

# La Clef

le journal 167

Un 30 mai de légende !  
Un Ministre à la Ligue  
20km de Bruxelles



Les tabous  
de la SEP



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

## Avec le soutien de :



# Un testament pour de belles valeurs

## Devenez bienfaiteur de la LigueSEP



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

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

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

Optez pour le LEGS EN DUO. Le legs en duo permet de léguer une partie de son héritage à LA LIGUE SEP, qui paie ses propres droits de succession et ceux de votre héritier. TOUT LE MONDE Y GAGNE : votre héritier reçoit une plus grande somme d'argent et vous soutenez la LIGUE SEP dans ses actions et ses projets.

### Exemple d'un legs de 100.000€ vers un héritier!:

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

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

### Pour toutes informations complémentaires

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



**TESTAMENT.BE**

# J'AURAIS TANT DE choses à VOUS DIRE !

**J'aurais tant de choses à vous dire que mes mots devraient s'enlacer et sortir librement de ma bouche pour libérer tout ce que je porte dans mon cœur. Ils devraient se soutenir les uns les autres et couler, simplement couler.**

Tellement ce que je porte et supporte est important, vital même. Mais il y a des choses que l'on ne dit pas ou qui ne peuvent être entendues. Alors, au lieu de s'enlacer, mes mots si importants s'emmêlent, titubent, ils trébuchent dans mon chemin de vie parsemé de peur et de honte. Ces mots deviennent si lourds qu'ils finissent par tomber dans l'oubli.

Mais je ne peux parler de ces choses là ! Parce qu'en parler c'est reconnaître que ça existe ? Peut-être !

Mais c'est surtout parce que j'ignore ce que vous en penserez. J'ai peur de votre incompréhension, de votre jugement ! Vous me direz que vous n'êtes pas là pour juger.

Mais je reste perplexe. Que celui qui n'a jamais jugé me jette la première pierre pour me faire taire encore un peu plus !

Pourtant, j'aurais tant de choses à vous dire.

Parler me soulagerait mais ce qui me libèrerait c'est d'être débarrassé de ce...machin, de penser au futur sans avoir peur de l'avenir. La peur, elle peut être brutale.

Quand elle vous paralyse, au point de sceller votre bouche. Il y a des choses qui ne se disent pas ou ne veulent pas être dites !

Oui j'aurais tant de choses à vous dire et à vous montrer aussi, mais je n'ose pas ! La honte me hante pour être certaine de me maintenir sous son emprise. Elle reste là alors que je veux juste qu'elle s'en aille, elle répond aux questions que je ne lui pose pas, elle s'impose alors que tout m'oppose à elle. Mais je dois faire avec, ou faire semblant !

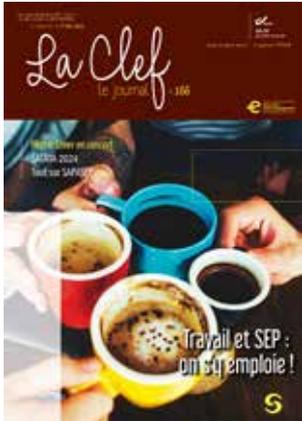
J'aurais tant de choses à vous dire ! Que vous ne voyez pas ce qui me saute aux yeux et à la figure tous les jours, que chaque jour est un défi, que ma vie n'a pas pris un tournant il y a quelques années mais un virage à 180 degrés, que je ne l'ai pas vu venir et que j'aurais pu me crasher...

Mais même si j'ai dérapé, j'ai repris le volant à temps pour ne pas tomber au fond d'un précipice.

Alors aujourd'hui, je choisis de vous dire que malgré les peurs, malgré la honte, malgré les virages trop serrés, je continue d'avancer. J'espère qu'un jour nous pourrons nous parler et que vous pourrez tout entendre. Ce jour là, je suis certaine que nous aurons plein de choses à nous dire.

SARA

# Nos anciens numéros



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



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



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



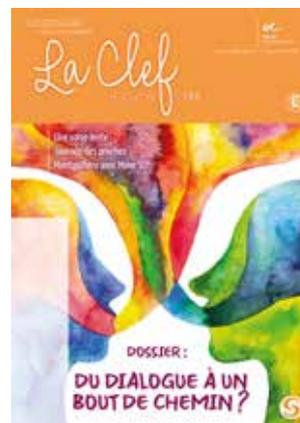
N° 163 - 68 pages  
Juin 2024  
**S'adapter : la résilience de chacun ?**



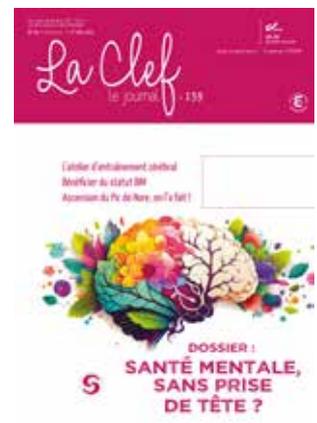
N° 162 - 56 pages  
Mars 2024  
**Autonomie : la corde au coût**



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



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



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

## Numéros disponibles sur demande :

- au 081/40 15 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 : j'aurais tant de choses à vous dire !**
- 6 **Agenda**
- 8 **Vie de l'association**
- 9 **Semaine de la Sclérose en Plaques : du 25 au 30 mai 2025**
- 9 28 mai - événement littéraire
- 10 30 mai - Journée mondiale de la SEP : mobilisation, dialogue et fête !
- 14 Retour sur la première soirée Emploi 2025 « JOBDATING »
- 15 Un petit air de retrouvailles
- 16 A la rencontre des dauphins libres
- 17 20 questions, 1.000 réponses...
- 18 L'opération Chococlef fête ses 40 ans
- 19 **Législation**
- 19 Le Mémento des avantages sociaux
- 20 **A vos plumes**
- 20 Philippe Van Cutsem : une passion pour le Cane-Fu au Service de la Santé
- 21 La résilience et la paix intérieure : puiser en soi une force inestimable
- 22 **Nutrition**
- 22 Hydratation en été : un enjeu vital pour tous
- 25 **Volontaires**
- 25 Les Patients-Experts affichent leur identité
- 25 Formation volontariat LigueSEP
- 26 Journée des Volontaires
- 26 Volontariat et Chocolat
- 27 **Handi**
- 27 Essai de la combinaison Exopulse
- 27 Banc d'essai mobilité
- 29 Google Home
- 31 **Move SEP**
- 31 RDV de MOVE SEP
- 31 Handivoile
- 31 Ascension Pic de Nore
- 32 Balade en vélo à Arlon
- 33 Jeux de coopération à la Base militaire de Beauvechain
- 34 Les 20 km de Bruxelles
- 37 **Dossier : les tabous de la SEP**
- 49 **Petites annonces**
- 50 **Informations pratiques**



- 37 **Les tabous de la SEP**
- 38 **Chut, c'est tabou !**
- 39 **« Dire ou ne pas dire..., je n'ai pas eu le choix »**
- 40 **Quand j'ai changé d'environnement professionnel...**
- 41 **Secret sur sa vie intime**
- 42 **Ma sclérose en plaques**
- 43 **Troubles urinaires et intestinaux**
- 45 **La mort**
- 46 **Être maman avec une sclérose en plaques**

## LA CLEF n° 167 - 2<sup>ème</sup> trimestre 2025

**Editeur responsable :** M<sup>me</sup> MILARD-GILLARD  
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL  
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6  
5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

**Rédacteur en chef :** A. GILLES

**Cellule de créativité La Clef :**

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

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

**Crédits photos :**

Images libres de droits, Adobe Stock, Freepik.fr,  
Illustrations de Claire de Geradon et Cyrielle Pisapia.

**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)**



## Agenda

### Juillet

**Vendredi 04/07 : Watsu** - Piscine Hocus Pocus

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



**Lundi 21/07 : Journée à Beauvechain** *à confirmer*



### Permanences sociales ContactSEP

**Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture** - Champs des Alouettes 30 - 4557 Fraiture-En-Condroz - les 08/07, 11/08, 09/09, de 9h à 12h

**CHU de Charleroi - Site Léonard de Vinci** Rue de Gozée 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul - les 01/07, 05/08, 02/09, de 9h à 12h

**Grand Hôpital de Charleroi - Site Les Viviers** - Rue du Campus des Viviers, 1 6060 Charleroi - *dates à venir*

**HUB Erasme** Service de neurologie - Route de Lennik 808 - 1070 Anderlecht - les 09/07, 13/08, 10/09 de 9h à 12h.

**CHU Helora - Site Kennedy (service de neurologie)** Boulevard John Fitzgerald Kennedy 2 - 7000 Mons - les 18/07, 29/08, 26/09 de 9h à 12h

**CHU Helora - Site Jolimont (service de neurologie)** Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière - les 17/07, 14/08 de 9h à 12h

**CHU Tivoli** Avenue Max Buset 34, 7100 La Louvière - *dates à venir*

**National MS Center Melsbroek** - Vereeckenstraat 44, 1820 Steenokkerzeel - le 12/09 de 13h à 16h.

**NOUVEAU Hôpital Vivalia - Site Libramont-Bastogne** (service de neurologie)  
Avenue de Houffalize 35 - 6800 Libramont-Chevigny - les 07/07, 04/08, 08/09 de 12h30 à 15h30

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

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



## Agenda

### Activités récurrentes Move SEP

#### Cours de fitness encadrés par un coach

**Dans trois Basic Fit :** Uccle, Charleroi et Nivelles

- au Basic Fit de Nivelles  
**le samedi de 10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- 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)

#### Marche nordique à Namur encadrée par un coach

- **lieu :** bois de la Vecquée à Malonne
- **horaire :** un mardi sur deux de 10h30 à 12h.
- **dates :** 1/7, 15/7, 5/8, 19/08, 2/9 et 16/9

#### Handivoile

- **Quand ?** Les vendredis 4 juillet et 5 septembre
- **lieu :** FroidChapelle

*Voir p.31*

#### Séances d'escalade en falaise

Avec le partenariat de la Ville de Liège

- **lieu :** à la gare de Sy
- **horaire :** de 10h30 à 16h le 11/9
- **participation :** 20€/séance à verser à Move SEP

*Voir p.31*

#### Jeux de coopération à la Base militaire de Beauvechain organisé par COMOPSAIR

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

*Voir p.33*

#### Ascension du Pic de Nore : séjour à Carcassonne

du 15 au 19/09 2025

Entraînements prévus jusqu'en août avec Move SEP

*Voir p.31*

#### Séjour vélo aux Pays-Bas

du 13 au 17/7 2025

#### Balade à vélo à Arlon

le samedi 23/08

Parcours accessible à tous et vélo adaptés disponibles pour les personnes à mobilité réduite

*Voir p.32*

### Agenda SAPASEP

#### Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité

- lieu : à Naninne
- **prochaines dates :** 1/9 et 1/12
- essai gratuit

*Voir p.27*

#### Banc d'essai mobilité

Du 8 au 11/10 à Naninne

*Voir p.27*

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

Sarah est atteinte de sclérose en plaques



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

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

Prenons les exemples de **SpeediCath® Compact Eve** et de **Coloplast® Care**.

