez droit au forfait « incontinence pour personnes dépendantes » si :

- durant au moins 4 mois, vous avez obtenu un accord du médecin-conseil pour un traitement de soins infirmiers dans le cadre d'une maladie chronique (forfait B - dépendance importante ou forfait C - dépendance très lourde) ;
- vous avez un score de 3 ou 4 pour le critère incontinence sur l'échelle de Katz ;
- vous ne séjournez pas dans un établissement de soins (hôpital, maison repos et/ou de soins). Toutefois, le séjour dans une institution régionale, agréé par l'AVIQ (Wallonie) ou le PHARE (Bruxelles), n'empêche pas l'octroi de ce forfait.

**Bon à savoir** : l'échelle de Katz mesure le niveau de dépendance d'une personne. Il s'agit d'un questionnaire évaluant cette perte d'autonomie dans 6 domaines de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, se déplacer, ...). L'incontinence fait partie de ces catégories d'évaluation.



### Concernant le forfait pour « l'incontinence urinaire non traitable », vous y avez droit si :

- vous souffrez d'une incontinence durable et incurable, reconnue par un médecin généraliste ou spécialiste en gynécologie, gériatrie ou urologie ;
- vous ne séjournez pas dans un établissement de soins (hôpitaux, maisons de repos et/ou de soins) ;
- vous ne bénéficiez pas du forfait incontinence pour personnes dépendantes, de l'intervention pour l'usage de matériel d'auto-sondage ou de l'intervention pour l'usage de matériel d'incontinence (récolteur d'urine, sonde, ...).

En résumé, ce forfait permet d'aider financièrement les personnes ne bénéficiant pas du forfait incontinence pour personnes dépendantes.

### Quel est le montant de ces forfaits ?

**Les personnes souffrant d'incontinence urinaire non traitable** peuvent bénéficier d'un forfait annuel d'un montant de 199,27€ (montant au 1<sup>er</sup> janvier 2024).

**Pour les personnes dépendantes**, ce forfait annuel est de 610,53€ (montant au 1<sup>er</sup> janvier 2024).

### Comment en faire la demande ?

En ce qui concerne le forfait « incontinence pour personnes dépendantes », les mutuelles l'octroient automatiquement.

Si cela n'est pas le cas et que vous estimez entrer dans les conditions, vous pouvez en faire la demande via votre mutualité.



## Législation

Concernant le forfait pour « l'incontinence urinaire non traitable », votre médecin doit remplir un formulaire de demande. Celui-ci doit être renvoyé au médecin-conseil de votre mutuelle.

### Intervention complémentaire en cas d'handicap

L'AVIQ (Wallonie) et Iriscare (Bruxelles) peuvent octroyer une intervention complémentaire à ces forfaits pour l'achat de matériel d'incontinence.

**Bon à savoir :** le service social de votre mutualité ainsi que celui de la Ligue peuvent vous aider dans ces démarches. N'hésitez pas à vous adresser auprès de votre assistant(e) social(e).

### Sources :

- *Intervention forfaitaire pour incontinence urinaire non traitable | INAMI*
- *Intervention forfaitaire pour les personnes dépendantes incontinentes | INAMI*
- *Echelle d'évaluation (Katz) | INAMI*

Cassandra JAUPART  
Assistante sociale

# Vous utilisez des sondes intermittentes?

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

Coloplast<sup>®</sup>  
Care

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

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



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

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

 Coloplast



A vos plumes

# L'ascension du mont Olympe avec Fit Your Mind

**Un jour, ils ont osé et ils l'ont fait... Ils ont atteint le sommet du mont Olympe !**

**Située en Grèce, cette montagne est traditionnellement considérée comme le domaine des dieux. Culminant à 3000 m d'altitude, sa partie inférieure est boisée, mais s'élève ensuite abruptement par des sentiers rocaillieux bordés de larges ravins.**

## Qui sont-ils ?

Carine, Charles, Dominique, Françoise, Josette, Kirina, Marie-Claude, Michel, Robert, Sophie, Sylvie et François en pensées.

Leur point commun : tous sont confrontés à une maladie chronique, ont traversé des problèmes de santé importants ou vivent avec des douleurs quotidiennes.

Malgré cela, ils participent chaque semaine aux ateliers organisés par **Fit Your Mind**. Ces patients ont fait le choix de l'activité physique pour soigner la maladie et les douleurs.

Raison pour laquelle nous les appelons des « actients » : un mot valise formé par la fusion « d'acteurs » et « de patients ».

Le slogan de notre association, « **Soigne ton corps, guéris ton esprit !** », reflète bien notre approche historique qui était dédiée aux maladies neuroévolutives.

Néanmoins, l'exercice physique s'est aussi révélé bénéfique pour de nombreuses pathologies que nous avons aussi envie de prendre en charge.

## Le projet:

### Un an de préparation

Ce projet est encadré depuis le début par une équipe multidisciplinaire : Hélène, Julie, Laura G, Laura W, Olivier, Sandrine et Vanessa sont tous des professionnels de la santé (médecins, kinésithérapeutes, infirmiers...) ou de l'activité physique adaptée.

En plus de leurs ateliers hebdomadaires Fit Your Mind (marche nordique, stretching, renforcement musculaire...), nos actients ont participé à des entraînements mensuels, complétés par deux week-ends de préparation et par un coaching personnalisé.





## A vos plumes

Au-delà de cette préparation physique, il a fallu réunir les fonds pour le voyage par la mise en place de sponsoring, de dons, de ventes... Tous, participants et encadrants, ont été partie prenante. Bravo à eux pour cette autre performance !

### Un défi collectif

Tous sont arrivés au sommet... nous n'en doutions pas avec ce groupe aussi soudé ! Malgré une météo capricieuse, une montée rude, une descente technique, des chutes, un incident maîtrisé par nos guides grecs, chacun a fait preuve de courage et de solidarité, surmontant les difficultés main dans la main.

Cette bonne humeur s'est prolongée en dehors des marches et jusque dans les dortoirs des refuges. Une première pour beaucoup !

### Une étude clinique

En parallèle à ce défi, une étude clinique a été réalisée par Marco, un étudiant en kinésithérapie de la Haute Ecole Robert Schuman de Libramont. L'objectif était de comparer l'évolution de deux groupes au sein de Fit Your Mind. L'un réalisant la préparation et l'ascension du mont Olympe et l'autre pas.

Bien qu'il soit difficile d'évaluer la complexité de l'être humain, nous constatons une amélioration de la capacité physique, une diminution des conséquences perçues de la maladie et une amélioration de la confiance en soi et du bien-être en général chez nos « Olympiens ».

### Voir et revoir

Grâce à Justin et Fabrice, nos chasseurs d'images, l'aventure se prolonge.

Vous retrouverez sur notre page Facebook [facebook.com/fityourmind.be](https://facebook.com/fityourmind.be) de nombreuses photos et vidéos de chaque étape de cette expérience unique. Des capsules thématiques y sont régulièrement diffusées. Enfin, un reportage est en cours de réalisation. Restez connectés !

### Des activités près de chez vous

Fit Your Mind est la première association en Belgique à proposer des activités physiques et de danse adaptées, encadrées par des professionnels de la santé.

Vous avez des besoins spécifiques ou simplement envie de rester actifs sur le plan physique, mental et social ? Ensemble, redécouvrons le plaisir du mouvement : force musculaire, équilibre, coordination, flexibilité... En respectant les capacités de chacun. Venez bouger avec nous pour une meilleure santé.

Programme complet sur [www.fityourmind.be](http://www.fityourmind.be)



Fabrice CLEMENT,  
chargé de communication pour Fit Your Mind





## Booster son immunité en hiver

À l'arrivée de l'hiver, notre système immunitaire est particulièrement sollicité face au froid, à la fatigue et aux virus saisonniers.

Pour le protéger et prévenir les infections, quelques gestes simples peuvent être intégrés dans notre quotidien : hydratation, vitamines D et C, ainsi qu'un sommeil de qualité sont des piliers essentiels pour maintenir une bonne immunité durant cette saison.

### Hydratation : la base pour des défenses immunitaires optimales

En hiver, on tend souvent à moins s'hydrater, pensant que le froid diminue nos besoins.

Pourtant, rester bien hydraté est fondamental pour le système immunitaire. L'eau favorise la production et la circulation des cellules immunitaires, aidant ainsi à lutter contre les infections. De plus, elle maintient les muqueuses nasales et respiratoires suffisamment humides, créant une barrière protectrice contre les microbes. Une bonne hydratation contribue également à réduire la fatigue.

