

# La Clef

le journal  
Périodique trimestriel

× 138

1<sup>er</sup> trim. 2018



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

N° agrément: P705108  
Bureau de dépôt: Namur 1

NOUVELLE RUBRIQUE:  
les aidants proches

Invitations à ne pas manquer!

Journée famille & Assemblée Générale  
Logo, kiné, ergo: des outils à la portée de tous  
Après-midis et soirées Bien-être

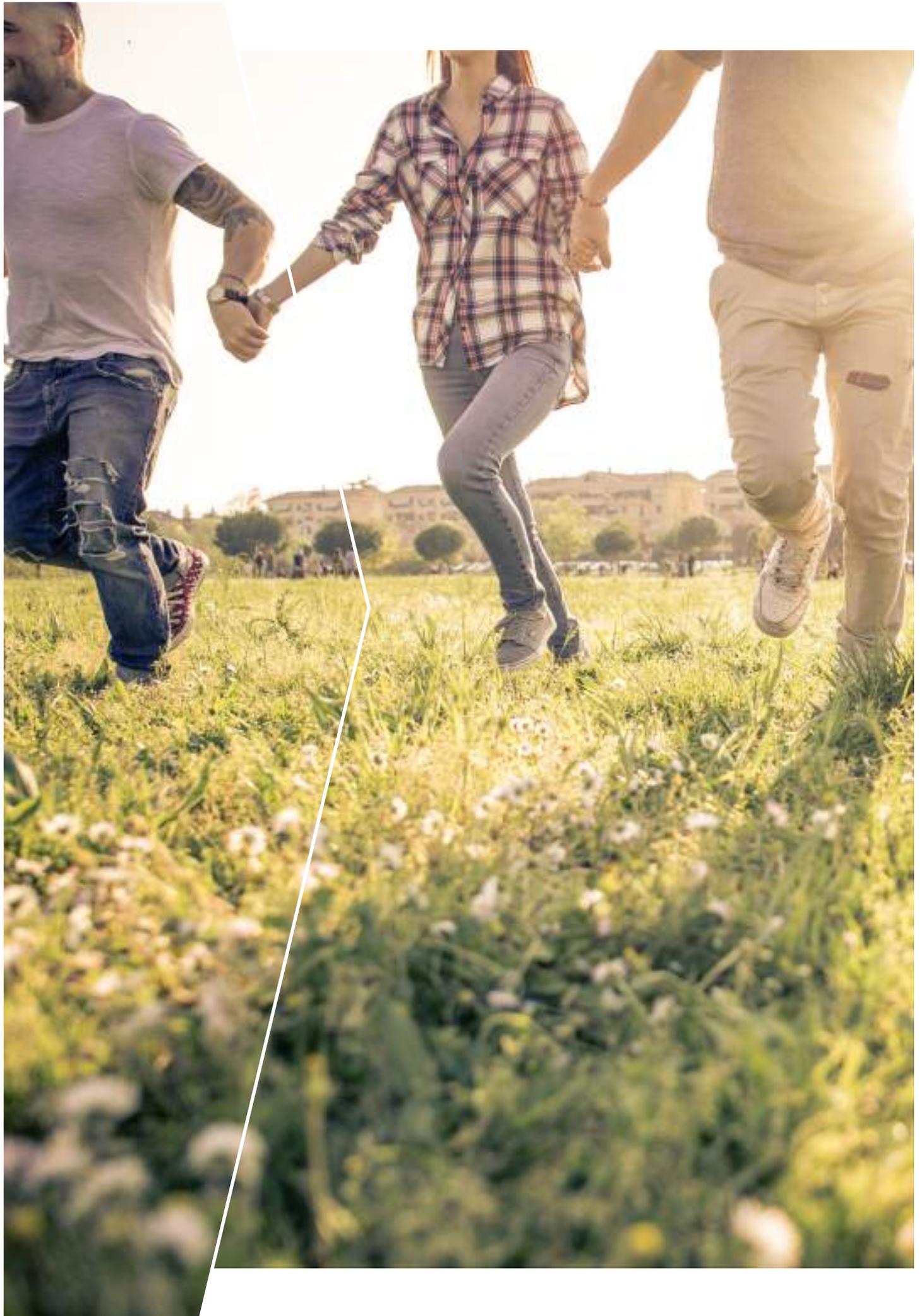
Atelier cérébral dans le Hainaut

Dossier:  
sport & mouvement



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL





# Et après? Après, il y a du lien...

La recherche médicale n'a jamais été aussi intense dans le domaine des traitements de la sclérose en plaques que durant ces deux dernières décennies. Des progrès substantiels bénéficient à une partie de la population... mais pas encore à tout le monde. La qualité de vie est améliorée pour bon nombre de personnes... mais pas encore assez pour certains. Ne nous méprenons pas; la sclérose en plaques reste une maladie, intrusive et sournoise qui ne se guérit toujours pas. Le quotidien est souvent impacté par la manifestation de plusieurs symptômes, que seules les personnes concernées peuvent le mieux comprendre.

Pourtant, il y a un APRÈS. Et cet APRÈS est de plus en plus positif et porteur de projets. Vivre, certes différemment, et contribuer à la construction d'une société plus juste où chacun peut être acteur de changements.

Pour vous qui êtes atteint de la sclérose en plaques, mais aussi pour vous qui vivez à côté d'une personne concernée par cette affection neurologique, la Ligue est VOTRE association. Elle tente de répondre par divers services à des besoins et des attentes. Certes incomplètes et sûrement imparfaites, les actions dispensées par les travailleurs et volontaires de la Ligue évoluent en fonction de vos réalités, parfois communes mais le plus souvent individuelles et spécifiques.

La Ligue pour vous et par vous. Plus que jamais, on a besoin de vous pour créer du LIEN. Probablement la raison première de l'association! Le LIEN permet de faire évoluer les projets et de faire avancer les politiques pour une meilleure reconnaissance, pour plus d'accessibilité aux soins, pour une meilleure qualité de vie dans votre environnement et une plus grande participation socio-professionnelle des personnes diagnostiquées.