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

Coloplast vous aide à retrouver ce qui vous manquait.



Vous souhaitez en savoir plus sur l'autosondage en cas d'incontinence urinaire, ce qu'il faut faire pour bien vider la vessie ou en cas d'infections urinaires liées à la sclérose en plaques (SEP) ?

Visitez notre site [www.catheter.coloplastcare.be](http://www.catheter.coloplastcare.be), scannez le code QR ou renvoyez le coupon de demande

#### J'aimerais recevoir:

Des informations sur l'autosondage et Coloplast Care

Nom \_\_\_\_\_ Titre \_\_\_\_\_ H/F

Adresse \_\_\_\_\_

Code postal \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

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

#### Quelle situation s'applique?

(plusieurs réponses possibles):

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

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



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



Vie de l'association



# Semaine de la Sclérose en Plaques du 25 au 30 mai 2025

**Informier, sensibiliser, agir...ensemble !**



Chaque année, à l'occasion de la Journée mondiale de la Sclérose en Plaques, la Ligue organise une semaine de la SEP riche de nombreux événements. L'objectif ? Sensibiliser à la maladie, mettre en lumière les personnes concernées, partager leur quotidien, informer le grand public, et se mobiliser autour de cette cause.

Cette édition 2025 s'est une fois encore distinguée par son dynamisme, sa richesse et son accessibilité. Un programme engagé, ouvert à toutes et tous, dans une ambiance chaleureuse et bienveillante.

## 28 mai - Evènement littéraire

**Le 28 mai a marqué un moment fort avec le lancement de notre nouvelle communauté littéraire.**

Pour cette première rencontre, nous avons choisi de partager nos réflexions autour du livre « *Où vont les larmes quand elles sèchent* », écrit par Baptiste Beaulieu, médecin généraliste et auteur engagé.

Un événement placé sous le signe de la convivialité, où échanges spontanés, émotions, rires et réflexions profondes ont animé la discussion. Les participant.e.s ont abordé des sujets qui nous touchent toutes et tous, dans une atmosphère détendue et chaleureuse.

Ce premier rendez-vous annonce le début d'une belle aventure collective autour de la littérature... une communauté qui ne demande qu'à s'agrandir avec vous !



Baptiste Beaulieu



Vie de l'association



## 30 mai - Journée mondiale de la SEP : mobilisation, dialogue et fête !

**Point d'orgue de la semaine : la Journée mondiale de la SEP, célébrée cette année dans une ambiance résolument engagée et festive.**

### La Sclérose en Plaques au centre d'un débat ministériel

**Rencontre avec des Élus du Gouvernement Wallon et de la Fédération Wallonie-Bruxelles.**

Le Ministre Yves COPPIETERS, les Députés Wallons Armelle GYSEN et Hervé FIEVET ainsi que deux représentants du Cabinet ont répondu à l'invitation de la LigueSEP ce vendredi 30 mai pour participer à une table ronde organisée au siège de Naninne.

Ce débat a été animé durant deux heures trente avec des Patients Experts, des travailleurs de la LigueSEP et de SAPASEP, des représentants des associations PARKINSON, ALZHEIMER, ERO2.0 et PMR-RECUP. Les thématiques abordées étaient les suivantes :

- **Le BAP et l'Assurance Autonomie** : importance des aides humaines à domicile et de la création d'un statut d'auxiliaire de vie semblable au modèle français.
- Sensibilisation à l'intégration de la SEP comme maladie pouvant être reconnue dans la **Loi du Droit à l'Oubli** pour une influence politique auprès des Ministres du Gouvernement Fédéral dans l'accélération des procédures d'adaptation de la loi.
- **L'aide matérielle de l'AVIQ** pour permettre un projet individualisé en tenant compte de l'évolution de l'autonomie, des troubles invisibles et afin d'éviter le cloisonnement et le dogmatisme.

- **Emploi et SEP** : la nécessité d'un accompagnement spécifique par des professionnels pour éviter trop vite la rupture avec le monde du travail.
- **La réalité économique des associations**, le besoin du maintien des aides à l'emploi et de la reconnaissance du service conseil des ergothérapeutes.
- Le reconditionnement du matériel d'aide aux personnes à mobilité réduite et **le projet de l'asbl PMR'RECUP**.

Le débat a été éclairé par des témoignages et des vidéos, afin de mieux faire comprendre les réalités de vie des personnes atteintes de la SEP. Nous avons suggéré plusieurs pistes de solutions à ces sujets importants.

Le Ministre COPPIETERS a pris de nombreuses « bonnes notes » des échanges et a confirmé que ces travaux de réforme étaient engagés au sein de ses administrations. Il nous a encouragé à poursuivre nos contacts avec ses services, prenant conscience de la force des associations de patients et des leviers que nous pouvons activer.

Marc DUFOUR - directeur.



## Vie de l'association



*C'était génial, on a dansé, chanté  
et tout le monde se sentait jeune,  
unique et pas un patient !*

**Marion L. membre de la Ligue**

**En soirée, le groupe belge Mister Cover a enflammé le Studio 4 à Flagey avec ses reprises endiablées ! Une performance pleine d'énergie, de bonne humeur et de solidarité, où vous étiez nombreux à chanter, danser et vibrer ensemble pour soutenir les personnes atteintes de SEP.**

**Un immense MERCI** pour votre présence, votre énergie et vos sourires.

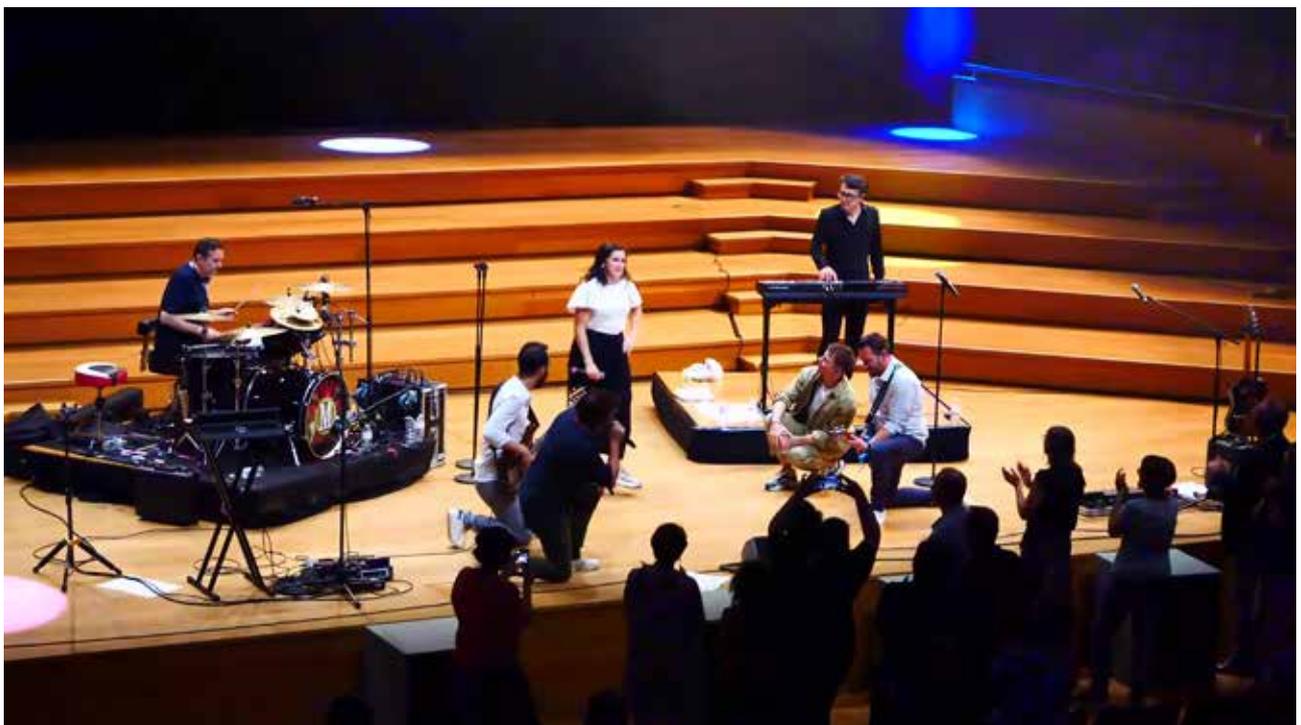
**MERCI à Mister Cover** pour sa bienveillance et la chaleur humaine apportée tout au long de la soirée.

**MERCI à Flagey** pour leur accueil et leur soutien logistique.

**Et MERCI à nos sponsors** pour leur généreux soutien.

**Ensemble SEP Plus Facile :** continuons à faire bouger les lignes pour les personnes atteintes de SEP.

À l'année prochaine, plus mobilisés que jamais !





Vie de l'association





Vie de l'association



# Action j'ai la patate !

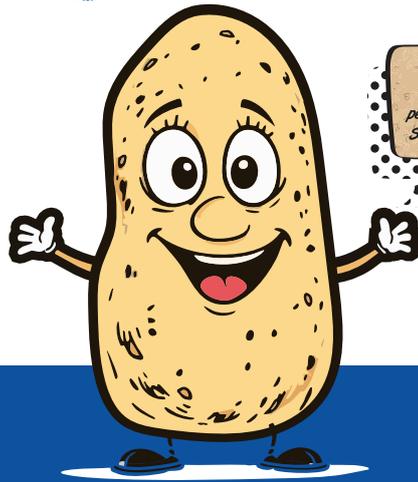


**30 MAI 2025**

JOURNÉE MONDIALE  
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ...  
DE LA « POMME DE TERRE » !

**40 friteries participantes :  
un beau début.**

**Merci à elles et rendez-vous  
l'année prochaine pour une  
action XXL !**



J'AI LA PATATE  
pour soutenir les  
personnes atteintes de la  
SCLÉROSE EN PLAQUES

**ACTION SPÉCIALE**  
DANS LES FRITERIES DE  
WALLONIE ET  
DE BRUXELLES !

...SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX  
ET REJOIGNEZ LE MOUVEMENT



**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)

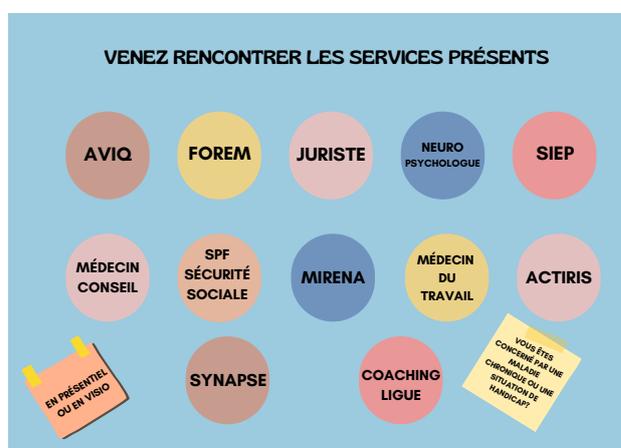
[impecar.adaptation](https://www.facebook.com/impecar.adaptation)



Vie de l'association

# Retour sur la première soirée Emploi 2025 « JOBDATING »

Ce 24 mars 2025, la 1<sup>ère</sup> édition 2025 a encore rencontré un franc succès.