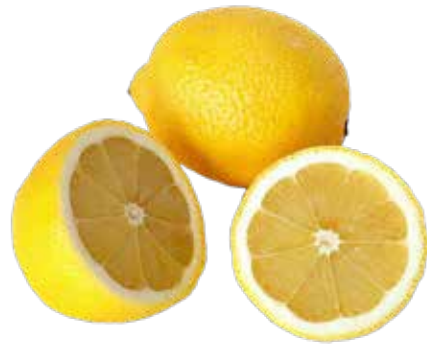


### Des conseils pour bien s'hydrater :

- optez pour les tisanes, infusions et potages qui, en plus d'être réchauffants, participent à l'hydratation.
- installez un rappel hydrique sur votre téléphone : buvez quelques gorgées toutes les heures pour atteindre au moins 1,5 litre par jour.
- vérifiez la couleur de vos urines, qui doit être claire, légèrement jaunâtre.
- buvez un grand verre d'eau (250 ml) à jeun pour réhydrater l'organisme après la nuit et stimuler la digestion. Boire de l'eau au lever permet de réhydrater l'organisme après le jeûne nocturne, indispensable après plusieurs heures de sommeil durant lesquelles le corps se déshydrate naturellement. Ce verre d'eau matinal relance les fonctions vitales et stimule la digestion en « réveillant » le système digestif, préparant ainsi l'estomac pour les repas de la journée tout en favorisant la production d'enzymes digestives. De plus, durant la nuit, le corps élimine les toxines ; ce verre d'eau aide à les drainer, contribuant au bon fonctionnement des reins et du foie.



## Nutrition



### La vitamine D : un soutien indispensable en hiver

La vitamine D est cruciale pour notre immunité, mais la production naturelle par la peau via l'exposition au soleil diminue en hiver. Une prise de sang est recommandée pour connaître son taux exact et déterminer si une supplémentation est nécessaire.

#### Quels taux viser ?

Bien que les laboratoires indiquent qu'un taux de 30 ng/ml est suffisant pour la santé osseuse, un taux de 50 à 60 ng/ml est optimal pour que la vitamine D exerce pleinement ses rôles, notamment sur l'immunité, la santé intestinale, la thyroïde et la prévention des maladies. Si ce niveau est atteint, un apport de 2000 à 3000 unités par jour peut suffire. N'hésitez pas à consulter un professionnel de santé pour ajuster votre supplémentation.

#### Les bienfaits de la vitamine D sur l'immunité :

Pendant la pandémie de COVID-19, de nombreux médecins ont constaté que des taux faibles de vitamine D étaient associés à un risque accru de complications respiratoires et d'hospitalisation. Un taux adéquat de vitamine D aide à stimuler la production de protéines antimicrobiennes et renforce ainsi notre immunité.

#### Sources de vitamine D :

- Exposition au soleil (même en hiver, lorsque cela est possible).
- Aliments riches en vitamine D : poissons gras (saumon, sardines, maquereaux) et œufs.
- Suppléments de vitamine D, à envisager sous avis médical, en cas de carence.

### La vitamine C : un puissant bouclier antioxydant

La vitamine C est réputée pour ses effets bénéfiques sur le système immunitaire. Elle renforce les cellules immunitaires et protège notre organisme des radicaux libres. En hiver, elle soutient la production de globules blancs, essentiels dans la défense contre les infections.

#### Sources de vitamine C :

- présente dans de nombreux fruits et légumes crus, comme les agrumes (orange, pamplemousse), le kiwi, le kaki, les poivrons rouges et les baies.
- la vitamine C est dégradée à la chaleur et perdue dans l'eau de cuisson, privilégiez donc des légumes légèrement cuits et à la vapeur de préférence.
- une consommation de fruits riches en vitamine C et de légumes permet d'atteindre ses besoins en vitamine C, sans avoir recours aux compléments alimentaires.





## Nutrition



### Le sommeil : un régénérateur du système immunitaire

Un sommeil de qualité est indispensable pour soutenir notre immunité. Pendant la nuit, le corps produit des cytokines, des protéines qui combattent les infections et régulent l'inflammation. Un sommeil insuffisant diminue cette production et affaiblit notre défense naturelle.

#### Conseils pour améliorer son sommeil :

- **viser 7 à 8 heures** par nuit,
- **s'exposer à la lumière du jour**. Si cela est difficile, des lunettes de luniothérapie, disponibles en location dans certaines pharmacies, peuvent aider à resynchroniser les rythmes biologiques et à atténuer les effets de la dépression saisonnière.
- **adopter une routine relaxante** avant le coucher : éviter les écrans, privilégier un souper léger, et intégrer une tisane apaisante (camomille, tilleul).
- **profiter d'un environnement favorable au sommeil** : chambre sombre et entre 18 et 22°C.
- **adopter un horaire de sommeil régulier** (lever et coucher à la même heure).
- **pratiquer une activité physique** pendant la journée.
- **faire une courte sieste** (si nécessaire) en début d'après-midi. Il est important de noter qu'une sieste trop longue peut entraver le sommeil nocturne.
- **éviter les stimulants avant le coucher** : sodas, café, boisson énergisante, etc.
- **prendre un souper léger** composé de glucides lents (féculents) pour participer à la production de mélatonine, au moins deux heures avant l'heure du coucher.
- **se consacrer à des activités calmes et relaxantes** 30 minutes avant de se coucher : étirements, yoga, cohérence cardiaque, podcast de méditation guidée (sur YouTube et Spotify par exemple).
- **se coucher dès les premiers signes de sommeil** : bâillements, paupières lourdes, yeux qui piquent.
- **des compléments naturels** peuvent aussi aider à mieux dormir (référez-vous toujours à votre thérapeute) :
- **la mélatonine** (hormone du sommeil) : une production insuffisante en mélatonine peut avoir un impact sur la qualité et la profondeur des cycles de sommeil ;
- **l'ashwagandha** (ginseng indien) connu pour diminuer l'anxiété, les ruminations mentales, le stress et améliorer l'humeur ;
- **le magnésium** car il joue un rôle crucial dans le relâchement musculaire et la régulation des neurotransmetteurs (GABA) qui induisent le sommeil. Une carence peut entraîner des difficultés à s'endormir, en raison d'une tension musculaire accrue et d'une excitation nerveuse. Il contribue également à la production de mélatonine.

L'hiver peut être un défi pour notre système immunitaire, mais en suivant ces quelques habitudes - hydratation, vitamines D et C, et sommeil de qualité - il est possible de rester en forme.

Non seulement ces gestes simples préviennent les infections saisonnières, mais ils améliorent également notre bien-être tout au long de l'année.

Maurane STRAAT  
Diététicienne-Nutritionniste



## Les proches

# Mais...

**Je m'appelle Daniel Leroy et je suis le mari de Marion, atteinte de SEP depuis 2002.**

**Quand nous nous sommes rencontrés, je savais qu'elle avait la SEP mais j'ignorais ce que cela représentait exactement.**

Pendant longtemps, ma femme n'a pas eu besoin d'aide. Mais depuis quelques années, sa situation se dégrade et elle a de plus en plus besoin de moi. Je l'aide dans les tâches ménagères quotidiennes, pour prendre sa douche... Je le fais de bon cœur naturellement, nous nous sommes mariés pour le meilleur et pour le pire. Mais parfois, ça me rend triste de la voir en difficulté pour des tâches qui sont, pour nous, si simples et pour elle si compliquées.

Le plus difficile dans tout ça, c'est l'impuissance à changer les choses !

Je me sens toujours son mari mais en même temps, son aidant proche. Plus proche que moi, il n'y a pas ! Mais je ne me sens jamais son infirmier.

DANIEL



Vous souhaitez réagir ou apporter votre témoignage ? **Contactez-nous : [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)**



## Handi

### Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement en quelques mots...

**Ce rendez-vous a connu un certain succès dans la recherche d'une aide à la mobilité et à la marche auprès des personnes concernées par la perte d'autonomie et d'indépendance.**

Les ergothérapeutes du Service d'Accompagnement ont pu accueillir et orienter les personnes vers le matériel adapté aux besoins.

C'est l'occasion pour ces personnes de venir tester et de comparer différents modèles.

Plus de 58 personnes nous ont rendu visite !

Merci à vous, aux partenaires, aux professionnels, aux accompagnants, aux chauffeurs...pour l'intérêt porté à cet événement qui nous réitérerons en octobre 2025 !

Coralie TITTI  
Ergothérapeute



### Essai de la combinaison Exopulse pour diminuer la spasticité.

Il aura lieu à Naninne le 3 juin, 1<sup>er</sup> juillet, 2 septembre et le 2 décembre 2025.

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

Seront présents :

- la société Vigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit)
- et deux ergothérapeutes 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 devra aussi être 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 suivants :

- en matinée : 9h45 et 11h ;
- après-midi : 13h00.
- lieu : rue des Linottes 6 à 5100 Naninne.

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

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

Coralie TITTI  
Ergothérapeute





Handi

## Salon Reva

**Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux.**

L'asbl REVA a été fondée dans le but de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées. Afin de réaliser cet objectif, l'asbl REVA organise, tous les 2 ans, un salon d'information qui s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles.

**Vous souhaitez recevoir des cartes d'accès gratuites, contactez notre service au 081/58.53.44.**

**reva2025**  
BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES 24, 25 & 26-4-2025 GENT

Ce salon se tiendra au Flanders Expo de Gand les 24, 25 et 26 avril 2025 et sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

## Prêt d'aides à la mobilité pour vos sorties ? SEP'ossible avec SAPASEP

Le service met à disposition des **hippocampes**, un **kangoo**, des **tricycles**, des **freewheel** et des **bécasines** pour les personnes atteintes de SEP qui ont envie de faire des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants.

Même pour aller à la plage !

Pour les personnes atteintes de SEP et affiliées à la LigueSEP, le prêt est **gratuit** (exceptés les **frais de transport** et une **caution de 50€**).