Ce LIEN, c'est toute la raison d'être de la Ligue; il permet la rencontre, la mesure de l'importance de votre vie, la connaissance de ce qu'est la sclérose en plaques et la motivation de se battre avec vous pour avancer. De tout cela, nous pouvons porter haut un message d'espoir et de courage. Un premier LIEN, c'est le journal "La Clef", rendez-vous trimestriel qui parle de sujets qui nous l'espérons, vous parlent. Un second LIEN c'est votre présence aux activités proposées tout au long de l'année; journées d'information, activités physiques et bien-être, soirées emploi, atelier cérébral, sorties culturelles... Et puis ces LIENS qui se créent avec une équipe de travailleurs que vous contactez et que vous rencontrez ponctuellement pour vous écouter, vous accompagner ou vous encourager. Enfin, c'est votre investissement dans l'opération Chococlef, qui plus que jamais a besoin de vous pour apporter les fonds nécessaires à la vie de votre association.

Merci de faire vivre la Ligue et de lui donner le mouvement de la modernité.  
Soyez faiseurs de LIENS et porteurs de votre association.

Marc DUFOUR  
Directeur



We're steadfast in our commitment to the MS community, with experts dedicated to delivering new approaches for confronting this disease now and in the future.

Sanofi Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down. Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

*Challenge accepted.*

GZBE.MS.16.02.0010

SANOFI GENZYME 

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

©2013 Sanofi Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved.

# Sommaire



Vous n'avez pas encore payé votre affiliation?  
Vous pouvez le faire en versant **20 €** sur le compte  
BE40 2500 1383 0063  
BIC: GEBABEBB

Rappel

## 3 Édito

## 6 Les nouvelles médicales

Traitement des formes progressives de SEP: premières lueurs d'espoir

## 8 Les lois et vos droits

Changer de mutualité en toute tranquillité

## 10 A vos côtés

Appel à candidature

## 11 Rem est de retour..

Journée famille & AG au Monde Sauvage d'Aywaille

## 12 Invitation Qi Gong, méditation, alimentation

13 **Invitation:** Massage

14 **Invitation:** Relaxation en piscine

17 Atelier cérébral: projet pilote dans le Hainaut

18 Salon Autonomies à Namur Expo

19 Activités Move

Cours de fitness à Drogenbos et Nivelles

20 Marche nordique à Libin, Namur et Amay

22 20 km de Bruxelles

Besoin d'une aide à la mobilité

Gym douce adaptée à Namur

23 Randonnée et visite des Ascenseurs de Strépy-Bracquegnies

## 25 Aidants proches

Le couple à trois de Marie-Dominique

## 55 A vos plumes

Remerciements

## 56 Petites annonces

## 57 Documentation

## 58 Infos utiles

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

### Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr.A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY,  
V. DELVAUX, J. DEGREEF, A. GILLES, K. LONTIE,  
N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Crédit photos: www.shutterstock.com

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

## Dossier Sport et mouvement

30 Sport et mouvement

32 SEP et sport

35 Plutôt que de ramer contre la SEP...

36 Retrouver la confiance

38 Le sport... c'est pas vraiment son "truc"!

41 Les folles du volant

43 SEP et activités physiques

44 Je suis comme les autres, parmi...

45 Alors, on bouge? oui et pour le plaisir!

46 Une mauvaise surprise

49 Bouger oui SEPossible

53 Contacts utiles

54 En savoir plus





## Traitement des formes progressives de SEP: premières lueurs d'espoir

Professeur Christian SINDIC

Environ 85 % des patients atteints de SEP commencent leur maladie par des poussées suivies de rémissions complètes ou partielles. Deux tiers d'entre eux entreront dans une phase progressive de la maladie, après un intervalle très variable compris entre 5 et 20 ans, en moyenne 15 ans après le début de la maladie. On parlera alors de forme secondairement progressive. On estime que 2 à 3 % des patients avec une forme à rechute entrent chaque année dans cette phase progressive secondaire. Un tiers des patients avec poussées échappera à cette évolution et leur maladie restera relativement bénigne.

Par contre, 15 % des patients SEP commencent leur maladie d'emblée par une progression des symptômes sans poussée initiale.

S'agit-il d'une maladie différente ou de deux variantes de la même maladie?

Actuellement, le consensus est de considérer qu'il s'agit de la même maladie et par exemple, les facteurs génétiques de susceptibilité ne sont pas différents entre la forme avec poussées et la forme d'emblée progressive. On sait aussi que dans les formes secondaires progressives et plus rarement dans les formes primaires progressives, il peut toujours persister quelques poussées en début de progression.

*Quel est le mécanisme de la progression et quelle est sa relation avec les poussées inflammatoires?*

La question reste fort discutée. Certains considèrent que les poussées et la progression relèvent de mécanismes différents évoluant indépendamment les uns des autres. La majorité des chercheurs considèrent cependant que

les foyers inflammatoires aigus responsables éventuellement de poussées cliniques, seront la cause, mais après un certain délai, d'une progression par dégénérescence des fibres nerveuses et mort des neurones.

*Comment mesurer la progression?*

Ceci est bien évidemment plus difficile que de compter le nombre de poussées. La mesure se fait généralement par des tests de marche, des tests de motricité fine des membres supérieurs, des tests cognitifs, et l'établissement d'une échelle globale. Les symptômes provoqués par une poussée disparaissent ou se stabilisent après 3 à 6 mois. S'ils continuent à s'aggraver au-delà d'un semestre, on peut parler de progression de la maladie.