Le temps d'une soirée, les participants ont eu l'occasion de venir rencontrer des spécialistes de l'emploi lors d'entretiens individuels et d'aborder avec eux leur situation personnelle, leurs questions quant à la thématique de l'emploi.

21 personnes sont venues au centre de rencontre à Naninne ou ont participé en visio pour rencontrer les 12 professionnels qui se rendent disponibles pour ces soirées:

- **Docteur Demuyneck**, médecin-conseil
- **Gaëlle Jacquemart**, juriste spécialisée en droit du travail
- **Gaël Delrue**, neuropsychologue
- **Docteur Kemayou Leukoue Carine**, médecin du travail
- **Nicolas Buidin et Aurore Pironnet**, AVIQ
- **Alix Dandoy**, SIEP
- **Samanta Tortolani**, coach
- **Elodie Mélot**, Forem
- **Nancy Modrian**, SPF Handicap
- **Christine Stoffels**, Mirena
- **Laurent Cattelain**, Synapse

La qualité des informations transmises mais également la bienveillance de chacun sont particulièrement appréciées par les participants. Pouvoir rencontrer ces différents intervenants sur une même soirée est également une plus-value.

Dans ce contexte convivial, à côté de ces échanges individuels, d'autres rencontres informelles se créent alors, notamment entre participants, lors de partages d'expériences et de vécus autour de succulentes pizzas.

Nous vous donnons rendez-vous pour la prochaine édition de ces soirées emploi **le lundi 17 novembre 2025** à partir de 15h30 à Naninne (sur inscriptions : [www.ligue.sep.be](http://www.ligue.sep.be)).

### **Besoin d'informations complémentaires ?**

N'hésitez pas à en parler avec le travailleur social de votre secteur ou à nous contacter via l'adresse mail suivante : [emploi@ligueseep.be](mailto:emploi@ligueseep.be)



Vie de l'association

## Un petit air de retrouvailles

La péniche a navigué sur la Meuse, le Bohemian quant à lui, s'est ancré dans la baie de Sataya en Egypte.



Nous étions en 2024 !

Des souvenirs plein la tête, des liens qui se sont tissés et une envie folle de se revoir pour partager encore et encore : nous sommes le 8 février 2025.

On a visionné de très belles vidéos (merci encore à Virginie et sa fille), on a commenté les photos dans une ambiance bonne enfant et un bel enthousiasme.

Il y a eu aussi des fous rires, de l'émotion, de la musique berbère en veux-tu en voilà et un excellent buffet marocain préparé par Fatima (la maman), Bouchra (sa fille), toutes deux profondément engagées au sein d'une ASBL « Les femmes en héritage » ayant pour mission d'aider les réfugiés de toutes cultures.

Nous n'avons pas oublié Thierry, notre précieux donateur qui n'a pas pu se joindre à nous mais qui marque définitivement ces voyages par sa générosité, sa discrétion et son humilité.

Merci Thierry !

Fin d'après-midi, il a bien fallu larguer les amarres et quitter Naninne, notre port d'attache tout en se promettant de se revoir très vite pour d'autres aventures.

Véronique DEBRY





Vie de l'association

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

du samedi 22 au dimanche 30 novembre 2025

**Larguons les amarres et prenons le large pour rejoindre le lagon de Sataya, au sud de l'Égypte**

**Un voyage hors du temps**, pour se ressourcer, vivre une aventure humaine authentique, apprivoiser le lâcher prise au contact des dauphins, retrouver des repères dans une vie chamboulée par la maladie.

**Un voyage inédit**, rythmé par des activités variées, à bord et dans l'eau.

**Un voyage sécurisé** par une équipe professionnelle, sur un bateau tout confort.



*Ce voyage n'a pas de vocation touristique.*

*Ce n'est pas non plus une croisière, ni un club de vacances mais bien une possibilité donnée aux personnes atteintes de SEP de se poser, partager, relever un défi, découvrir le monde marin, se laisser porter par l'eau et la présence des dauphins pour repartir plus fortes dans le quotidien.*

*C'est sûr, il y aura un avant et un après.*

**Logement** : en cabine double à partager, avec salle de bain privative.

**Prix** : 1090 euros, semaine all inclusive, bonheur compris !

Echelonnement du paiement possible.

**Conditions préalables** :

- voyage accessible aux personnes atteintes de SEP uniquement ;
- être autonome dans la vie quotidienne et pouvoir monter des escaliers;
- savoir nager (mais ne nécessite pas une condition physique particulière) .

**Informations / pré-inscription**

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

Tél : 0497/50.56.14 ou 0474/78.03.99

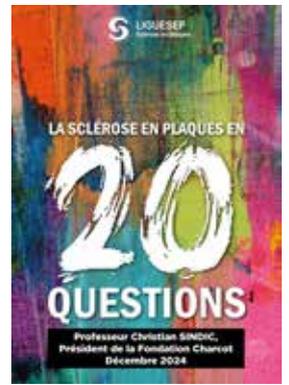
Une pré-inscription ne signifie pas une garantie définitive de pouvoir participer.

15 participants maximum.

**Date limite d'inscription : le 01/08 août 2025**



## Vie de l'association



# 20 questions, 1.000 réponses...

**Le samedi 12 avril au Centre de rencontre de Naninne, a eu lieu une belle rencontre entre le Pr Sindic (neurologue et Président de la Fondation Charcot «Vaincre la SEP») et les participants.**

**Cette matinée a été l'occasion de présenter la nouvelle brochure, « la SEP en 20 questions ».**

Il y avait 20 questions mais il y a eu 1000 réponses sur le système immunitaire et son rôle crucial, sur les traitements et en particulier l'Ocrévus, sur le microbiote, la douleur, les facteurs génétiques et environnementaux, le virus Epstein-Barr etc...

Il y a eu aussi des messages d'espoir et d'avenir : les nouveaux traitements ralentissent efficacement la SEP, il y a une meilleure prise en charge pluridisciplinaire des personnes et on voit de moins en moins des personnes en situation de handicap important.

Nous remercions particulièrement le Pr Sindic pour la clarté de ses explications, son écoute et son attention bienveillante.

S'informer fait partie du processus pour mieux vivre au quotidien avec une maladie neuro-évolutive.

S'informer, c'est mieux comprendre et pouvoir anticiper, s'informer c'est aussi ouvrir les horizons et pouvoir prendre du recul.

Vous voulez obtenir la brochure ? Elle est gratuite en visite ou à notre siège. N'hésitez pas à contacter le service social de votre province.

Véronique DEBRY



*Ce samedi 12 avril, c'était la foule des grands jours (plus de 60 personnes...) pour venir écouter la présentation de la brochure des 20 questions autour de la SEP, organisée par la Ligue.*

*Son auteur, le Professeur Christian Sindic, véritable pape de la neurologie, nous a régalez de ses talents jusqu'au-boutistes de vulgarisateur sur ces questions si importantes autour de la SEP. Que ce soit lors de sa présentation, que pendant la séance de questions réponses.*

*Cette conférence a permis de souligner l'humour du Professeur, qui travaille ce sujet avec assiduité depuis de nombreuses années et l'efficacité de l'équipe de la Ligue, sur laquelle on peut toujours compter.*

*Cette présentation a été suivie d'une séance de dédicaces de l'auteur... plus qu'amusé de la situation, et d'un repas sandwiches, qui a clôturé une matinée, toujours aussi agréable !*

Stéphane DANLOY

# L'Opération Chococlef

## fête ses 40 ans

Plongez dans l'Opération Chococlef, la vente solidaire des chocolats Galler au profit de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques ! De septembre à décembre, chaque achat allie plaisir et soutien aux personnes atteintes de SEP.

Célébrons ensemble cet anniversaire exceptionnel et continuons à faire de Chococlef une réussite !



### Un impact réel

35 % des revenus de la Ligue  
61 % des bénéfices sont destinés à  
favoriser le bien-être des affiliés  
3500 visites à domicile en 2024

### Transparence & éthique

Exonération fiscale, adhésion à  
l'AERF

### Nous avons besoin de vous !

Nos ambitions sont sans limites.  
Aidez-nous à relever le défi :  
vendre **68 000 écrins**.

### Le succès de l'Opération Chococlef

Le prestige du chocolat belge  
Un réseau de vente dynamique  
L'engagement de volontaires  
passionnés, dont certains  
touchés par la SEP.  
Un prix irrésistible : 10 € pour 18  
chocolats Galler !

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



## Rejoignez-nous et offrez du bonheur en chocolat

Je réserve ..... boîte(s) de 22 écrins



A renvoyer au siège :

Rue des linottes 6

5100 Nanin

Ou par mail à : [info@chococlef.be](mailto:info@chococlef.be)

Signature pour accord :



HELMO

Législation

## Memento des avantages sociaux



Santé



Énergie



Fiscalité



Logement



Télécommunications



Transports



Culture



Pensions alimentaires



Judiciaire



Autres

# Le Mémento des avantages sociaux : un outil précieux pour tous

Il n'est pas toujours simple de retrouver rapidement l'information sur les aides existantes. Bonne nouvelle : un outil en ligne, gratuit et très complet, est désormais à votre disposition pour faciliter cette recherche.

Un répertoire d'aides clair et accessible.

**Le Mémento des avantages sociaux est une plate-forme qui recense de manière structurée de nombreuses aides disponibles dans des domaines variés :**

- santé,
- énergie,
- culture,
- transport,
- logement,
- ...et bien d'autres encore.

L'objectif ? Permettre à chacun, professionnel ou citoyen, de repérer facilement les dispositifs adaptés à une situation particulière.

Une initiative bien ancrée dans le social

Ce projet a été imaginé par Hélène Alonso, cheffe de bureau spécifique au CPAS de Rochefort, et également membre de l'assemblée générale de l'ASBL Droits Quotidiens.

Le développement technique a été assuré par les équipes de la Haute École HELMo, engagées dans la création d'outils concrets pour le terrain.

Un outil à utiliser sans modération !

**Entièrement gratuit**, le Mémento constitue une véritable mine d'informations et est accessible en ligne via : <https://blog.helmo.be/avantages-sociaux/>

Cassandra JAUPART

Source : <https://www.droitsquotidiens.be/fr/actualites/tous-les-avantages-sociaux-en-un-seul-clic>



A vos plumes



## Philippe Van Cutsem : une passion pour le cane-fu au service de la santé

**Je m'appelle Philippe Van Cutsem, j'ai 54 ans, et je vis avec la sclérose en plaques depuis 2003.**

Dans mon parcours, j'ai découvert une pratique sportive qui a transformé ma vie et que je tiens à partager avec le plus grand nombre : le Cane-Fu.

Le Cane-Fu est une discipline inspirée des arts martiaux, adaptée et créée pour répondre aux besoins des personnes, notamment celles atteintes de maladies dégénératives. Ce sport a été inventé par l'Américain Mark Shuey, qui a développé cette méthode en s'appuyant sur l'utilisation d'une canne comme outil d'exercice et de défense. À la fois ludique et bienfaisant, le Cane-Fu repose sur des mouvements simples mais structurés, qui allient équilibre, coordination et fluidité.