**Infos et renseignements au 081/58.53.44**



Sodimed 4ème Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04 226 60 78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be



**Aqtor!**  
Unlimited Freedom

- Orthèses
- Prothèses
- Semelles & chaussures orthopédiques
- Bandagisterie

**Sodimed**  
Société de Distribution Médicale

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



Aqtor! Votre partenaire en orthopédie | 04 225 99 25 | info@aqtor.be | www.aqtor.be

## RDV de MOVE SEP

### Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP ?

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

### Les activités récurrentes de Move SEP

**Les séances de fitness dans trois Basic Fit : Uccle, Nivelles et Charleroi.**

Elles ont lieu toute l'année sauf durant les deux mois d'été (juillet et août). Un coach sportif est présent deux fois par mois pour encadrer des personnes atteintes de sclérose en plaques ou autre pathologie chronique. La séance dure 1h30.

A Charleroi et Nivelles, les séances ont lieu un samedi sur deux en matinée et à Uccle, le jeudi après-midi.

Lors de ces séances, vous y travaillerez le renforcement musculaire, le cardio, l'endurance, l'équilibre, la souplesse... Sébastien est à vos côtés pour vous accompagner lors des exercices. Il vous conseille, vous aide à vous positionner si besoin. Il est à votre écoute et respecte votre rythme.

Les établissements sont accessibles aux personnes à mobilité réduite. Les Basic Fit à Charleroi et Nivelles sont de plain-pied. Celui de Uccle, nécessite de pouvoir franchir des marches.

Cette activité permet également de favoriser les liens sociaux et l'inclusion.

Il est possible de tester une séance.

Pour accéder au Basic Fit, il faut soit souscrire un abonnement à la salle soit payer une entrée d'une journée (9€). En supplément à cela, nous demandons 5€ par séance pour l'encadrement du coach.

Coralie TITTI





## L'escalade : à Bruxelles et Liège.

Cette activité se déroule toute l'année à raison d'une fois par mois. Il s'agit d'un sport complet qui permet de travailler la coordination, la force musculaire, l'équilibre, la souplesse, la précision, l'endurance, la réflexion, la planification, la persévérance, la patience, la confiance...

Les séances sont encadrées par un professionnel et une ergothérapeute.

- A Bruxelles, elles ont lieu dans la salle de Itinéraires Amo en partenariat avec l'ASBL Atelier Anima.
- A Liège, les séances se déroulent à la salle Top Rock en partenariat avec la ville de Liège. A la suite de quelques séances, nous nous rendrons à l'extérieur pour escalader en falaise avec le groupe.

Les séances d'escalade sont accessibles à tout public présentant une pathologie chronique ainsi qu'aux accompagnants (amis, conjoints, parents...).



Il est également possible d'escalader si vous êtes une personne à mobilité réduite. Le tout est d'essayer !

Ensemble, on peut monter plus haut !

Coralie TITTI

## Séances découvertes d'apnée en piscine

Les **jeudis 30 janvier, 13 mars et 10 avril 2025**

En partenariat avec la Ville de Liège, Move SEP organise deux séances découvertes à l'apnée statique dans l'eau pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et les accompagnants.

### Envie de découvrir l'apnée ?

Rejoignez-nous à la piscine de Jonfosse à Liège : rue Lambert le Bègue 36/38

- Horaire : de 14h à 16h
- Prix : 5€

La piscine est accessible aux personnes à mobilité réduite. Vous serez encadrés par une ergothérapeute et un professeur d'apnée spécialisé en handisport.





Move SEP

## Carcassonne : ascension du Pic de Nore - seconde édition

**Le pic de Nore est un sommet français situé dans la montagne Noire, près de la frontière des départements de l'Aude et du Tarn, à proximité du parc naturel régional du Haut-Languedoc et culminant à 1 211 m d'altitude.**

L'idée est de réaliser l'ascension de cette montagne avec les personnes atteintes de SEP.

Possibilité d'adapter le parcours en fonction des besoins et capacités des personnes.

Il est important de pouvoir marcher au minimum 7 km.

Un séjour de 3 jours est prévu (marche d'acclimatation, ascension le lendemain en une journée et découverte de la région).

L'organisation se fait en collaboration avec Michael Martin et la Mairie de Villegly.

Le logement est prévu au camping Moulin Saint-Anne à Villegly (bungalows et chalets à disposition).

Le transport est possible en véhicule privé prévu par chacun ou en transport collectif dans un minibus (9 places).

Une participation financière sera demandée pour le séjour (500€/pers. Transport compris).

Des entraînements seront organisés au préalable, de mars à septembre 2025 avec Move SEP.



## Séjour à vélo



La région sera probablement les Pays-Bas.

Les précisions concernant les dates et le prix seront communiquées prochainement.

Des sorties vélo seront prévues avec le groupe de mars à juillet en Wallonie.

Si vous aussi vous pédalez ou si vous avez envie de pédaler avec nous, vous êtes les bienvenus lors des sorties vélo qui se feront dans différentes régions !

Si vous souhaitez participer aux séjours vélo, n'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions organiser cela ensemble !





## Move SEP

### 20 km de Bruxelles le 25 mai 2025

#### **N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP !**

Inscriptions jusqu'au 23 avril.

Pour la douzième année, une équipe « MOVE SEP » se constituera.

Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'une voiturette, d'un hippocampe ou d'une bécassine et en pédalant avec un tricycle.

Des pousseurs sont disponibles pour vous accompagner à vivre cette belle expérience si vous en avez besoin !

Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles personnes pour pousser. Si vous en connaissez, merci de les solliciter !

Les inscriptions sont ouvertes dès maintenant pour tous ! Merci de soutenir Move SEP que vous ayez la Sclérose en Plaques ou non.

Il est également possible de soutenir financièrement Move SEP en parrainant les participants de l'équipe pour les kilomètres à parcourir !

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



Les versements se font sur le compte de Move SEP : BE27 0017 8952 1573 avec en communication : don 20km de Bruxelles + nom du participant.

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

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



### Soirée Move SEP le 15 février 2025 !

**Après de beaux moments partagés ensemble, une soirée conviviale sera organisée le samedi 15 février 2025. L'occasion de se remémorer les souvenirs des différentes activités vécues mais surtout de remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu Move SEP en 2024.**

#### **Voici le programme :**

Une marche sera proposée dans l'après-midi, à 15h au départ de Naninne.

Dès 17h30 un drink sera offert, suivi d'un repas et d'une soirée.

**Nouveauté :** soirée dansante dès 21h (initiation et démonstration de cyclo-danse)

#### **Alors, on danse autrement ?**

N'hésitez pas à nous rejoindre pour vivre encore de beaux moments

Pour toutes ces activités physiques, si vous souhaitez des renseignements, contactez M<sup>me</sup> Coralie TITTI au 081/58 53 44 ou par mail à [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)



Move SEP

BAR

PLAN de l'AIGUILLE 2317 m

# Chamonix 2024 - seconde édition



**Avec la Composante de l'Armée de l'Air Belge - la Ligue Néerlandophone, la Ligue Nationale et la Ligue francophone de la SEP.**

**BEAUTÉ, GRANDEUR ET DÉFI** : c'est ainsi que certains définissent la montagne.

**BEAUTÉ** par ses paysages à couper le souffle ; la montagne offre à chaque niveau des tableaux uniques et des vues que la lumière décline au fil de la montée. Nous nous sommes arrêtés plusieurs fois pour contempler cet environnement, pas trop longtemps car le temps est précieux en montagne comme dans la vie pour atteindre des sommets. Nous avons notamment contemplé ces cailloux qu'il a fallu franchir des milliers de fois. Nous nous sommes surtout pris plein les yeux de cette aventure humaine jalonnée d'autant d'obstacles que de moments uniques de solidarité.

**GRANDEUR** par cet environnement qui nous rend si petits ; c'est en s'élevant au fil des sentiers escarpés que l'on prend conscience de notre place sur la planète mais aussi les uns à côtés des autres. Nous avons pris de la hauteur pour encore mieux apprécier la dimension de nos liens. Quel que soit le parcours de chacun, en montagne le tracé est le même pour tout le monde.

C'est en heures, en mètres, en degrés que les randonnées montagneuses se calculent ; c'est en moments de convivialité que la grandeur de nos rencontres « MOVESEPIENNES » se mesurent.

**DÉFI** le temps d'une journée d'efforts inoubliables ; ce qui nous épuise nous renforce. A la hauteur de chaque personne, le défi nous est proposé à tous

moments, petits et grands. S'imposer des objectifs proportionnels à ses capacités permet d'avancer. Ce fut le cas avec cette nouvelle édition « Chamonix 2024 », qui a permis à chaque participant d'atteindre des sommets. C'est également le cas de bon nombre de personnes concernées par la SEP et qui dans le quotidien ou lors d'événements exceptionnels se dépassent tout en se respectant.

Bravo à vous pour ces challenges.

Merci à vous, à COMOPSAIR, à la Ligue Nationale de la Sclérose en Plaques, à la MS Liga et à MOVESEP pour avoir construit ce projet...et à bientôt pour de nouvelles aventures.