*Les médicaments éventuellement efficaces dans les formes secondairement progressives pourraient-ils l'être aussi dans les formes primaires progressives, et vice versa? Cette question n'est pas résolue jusqu'à présent, les agences européennes et américaines du médicament exigeant, jusqu'à présent, des essais cliniques différents pour les formes secondaires progressives et les formes primaires progressives.*

*Un essai clinique avec le Tysabri dans les formes secondaires progressives (études ASCEND) n'a pas été couronné de succès en ce qui concerne l'objectif primaire, les capacités de marche. Cependant, sur la motricité fine des mains, il y avait une différence significative en faveur du groupe recevant le Tysabri par rapport au groupe placebo. Il est certain que les fibres nerveuses les plus longues, celles partant du cerveau vers les*



## Les nouvelles médicales

membres inférieurs, sont plus susceptibles d'être attaquées par des lésions tout au long de leur parcours que des fibres nerveuses plus courtes, par exemple celles vers les membres supérieurs. Une autre étude dans les formes secondaires progressives avec un produit apparenté au Gilenya, le Siponimod, s'est révélée positive avec une réduction du risque de progression du handicap de 26% à 6 mois. Il y avait aussi une réduction de 23% de l'atrophie cérébrale et du volume des lésions. Par contre, il n'y avait pas de différence entre le groupe placebo et le groupe traité en ce qui concerne les capacités de marche.

Dans les formes primaires progressives, *un essai par la Biotine* a été conduit chez plusieurs dizaines de patients mais sans groupe placebo. Il y avait une amélioration sur la progression de la maladie ce qui a poussé les auteurs à envisager des essais cliniques avec placebo et en double aveugle. Cependant, selon les informations reçues d'un collègue français, certains patients ont fait des poussées sous Biotine alors qu'ils n'en avaient jamais eues auparavant. La plus grande prudence s'impose donc avant d'obtenir les résultats finaux des études en cours.

Enfin, *l'Ocrélizumab*, qui sera commercialisé sous le nom d'Ocrévus, a été testé dans une étude avec placebo et en double aveugle dans les

formes primaires progressives de la maladie. Ce traitement a permis de réduire significativement le risque de progression du handicap de 25% à 6 mois. Il y avait aussi réduction de 29% du risque d'aggravation des capacités de marche, et réduction du volume des lésions cérébrales. Les meilleurs résultats étaient obtenus chez des patients ayant une durée de la maladie de moins de 10 ans et une capacité de marche toujours possible sur 200 mètres.

Dans toutes ces études, il s'agit d'un ralentissement de la progression. Il ne s'agit pas d'une récupération de ce qui a été perdu ni d'une réparation des lésions. Le meilleur résultat obtenu est une stabilisation. On ne peut pas encore crier victoire, mais ces études confirment l'intérêt de plus en plus important à s'attaquer au problème des formes progressives de la maladie, à réfléchir sur les mécanismes de progression et à essayer de les bloquer de manière précoce.

À l'heure actuelle, dans les formes à rechute de la maladie, pour empêcher le passage à une forme secondaire progressive, le meilleur moyen de prévention est un traitement efficace et précoce, empêchant l'accumulation des plaques durant les premières années de la maladie.





# Changer de mutualité en toute tranquillité

Solange ROCOUR | Catherine MAHIEU

Vous êtes certainement, régulièrement, sollicité pour faire votre "marché" en matière de fournisseur sd'énergie (gaz/électricité), opérateurs de téléphonie (GSM, téléphone fixe, internet...).

Mais saviez-vous aussi qu'en fonction des avantages "offerts", vous pouvez changer de mutualité?

## Est-ce compliqué?

**Non.** Chaque mutualité dispose d'un service de transfert, soit directement en ligne, soit en vous rendant à l'agence.

## Cette affiliation peut-elle se faire auprès de n'importe quelle autre mutualité?

**Oui.** Vous pouvez vous affilier à celle qui offre le plus d'avantages. Il peut y avoir également certaines offres variant au sein d'une même fédération en fonction de la région où vous habitez.

## Faut-il payer pour changer de mutualité?

**Oui / non.** Le transfert de mutualité est gratuit. La prime périodique à payer (complémentaire) peut être différente d'une mutualité à l'autre.

## Restez-vous assuré lors du transfert vers la nouvelle mutualité?

**Oui.** Vous conservez tous vos droits en matière d'assurance maladie obligatoire (indemnités et remboursements soins de santé)

## Quels sont les risques de perdre certains remboursements?

Dès le transfert effectif, les avantages "complémentaires" de la nouvelle mutualité seront appliqués. Il se peut néanmoins que pour certains avantages, un remboursement moins

élevé ou plus élevé soit d'application. A vous de comparer ceux-ci au préalable de toute démarche de transfert.

## A quel moment changer de mutualité?

Vous pouvez décider de changer à tout moment. Le transfert s'effectue au début de chaque trimestre soit le 1<sup>er</sup> janvier (demande à introduire avant le 25/11), le 1<sup>er</sup> avril (demande avant le 25/02), le 1<sup>er</sup> juillet (demande avant le 25/05) ou le 1<sup>er</sup> octobre (demande avant le 25/08).

## Y a-t-il un stage d'attente lorsqu'il y a changement de mutualité?

Non. Si vous aviez déjà droit aux soins de santé auprès de votre ancienne mutualité, ce droit sera automatiquement activé.

### Qu'en est-il pour l'assurance hospitalisation ou l'assurance pour soins dentaires?

L'affiliation à une assurance hospitalisation ou soins dentaires est uniquement possible en combinaison avec une affiliation auprès d'une mutualité. En cas de transfert, ces avantages seront toujours d'application sans payer de prime d'entrée, sans stage d'attente.

“On n’est nulle part aussi bien que chez soi”

Marcus Tullius Cicero, écrivain romain 106 av. J.-C. - 43 av. J.-C.

Les escaliers facilement et en toute sécurité grâce au monte-escalier de thyssenkrupp

- La fiabilité allemand
- Plus de 60 ans d’expérience du leader du marché
- Des conseillers et installateurs près de chez vous

- ☎ Appelez-nous gratuitement au numéro 0800 26 697
- 🌐 Surfez sur [www.tk-monteescalier.be](http://www.tk-monteescalier.be)
- 📄 Recevez votre documentation gratuite

engineering.tomorrow.together.

Demandez  
**une offre**  
sans  
engagement



thyssenkrupp



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



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

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

Wallonie  
Bruxelles  
Luxembourg

Rendez-vous à domicile.  
Test et expertise gratuits.