Pour les personnes atteintes de maladies dégénératives ou en situation de mobilité réduite, le Cane-Fu offre une aide précieuse. Non seulement il favorise la souplesse et la force musculaire, mais il agit également comme un stimulant pour le mental, renforçant la confiance en soi. Ce sport, accessible à tous, ne demande aucune condition physique préalable : chacun peut s'initier à son rythme.

Convaincu des bienfaits du Cane-Fu, j'ai décidé de rédiger un livre pour inviter un maximum de personnes à découvrir cette discipline. Cet ouvrage, empreint de mon expérience personnelle et de ma passion, est destiné à guider ceux qui souhaitent intégrer le sport dans leur quotidien et améliorer leur qualité de vie.

Mon livre ***Cane-Fu - Canne de défense*** : ***transformez vos faiblesses en force*** est disponible sur [Amazon.fr](https://www.amazon.fr).

En conclusion, le Cane-Fu n'est pas simplement une activité sportive ; c'est un moyen de se reconnecter à son corps et de retrouver un équilibre malgré les défis de la maladie. Je vous invite à essayer : vous serez surpris des bienfaits qu'il peut apporter.

Philippe VAN CUTSEM





## A vos plumes

Le texte ci-dessous explique le dessin que vous pourrez découvrir en 4<sup>ème</sup> de couverture. Tout comme l'illustration, il est l'œuvre de Mya. Merci pour ce beau cadeau.

# La résilience et la paix intérieure : puiser en soi une force inestimable

**Fermer les yeux, c'est accepter. Accepter que la vie ne nous épargne pas toujours, mais que nous avons en nous une force insoupçonnée pour avancer malgré tout. C'est faire la paix avec ce qui est, au lieu de lutter contre ce qui ne peut être changé. C'est choisir de se recentrer sur l'essentiel, sur ce qui fait sens.**



Dans ce dessin, chaque détail raconte une histoire. Les nerfs qui s'illuminent ne sont pas seulement une représentation de la sclérose en plaques, ils sont aussi le reflet de cette connexion invisible entre le corps et l'esprit, entre la douleur et la résilience. Ce sont les chemins que la maladie fragilise, mais que l'art et la thérapie réparent autrement. Ils sont là, vibrants, vivants, même lorsqu'ils sont abîmés.

La joue affinée, sans relief, illustre les séquelles d'une paralysie faciale que j'ai traversée. Les trois petits points dessinés à cet endroit symbolisent l'incertitude... Parce que rien n'est jamais totalement joué. On peut récupérer, ou non, mais il faut y croire. Dans mon cas, même si tout n'est pas revenu, je suis fière de sourire à nouveau. Fière de chaque millimètre reconquis, de chaque expression retrouvée.

Et puis il y a ces axones dessinés au niveau frontal, ces prolongements des neurones, fragilisés par la sclérose en plaques. Ils rappellent que cette maladie vient du cerveau, qu'elle touche profondément le système nerveux central, et qu'elle atteint aussi des zones comme le lobe frontal. Elle ne se limite pas aux muscles ou à la marche, elle agit de l'intérieur, sur l'attention, les émotions, les décisions... Ces axones sont là pour rappeler cette vérité souvent invisible : que tout commence là-haut, et que les tempêtes peuvent aussi être mentales et cognitives.

Les roses sont bien plus que des fleurs.

Elles sont le symbole de la délicatesse et de la force, de la capacité à s'épanouir même au cœur des tempêtes. Chaque pétale raconte une lutte, chaque courbe est une victoire. La beauté ne disparaît jamais, elle se transforme, elle évolue.

Et puis, il y a ces trèfles à quatre feuilles, discrets mais puissants.

Ils ne sont pas là par hasard. Ils portent en eux un souvenir précieux, celui de mon grand-père qui savait toujours les trouver et me les offrir comme des petits fragments de magie. Il y croyait, et moi aussi. Parce que parfois, un simple geste, un simple symbole, peut tout changer. Ils me rappellent que la chance n'est pas toujours une question de hasard, mais aussi d'amour, d'héritage et de croyance en quelque chose de plus grand que soi.

Ce dessin n'a rien de triste, bien au contraire. Il n'est pas une plainte, mais une lumière. Il parle de transformation, de cette capacité que nous avons tous à sublimer l'épreuve pour en faire une force, un espoir, un message à partager. Si ce dessin touche ne serait-ce qu'une seule personne, alors il a trouvé sa raison d'être.

Nous sommes plus que nos douleurs. Nous sommes ce que nous décidons d'en faire.

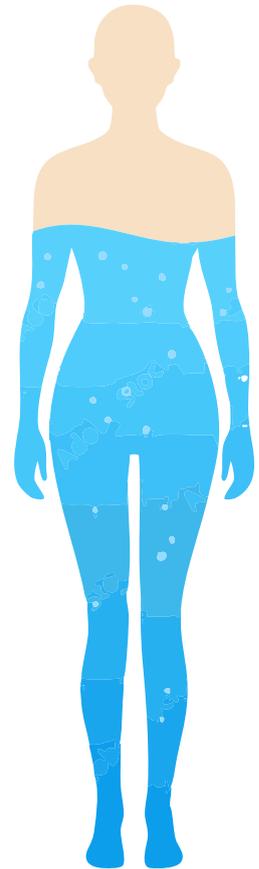


## Nutrition

# Hydratation en été : un enjeu vital pour tous

L'été est là, les températures grimpent... et notre organisme s'active en coulisses pour maintenir son équilibre !

Boire de l'eau peut sembler évident, mais on sous-estime souvent l'impact direct de l'hydratation sur notre santé globale.



### L'eau, pilier de notre santé

Notre corps est composé à environ 60 % d'eau. Un chiffre qui varie selon l'âge, le sexe et la composition corporelle.

Le cerveau contient à lui seul 75 % d'eau, les muscles 70 %, et même les os en contiennent autour de 30 %.

Ce liquide précieux est impliqué dans des fonctions vitales :

- Thermorégulation (transpiration, circulation).
- Transport des nutriments et élimination des déchets.
- Lubrification des articulations.
- Fonction rénale, pression artérielle.
- Concentration, mémoire, vigilance.

Nous perdons tous les jours des quantités importantes d'eau, par l'urine, la respiration et la transpiration.

Il est donc indispensable d'avoir des apports suffisants pour maintenir l'homéostasie (l'équilibre) de l'organisme.

En période estivale, la chaleur et la transpiration augmentent davantage les pertes hydriques... et en électrolytes comme le sodium, le potassium et le magnésium.

Sans compensation, le risque de déshydratation est bien réel.

### Qui est le plus à risque ?

Certaines populations sont plus vulnérables :

- **Les enfants**, dont la régulation thermique est encore immature.
- **Les femmes enceintes et allaitantes**, dont les besoins hydriques sont accrus (augmentation du volume sanguin, liquide amniotique, production lactée).
- **Les personnes âgées**, qui ressentent moins la soif.
- **Les patients chroniques** (SEP, diabète, maladies cardiovasculaires), chez qui la thermorégulation ou la fonction rénale peut être altérée.

### Déshydratation : comment la reconnaître ?

#### Signes fréquents :

- Soif, bouche sèche.
- Fatigue, maux de tête.
- Vertiges, hypotension.
- Urines foncées ou peu abondantes.
- Difficultés de concentration.

#### Conséquences possibles :

- Coup de chaleur.
- Troubles électrolytiques (crampes, arythmies).
- Constipation, altération rénale.
- Confusion, notamment chez les personnes âgées.



## Nutrition

### Le saviez-vous ?

Quand la sensation de soif apparaît, vous êtes déjà déshydraté d'environ 1 à 2 % de votre poids corporel. Une personne de 70 kg qui a soif a perdu 700g à 1.4kg d'eau. Cela suffit à altérer vos performances mentales et physiques.

### Quels sont nos besoins hydriques ?

En moyenne, **1,5 à 2 litres d'eau** par jour sont recommandés pour un adulte, **soit 6 à 8 verres**. Mais les besoins augmentent si :

- Il fait chaud.
- Vous faites du sport.
- Vous avez de la fièvre ou une pathologie chronique.
- Votre alimentation est salée ou riche en protéines.

### Quelques repères simples :

- ✓ Buvez régulièrement, même sans soif
- ✓ Commencez à boire un grand verre d'eau dès le lever
- ✓ Emportez votre gourde d'eau partout avec vous
- ✓ Urines claires = bonne hydratation
- ✓ Privilégiez l'eau, évitez les excès de café, thé, alcool ou sodas



### Les boissons qui déshydratent

- **Café, thé, boissons énergisantes** : effet diurétique si consommés en excès (au-delà de 3 tasses/jour).
- **Alcool** : inhibe l'hormone antidiurétique (ADH), favorise la perte d'eau et de sels minéraux.
- **Sodas sucrés** : le sucre peut perturber l'équilibre hydrique intestinal.

### Les boissons et aliments qui hydratent efficacement

#### Boissons :

- Eau plate ou pétillante : la reine de l'hydratation.
- Infusions glacées, tisanes.
- Bouillons, soupes froides.
- Laites végétaux.

#### Aliments hydratants (>90 % d'eau) :

- Fruits : pastèque, melon, fraises, pêches, oranges.



- Légumes : concombre, laitue, épinards, tomates, courgettes, céleri.

### Astuces pour une hydratation plaisir

Variez les plaisirs avec des eaux aromatisées maison, simples, sans sucre ajouté :

Laissez infuser toute une nuit dans de l'eau au réfrigérateur :

- Tranches de fraise + basilic.
- Citron + concombre + menthe.
- Citron + verveine.
- Framboise congelées + anis étoilé.
- Ananas + citron vert.



## Nutrition

### Focus : rétention d'eau, faut-il boire moins ?

**C'est l'inverse !** En cas de rétention d'eau (ou œdème), **boire davantage est bénéfique.**

L'eau est stockée dans deux grands compartiments :

- **Intracellulaire (2/3)** : dans les cellules
- **Extracellulaire (1/3)** : dans le plasma, les tissus et la lymphe

**La rétention d'eau** survient lorsqu'un excès de liquide s'accumule dans l'espace interstitiel (autour des cellules), souvent visible sous forme de gonflements (jambes, chevilles, doigts, visage).

#### **Pourquoi cela arrive-t-il ?**

- Chaleur (vasodilatation)
- Sédentarité
- Excès de sel alimentaire
- Variations hormonales (cycle, grossesse, ménopause)
- Médicaments (corticoïdes, antihypertenseurs)

#### **Pourquoi boire plus ?**

- L'organisme stocke l'eau s'il en reçoit trop peu (réaction de survie)
- Une bonne hydratation stimule les reins et le drainage lymphatique
- Elle permet d'éliminer le sodium excédentaire, souvent responsable de la rétention

#### **Conseils pour limiter la rétention d'eau :**

- Hydratation régulière répartie sur la journée
- Réduction du sel caché (maximum 5g / jour)
- Aliments drainants : ananas, concombre, artichaut, asperges
- Activité physique douce (marche, natation, jambes surélevées)

L'hydratation en été ne doit jamais être prise à la légère. L'eau joue un rôle central dans le bon fonctionnement de notre organisme : elle régule la température corporelle, soutient les fonctions cognitives, rénales, digestives, et favorise l'élimination des toxines.