Marc DUFOUR - directeur





## Move SEP

« Une magnifique aventure de plus que ce séjour de soleil et de glace à Chamonix. Le défi réalisé ensemble dans un paysage splendide, quel bonheur ! L'effort à réaliser le jour J était évidemment de taille mais les entraînements ont porté leurs fruits :)

Un grand merci à COMOPSAIR, Move SEP, aux bénévoles et à l'équipe de la Ligue SEP de nous avoir organisé cette expédition, entraînés, encouragés et entourés avec brio. Sans oublier les participants, les sponsors et le succès du parrainage bien sûr.

Merci !! »

BRIGITTE





## Move SEP



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

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

### Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

**Prix : 20 € le t-shirt.**

Tailles homme et femme : XS à XXL

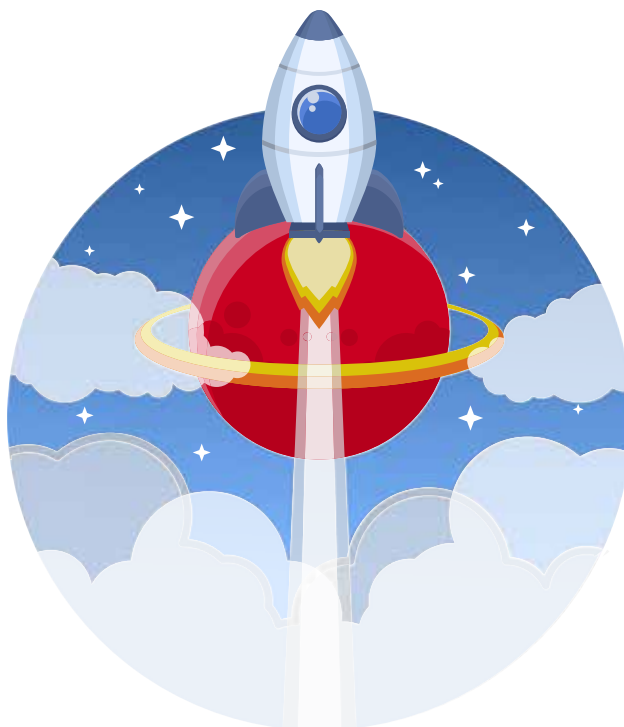
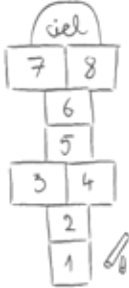
**Passez commande auprès de Move SEP !**



# Dossier



l'autonomie : une cour  
de re-cr ation



## Créativité et autonomie : se réinventer avec la sclérose en Plaques

**Lorsqu'on vit avec la sclérose en plaques, l'autonomie devient un enjeu majeur.**

**Comprendre comment préserver son indépendance est crucial pour faire face aux défis que pose la maladie.**

Cette dernière agit souvent par poussées, changeant brutalement le quotidien et imposant de nouvelles limites, comme des moments de fatigue intense ou des difficultés de mobilité. C'est là que la créativité joue un rôle fondamental. Pour conserver son autonomie, il est souvent nécessaire de sortir des sentiers battus, d'inventer de nouvelles façons de faire et de trouver des solutions originales pour s'adapter.

La personne atteinte de SEP doit relever des défis quotidiens, gérer la douleur et s'adapter à des changements parfois imprévisibles.

La maladie ne se limite pas à altérer l'état de santé, elle affecte profondément le rapport aux autres, la relation au monde et le rapport à notre propre corps.

L'autonomie, bien qu'affectée, devient une forme de résilience, une manière de mobiliser sa force intérieure et de rebondir face aux défis.

Il s'agit d'un processus qui pousse à la créativité et qui transforme la vie en un apprentissage continu et une adaptation perpétuelle.

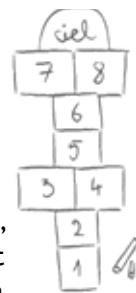
L'autonomie, qu'elle soit physique, émotionnelle ou mentale, implique une nécessaire créativité.

En testant, en essayant, en se trompant parfois, la personne découvre des ressources insoupçonnées.

Elle adapte son environnement à ses besoins, et c'est dans cet espace personnel que surgissent des idées novatrices.

Parce qu'elle est la mieux placée pour savoir ce qui est bon pour elle, elle devient créatrice de sa propre réalité et une source précieuse de savoir pour les autres.





La personne atteinte, bien qu'elle subisse les conséquences de la maladie, n'est pas passive. Son autonomie créatrice avec celle de son entourage (famille, proches, intervenants) montrent à quel point chaque personne est FORTE, ACTIVE avec des CAPACITÉS d'adaptation et des RESSOURCES incroyables.

Une personne touchée par une maladie n'est pas passive : elle reste active dans ses propres processus, par exemple en cherchant des stratégies adaptées à son quotidien.

L'autonomie est un défi à plusieurs niveaux, tout comme elle représente également une étape essentielle dans la reconquête de la vie. Celle-ci passe par des stratégies adaptatives où la créativité joue un rôle central : comment adapter ses habitudes, son espace, son quotidien, pour être le plus autonome possible ? Chaque adaptation, chaque solution trouvée témoignent d'une forme de créativité qui émerge face aux contraintes.

La créativité est aussi une forme puissante d'autonomisation. En créant, on reprend du pouvoir sur sa vie, sur ses émotions, et sur son récit personnel. L'acte de créer - que ce soit par l'art, l'écriture, la musique ou le bricolage - permet de redéfinir la manière dont on se perçoit et dont on se présente au monde. Créer, c'est affirmer sa présence, se réapproprier son corps et son esprit, malgré les difficultés que la maladie impose.

Que ce soit en ré-imaginant des activités du quotidien, en développant des projets artistiques, ou en trouvant de nouvelles façons d'exprimer ses émotions, la créativité ouvre des voies inattendues vers une vie plus riche et plus autonome, même face à des limitations physiques.

Autonomie et créativité sont liées par une dynamique réciproque : l'une nourrit l'autre. L'autonomie offre le cadre nécessaire pour libérer la créativité, tandis que la créativité apporte les ressources intérieures pour renforcer l'autonomie.

Que ce soit dans les petits gestes de la vie quotidienne ou dans des projets de plus grande ampleur, autonomie et créativité peuvent s'allier pour améliorer la qualité de vie.

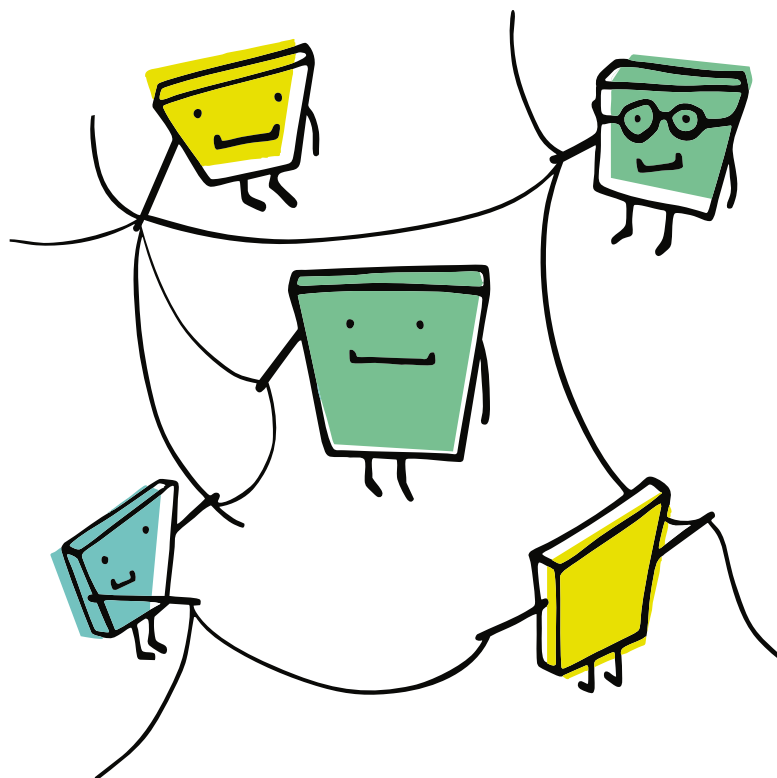
Cette synergie est aussi une invitation à se tourner vers les autres, à partager ses idées et ses stratégies.

Le partage est essentiel : partager, c'est créer du lien, que ce soit à travers des groupes de discussion ou des plateformes en ligne où chacun peut partager ses expériences.

C'est aussi redonner confiance en soi en échangeant des astuces du quotidien, en éveillant l'espoir.

*Ensemble, grâce à l'intelligence collective, nous trouvons des forces nouvelles et des moyens inédits de faire face aux défis posés par la sclérose en plaques.*

Rebecca SAINTES  
Psychologue Clinicienne





# la toute puissance scientifique remise en cause

Nous sommes tous et toutes (en capacité d'être) des créatifs !

En effet, nous avons tous et toutes été des enfants... Et nous sommes d'accord pour dire que les enfants sont créatifs non? Alors si nous prenons confiance en nos capacités, nos compétences, si nous écoutons nos sens, notre intuition et notre instinct, nous pouvons (vraiment tous) y arriver. Mais comment faire pour (re)trouver notre créativité ?