Handi-Move International  
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove  
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27  
info@handimove.be



**Sbgcenter Beauraing SPRL**  
rue des anciens Combattants 1  
5032 MAZY (GEMBLOUX)

Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75  
info@sbgcenter.com

SPRL BEAURAING

Spécialiste en adaptations de véhicules  
pour personnes à mobilité réduite



Transport collectif - Transport privé - Systèmes de conduite - Transfert et chargement du fauteuil roulant

Location de véhicules adaptés TPMR  
Pour découvrir toutes nos adaptations,  
surfez sur:

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

*Vous allez bouger!*



A vos côtés

## Appel à candidatures

### Mandat 2018-2023 des Commissions subrégionales de l'AViQ

Vous avez envie d'être un partenaire actif du réseau en faveur de la personne en situation de handicap dans votre région? Vous souhaitez participer à l'élaboration de propositions concrètes pour améliorer l'inclusion des personnes en situation de handicap? Les Commissions subrégionales recrutent pour une période de 5 ans!

#### Les Commissions subrégionales: quelles sont-elles? Quels sont leurs objectifs?

Au nombre de 13, ces Commissions travaillent sur un territoire défini et couvrent l'ensemble du territoire de la Wallonie francophone.

Ces Commissions œuvrent dans leur ressort pour:

- détecter les besoins des personnes en situation de handicap sur base des préoccupations subrégionales;
- identifier au mieux les ressources existantes au bénéfice de la personne en situation de handicap;
- activer et faciliter la concertation et la coordination des services sociaux et de santé s'adressant partiellement ou totalement aux personnes en situation de handicap.
- réfléchir, analyser et relayer des propositions concrètes en vue de promouvoir une politique active.

#### A quel rythme ont lieu les réunions?

Le rythme moyen de réunions auxquelles vous serez amené à participer est de :

- 2 à 4 réunions/an en séance plénière,
- 4 à 6 réunions/an par groupe de travail (lorsque le groupe de travail est activé).

#### Vous désirez envoyer votre candidature?

Téléchargez le formulaire, disponible sur le site: [www.aviq.be/handicap/](http://www.aviq.be/handicap/) avant le 30 mars 2018

Et renvoyez le:

- de préférence par mail à l'adresse: [comsub@aviq.be](mailto:comsub@aviq.be)
- par voie postale à l'adresse:  
Agence pour une Vie de Qualité  
Direction Prospective et stratégie  
Rue de la Rivelaine 21  
6061 Montignies-sur-Sambre

Vous pouvez également représenter la Ligue de la SEP dans les Commissions. Merci de contacter Valentine DELVAUX au 081/40 15 55.



A vos côtés

## Rem est de retour... pour notre plus grand plaisir!



Depuis 1980, Rem a édité pas moins de 11 recueils de poésie et a fait également plusieurs expositions de peintures et de collages surréalistes.

Il nous revient aujourd'hui avec de nouveaux poèmes et fragments:

### LE RAMIER DE BORIS

A lire, à rêver, à se laisser toucher sans modération.

Le recueil (10 €) est disponible auprès de Rem: 0485/69 19 93

*Dans l'authenticité de son écriture,  
Rem nous dit qu'un poème (ou fragment)  
est un peu l'écume dans l'immersion des jours...  
Le surréalisme, son grand ami, l'aide plus que jamais  
dans l'encre déversée...  
Il continue malgré deux maladies importantes  
à son rythme assez lent mais continue!  
Le "ramier" s'est enfin envolé!  
Bon vol à lui et vive la poésie!*

Mireille & Christine Legraive

## Journée famille & Assemblée Générale au Monde sauvage d'Aywaille le 21-04-18

L'Assemblée générale est l'occasion pour vous, personnes affiliées, votre famille et vous chers volontaires, de prendre connaissance de la **santé de votre association** et de faire le point sur les dernières **avancées médicales**.

Vous profiterez cette année d'un **cadre unique et sauvage**, pour un moment de **rencontre et de partage**.

Infos et inscriptions via **feuilletts annexés** au journal ou via [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

Au plaisir de vous y rencontrer nombreux!



- > Spécialiste toutes **chaises roulantes**
- > Matériel d'**incontinence** et de **stomie**
- > Fourniture de **consommables**
- > Adaptation du **domicile**
- > Service **réparation**



Agréé  
INAMI

Magasin : Rue de Vottem 4 - 4000 Liège | 04 226 60 78  
info@sodimed.be | www.sodimed.be



A vos côtés

## Invitation

# Qi Gong, méditation, alimentation: 3 approches pour mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique

*Envie de s'arrêter,  
De prendre du temps pour soi,  
De se faire du bien tout simplement... pour une meilleure santé.*

Nous vous invitons à **trois après-midis "découverte bien-être"**  
les samedis **28 avril, 6 octobre, 10 novembre 2018** (de 13h30 à 17h)

### Méditation

La **méditation** vous intrigue, vous attire ou au contraire vous agace? Venez découvrir une approche concrète et simple qui pourrait vous soutenir au quotidien.

### Qi Gong

Vous vous sentez en manque d'énergie, fatigué, stressé? Profitez de cet après-midi pour retrouver la maîtrise de l'énergie et du souffle par le **Qi Gong**. Cette discipline a été spécialement adaptée pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

### Nutrition

Vous aimeriez retrouver les bases d'une **alimentation simple et saine**, découvrir des trucs et astuces pour manger mieux sans vous ruiner; rejoignez alors cet atelier qui vous donnera des pistes concrètes pour vivre mieux avec une maladie chronique et agir sur votre santé.

#### Pour qui?

- Les personnes atteintes de SEP et leur entourage, **prioritairement**,
- Les personnes atteintes de maladie neurodégénératives associées.

Ces après-midis auront lieu par province pour permettre à chacun de participer.  
**En 2018: Namur, Liège et le Hainaut.**  
En 2019: Bruxelles, Brabant wallon et du Luxembourg.