Face à la chaleur, aux pertes hydriques accrues et aux besoins spécifiques de certaines populations (enfants, seniors, femmes enceintes, sportifs...), il est essentiel d'adopter une stratégie d'hydratation adaptée. Boire régulièrement, privilégier l'eau et consommer des aliments riches en eau sont des réflexes simples mais fondamentaux.

Et contrairement aux idées reçues, en cas de rétention d'eau, **boire davantage** permet au corps de relâcher les excès et d'éviter l'effet « stockage ».

L'hydratation est un levier de **prévention, de vitalité et de confort quotidien**. Apprenez à écouter votre corps, anticipez vos besoins...et buvez avant d'avoir soif !

Maurane STRAAT - Diététicienne certifiée

## Erratum

**Dans notre numéro du 4<sup>ème</sup> trimestre 2024, à la page 28, nous évoquons l'Ashwagandha (*Withania somnifera*), une plante adaptogène utilisée en phytothérapie pour aider à gérer le stress, améliorer le sommeil ou soutenir l'énergie.**

Selon les données disponibles (notamment celles référencées par <https://www.webmd.com/vitamins/ai/ingredientmono-953/ashwagandha>), **l'Ashwagandha est susceptible de stimuler l'activité du système immunitaire.**

Ce mécanisme, bien qu'intéressant dans certains contextes, peut **aggraver les symptômes des maladies auto-immunes** comme la sclérose en plaques, le lupus ou la polyarthrite rhumatoïde.

L'effet peut être encore plus problématique chez les patients sous **traitement immunosuppresseur**, car la prise d'Ashwagandha pourrait interférer avec l'action du traitement et compromettre son efficacité.

Nous rappelons et conseillons vivement aux personnes atteintes de maladies auto-immunes de **ne pas prendre d'Ashwagandha sans un avis médical préalable** et de toujours consulter leur pharmacien ou médecin avant de débiter tout complément alimentaire.



## Volontaires



# Les Patients-Experts affichent leur identité

Les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage peuvent désormais faire appel à une équipe de soutien supplémentaire: les Patients-Experts.

Ceux-ci disposent maintenant de leur propre visuel clairement identifiable. Une **carte de visite** reconnaissable donne une idée de leur fonction, mais permet aussi de les contacter. Une chaîne de personnages colorés et enlacés ? C'est bien l'image choisie par les Patients Experts pour se présenter.

Car leurs maîtres-mots sont : soutien, solidarité et écoute.

Pour en savoir plus, il suffit de scanner le QR Code ou de se rendre sur le site de la Ligue SEP.

Les Patients Experts ont une adresse mail et une ligne de téléphone directe.

Parce que s'il y a des formes de SEP très variées, il y a aussi des expériences et des parcours de vie qui le sont tout autant. Et chacun d'entre eux a choisi d'en faire une force d'entraide disponible pour ceux qui en ressentent le besoin.

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

Tél : 0471/22 49 07

<https://www.liguesep.be/index.php/nous-contacter-general/patients-experts>

CHRISTINE, patiente experte

## Formation volontariat LigueSEP

**Soucieuse d'accompagner et soutenir son équipe de volontaires composée de plus de 170 bénévoles au siège et en province, la Ligue propose depuis l'année dernière des formations internes délocalisées afin de répondre aux besoins spécifiques des bénévoles qui le souhaitent.**

Les formations actuelles concernent la manutention et l'écoute.

Les équipes provinciales de Liège et du Luxembourg ont bénéficié de la première qui était assurée par Sandrine Pizzuto et Jordan Barbette, ergothérapeutes de Sapasep.

Ces formations sont proposées à tous les volontaires de l'association mais ciblent plus particulièrement les besoins des bénévoles qui sont au contact des membres (transports, activités, visites à domicile, séjours, ...).



Toute formation abordant d'autres thématiques et/ou d'autres aspects du volontariat pourrait être organisée dans le futur si elle répond aux besoins des équipes de terrain.

N'hésitez pas à faire part de vos souhaits et besoins afin que nous puissions vous proposer des formations adaptées à votre réalité.

Juliette DEGREEF - 0492/97.47.38



Volontaires

# Journée des Volontaires

Lundi 1<sup>er</sup> décembre 2025 à Nannine

Comme chaque année, nous aurons le plaisir de vous accueillir au siège social de la Ligue afin de célébrer ensemble la Journée mondiale du Volontariat.



La Plateforme du volontariat a accepté notre invitation et viendra vous parler le matin du cadre légal du volontariat ; sujet pertinent que nous n'avons jamais abordé au sein de la Ligue.

Nous espérons vous y rencontrer nombreux.

## Volontariat et Chocolat

Beaucoup d'entre vous connaissent « l'opération Chococlef » qui se déroule de septembre à décembre et contribuent très certainement à la réussite de cette importante récolte de fonds annuelle au profit de la Ligue SEP.

Chaque année, nous manquons de volontaires pour trouver de nouveaux lieux de vente, déposer les caisses de chocolat chez nos grands vendeurs, vendre en porte à porte et ou dans les entreprises/hôpitaux/administrations qui acceptent de nous accueillir...

Vous pensez à un voisin, un membre de votre famille, un collègue, un commerçant, ... qui pourrait rejoindre notre équipe de volontaires Chococlef selon ses disponibilités ?

Parlez-en autour de vous et contactez nos équipes provinciales. Vous nous aiderez ainsi à développer les ventes Chococlef 2025.

Merci pour votre soutien et votre collaboration précieuse.



**Contact et infos :**

[volontariat@ligusep.be](mailto:volontariat@ligusep.be) 0492/97.47.38 Juliette DEGREEF



Handi

# Essai de la combinaison Exopulse pour diminuer la spasticité

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

Ces essais se feront en présence de la société Vigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit) et de 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 se réaliser avec la société Vigo. Les personnes intéressées par la combinaison pourront l'avoir à l'essai pendant une semaine.



**Quand ?** le 1<sup>er</sup> septembre et 1<sup>er</sup> décembre 2025.

Les RDV pour les deux journées sont les suivants :

- En matinée : 9h45 et 11h ;
- Après-midi : 13h30.

**Où ?** Rue des Linottes 6 à 5100 Naninne.

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

Coralie TITTI  
Ergothérapeute

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

## Banc d'essai mobilité

**Le prochain banc d'essai mobilité aura lieu à Naninne du mercredi 8 octobre au samedi 11 octobre de 09h30 à 16h30.**

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

Un véhicule adapté sera également disponible et vous aurez aussi la possibilité d'essayer des releveurs de pieds le samedi 11 octobre.

Vous trouverez le programme complet des 4 journées sur le site internet de SAPASEP dès le mois de septembre ...

Coralie TITTI  
pour l'équipe des ergothérapeutes



vigo  
ottobock.care



Handi

*exopulse suit.*

## Il est temps de rendre le possible réel

Pour les patients atteints de spasticité  
la prochaine évolution de la neuromodulation  
portable est arrivée.

La nouvelle combinaison Exopulse a été entièrement  
repensée pour offrir encore plus de précision, de confort  
et de facilité d'utilisation – tout en garantissant le même  
soulagement reconnu, significatif et durable.

Découvrez les nouvelles possibilités de prise en charge  
pour vos patients sur [www.vigogroup.eu](http://www.vigogroup.eu)



### Prêt à reprendre votre vie en main ?

Prenez rendez-vous pour un essai

Contactez-nous à l'adresse mail suivante

[exopulse@vigogroup.eu](mailto:exopulse@vigogroup.eu)

 **EXOPULSE**

Avis : Les informations contenues dans ce document sont uniquement destinées à un public en dehors des États-Unis.  
Veuillez noter que les produits décrits dans le présent document ne sont pas approuvés par la FDA.  
Tous les produits et services ne sont pas enregistrés ni disponibles à la vente dans tous les pays.  
Fabricant légal : EXONEURAL NETWORK AB, Barks väg 7, 17073 SOLNA, Suède, +46 (0)8 410 277 01, [info@exopulse.com](mailto:info@exopulse.com)



Handi



# Google Home

## L'impact de cet outil de communication dans la vie d'une personne atteinte de SEP

### Comment « Google Home » s'est invité dans une vie ?

Trop jeune pour rester en maison de repos, M<sup>r</sup> B. déménage dans un appartement adapté avec des services pour les soins et la gestion du quotidien (repas, ménage etc.). Le système de contrôle de l'environnement sur place étant devenu défectueux, M<sup>r</sup> B. a dû se tourner rapidement vers une autre solution. En effet, tétraplégique installé dans une voiturette manuelle avec commande au menton, il en va de son autonomie.

M<sup>r</sup> B. découvre alors Google Home. Système facile à placer et à utiliser avec sa commande vocale, il fait très vite ses preuves auprès de son utilisateur. Le contrôle des lampes, du ventilateur, de l'ouverture

des portes d'entrée du bâtiment et de l'appartement, des fonctionnalités du lit, de la tablette, du téléphone etc. est possible sans devoir dépendre d'une tierce personne.

Pouvoir changer de position dans le lit la nuit quand il est seul afin de soulager une douleur au talon ou ailleurs est probablement une des choses qui a le plus amélioré le confort de M<sup>r</sup> B. Eviter de devoir appeler des professionnels la nuit, d'attendre leur arrivée est une source de stress qu'il ne vit plus, ou moins régulièrement. Une tranquillité d'esprit qui contraste avec ses expériences passées.

### Une technologie à conseiller, mais qui demande de la préparation

Après plusieurs mois d'utilisation au quotidien, notre affilié recommande aux personnes atteintes de sclérose en plaques ou en perte d'autonomie d'installer « Google Home » compatible avec Android ou « Alexa » son homologue pour Apple

L'organisation est primordiale : il est intéressant de désigner une personne de référence, prévoir des procédures en cas de panne et anticiper les actions de maintenance. La création d'un manuel personnalisé de communication et d'utilisation peut être judicieux.

M<sup>r</sup> B : « Il est important que l'utilisateur comprenne le fonctionnement du système afin de pouvoir guider les aidants qui ne connaissent pas le matériel comme par exemple prévenir l'aide-ménagère de ne pas débrancher l'appareil, ou de laisser un fil dans le chemin ou encore de permettre de réaliser un reset ».

Cela permet de rester autonome et d'éviter les angoisses.



### Les recommandations de M<sup>r</sup> B.

M<sup>r</sup> B. encourage les personnes à anticiper et prévoir la possibilité d'installer une technologie domotique

avant d'en avoir besoin ou qu'une perte d'autonomie trop importante s'installe.

### Réflexion lors d'une démonstration pratique (les implications cognitives)

« Ok Google, ouvre la porte » ou « Ok Google, ouvrir porte », « Ok Google, allume » ou « Ok Google, met la lumière », etc.

Pouvoir allumer la lampe du salon et non celle de la chambre nécessite de retrouver l'ordre exact à donner.



## Handi

Il faut retenir les mots préalablement établis et parler avec clarté.