## **L'empowerment, le cerveau de l'autonomie**

Nous entendons parler de participation citoyenne, de pouvoir d'agir, d'autonomisation ou encore d'*empowerment* depuis une vingtaine d'années.

*L'empowerment est un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper*

Marie-Hélène BACQUÉ

Le concept est né au début du XX<sup>ème</sup> siècle aux Etats-Unis, notamment dans un contexte de lutte des femmes pour la reconnaissance de leurs droits.

Conçu alors comme gain de pouvoir face à un groupe dominant, le terme a été utilisé dans une vision plus large au fil du temps, avec une acceptation proche de celle de la participation.

La notion d'empowerment dénonce le fait de réfléchir et d'agir à la place des personnes concernées et leur propose d'exprimer et légitimer leur point de vue, leurs connaissances expérientielles.

Dans de nombreux domaines, et la santé n'y échappe pas, les scientifiques imposaient leur approche théorique aux usagers. La relation s'établissait de manière descendante sans qu'aucune remise en cause ne soit possible.

Les sciences ont et continuent d'apporter des connaissances indiscutables et permettent de faire évoluer les visions et reculer les maladies.

L'approche scientifique a toute raison d'exister.

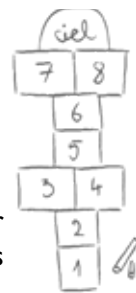
La question vient plutôt de la relation descendante qui a nécessairement dû évoluer vers une approche de concertation et d'écoute mutuelle.

En effet, les scandales des années 90 (vache folle, OGM, et autres...), ont mis le doute sur « la toute puissance » institutionnelle et scientifique.

Les citoyens se sont alors emparés de leur pouvoir d'agir.

Les premières expériences dans ce domaine de la santé ont eu lieu avec l'apparition du sida une décennie auparavant, ou scientifiques et malades avançaient ensemble (en s'enrichissant) sur le chemin de la connaissance.

Cela a nécessité une réelle énergie et un changement de paradigme : passer du statut d'ignorant au statut de « sachant », ou encore « expert citoyen » ...



*Dans l'empowerment, les notions théoriques ne l'emportent pas sur les enseignements tirés des expériences de vie. On ne peut pas imposer une solution*

Bernard VALLERY

L'émancipation liée à cette capacité d'agir induit forcément la question de la responsabilisation individuelle et collective. Assurer et assumer ses choix. Est-ce si lourd à payer ?

Plus nous valorisons nos compétences, plus nous gagnons confiance en nous, c'est un cercle vertueux.

## **Do it yourself (DIY), moteur d'autonomie**

C'est une appellation, dont une traduction littérale en français serait approximativement « Faites-le par vous-même », venue elle-aussi des Etats-Unis.

La « vague DIY » arrive en France au milieu des années 2000. Très rapidement, des blogs et vidéos fleurissent sur le net (qui est alors en pleine expansion et donne la possibilité de s'exprimer.

La palette des possibilités en DIY est incroyable.

Il était désormais (à nouveau) possible de faire par nous-même autant de choses, nous qui avons appris à acheter tout prêt !!!

Puis la possibilité d'acheter des matières premières et/ou de troquer a permis de développer de manière exponentielle nos capacités créatives, tutos à l'appui !

Et plus nous fabriquons, plus nous prenons confiance en nos capacités à faire.

Nous faisons appel à nos sens (nous touchons, nous observons, nous écoutons, nous sentons, nous goûtons tour à tour).

Faisons confiance à notre créativité pour retrouver notre autonomie.

## **Alors, que pouvons-nous faire pour retrouver notre autonomie ?**

- Restons curieux de tout
- Faisons par nous-même
- Acceptons l'échec
- Re commençons
- Faisons-nous confiance

D<sup>r</sup> Catherine CHEVALLIER  
Docteur en pharmacie



# Comment l'autonomie et la créativité peuvent développer une identité professionnelle

Je m'appelle Chloé et je finalise ma formation de gestionnaire du commerce de détail dans un supermarché.

Je suis atteinte de SEP depuis 2015 et dans mon travail, j'aime présenter les marchandises de manière attractive pour la clientèle.

J'apprécie particulièrement de travailler là où ma connaissance des produits est recherchée par la clientèle, ou bien là où je peux décider moi-même de la présentation des produits.

Mon identité professionnelle est façonnée par mon travail quotidien.

Je m'approprie mon métier à ma manière : je « joue » avec les marchandises, en prenant toutefois la responsabilité de mes décisions.

J'ai une fois organisé une dégustation autour d'un produit auquel la clientèle accorde généralement assez peu d'attention. J'en ai amélioré la présentation et j'ai vu mes efforts récompensés : les chiffres des ventes ont augmenté.

La créativité, c'est se sentir pousser des ailes parce que ce qui va surgir c'est l'originalité, un sens dans le travail et bien souvent une cohésion avec les collègues.

Je me suis rendu compte que l'autonomie qui m'a été donnée dans mon travail m'a permis de développer une énergie créatrice qui a rejailli sur ma vie personnelle : j'ai pris confiance en moi et me suis rendu compte que j'étais capable d'assumer seule, des situations qui, auparavant, me semblaient impossibles à surmonter.

J'ai trouvé une nouvelle énergie qui attise ma curiosité, mon esprit est plus disponible à l'instantané, au présent. C'est comme si l'esprit se recentre en se concentrant sur une sensation nouvelle, un geste inhabituel.

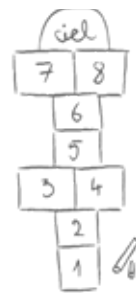
Dans le passé, il m'a été difficile de trouver et d'expérimenter de nouvelles voies lorsque j'étais soumise à des contraintes de temps permanentes.

Les contextes de travail dans lesquels toute nouvelle idée est systématiquement bloquée ou critiquée ne présentent pas non plus un climat favorable aux idées créatives.

Il faut une ouverture d'esprit, du courage et de la volonté pour innover, même lorsque cela présente un risque certain.



CHLOE



## Créations et résilience

**« Music was my first Love, and could be the last,  
Music from the future and Music from the past »**

**John Milles**

(« La Musique fut mon prime amour et serait mon final,  
La Musique du Passé et la Musique de demain »)

Je suis pianiste concertiste, formée au conservatoire de Moscou et atteinte de sclérose en plaques (SEP). Cette maladie aurait pu détruire ma vie et ma carrière, au lieu de cela, la SEP a changé ma vie. Je consacre ma carrière à la SEP, j'ai fondé l'association Mu-Sic. (pour « Multiple Sclerosis » et « Music »), j'enseigne, fais des recherches sur les liens entre neurosciences et musique. Je suis l'auteure de « *Playing the Pathways of my Brain* » (éd. AuthorHouse UK Ltd., 2014) (« *Le voyage musical sur les sentiers de mon cerveau* »)

Je suis née à Moscou, j'ai demandé à mes parents de m'acheter un piano. La musique était depuis toujours présente dans ma vie. Le ballet, les opéras, le cinéma... la musique dominait, accompagnait.

Quand la première poussée de la SEP m'a touchée de plein fouet (j'avais 21 ans), mes mains étaient épargnées, alors j'ai commencé mon voyage imaginaire au piano, j'avais du mal à bouger physiquement. Avec Debussy et Ravel, c'était la France, l'Espagne ; avec Chopin, je vacillais entre Paris et la Pologne.

La SEP prend beaucoup de place, pompe de l'énergie, contracte les muscles...

Je sais que je dois gérer attentivement mes activités, ne pas faire de trop, ne pas tourner dans le vide. J'apprends tous les jours comment mieux m'adonner à ma passion de créer, d'enseigner avec les coups soudains de fatigue.

J'ai une image de ce monstre de la fatigue qui m'attend en dessous du piano alors que je m'approche pour mes exercices journaliers, il se faufile sur ma table de travail quand je veux écrire... que faire contre ça ?

Ma stratégie est une motivation, je recharge mes batteries en donnant des cours, en lisant un passage écrit à mon compagnon, en discutant une idée nouvelle avec mes amis.

La musique est indispensable, surtout dans des moments difficiles, quand la douleur, la raideur, les spasmes m'envahissent ! Elle est sur YouTube, les chaînes de radio, la télé...

La musique est une langue à part entière, le langage universel sans paroles. Souvent c'est une meilleure façon de communiquer, quand des mots ne suffisent pas, quand les émotions sont trop complexes pour être exprimées.

A l'heure actuelle, je me consacre au piano, à mes élèves qui m'aident à voler.

J'ai des difficultés à me déplacer, de plus en plus, malgré la kiné, l'hydrothérapie, les exercices, le stretching... Je me consacre à l'écriture (notamment pour le magazine « La Chine Actuelle ») et aux recherches dans les relations entre la musique et le cerveau humain. C'est aussi ma bouée de sauvetage car je l'essaye sur moi-même au départ.

Voici quelques principes :

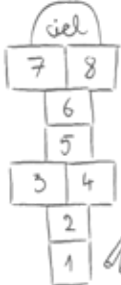
- La musique a des règles, du coup elle demande de la discipline. On peut profiter de la musique passivement (en l'écoutant) ou bien activement (jouant d'un instrument, en chantant, en sifflant etc...) – les effets thérapeutiques sont considérablement plus forts dans la phase active.
- Un interprète est un intermédiaire mais aussi le vecteur majeur du pouvoir de la musique. Sans lui, la musique reste figée sur un bout de papier et ne produit pas d'effet !