#### Prix:

**12,00 €/pers.,**  
goûter inclu.

#### Samedi 28 avril 2018

province de **Namur**

Centre de rencontre de Naninne  
rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE

#### Samedi 6 octobre 2018

province de **Liège**

Espace Belvaux  
rue Belvaux 189 - 4030 GRIVEGNEE

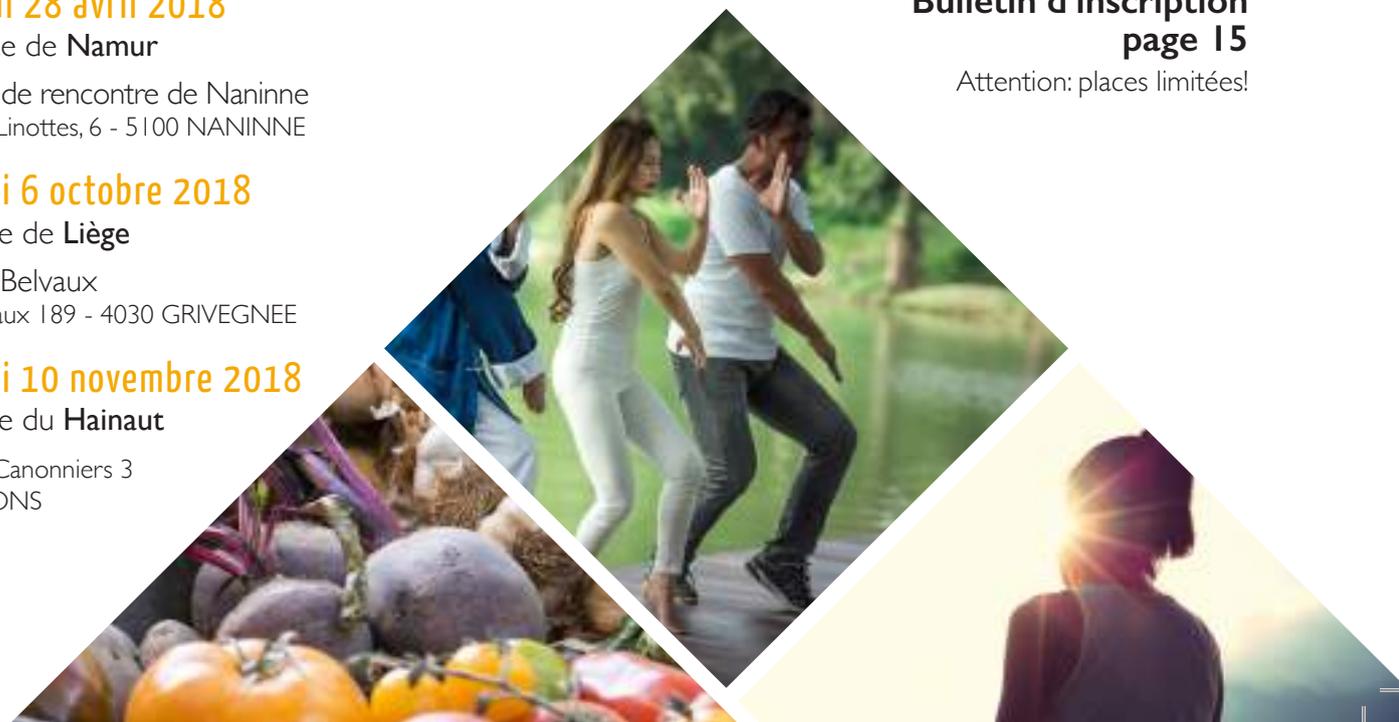
#### Samedi 10 novembre 2018

province du **Hainaut**

rue des Canonniers 3  
7000 MONS

#### Bulletin d'inscription page 15

Attention: places limitées!





A vos côtés

Invitation

## Le massage, une pratique aux vertus santé & bien-être reconnues

*Se faire masser, c'est prendre soin de soi mais aussi mieux résister au stress, à l'anxiété, aux tensions psychiques et physiques et à la fatigue.*

Nous vous invitons à **deux soirées de massage-détente**  
les jeudis **17 mai & 16 octobre 2018** (de 17h00 à 19h30)

### Réflexologie plantaire

Technique de relaxation par excellence, ce massage lutte contre le stress, les tensions et la fatigue. Une pause bien-être pour prendre soin de soi.

### Massage assis

Constitue une démarche de massage résolument pratique et moderne, provoquant une détente musculaire. Le massage se déroule de manière habillée, sur une chaise de massage.

### Shiatsu

Il s'agit de massages "par pression" permet de retrouver la vitalité et un mieux-être par la détente physique et psychique.

### Bols tibétains

Des sons harmonieux et doux permettant d'accéder rapidement à une relaxation profonde, aussi bien mentale que corporelle.

#### Pour qui?

- Les personnes atteintes de SEP et leur entourage, **prioritairement**,
- Les personnes atteintes de maladies neurodégénératives associées.

#### Prix:

**6,00 €/massage** d'une demi-heure.  
2 massages/pers. **maximum**, soit **12 €**.

### Jeudi 17 mai 2018

Centre de rencontre de Naninne  
rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE

### Jeudi 16 octobre 2018

Espace Colomban  
chemin du Vieusart 162  
1300 WAVRE

### Bulletin d'inscription page 15

Attention: places limitées!





A vos côtés

## Invitation

# Des séances de relaxation en piscine, à prix tout doux !

Dans une piscine privée et adaptée (eau chauffée à 32°C), venez découvrir une technique de relaxation inspirée du Watsu. Oubliez les contraintes de la pesanteur; libérez les tensions de la nuque et des épaules, chassez le stress et la douleur! Des mouvements doux et lents, des étirements, des bercements vous amèneront dans un état de tranquillité et de bien-être. Aucune compétence n'est requise, les séances se pratiquent en binôme, durant une heure.

### Pour qui et où?

- Les personnes atteintes de SEP et leur entourage, **prioritairement**,
  - Les personnes atteintes de maladie neurodégénératives associées.
- Ces séances se dérouleront à la piscine Eureka à Dion-le-Mont (eau non chlorée).