Quant au ton de la voix, on remarque que même une voix faible peut être reconnue, surtout si l'on est proche du dispositif.

On remarque donc qu'en terme de capacité, on fait appel à la mémoire (plus il y a d'éléments connectés plus il faut mémoriser), l'esprit logique et la capacité

### Une aide efficace mais non sans faille ni frein

Bien entendu, comme dans toute technologie, il y a des failles. La grosse crainte de M<sup>r</sup> B. est la coupure de courant ou un réseau Wi Fi défectueux sans quoi le système ne fonctionne plus. Prévoir une solution de communication en cas de problème (télévigilance, téléphone sur 4G, coffret à clés, digicode) rassure en permettant de garder un certain contrôle sur sa vie.

M<sup>r</sup> B. souligne l'importance du service humain qui accompagne le système : sans aide pour des tâches

### Conclusion

À travers ce témoignage riche et précis, on comprend l'impact profondément positif que peut avoir un système domotique bien intégré dans la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie. Il apporte confort, indépendance, sécurité et dignité.

d'apprentissage Pour pallier d'éventuelles difficultés, au moment de la programmation du matériel, il est judicieux de trouver les mots d'ordre les plus faciles et parlants pour la personne directement concernée, un mode d'emploi ou un aide-mémoire peut être créé, la répétition au quotidien aide à la mémorisation et aux automatismes également.

ponctuelles comme réinitialiser un appareil ou débrancher une prise, l'autonomie offerte par la technologie serait compromise.

Un regret est certainement l'absence d'intervention actuelle de l'AVIQ. Mais pour Mr B., il faut chercher des solutions car l'investissement en vaut la peine. L'autonomie, la qualité de vie, le moral sont des facteurs déterminants dans le maintien à domicile.

Toutefois, son efficacité repose sur une bonne préparation, une certaine capacité d'adaptation de l'utilisateur, et un soutien humain indispensable.

Ce système ne se suffit pas à lui seul : il s'inscrit dans une organisation globale qui mêle technologie, assistance humaine et anticipation.

Sandrine PIZZUTO.

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



- Orthèses
- Prothèses
- Semelles & chaussures orthopédiques
- Bandagisterie



- 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

### Et si on essayait l'handivoile ?

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



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

Vous pouvez venir avec un accompagnant. La journée revient à **30 €/personne**. Elle aura lieu au Club Sneh section handivoile du Barrage.

Un repas est envisageable sur place avec le groupe.

Vous serez encadré(e)s par des professionnels ainsi qu'un ergothérapeute.

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

- **Quand ?** Les vendredis 4 juillet et 5 septembre
- **Où ?** Rue d'Oupia 4/1 · 6440 Froidchapelle

### Ascension du Pic de Nore à Carcassonne

**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.**

Cette seconde édition se fait en collaboration avec Michael Martin et la Mairie de Villegly.

L'ascension se fera uniquement en randonnée pédestre. Le parcours peut être adapté au rythme des personnes pouvant marcher au moins 7 km.

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

**Quand ?** Du 15 septembre au 19 septembre 2025 : voyages aller/retour en car, marche d'acclimatation, ascension le 17 septembre et découverte de la région.

**Logement ?** Au camping Moulin Saint-Anne à Villegly (bungalows et chalets à disposition).





## Move SEP

**Pour qui ?** Priorité aux personnes atteintes de sclérose en plaques. 25 places pour des personnes atteintes de SEP + 15 places pour des accompagnants (médecin, kiné, infirmier, ergos, aidants...). Le nombre de place peut-être modifié si besoin.

**Prix ? 550€/personne** pour le séjour comprenant: logement, pension complète, transport, encadrement.

Des entraînements sont organisés depuis le mois de mars jusqu'au mois d'août.

Les marches sont accessibles à tous. Si vous souhaitez venir marcher avec nous, voici les dates :

- Le mardi 1<sup>er</sup> juillet
- Le samedi 30 août

Ces sorties favoriseront la cohésion de groupe et se feront dans des régions vallonnées où nous pourrons trouver du dénivelé important.

Les détails seront disponibles sur le site internet de Move SEP. Nous demandons une participation financière de 5€ par marche.

Deux entraînements sont obligatoires pour les futurs participants. La confirmation de la participation se fera début juillet.

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

Les dons sont à verser sur le compte de Move SEP : BE27 0017 8952 1573 avec en communication : Don Carcassonne 2025 + nom du participant. Une exonération fiscale est possible à partir de 40 €.

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

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

## Balade en vélo à Arlon ! NOUVEAU !

Le Comité du Luxembourg, et en particulier Michel (volontaire), en collaboration avec Move SEP, organise une sortie vélo pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et les accompagnants.

**Quand ?** Le samedi 23 août 2025, de 10h00 à 12h00.

**Où ?** A Arlon.

Cette balade a comme particularité de s'adresser à tout public ; des plus valides aux moins valides.

Les personnes valides prévoient de venir avec leur vélo respectif ou éventuellement de bénéficier d'un vélo adapté sur place gratuitement.

Les vélos adaptés sont disponibles pour les personnes à mobilité réduite qui ne savent plus pédaler ou légèrement.

Dans ce cas, un pilote (accompagnant est nécessaire).

Les personnes intéressées par un vélo adapté doivent s'inscrire au plus vite afin de consolider la réservation de ces vélos.

Il y a 9 vélos, avec assistance électrique, disponibles en prêt.

La réservation s'effectue suivant la règle « *premier inscrit, premier servi, jusqu'à épuisement du stock des vélos* ».



Le nombre de participants est **limité à 20 personnes**.

Si vous avez besoin d'un accompagnant pour être votre pilote, nous pouvons organiser les binômes.

## Jeux de coopération à la base militaire de Beauvechain

**COMOPSAIR, la Composante de l'Armée de l'Air Belge, organise une après-midi ludique et accessible à tous.**

**Quand ?** le samedi 27 septembre de 14h à 18h.

**Pour qui ?** Les bénéficiaires et les accompagnants (enfants à partir de 15 ans).

Il s'agira de jeux en équipe. Les jeux seront diversifiés, ce seront des jeux de mémoire, de réflexion, de logique, de rapidité...

La Ligue néerlandophone de la SEP sera présente avec des bénéficiaires. Il s'agit d'une activité nationale pour se rencontrer et échanger ensemble.

Un fritKot sera présent.

Une participation financière de **25€/personne** est demandée.

La base peut accueillir jusqu'à 150 personnes. 50 places sont disponibles pour les participants francophones.



**Réservation avant le 22 septembre au plus tard.**

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

**ACM mobility  
CAR**

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

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

Suivez-nous



ACMOBILITY.COM





Move SEP



Je cours  
pour la sclérose en plaques  
et je suis devant vous... 😊

## Les 20km de Bruxelles cuvée MoveSEP 2025

**Malgré un départ pluvieux, les 20km de Bruxelles se sont clôturés pour tout le monde sur la ligne d'arrivée, sous l'arche du cinquantenaire et sous un soleil généreux.**

Les 20km, c'est l'occasion de rassembler pas moins de 90 participants pour soutenir la SEP dont quelques 25 membres motivés par l'évènement. Pour certains ou certaines, cette participation est une manière de confirmer que tout est possible avec la SEP ; pour d'autres c'est se confronter aux difficultés et pouvoir les gérer avec le soutien d'accompagnants.

Pour celles et ceux qui ont eu l'occasion de participer ou d'assister à cette activité, ces nombreux participants en situation de handicap démontrent que la victoire n'est pas réservée à l'élite et que les défis sont possibles si on le décide seul ou à plusieurs.

Merci à celles et ceux qui ont organisé cette quatorzième édition des 20km avec MOVE SEP et celles venues soutenir l'évènement.

Marc DUFOUR





## Move SEP



*« Un tout tout GRAND MERCI pour l'accueil, votre sourire, votre générosité ont balayé les nuages gris et les quelques gouttes qui auraient pu nous gâcher notre plaisir :)*

*J'avais oublié comment c'était agréable de courir pour la ligue. J'ai fait la connaissance de personnes généreuses, belles et altruistes.*

*Le monde devrait s'inspirer des 20 Km de Bruxelles, il y aurait moins de souffrances dans ce monde.*

*Move Sep a encore réalisé un superbe travail de logistique. Grâce à vos efforts, cette édition a encore été une belle réussite.*

*Merci les amis. »*

GERARDO





**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)

**Autres partenaires activités physiques adaptées :**

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



Département  
BANDAGISTERIE & ORTHOPEDIE  
[orthopedie@gmedi.be](mailto:orthopedie@gmedi.be)



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

Une équipe à votre écoute !

[www.gmedi.be](http://www.gmedi.be)  
[info@gmedi.be](mailto:info@gmedi.be)  
087 33 80 90

Contactez notre équipe pour  
un renseignement sans engagement

**ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!**




**Ergo-home**  
consult

**0478/30.47.68**



# DOSSIER



# LES TABOUS DE LA SEP



# CHUT, C'EST TABOU !

Il y a des sujets qui touchent chacun d'entre nous et pourtant, nous n'en parlons pas, sauf dans l'intimité.

Un sujet tabou, c'est un sujet interdit, voire « non dit » que l'on retrouve sous plusieurs formes, telles que l'argent, la maladie, le divorce, la mort, l'orientation sexuelle etc.

Un sujet tabou, on ne peut pas y toucher, ni le critiquer ou le mettre en cause.

Les tabous existent pour contrôler le comportement des individus et favoriser une coexistence pacifique au sein des sociétés.

Cependant, ce qui est considéré comme un tabou essentiel par une société peut être sans importance pour une autre.

Les tabous peuvent aussi être classés selon **4 grands types** : les tabous religieux, les tabous sociaux, les tabous juridiques et les tabous sexuels.

On ne parle pas des tabous parce qu'il y a de la gêne, une forme de pudeur et de honte, la peur de ne pas être compris etc.

Aborder les tabous, c'est prendre un risque ! Et quand on a la sclérose en plaques, les tabous sont nombreux.

**Dire ou ne pas dire** qu'on est atteint d'une maladie chronique évolutive ?

Une récente étude ([handicap.fr](http://handicap.fr)) a montré les difficultés des personnes atteintes de SEP pour communiquer avec leur entourage familial et professionnel.

Seuls 43% des interrogés estiment ainsi que la personne parvient facilement à parler de sa maladie (dont 8% très facilement). 36% en parlent « difficilement » et 21% évoquent même une attitude mutique à ce sujet.

**Etre désirable, gérer sa relation de couple, s'adapter** : la sexualité est souvent pleine de non dits mais reste un des tabous le plus important tout comme l'incontinence qui peut toucher tout le monde à tous âges.

Honteuse, cachée : personne n'ose parler de l'incontinence et pourtant, elle influence beaucoup la vie quotidienne.

**Mais le tabou le plus tenace reste celui de la mort.**

« La vie est une maladie dont tout le monde meurt » a écrit l'académicien français Paul Morant.

Si la mort fait partie intégrante de la vie, elle reste un sujet que beaucoup n'aiment pas aborder.

On refuse d'en parler, d'y penser et donc aussi de s'y préparer au mieux.

« S'en aller, partir », on esquive souvent la mort en usant d'images.