Je faisais déjà partie de La ligue nationale belge de la SEP et de la plate-forme européenne de la SEP EMSP (*European Platform of Multiple Sclerosis*) quand j'ai commencé à appliquer mes principes exposés ci-dessus.

Les résultats sont éloquentes : mes élèves ont amélioré leurs performances scolaires, surtout en mathématique et en sciences, leur comportement est nettement plus contrôlé et adéquat etc.

Pour conclure mon petit article, je suis heureuse de proposer aux membres de notre Ligue l'exploration du monde de la musique pour combattre les effets néfastes de la SEP !

Olgia BOBROVNIKOVA



## Quand le basketball part en roue libre...

Je m'appelle Catherine, j'ai 42 ans.

Dès 1991, j'ai fait partie du club de basket de Bastogne, le NBBC, où j'y ai évolué pendant une vingtaine d'années, tant comme joueuse, que coach ou arbitre.

J'ai dû quitter le monde du basket valide à cause de ma SEP RR. Celle-ci, diagnostiquée en 2002, ne me permettait plus de courir, ni même de marcher sans une canne. S'ajoutaient à cela les troubles de l'équilibre et une fatigue intense. Mon activité physique se résumait alors aux séances de kiné.

Malgré tout, le basket restait dans un coin de ma tête, je savais que j'y reviendrais, sous une autre forme...

Vers 2015, après un long travail de résilience, j'ai parlé au président de mon ancien club en ces termes : « Dis Prési, on va créer un club de basket en chaise ! ». Celui-ci était plus que partant ! C'est ainsi qu'en 2017, le WLB (Wheelchair Luxembourg Basket) a vu le jour grâce à l'association de 2 clubs de basket valide : l'Alliance Arlon et le NBBC.

Aujourd'hui, cela fait 7 ans que notre petite équipe fonctionne... comme sur des roulettes.

Elle est composée d'une dizaine de joueuses et joueurs, âgé(e)s de 14 à 52 ans, originaires de la province de Luxembourg.

Nous sommes toutes et tous porteurs d'un « handicap » moteur. Moi, c'est la SEP, Olivier a une amputation partielle, Line est tétraplégique, JF est paraplégique, etc.

Différents mais cohérents sur le terrain.

Envie de rejoindre l'aventure ? Contactez le WLB 😊

Facebook et Messenger : Wheelchair Luxembourg

Site internet : <https://wheelchair-lux.be>

[info@wheelchair-lux.be](mailto:info@wheelchair-lux.be)

Les entraînements ont lieu un dimanche/2 de 15h30 à 17h00 au Centre sportif de Bastogne ou à la Spetz Arlon.

A titre personnel, l'activité sportive a une grande importance dans ma vie et ma rééducation. J'ai 3 séances de kiné par semaine, je suis suivie depuis juin 2023 par un coach sportif, Florent Rouyr, grâce à qui j'ai réappris à courir. Je m'entraîne au basket un dimanche sur 2, je fais de l'escalade et je vais à la salle de sport deux ou trois fois par semaine, principalement pour des séances « cardio ».

Plus je bouge et mieux je me sens !

CATHERINE

## le festival de mon treuil

Quand on manque d'espace, l'autonomie demande de la ruse et de l'imagination.



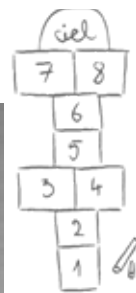
La toilette d'Annie ne permettait pas d'installer une barre de traction devant elle et s'accrocher à l'évier pour se relever peut s'avérer dangereux... tant pour elle que pour l'évier.

Son mari a eu alors l'excellente idée d'installer un petit treuil électrique au plafond avec une sangle qui accompagne Annie quand elle veut se relever. Cela ne demande d'efforts à personne et sécurise tout le monde.

C'est simple mais il fallait y penser !

Alain GILLES





## Réorchestrer sa vie !

**Je m'appelle Raphaël, j'ai 46 ans et j'ai la sclérose en plaques primaire progressive.**

J'ai un fils de bientôt 9 ans et je suis beau-père de trois autres enfants. Avec ma compagne, nous avons les enfants une semaine sur deux. Je vis dans une vieille maison de la région dinantaise, non adaptée à ma maladie et la vie y est parfois difficile. Si j'ai pu continuer à y vivre, c'est parce que ma compagne assume beaucoup de choses dans la maison. On fait équipe face à la maladie.

### Ma vie d'artiste

Je suis musicien depuis 30 ans et j'organise mon quotidien autour de ça et du kung fu que je m'oblige à pratiquer tous les jours, surtout quand ça ne va pas.

Le kung fu est bien plus qu'un sport, c'est une philosophie de vie qui nous invite à faire au mieux tout ce que l'on entreprend. Par exemple, je m'oblige à faire cent flexions sur la journée. Certains jours, je devrai le faire en 10 fois, mais j'irai jusque 100. Pareil pour les pompes à genoux ou encore les mouvements de bras. Ça me fait vraiment du bien et ça m'aide aussi à cadrer ma vie musicale.

Je dois bien avouer que la vie à six est parfois difficile pour moi et que j'ai besoin de m'isoler pour trouver le calme. C'est pour cela que je vais bientôt avoir une cabane en bois où tout me sera accessible et où je pourrai travailler ma musique et mon kung fu plus sereinement, en évitant au maximum les déplacements inutiles qui m'épuisent.

Actuellement, si je peux continuer à être chef d'orchestre et batteur, c'est grâce aux autres. Je ne suis plus en mesure de charger et monter ma batterie seul et ma fatigue mentale m'oblige à demander de l'aide pour la gestion de mes projets musicaux.

Il y a toujours quelqu'un qui est là pour porter mes affaires et m'aider à tout installer. C'est parfois très frustrant de devoir compter sur les autres et d'accepter que les choses ne soient pas faites « à ma manière » mais si je veux pouvoir continuer, je dois apprendre à lâcher prise. Je ne suis pas très doué pour ça mais j'y travaille!

Si j'ai pu continuer la batterie jusqu'à présent, c'est parce que j'ai dû faire de grandes adaptations. J'ai dû réapprendre à jouer autrement car ma jambe droite ne répond plus. Mais ça va, ça ne m'a pris qu'1h30 de travail tous les jours pendant un an.

Maintenant que je vais mieux dans ma tête, j'envisage d'ailleurs d'arrêter la batterie pour me consacrer à mon instrument principal: je suis trompettiste. Je mets sur pied un nouveau projet qui me permettra d'être plus autonome et je suis à la recherche d'un système de remorque pour ma chaise roulante qui me permettra d'aller vers encore plus d'autonomie!

### Le concept « Pouvoir Handicap »

J'ai découvert, en assumant mon handicap et ma chaise roulante sur scène, que les gens t'accompagnent et te viennent en aide facilement. C'est parfois une aide maladroitement, mais je constate que les gens ont de la peine ou de l'empathie et que ça m'ouvre même certaines portes quand on voit toute ma volonté juchée sur deux roues.

RAPHAËL

## Au coeur de la rencontre : le jeu de la spontanéité et de la créativité

### Rester en mouvement : vers une autonomie créative et spontanée

Explorer ce qui est en mouvement à l'intérieur de nous, ce qui nous permet de rester vivant : nos désirs, nos envies, nos intuitions. Écouter cette petite voix intérieure qui nous pousse à contacter ce qui compte vraiment... Le flux de l'élan vital, qui contient entre autres notre spontanéité et notre créativité, rencontre ses obstacles, et la maladie en est un. Comment continuer à répondre aux événements de la vie avec flexibilité et ouverture ? Même si mon corps ou mon esprit ne répondent plus comme avant, comment poursuivre mon cheminement intérieur, continuer à imaginer, à désirer et à créer, préservant ainsi une part essentielle de mon autonomie intérieure ?

Cet article est une invitation à un voyage, une traversée inspirée par les témoignages des groupes d'entraide « deuil et résilience », co-animés avec les travailleurs sociaux de la Ligue au Brabant Wallon. Chacun y partage des éléments de son vécu pour tisser ensemble une réflexion.

#### Le théâtre de la spontanéité

Bienvenue dans l'univers du psychodrame ! Jacob Levy Moreno, dans les années 1930, a développé cette méthode de travail en groupe, initialement appelée « théâtre de la spontanéité », qui valorise la créativité et la spontanéité comme moteurs de l'évolution individuelle et collective. La méthode du psychodrame puise ses racines dans les mots grecs « psyche » (âme) et « drama » (action/mouvement), mettant ainsi la psyché en mouvement. Il s'agit de proposer un espace créatif où les participants, en jouant différents rôles, explorent spontanément diverses facettes de leur être.

#### L'Interview de ces deux grandes Dames : Spontanéité et Créativité

Mais qu'entendons-nous par spontanéité et créativité ? Poursuivons notre exploration en allant les interviewer.