### Prix:

**45,00 €** pour les 5 séances (entrée comprise)

**Dates: 24 avril, 8 & 22 mai, 12 & 26 juin 2018**

Pour plus d'information, n'hésitez pas à contacter:  
Stéphanie Scorier au **0479/81 81 09** ou par mail [sscorier@yahoo.fr](mailto:sscorier@yahoo.fr)

**Bulletin d'inscription  
ci-contre**

# Bulletin d'inscription - Après-midi Qi Gong, méditation, alimentation

Nom et prénom: ..... Viendra avec une voiturette:  oui  non

Adresse: .....

CP & Localité: .....

Tél.: .....

Email: .....

Participe à l'après-midi de la province où je réside:

Namur - samedi 28/04  Liège - samedi 06/10  Hainaut - samedi 10/11

Choix des ateliers (2 max.):

Des chemins pour méditer  Qi Gong  Nutrition

**! Un bulletin de participation par personne.**

A retourner, soit:

- Par courrier: LBSP - CF, Cellule Bien-être, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- Par mail: bienetre@liguesep.be

- Inscription en ligne via le site Internet: www.liguesep.be

Paiement de **12 €** sur le compte :  
**BE40 2500 1383 0063** en  
indiquant en communication  
**"Après-midi bien-être + date"**.

Le paiement vaut **confirmation**.  
**! Nombre de places limité**

La répartition définitive dans  
les ateliers se fera par ordre  
d'inscription et de paiement.

Plus d'infos? Vous pouvez nous  
contacter le mercredi matin au  
081/40 15 55.

# Bulletin d'inscription - Soirée massage - détente

Nom et prénom: ..... Viendra avec une voiturette:  oui  non

Adresse: .....

CP & Localité: .....

Tél.: .....

Email: .....

Participe à la soirée massage - détente du:

Naninne - jeudi 17/05  Wavre - jeudi 16/10

Préférence d'horaire:  de 17h00 à 18h00  de 18h00 à 19h30

**Choix à 6 € (un seul massage peut être sélectionné)**

Shiatsu  Massage assis  Bols  Réflexologie

**Choix à 12 € (deux massages peuvent être sélectionnés)**

Shiatsu  Massage assis  Bols  Réflexologie

**! Un bulletin de participation par personne.**

A retourner, soit:

- Par courrier: LBSP - CF, Cellule Bien-être, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- Par mail: bienetre@liguesep.be

- Inscription possible via le site Internet: www.liguesep.be

Paiement à effectuer sur le compte :  
**BE40 2500 1383 0063** en indiquant en  
communication **"Soirée massage + date"**.

Le paiement vaut **confirmation**.

**! Nombre de places limité**

Plus d'infos? Vous pouvez nous contacter le  
mercredi matin au 081/40 15 55.

# Bulletin d'inscription - Séances de relaxation en piscine

Nom et prénom: .....

Adresse: .....

CP & Localité: .....

Tél.: .....

Email: .....

Participe aux cinq séances, soit les 24-04, 08 et 22-05, 12 et 26-06-18

A retourner, soit:

- Par courrier: LBSP - CF, Cellule Bien-être, rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- Par mail: bienetre@liguesep.be

- Inscription en ligne via le site Internet: www.liguesep.be

Paiement de **45 €** sur le compte :  
**BE40 2500 1383 0063** en  
indiquant en communication  
**"Séances relaxation piscine"**. Le  
paiement vaut **confirmation**.

Plus d'infos? Vous pouvez nous  
contacter le mercredi matin au  
081/40 15 55.

# MOTOmed®

Avec moteur **en mode passif**, en actif-aidé, ou avec votre propre force **en mode actif**.  
A domicile, hôpital, et en institution.



**1**

plus vendu en Belgique!

MOTOmed fait du bien lors d'une paralysie, de spasmes, d'une faiblesse physique et d'un manque de mouvement.

Avec moteur, en actif-aidé, ou avec votre propre force, MOTOmed est avec ses plus de 2000 modèles placés en Belgique **l'entraîneur actif/passif** le plus vendu.

## MOTOmed est utile!



surpoids



hypertension



diabète 2



artériosclérose



douleur



cardio



ostéoporose



rhumatisme



AVC



Parkinson

MOTOmed Viva2 entraîneur jambes

## MOTOmed. La magie du mouvement.

MOTOmed réduit les spasmes, assouplit les muscles, améliore la circulation sanguine & le transit intestinal, augmente les forces résiduelles et vous rend plus mobile & autonome.



avec entraîneur bras



pour patients alités



pour enfants



## Contact

Souhaitez-vous **des informations supplémentaires** sur la thérapie MOTOmed?  
Souhaitez-vous un **essai gratuit**?  
Souhaitez-vous connaître les **conditions spécifiques "La-Clef"**?

Contactez-nous via: [www.enraf-nonius.be/laclef](http://www.enraf-nonius.be/laclef)

Enraf-Nonius - Scherpenhoek 80 - 2850 Boom  
☎ 03 451 00 70 ✉ [info@enraf-nonius.be](mailto:info@enraf-nonius.be) 🌐 [www.enraf-nonius.be](http://www.enraf-nonius.be)



PARTNER FOR LIFE



## I Atelier cérébral: projet pilote dans le Hainaut

### La logopédie afin d'améliorer un certain confort de vie...

Les troubles cognitifs, même s'ils sont modérés, sont assez fréquents chez les personnes atteintes de SEP et peuvent apparaître dès les stades précoces de la maladie.

Ceux-ci affectent la mémoire, l'attention, la concentration et la planification.

Ils ont une incidence sur la qualité de vie de la personne (aussi bien professionnellement que dans la vie privée).

Il est important, que la personne qui ressent des difficultés cognitives, même modérées, garde confiance en ses possibilités, afin de ne pas être gênée dans sa vie quotidienne.

Il est donc primordial de l'aider à trouver des solutions pratiques.

En 2014, afin de répondre à la demande de plusieurs affiliés souhaitant stimuler leurs fonctions cognitives et améliorer leurs capacités, Danielle Grisay, assistante sociale à la LBSP, a mis sur pied le projet "Atelier Cérébral du Hainaut" aux AVJ de Pont-de-Loup, en collaboration avec Maud Desgris, logopède indépendante.

#### En pratique:

Une fois par mois, la logopède propose des exercices stimulants les différentes capacités cognitives.