Pourquoi cette réalité universellement partagée est-elle si difficile à mettre en mots et à regarder en face ?

Sur la mort elle-même, il n'y a pas grand-chose à dire en réalité, même si cela reste l'évènement le plus « incroyable » de la vie avec la naissance.

Peut-être qu'il ne s'agit pas du tabou de la mort mais bien celui du deuil .

Quand une personne proche de mourir parle de sa mort, c'est le plus souvent sous l'angle du deuil de ses proches et de la trace qu'il laissera.

Enfin, la mort reste imprononçable : on évite de la nommer et de penser la mort comme inéluctable et naturelle.

Partons maintenant voyager dans l'univers des tabous, en parcourant ce dossier riche de témoignages variés et tellement vrais mais...chut, c'est tabou !

AMALIA





## « DIRE OU NE PAS DIRE... JE N'AI PAS EU LE CHOIX »

**J'ai travaillé en tant qu'éducatrice dans une institution pour personnes handicapées de 1992 à 2021. J'aimais beaucoup mon travail, les relations avec les résidents, la collaboration avec les collègues et la direction qui faisait en sorte qu'un climat bienveillant règne au sein de l'institution.**

En 2002, la SEP se manifeste pour la première fois sous forme d'une poussée (névrite optique) qui ne laisse aucune trace. Je reprends le travail, personne au boulot ne sait ce qui m'accompagne désormais au quotidien...

Je ne vois pas l'utilité d'en parler sur mon lieu de travail puisque j'ai complètement récupéré et ma maladie ne se voit pas. Mais au fil du temps, 4 collègues proches m'interpellent en m'expliquant gentiment qu'elles me trouvent plus « agressive » et ne comprennent pas mon comportement. Je décide alors de leur parler de mon état de santé et leur annonce que j'ai la SEP ; c'est désormais notre secret.

Plusieurs années se passent, mes 4 collègues savent mais personne d'autre n'est au courant car je ne veux pas que l'on me considère différemment parce que j'ai cette maladie.

En 2006, alors que je travaille la nuit, je sens qu'une deuxième poussée se prépare... ma jambe ne se lève plus, mon côté droit est plus faible. Je résiste jusqu'au matin pour « assurer mon service » puis entre à l'hôpital pour un traitement.

Plusieurs mois après l'hospitalisation, je garde malheureusement des séquelles visibles de cette poussée (ma jambe fauche lors de la marche). Je suis capable de reprendre le travail mais n'ai plus le choix de « dire ou pas » car tout le monde va se poser des questions et je préfère que l'ensemble de l'équipe sache plutôt que d'interpréter...

C'est un moment difficile à vivre mais je vais voir ma directrice (qui connaît la SEP puisque nous accueillons plusieurs résidents qui ont cette maladie) pour lui expliquer ce qui m'arrive et les conséquences au quotidien.

Elle m'accueille comme toujours avec beaucoup d'empathie et me propose de réduire mon temps de travail en reprenant à temps partiel médical.

Elle me parle également des possibilités d'aménagements raisonnables en collaboration avec l'Aviq (plus de travail lourd, moins de déplacements, accompagnement en individuel avec certains résidents...).

J'accepte rapidement ces propositions judicieuses qui me permettront de travailler deux jours par semaine dans les meilleures conditions possibles compte tenu des conséquences de ma SEP (fatigue, position debout prolongée difficile, travail physique lourd compliqué, besoin de temps pour mes séances de kinésithérapie).

J'« impose » néanmoins « mes » conditions : je veux être traitée comme mes collègues, je ne souhaite pas qu'on parle de ma maladie au travail (surtout pas aux résidents), je veux que l'on me demande d'arrêter si je ne suis plus capable d'assumer.

Je reprends ainsi le travail dans de bonnes conditions après plusieurs mois de congé de maladie.

Lors d'une réunion d'équipe, la directrice verbalise à ma demande, le fait que je ne souhaite pas parler de la maladie et surtout pas citer le nom « SEP » au sein de l'institution ; cela a toujours été respecté par mes collègues.

Je n'avais pas envie qu'on me demande de mes nouvelles pour me plaindre. Je n'ai pas été protégée par la direction mais grâce aux aménagements qu'elle a acceptés, de mettre en place, j'ai pu travailler jusqu'en 2021 en gardant ma place auprès de l'équipe et des résidents.

Je ne suis pas capable de reprendre le travail aujourd'hui mais je garde un souvenir très positif de ces nombreuses années aux côtés des résidents et de l'équipe. Je remercie la directrice et les collègues qui m'ont soutenue et respectée.

BÉA



# QUAND J'AI CHANGÉ D'ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL...

Quand j'ai appris que j'avais la SEP, la question de « comment je vais faire/dire au travail » m'est directement venue. J'ai d'abord voulu me renseigner sur l'OBLIGATION légale de le dire à mon patron.

Le fait d'avoir le choix de le dire ou non m'a rassurée. Par après, avec mes nouvelles difficultés je l'ai dit à mon ancien patron alors que je me trouvais déjà dans un environnement professionnel très toxique. J'ai donc décidé de changer de travail, ma santé passant avant tout.

Avec mon nouveau travail, la question s'est à nouveau posée « dire ou ne pas dire ». J'ai pris le temps de bien connaître les gens qui m'entouraient au travail et finalement je me suis lancée et je l'ai dit autour d'un verre entre collègues au bout de 4 mois où j'ai tout fait pour montrer que j'avais les mêmes capacités que n'importe qui.

Une fois dit, il y a eu beaucoup d'étonnement parmi mes collègues. Mais très vite j'ai eu des remarques/compliments comme « on n'aurait jamais pensé que tu avais ça ! Tu es si dynamique et souriante au travail ».

Ce moment m'a beaucoup touchée et mon chef m'a même rassurée en me disant que si quelqu'un me faisait une mauvaise remarque ou était trop indiscret je devais le prévenir et qu'il lui parlerait.

Finalement, dire peut faire peur, mais entouré de bonne personne poser des mots sur ce qu'on a est source de libération, de compréhension et de bienveillance.

JESSICA



Illustration de Claire DE GERADON



## SECRET SUR SA VIE INTIME



Illustration de Claire DE GERADON

**Si la sexualité est un élément majeur dans la vie de l'être humain (l'Homme comme l'Animal), elle l'est d'autant plus lorsqu'elle est perturbée par une sclérose en plaques.**

Surtout lorsque cette dernière survient dans la vie d'un jeune adulte, quand toutes les envies d'une vie sexuelle accomplie surgissent, quand tous les désirs s'entremêlent, où les expériences forgent aussi l'identité. Les envies se confrontent alors à une autre réalité quand la maladie fait son entrée.

Il faut alors oser SE le reconnaître, mais aussi pouvoir en parler ; à son partenaire ou à un professionnel le cas échéant.

Ouvrir le dialogique permet de dépasser les difficultés engendrées par la maladie.

Mais tous les troubles sexuels sont autant de raisons pour fuir sa vie intime.

Evidemment, d'autres symptômes peuvent aussi déterminer l'ambiance de la vie intime comme les raideurs, la spasticité, les troubles urinaires.

Comment passer alors d'un épanouissement sexuel à un désert pesant et inévitable ? Comment inverser la vapeur ? Comment ne pas perdre sa confiance en soi et son estime de soi ? Comment oser ou vouloir plaire encore ? « *Je suis en chaise roulante, je n'ai pas envie qu'il me touche.* », « *La sensation de ses mains posées sur mon corps m'irrite la peau.* » sont parfois des réalités sur lesquelles il faut s'appuyer pour faire émerger un besoin devenu discret.

« *Cela fait 20 ans qu'on ne fait plus l'amour et pourtant on s'aime comme au début.* » ; « *A notre âge, cela n'a plus d'importance.* » ; « *Je préfère qu'il se soulage autrement.* » composent les phrases qui nous conduisent dans cette réalité où la maladie crée un tabou majeur mais aussi des habitudes qui naissent entre des regrets et plaisirs transformés.

S'entourer de bons praticiens et de conseils permet parfois d'atténuer ces troubles. « *Faites l'amour au matin... laissez-vous toucher là où vos sensations ne vous gênent pas... des solutions médicamenteuses voire d'huiles essentielles peuvent aider... de la musique douce peut adoucir le moment...* » .

L'idéal est de parvenir à créer ses propres conditions du désir pour rompre le tabou.

Il faut (ré)inventer son schéma de séduction pour se sentir une nouvelle fois désirable. J'ignore laquelle des solutions est la meilleure.

Jeoffroy ROMBAUT

**Sur base de la revue :**

[www.vivre-avec-ma-sclerose-en-plaques.fr/vivre-au-quotidien/avoir-une-vie-affective](http://www.vivre-avec-ma-sclerose-en-plaques.fr/vivre-au-quotidien/avoir-une-vie-affective)



## MA SCLÉROSE EN PLAQUES

**On m'a diagnostiqué une sclérose en plaques primaire progressive en 2017 à l'âge de 27 ans.**

Mes lésions touchant principalement l'hémicorps gauche, dès les premiers symptômes, ma démarche ébrieuse (terme médical) me donne une image d'alcoolique. Tu as beau dire que tu n'as pas bu, personne n'y croit vraiment.

C'est alors que mon médecin traitant (pour qui je n'aurai jamais assez de mots pour le remercier) me dit : « Prends une canne, même si tu n'en as pas besoin ».

De cette manière, si tu marches bizarrement, les gens verront un problème physique et non une forme d'ivresse.

Mais une canne à 27 ans ! « Je ne suis pas un papi ! ».

Une femme française atteinte de SEP m'a dit : « Donne un prénom à ta canne, ta chaise, ton rollator, etc. ». Ainsi, ton matériel permettant ton aide, quelle qu'elle soit devient une personne qui t'aide et non plus un objet.

**J'ai deux cannes, une chaise roulante et un rollator. Respectivement Lucile, Aline, Sylvie et Nestor.** Ce sont mes aidants et ils ont toute ma gratitude pour l'aide qu'ils m'apportent.

Pour pousser l'acceptation de ces aides, ils sont tous personnalisés. **C'est plus qu'une aide, c'est une partie de moi.**

### **Ma vie de papa.**

Mon fils a toujours connu ma SEP, pour lui c'est la normalité. Il ne me voit pas comme un être étrange mais comme un papa avec ses particularités. « Et puis c'est trop cool de s'asseoir sur Nestor et ne plus devoir marcher à la sortie de l'école », au grand étonnement de ses copains.

« C'est l'avantage d'un papa malade » a-t-il lancé une fois à un de ses copains au milieu de la cour. Un jour où c'était plus compliqué pour moi, il m'a dit : « Prends ma main pour te tenir », il n'avait que 5 ans à ce moment-là...

Pour ce qui est des copains de mon fils, j'ai un peu comme des petites bêtes dans la tête qui me font « mal » marcher. Pour le reste, mon fils comprend et explique lui-même s'il y a des questions.