**Bienvenue à vous deux dans cet article, chère Dame Spontanéité et chère Dame Créativité ! Avec les lecteurs nous souhaiterions vous rencontrer davantage. Spontanéité, pourrais-tu nous en dire un peu plus sur qui tu es ?**

*Bien sûr ! Je suis celle qui brise les routines, qui fait jaillir l'inattendu. En me libérant des schémas habituels, j'ouvre les portes vers des ressources internes insoupçonnées. Quand je suis là, les gens osent se laisser aller, et c'est à ce moment que l'authenticité fait surface.*

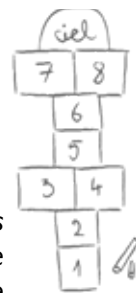
**Merci ! Et toi, Créativité, comment te positionnes-tu par rapport à Spontanéité ?**

*Ah, Spontanéité est une amie précieuse ! Je suis celle qui prend toutes ses belles idées et découvertes, et je les transforme en solutions concrètes. Ensemble, nous donnons un sens aux surprises, et nous offrons aux individus un sentiment d'autonomie et d'évolution. Quand Spontanéité déclenche l'étincelle, je suis là pour nourrir la flamme !*

**Intéressant... Et comment votre duo peut-il aider les gens dans leur quotidien ?**

**Spontanéité (avec un clin d'œil) :** « Il s'agit d'oser sortir de sa zone de confort, de dire oui aux imprévus, d'accueillir l'inattendu ! ».





**Créativité (souriant) :** « Et c'est là que j'interviens ! J'encourage chacun à prendre ces moments d'inattendu et à les transformer en actions, en projets, en rêves réalisés ».

## La Spontanéité et la Créativité en action



Après cette rencontre avec ces Dames Spontanéité et Créativités, nous allons nous immerger dans quatre expériences de groupe et voir en quoi elles peuvent nous inspirer dans le flux de notre mouvement de spontanéité/créativité.

### La « sculpture vivante » : représenter ce dont on parle pour le rendre vivant

Plus exactement, il s'agit de représenter ce que l'on ressent à travers des objets, des couleurs, des foulards, des cartes ou autres symboles. Cela aide à rendre vivant ce qui est vécu à l'intérieur.

Ex : Marie (prend un foulard rouge) : « Je mets ce foulard rouge. Pour moi, il représente les paresthésies, ces sensations de picotements, de brûlure sur ma peau. » ; Sabine (pose un foulard bleu pâle) : « Celui-là, c'est pour la sensation d'être dans le brouillard. Mon esprit n'est pas toujours clair, comme si j'étais perdue ».

### Le « coussin de transmission » : préciser ce que je vis à travers le doublage

Le doublage est une technique du psychodrame qui se pratique « en mouvement ». La personne qui « double » va s'approcher physiquement de la personne qui va être doublée. Le « coussin de transmission » offre une alternative qui permet de se mettre en mouvement intérieurement sans se mettre en mouvement physiquement.

Ex : Roxane (au groupe) : des amis me proposent parfois de les accompagner pour voir des expos avec eux, tous ensemble. Moi qui adore l'art, je refuse, car je sais que ma fatigue risque de les ralentir, et j'ai peur de ne pas arriver à les suivre. Et j'ai honte de mon handicap.

« Roxane, es-tu d'accord que je propose à des personnes du groupe de te doubler, c'est-à-dire d'exprimer quelque chose à ta place, et ensuite de te demander si cela te rejoint ? Et tu pourras dire, préciser, corriger, ajouter. Pour cela, je t'invite à choisir un « coussin de transmission » qui fera le lien entre toi et la personne qui te double ».

### La « chaise habitée » : me dire à l'autre

Cette « chaise habitée » devient un espace d'accueil pour ce qui a besoin d'être exprimé, écouté, ou confronté. Peu importe ce qui y prendra place, c'est une invitation à faire face, à entrer en dialogue avec cette part de moi-même ou du monde qui a tant d'impact dans mon parcours.

Ex : « Benoît, pour exprimer ce que tu ressens face à ton employeur, je vais te demander de fermer les yeux un moment et de me dire l'émotion que tu ressens dans cette relation et la couleur que tu associes à cette émotion ».



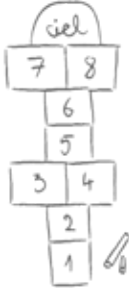
Benoît : « L'émotion c'est la colère, et la couleur c'est... rouge... un rouge intense ».

« Quand tu es prêt, ouvre les yeux et imagine que ton employeur est ici, assis sur cette chaise. Tu peux lui dire ce que tu ressens, sans retenue ».

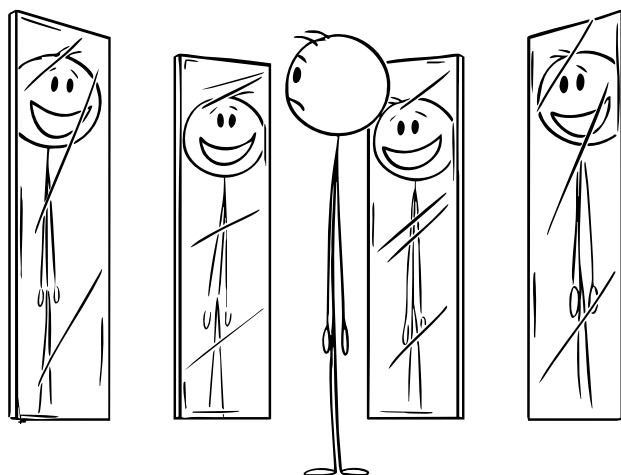
### « L'écharpe de la téléportation » où la capacité à changer de regard

L'idée de « l'écharpe de téléportation » vient permettre d'activer sans grand mouvement corporel une deuxième grande technique du psychodrame : le changement de rôle.

Une personne du groupe est invitée à choisir une écharpe pour représenter une autre personne dont elle va prendre le rôle. Elle peut, par exemple, en endossant cette écharpe, prendre le rôle d'une personne inspirante pour elle, quelqu'un qui était témoin de son cheminement durant cette séance, et qui a quelque chose d'essentiel à lui dire maintenant. Elle va donc s'adresser un message à elle-même, dans le rôle de cette personne.



## L'autonomie : une cour de re-création



### Invitation à la Rencontre, Élan de Vie et Miroir de Soi

**Permettre à l'autre de découvrir, dans son action sur moi, une vie qu'il ne connaissait pas** (auteur anonyme)

En conclusion, cet article nous mène au cœur même de la philosophie de la rencontre comme essence de notre élan vital. Dans cette dynamique, se rencontrer soi-même passe par l'autre ; c'est dans la rencontre avec un.e autre que je me révèle à moi-même.

Pourtant, quand on a été secoué et parfois blessé dans la relation, comme cela arrive souvent quand on est atteint d'une maladie grave, cette ouverture à l'autre peut vaciller. Se sentir rejeté, exclu du monde professionnel ou abandonné dans ses relations affectives laissent des traces.

Vivre une expérience en groupe, dans un cadre de sécurité et de bienveillance, peut être une occasion précieuse de restaurer quelque chose de la confiance dans la relation. C'est une invitation à s'ancrer à nouveau dans une autonomie authentique, une spontanéité créative.

J'éprouve de la gratitude pour les groupes d'entraide que j'anime avec la Ligue, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la maladie amène de manière parfois immédiate des échanges existentiels profonds. Ensuite, en tant que psychodramatiste, j'ai été formée à travailler avec le mouvement corporel et le déplacement dans l'espace au cœur de ma démarche.

Grâce aux participants des groupes de la Ligue, et souvent avec leur aide, je suis amenée à créer des nouvelles stratégies de mise en scène qui tiennent compte des contraintes physiques et de certaines difficultés de se lever et de se mouvoir sur la scène. C'est de cette rencontre créative que sont nées les stratégies du « coussin de transmission » et de « l'écharpe de téléportation » décrites dans cet article.

C'est donc une co-création !

Chère lectrice, cher lecteur, cet espace de rencontre nous appelle à laisser émerger notre spontanéité et notre créativité. Alors, pourquoi ne pas entrer en scène et oser faire un pas vers l'autre pour rencontrer aussi une part inexplorée de nous-même ?

Agathe CRESPEL

Psychologue clinicienne conventionnée et psychodramatiste

[www.agathecrespel.com](http://www.agathecrespel.com)

Agathe est co auteure du livre *Faciliter l'Intelligence Collective : 35 fiches outils pour innover, co-construire, mettre en action et accompagner le changement* (Eyrolles, 2018).

Elle a créé le « Petit Théâtre de la Thière Rouge », un lieu de pratique du psychodrame à Court-Saint-Etienne.

#### Cet article vous interpelle ou vous seriez intéressé(e) de participer aux séances ?

- Pour les prochains cycles du groupe d'entraide psychodrame organisés par la Ligue SEP et le Réseau I07 : contactez les AS du BW (cf : Journal des Provinces).
- Plus d'infos sur les groupes de soutien du réseau I07 BW : <https://reseauI07bw.be/initiative/seances-de-groupe/>
- Plus d'infos sur le psychodrame en Belgique : <https://psychodrame.be>



## Besoin de changer d'hair



### **J'ai 44 ans, je suis mariée et maman d'un ado de 15 ans.**

Coiffeuse depuis 24 ans, indépendante depuis 17 ans maintenant.