Le travail proposé concerne les mémoires, la fluence (vitesse de la parole), l'écriture, la flexibilité, la planification, le souffle ou encore la diction.

Une continuité des exercices peut être réalisée à la maison. Ceci afin d'essayer d'obtenir un plus grand confort de qualité de vie des affiliés.

Des petites saynètes sont apprises et jouées les uns devant les autres en y mettant de la gestuelle et de l'intonation.

Une **participation de 5 €/ séance** est demandée. 10 séances sont programmées par session.

Ce projet est soutenu par la LBSP et par le "Foyer des Amies" et le "Pavé Picard Binchou" qui ont versé un don cette année.

**En 2018, une collaboration avec l'hôpital TIVOLI de La Louvière nous permet d'ouvrir un deuxième atelier cérébral.**

### Quels sont les objectifs?

- Augmenter la confiance de chacun dans ses possibilités cognitives.
- Améliorer ou tout simplement maintenir une bonne fonction cognitive.
- Proposer des méthodes d'adaptation et de compensation par le biais d'outils à ramener chez soi afin d'améliorer certains actes de la vie quotidienne (privé et/ou professionnelle).

**Vous désirez en savoir plus?** Retrouvez l'ensemble du projet sur notre site [www.liguesep.be/A vos côtés/Activités provinciales/Hainaut](http://www.liguesep.be/A_vos_côtés/Activités_provinciales/Hainaut)

**Vous souhaitez participer à ce projet?** Contactez Mme Grisay ou Mme Detimmerman au 071/20 21 75 (Permanence le mardi et jeudi matin).



A vos côtés

## Salon Autonomies à Namur Expo les 26, 27 et 28 avril 2018



Toujours plus d'autonomies, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux. Le but est de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées. Ce salon d'information s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles. Il est le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

**Le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de Sclérose en Plaques sera présent avec un stand d'information (Logement-Move-Emploi-Mobilité) pendant les 3 jours du salon.**

**Nouveauté:** Un banc d'essai mobilité sera organisé en collaboration avec le salon Autonomies et les sociétés présentes lors du salon **le samedi 28 avril 2018**.  
Lors de cette journée, vous serez accompagnés et conseillés par **les ergothérapeutes** 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...).

Vous ne pouvez pas venir le 28 avril?

Possibilité de venir tester la piste d'essai également **le jeudi 26 avril** ou **le vendredi 27 avril de 10h à 18h**. Tous les ergothérapeutes ne seront pas présents pendant ces deux journées. Si vous souhaitez être accompagnés par eux dans le choix d'une aide à la mobilité, veuillez dès lors contacter le service d'accompagnement (SAPASEP) afin de vérifier leurs disponibilités.

Dans tous les cas, si vous êtes intéressés et si vous pensez y participer, pour une bonne organisation, merci de **compléter le formulaire d'inscription** disponible sur le site internet [www.sapasep.be](http://www.sapasep.be) ou en téléphonant au **081/58 53 44**.

SALON 2018  
**autonomies**  
Handicap – Perte de mobilité  
**26 | 27 | 28 avril**  
Namur expo - Hall 1

by EASYFAIRS

**Vie affective,  
relationnelle et sexuelle**

Wallonie  
familles santé handicap  
AVIQ

enVIE d'amour

ENTRÉE GRATUITE SUR AUTONOMIES.BE / CODE : CLEF18



## A vos côtés

Pour toutes les activités physiques, contactez "Move SEP"  
(pour une information, une inscription, un conseil):  
info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44 (C. Titti)



## Cours de fitness à Drogenbos et Nivelles

Move organise un coaching:

- deux vendredis/mois de 10h à 11h30, au Basic Fit à la rue de l'Etoile, 99 à Drogenbos à partir du 8 septembre 2017.
- deux samedis/mois de 9h30 à 11h, au Basic Fit à la Chaussée de Namur, 55 à Nivelles à partir du 2 septembre 2017.

Un coach est présent pour encadrer un groupe de personnes atteintes de SEP.

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et d'y souscrire un abonnement (prix de l'abonnement + les frais d'inscription). Move prend en charge les frais du coach.

PLUS D'INFOS SUR   
[www.movesep.be](http://www.movesep.be)



*"Sans l'initiative de MOVE, je n'aurais jamais pensé me retrouver dans un club de sport. Nous sommes 5 personnes atteintes de la SEP et chacune à des degrés différents.*

*Notre coach, Sébastien, adapte notre programme du jour suivant notre état physique et de fatigue. Marchant avec un rollator, je fais face à deux catégories de personnes: celles qui se demandent ce que je viens faire ici car j'ai déjà du mal à marcher et celles qui viennent proposer de l'aide pour m'installer dans les appareils et qui demandent des nouvelles.*

*Il y a une très bonne entente entre nous et malgré la "torture" de faire ces exercices, on rigole bien."*

Olivier

*"Sans la proposition de Move, je n'aurais pas franchi la porte de la salle Basic Fit. Encadré (merci Sébastien) et entouré, cela n'a pas posé de problème, que du contraire. C'est l'occasion de faire des exercices adaptés avec les conseils du coach mais aussi de retrouver d'autres membres et d'échanger nos expériences respectives.*

*Bref, la motivation est là, cela oblige à bouger, merci Move!"*

Patrice



## A vos côtés

# Marche nordique

## Libin

Une séance découverte est organisée **le samedi 16 juin 2018** de 9h à 11h dans les bois autour du complexe sportif de Libin (rue d'Hatrival, 173/B 6890 Libin), encadrée par moniteur de marche nordique et une ergothérapeute.

Prêt de bâtons possible, parcours de  $\pm$  4 km, présence de min. 6 pers. et max. 12 pers.

PAF: **5€/séance** à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

**Inscriptions au plus tard le 8 juin 2018.**

Par la suite, 6 séances d'initiation à la marche nordique seront organisées, à partir de septembre 2018.

## Namur

Une initiation de **5 séances**, à raison d'une fois par semaine, débutera au Bois de la Vecquée (**Malonne**) à **partir du mois d'avril**. Ces cours seront encadrés par une kinésithérapeute, monitrice de la Ligue de la marche nordique.