SAMUEL



Illustration de Claire DE GERADON

## « MALHEUREUSEMENT, MA VIE TOURNE AUTOUR DES TROUBLES URINAIRES ET INTESTINAUX »

**Je ne suis pas incontinent, mais je dois très fréquemment me rendre aux toilettes et cela m'handicape au quotidien.**

*Tout le monde finit par en rire, mais cela demande une grande organisation : prévoir des toilettes à proximité, s'arrêter sur la route pour pouvoir se soulager, dès que j'arrive quelque part, se diriger vers les WC...*

*Par exemple, si je suis invitée à un mariage, je vais faire en sorte d'être à côté des toilettes par peur de ne pas y arriver à temps. Même chose pour le cinéma, je me mets proche de la sortie. Cela me permet d'avoir une certaine tranquillité d'esprit.*

*Ça impacte ma vie sociale. Je ne peux plus sortir à l'improviste de chez moi. J'en fini par m'isoler pour être tranquille. Je ne sors que quand j'y suis obligée.*

*Lorsque j'oublie d'aller aux toilettes avant de partir, je me retrouve dans une situation d'urgence à devoir trouver rapidement des toilettes à proximité. C'est frustrant et agaçant. Mais c'est surtout fatigant de devoir constamment penser à cela. J'en arrive à être tout le temps angoissée à l'idée d'avoir un « accident ».*

*Je suis assez pudique sur ce sujet, ce qui ne me permet pas d'en parler ouvertement à certaines personnes. Notamment, à mes médecins à qui je cache certaines informations pour ne pas me sentir gênée. Je n'aborde même pas ce sujet avec ma neurologue.*

*Parfois, j'en ai assez de cette situation d'urgence et cette angoisse constante.*

DOMINIQUE



# LES TABOUS DE LA SEP

## Ma sclérose en plaques a été diagnostiquée il y a 36 ans.

Depuis 15 ans environ, des troubles urinaires sont venus compléter le tableau des symptômes traditionnels. Ces troubles sont souvent cachés par les malades, ils sont vécus comme étant humiliants. Pour ma part, j'en parle souvent avec d'autres personnes atteintes de Sclérose En Plaques afin de dédramatiser ce symptôme en les faisant connaître.

En ce qui me concerne, ces troubles impliquent une médication spéciale et des interventions chirurgicales régulières en hôpital de jour.

J'ai consulté une neurologue spécialisée en urologie qui m'a parlé de l'auto sondage et m'a orientée vers un urologue pratiquant les injections de Botox dans la vessie.

A l'aide de petites sondes je vide régulièrement ma vessie. Je pratique cet acte avec un maximum de 8 fois par 24 heures.

Cet acte est délicat et nécessite des précautions hygiéniques.

Mais un kinésithérapeute m'a appris à les réaliser sans danger. L'urologue m'opère environ tous les 10 mois en pratiquant des petites injections de Botox dans la vessie. Celles-ci permettent de redynamiser la vessie et d'éviter son hyperactivité.

Je porte aussi toujours de discrètes protections urinaires lors de mes déplacements car les toilettes ne sont pas toujours facilement accessibles.

Grâce à ces adaptations je parviens à avoir une vie sociale normale et bien adaptée à notre société.

MARIE-LINE



Dessin de MARYSE



# LA MORT

**Le tabou de la mort : un silence pesant dans la maladie et dans la vie**

*Illustration de Claire DE GERADON*

La mort, bien qu'universelle, demeure l'un des derniers grands tabous de nos sociétés modernes. Elle est tenue à distance, déguisée par des euphémismes, reléguée aux marges de la conversation.

Ce refus de nommer, de regarder, de penser la mort devient encore plus lourd pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Elles côtoient au quotidien la fragilité, l'incertitude, parfois la douleur, mais elles évoluent dans un monde qui préfère détourner les yeux.

Dans les parcours de soins, la mort est souvent évacuée par peur de briser l'espoir ou de heurter.

Pourtant, pour beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques, elle n'est pas nécessairement une obsession morbide, mais une réalité à apprivoiser, à intégrer dans leur rapport au temps, au corps et aux priorités de vie.

Ne pas pouvoir en parler, c'est être privé d'une part essentielle de sa liberté de penser, d'anticiper, de choisir. C'est être enfermé dans un silence imposé, qui isole et infantilise.

Au-delà de la maladie, notre culture occidentale s'est progressivement construite sur le déni de la mort.

Dans une époque qui valorise la performance, la jeunesse, l'apparence et le contrôle, la mort fait désordre.

Elle nous rappelle que tout est transitoire, fragile, incontrôlable. Alors on la relègue aux hôpitaux, aux maisons de retraite, aux marges de la vie active.

On ne sait plus comment l'aborder, ni avec les autres, ni avec soi-même.

Et pourtant, reconnaître la mort, c'est reconnaître la vie. Ce n'est pas céder à la peur, mais ouvrir un espace pour la vérité, la tendresse, l'authenticité.

C'est permettre à chacun de parler de ses craintes, de ses souhaits, de ses croyances, de son héritage.

C'est aussi, paradoxalement, une manière de mieux vivre : plus intensément, plus lucidement, plus librement.

Rompre le tabou de la mort, ce n'est pas en faire un sujet constant, mais lui redonner sa juste place dans le tissu de nos existences - pour que ni les malades, ni les bien portants, ne soient condamnés à affronter seuls ce que nous avons tous en commun.

Véronique DEBRY



## ÊTRE MAMAN AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

**Parler de ma maladie à mes enfants n'a jamais été facile.**

Ma fille, aujourd'hui âgée de 11 ans, a été la première à qui j'ai expliqué ma situation il y a environ quatre ans. Cela s'est fait progressivement, j'étais au début assez vague, je lui disais juste que j'avais une maladie qui touchait mes jambes et que cela m'empêchait de marcher normalement.

Et puis, j'ai vraiment attendu que cela se voit pour lui parler de « sclérose en plaques », quand je ne parvenais plus à le cacher. J'ai voulu être honnête, tout en la rassurant immédiatement : « ce n'est pas une maladie qui fait mourir, mais une maladie qui rend les gestes du quotidien plus difficiles avec le temps ».

Elle m'a regardée avec une certaine inquiétude, et j'ai vu dans ses yeux une peur que je n'avais pas anticipée. C'est à ce moment que j'ai compris à quel point mes enfants avaient besoin de clarté mais aussi de réconfort.

Je ne lui ai pas tout dit d'un coup, j'ai laissé la porte ouverte aux questions, aux discussions plus tard, selon ce qu'elle serait prête à entendre. J'ai toujours essayé de ne pas trop insister sur ce que je ne savais plus faire, mais plutôt sur ce qu'on pourrait faire ensemble différemment.



Être maman avec une sclérose en plaques, c'est surtout faire des compromis constants. Il y a des activités que je ne peux plus partager avec mes enfants.

Je ne peux pas leur apprendre à faire du vélo, je ne sais plus pédaler ni tenir en équilibre.

Je ne peux pas courir avec eux, ni faire de longues promenades sans être soutenue.



J'essaie de rester présente, malgré mes limites.

Ma fille comprend très bien. Mon fils, plus jeune, ne sait pas encore.

Un jour, lui aussi aura droit à ses mots simples, à ses réponses claires, à sa version de la vérité.

Et ce jour-là, je ferai comme avec sa sœur : je lui dirai les choses avec douceur, mais sans mensonge et avec des mots simples.

Sans insister sur ce que je ne sais plus faire, mais plutôt sur les alternatives que je peux faire avec lui.

Parce que, même avec une sclérose en plaques, on reste parent.

Et on fait de son mieux, chaque jour.

H.

Parfois, si on sort ensemble, il faut prévoir beaucoup de pauses, ou que quelqu'un m'aide physiquement pour que je me tienne. C'est frustrant.

Mais en contrepartie j'essaie de compenser avec d'autres moments, d'autres types d'activités.

On fait des choses créatives, on passe du temps à discuter, à jouer à des jeux de société, à cuisiner.



Tous les dessins sont extraits de la bande dessinée

« Le Passager » de Cyrielle Pisapia

© Editions Deluc 2022

# FREEDHOME

Grâce à FreedHome, nous ne manquons rien de la vie.



Monte-escaliers



Ascenseurs



Salles de bain

Rue de la Platinerie, 10  
7340 Colfontaine

Contactez-nous  
+32 (0)65 79 22 71

[www.freedhome.be](http://www.freedhome.be)  
[info@freedhome.be](mailto:info@freedhome.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)

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



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

[www.handimove.com](http://www.handimove.com)  
Contact :  
Stefano Casa  
gsm 0496 26 00 40  
[sc@handimove.com](mailto:sc@handimove.com)



## Petites annonces

### A vendre

#### Chaise électronique Ottobock B400

- Batteries en parfait état
- Prix : 800 euros
- Contact : Leslie Véronique  
20 avenue du feuillage 1420 Braine-l'Alleud  
**0477/31 60 35**



#### Scooter Strider ST 4

- Marque : REVIMEX
- Etat neuf, équipement complet (clignoteurs, rétroviseurs, klaxon...) utilisé au cours de démonstrations, adapté aux longues distances ou aux surfaces plus irrégulières.
- Caractéristiques techniques : suspension, siège pivotant réglable en hauteur et en profondeur, dossier à inclinaison réglable, colonne de direction par vérin à gaz, équipements route et feux de freinage LED, guidon « delta » commande à droite ou à gauche, accoudoirs réglables en angle et rabattables, panier avant, rétroviseurs, vitesse max 12 km/h,



*Ce matériel nécessite de nouvelles batteries (400 € tva)*

**Prix de vente : 750 € (neuf : 2778 €)**

**Contact : FEDEMOT 0495 69 66 67**

#### Dacia Dokker

équipée électriquement pour personne en mobilité réduite encore sous garantie.

- Année de mise en circulation : 2021
- 23000 km
- Prix à discuter.
- Infos et renseignements :  
[claudemichele.bermat@gmail.com](mailto:claudemichele.bermat@gmail.com)

## 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 »** : Alain GILLES

Tél : 0487/76 27 50

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

Permanence : le lundi de 9h à 12h

**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

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

### Brabant wallon

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

M<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> DAL SASSO : 0498/10 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

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

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 : 0496/25 28 54

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

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

## Faites un don ou un legs à la Ligue

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

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

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



Ethique, transparence, bonne gouvernance  
**Votre don,**  
notre engagement  
[recoltefondos-ethique.be](http://recoltefondos-ethique.be)

## Permanences Case Management - Contact SEP

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

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

**Coordinatrice Case Management Marion Bourgois** - 0474/86 05 51 [mbourgois@ligueseep.be](mailto:mbourgois@ligueseep.be)

### Permanence psychologique de la LigueSEP

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

### Volontariat

Email : [volontariat@ligueseep.be](mailto:volontariat@ligueseep.be) - **Tél : 0492/97 47 38**

### Patients Experts

Email : [patientsexperts@ligueseep.be](mailto:patientsexperts@ligueseep.be)  
Tél : 0471/22 49 07

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



N°64 - Parc Industriel Sud rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Email : [info@sapasep.be](mailto:info@sapasep.be) - [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

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

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

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

### Les ergothérapeutes

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

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

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

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

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

### 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

## Devenez partenaires actifs

**AFFILIEZ-VOUS**  
**25 € / AN**

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