Après un long parcours de recherches médicales en tout genre suite à une fatigue intense, des troubles de la vue, des troubles cognitifs et d'autres symptômes que l'on attribue à la dépression, un surpoids, enfin un médecin me conseille une IRM pour y voir plus clair !

Ouffff, je ne suis pas folle ! Il y a bien un souci ...une sclérose en plaques ! Nous sommes en avril 2012

Bien sûr, pas évident à accueillir comme diagnostic.

Je n'y connais pas grand-chose mais j'ai quand même quelques personnes jeunes autour de moi qui l'ont, donc je ne panique pas de trop, heureuse d'enfin savoir ce qui ne tourne pas rond chez moi !

Un traitement de fond est mis en place, je continue ma vie sans trop de tracas, j'adapte un peu mes horaires en cas de grosse fatigue (l'avantage de l'indépendant dans ces cas-là). Je peux aussi prendre un peu plus de congés. Ma SEP ne me dérange pas trop jusque-là.

Depuis avril 2024, je suis en arrêt et je me rends compte en écrivant que je suis tombée malade presque jour pour jour 12 ans après l'annonce du verdict ! Est-ce une coïncidence?

A l'époque, poussée, surmenage car je ne me suis pas écoutée pour satisfaire au mieux ma fidèle clientèle et toujours vouloir repousser mes limites

Aujourd'hui, je peine à retrouver ma forme olympique ! Dur dur de gérer ma fatigue physique et morale...

Je me remets en question : est-il encore possible pour moi de gérer un agenda, de faire plaisir à tout le monde, de coiffer toute une journée (c'est quand même lourd comme activité), de gérer la pression des charges financières d'un indépendant et des émotions des clientes (votre coiffeur est un peu un psy),...

Objectivement, pour le moment, je ne me sens pas assez bien pour pouvoir écouter et recevoir tous les petits soucis des autres.

Je me rends compte que ce qui est le plus important pour moi, et qui m'a échappé depuis un bon moment, c'est profiter de ma famille, des activités avec mon fils !

Devoir choisir entre mon travail et ma vie familiale n'est plus possible pour moi.

En parallèle, je ne suis plus trop en adéquation avec le nouveau monde de la coiffure, qui, pour moi, devient inaccessible financièrement pour certaines personnes.

Etant habituée à travailler en salon depuis mes 14 ans et côtoyer beaucoup de monde, le fait de me retrouver seule à la maison est compliqué.

Depuis longtemps, je me dis que plus tard j'irai dans des centres comme la Croix rouge ou autres organismes pour aider.

Aujourd'hui, je suis en pleine réflexion quant à mon éventuelle reconversion professionnelle...

Récemment, j'ai eu l'idée de coiffer uniquement les personnes en difficulté (à moindre coût ou bénévolement) car pour moi, chacun a le droit de se sentir bien avec une belle coupe, d'avoir fière allure pour une recherche d'emploi par exemple.

Les enjeux sont surtout financiers et administratifs (être certaine de ce que je fais, prendre la bonne décision, ne pas faire de bêtise, ne pas perdre « mes droits »).

Les bienfaits seraient moins de pression (financière et agenda), un horaire plus flexible, le plaisir de pouvoir de nouveau prendre le temps d'être à l'écoute des clientes, faire plaisir aux personnes qui en ont réellement besoin et (re)donner le sourire à un client qui a des petits moyens et peut-être lui redonner un peu de confiance en lui).

Je commence à me sentir mieux et je sens que le moment de tourner une page pour en ouvrir une autre est arrivé. Je réfléchis, me renseigne et cherche comment mettre en place mon futur projet

Merci d'avoir pris le temps de me lire, si vous avez des conseils, des idées je suis preneuse ...

DELPHINE  
Coiffeuse en mode reconversion



## Petites annonces

### A Vendre

**Fauteuil roulant électrique Salsa M2 de 2017.** N'a jamais roulé à l'extérieur.

**Prix :** 1900 € ; à discuter.

#### Caractéristiques

- Hauteur d'assise : 430 - 470 mm
- Profondeur d'assise : 410 - 510 mm
- Hauteur de dossier : 460 - 510 mm ou 500 - 570 mm
- Largeur hors-tout : 610 mm
- Longueur hors-tout : 1150 mm
- Ajustement électrique en inclinaison et en hauteur pour une élévation de 30 cm et une inclinaison de 0 à 30°.
- Accoudoirs rabattables pour faciliter les transferts.
- Vitesse: 6 ou 10 km/h
- Batteries: 50 ou 60 Ah
- Autonomie max.: 32 km (ISO 7176-4)
- Bascule d'assise: 0° - 9°
- Inclinaison de dossier: -4° - +16°
- Rayon de giration: 1140 mm
- Pente max de sécurité: 8° (14%) à 140 kg
- Franchissement max: 75 mm à 140 kg
- Electronique: VR2 ou R-net
- Poids minimal fauteuil: 120 kg
- Poids max. Utilisateur: 140 kg

**Infos et renseignements :** [cyriellegenon@hotmail.com](mailto:cyriellegenon@hotmail.com)



Suite à un décès.

**NuStep t4R cross trainer** destiné à la rééducation d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Il est complet et en très bon état.

#### Prix à discuter

(prix neuf 7.690 € sans compter les accessoires).

#### Info et renseignements

Philippe Van Overbergh :  
[vanov238238@gmail.com](mailto:vanov238238@gmail.com)



**Détails sur le matériel** [www.gymna.be/fr/NuStep-T4r-Recumbent-cross-trainer/507300](http://www.gymna.be/fr/NuStep-T4r-Recumbent-cross-trainer/507300)



## Petites annonces

### A Vendre

**Voiturette manuelle** ; prix à discuter.

Infos et renseignements :

[francounette.fg@gmail.com](mailto:francounette.fg@gmail.com)



---

### Fauteuils roulants et lève personne récents (cause décès)

Les fauteuils roulants sont connectés à l'environnement, le permobil a un gsm intégré, le Sango est neuf.

Les 2 peuvent allumer la tv et possibilité de déplacement avec le menton.

1. le fauteuil permobil, en occasion : 2.000€
2. Le Sango neuf : 5.000€
3. Le lève-personne monté au plafond 2.000€

**Contact** : Cibebe Olive Nongni : [cibelenongni@gmail.com](mailto:cibelenongni@gmail.com). 0495/23.58.31



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

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

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

**Direction** : M<sup>r</sup> DUFOUR

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

**Revue « La Clef »** : M<sup>me</sup> DEBRY

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

**Documentation**

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

**Secrétariat**

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

**Logement**

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

**Fundraising**

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

## Les coordonnées de l'équipe sociale - Case management

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

**Brabant wallon** - 010/24 16 86

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

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

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

**Bruxelles** - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC : GEBABEBB

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

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

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

**Hainaut**

Rue du Douaire, 40 - 6150 ANDERLUES

(Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)

IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

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

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

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

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

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

**Liège** - 04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

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

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

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

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

**Luxembourg** - 061/68 83 55

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

IBAN : BE96 0017 6930 9605- BIC : BBRUBEBB

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

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

**Namur** - 081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC : GEBABEBB

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

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

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

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

### 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-Chimay, 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 Fraiture** Rue Champ des Alouettes, 30 - 4557 Tinlot

- **CHU Helora, Site Kennedy** - Boulevard Fitzgerald Kennedy, 2 - 7000 Mons

- **Grand Hôpital de Charleroi, Site Notre Dame** - Grand Rue, 3 - 6000 Charleroi

### Coordinatrice Case Management

Marion Bourgois - 0474/86.05.51

[mbourgois@liguesep.be](mailto:mbourgois@liguesep.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

### Patient Expert

Email : [partenairesep@liguesep.be](mailto:partenairesep@liguesep.be) Tél : 0471/22.49.07

ASBL **S**ervice d'**A**ccompagnement des **P**ersonnes **A**tteintes de **S**clérose **E**n **P**laques  
**S**ervice **L**ogement - **M**ove - **E**mloi - **M**obilité

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

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

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

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

### Direction

M<sup>r</sup> DUFOUR

### Les ergothérapeutes

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

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

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

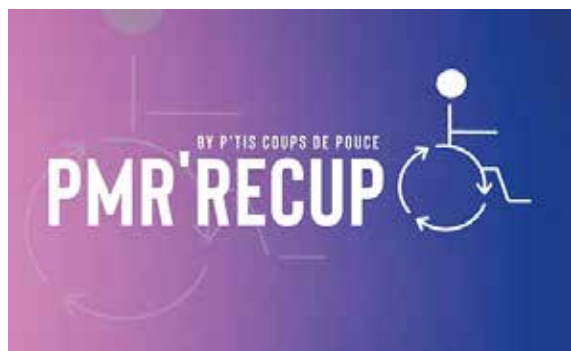
M<sup>me</sup> TITTI : 0492/97 47 30

### Secrétariat

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

### Move SEP

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



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

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

## Comment devenir partenaires actifs ?

**En 2025**

**AFFILIEZ-VOUS**  
**25 €/AN**

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

## Faites un don ou un legs à la Ligue

Vous obtiendrez une **exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 €**, au compte d'une permanence sociale ou au compte suivant :

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB  
(affiliation annuelle non comprise).

**Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.**