Cours **le mardi de 11h à 12h le 24 avril – 8 mai – 15 mai -22 mai et 29 mai 2018.**

Prêt de bâtons possible, maximum 10 personnes.

PAF: **25€ pour les 5 séances** à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

**Inscriptions au plus tard le 17 avril 2018.**

Possibilité d'intégrer par la suite un groupe de marche soit auprès de la monitrice soit auprès d'affiliés ayant déjà réalisé l'initiation et qui se retrouvent régulièrement pour marcher ensemble dans la région de Charleroi/Namur (avec Michel qui vous invite à lire son témoignage, p 21).

## Amay

Un module de 5 séances de randonnée, à raison d'une fois par semaine le samedi matin, débutera au Hall Omnisport de Amay (Chaussée de Tongres, 235 4540 Amay) à partir du mois de mai. Les randonnées seront encadrées par un professeur de gym qui vous accompagnera en adaptant le rythme.

Randonnées prévues **le samedi de 10h30 à 12h le 5 mai – 12 mai – 19 mai - 26 mai et 2 juin 2018.**

Prêt de bâtons possible.

PAF: **25€ pour les 5 séances** à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017895215/73.

**Inscriptions au plus tard le 30 avril 2018.**

Possibilité d'intégrer, à partir du mois de septembre, un groupe de marche à raison d'une fois par mois dans la région de Fraiture.





## A vos côtés



### “ Respirer un bon bol d'air tout en s'amusant! ”

Lorsque j'ai lu dans le journal 'La Clef' la possibilité d'effectuer 5 séances d'initiation à la marche nordique, je me suis dit: "Pourquoi pas, cela va me motiver à bouger à nouveau... et en groupe ce sera plus facile (surtout avec des personnes qui connaissent, comprennent, vivent la SEP)."

Je me suis donc inscrite confiante, sans appréhension.

Le 1<sup>er</sup> jour: directement, le courant est passé, j'y ai rencontré de gentilles personnes super souriantes. J'ai découvert un superbe bois avec de beaux sentiers (il faut dire que toute seule je n'ose m'aventurer en forêt alors que j'aime beaucoup). Au fur et à mesure de l'initiation, plein de pensées positives, de joies et de rires, beaucoup de bien-être!

"C'est chouette, une activité en pleine nature. Respirer un bon bol d'air tout en s'amusant!"

"Le groupe est vraiment sympa: superbe entente, ambiance, super respect du rythme de chacun".

Techniquement, je constate que les bâtons m'aident à pouvoir bouger plus facilement, avoir un meilleur équilibre, oser marcher sur un sol moins stable en étant capable de décoller les yeux du sol.

### “ Ce qui est bénéfique, (...) c'est le plaisir de voyager, de se balader en pleine nature... ”

Marcher avec des bâtons mais pas n'importe lesquels. Ce sont des bâtons bien spécifiques. La marche nordique, c'est un vrai bonheur!

Ce sport qui peut être pratiqué à tout âge, est reconnu pour diminuer le stress, les tensions diverses et renforcer le système cardio vasculaire. Il permet aussi de solliciter 90% des muscles, d'augmenter la mobilité, la force, l'endurance et la coordination etc. Mal de dos, connaît pas, pardon! Connaît plus.

Ce qui est bénéfique, en dehors de tout ce qui est médical, c'est le plaisir de voyager, de se balader en pleine nature et de se retrouver entre amis.

La marche nordique, en fait, ouvre d'autres horizons. A l'heure où la voiture est reine, je ne savais plus marcher. Aujourd'hui, je retrouve le plaisir de la marche.

La marche nordique m'aide à bien étirer ma colonne vertébrale, à me grandir physiquement et psychologiquement (j'ai plus confiance en mes capacités). Mon dos se porte mieux, ma nuque est moins raide, les bras retravaillent, se remusclent... la marche nordique est vraiment un sport complet, tout le corps est sollicité tout en sachant respecter son rythme! Malgré le niveau différent de nos possibilités, de nos capacités de marche, très vite nous avons marché à notre rythme, faisant agréablement des aller-retour pour aller rechercher les moins rapides, pour leur parler.

Au fil de l'aisance dans la technique, nos sourires sont devenus rires et plaisanteries... les séances sont devenues, pour moi, plus une envie de se revoir en bougeant qu'une simple marche.

Après les séances d'initiation lancées par Move, il était hors de question de s'arrêter... avec quelques sépiens nous nous sommes donné quelques rendez-vous à Huy, Maredsous, Namur afin de continuer l'aventure entre nous à défaut d'avoir encore un "pro" pour nous encadrer.

Tous espérons une suite après cette initiation!

Sabine

Après deux séances d'initiation, mon neurologue a constaté une récupération au niveau de la coordination. Aujourd'hui, j'ai le plaisir de marcher avec des amis.

Cela fait deux ans que je pratique ce sport, parce que c'est un sport.

J'ai passé le brevet "Accompagnateur animateur niveau 1". D'autres marcheurs, d'autres futurs amis peuvent profiter de ce sport fabuleux, adaptable à tous les niveaux. Quand je marche, que j'accompagne une autre personne, l'important n'est pas la performance, l'important, c'est le plaisir, le bien-être que cela procure à chacun, le bénéfice que l'on peut en tirer. Aujourd'hui on parcourt 1 km, demain ce sera deux et je parle en connaissance de cause.

La marche nordique entre amis, c'est donner et recevoir, c'est pratiquer un sport en toute convivialité, c'est du bonheur à prendre sans modération.

Au plaisir de marcher avec vous,

Michel



A vos côtés

## 20 km de Bruxelles

N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP! Pour la 7<sup>ème</sup> année consécutive, une équipe "Move SEP" y participera le 27 mai 2018.

Il est toujours possible de vous inscrire auprès de Movesep et de venir intégrer notre équipe le jour-j!

Formulaire d'inscription en ligne:  
[www.movesep.be](http://www.movesep.be)

## Besoin d'une aide à la mobilité?

Move SEP met à disposition des hippocampes pour des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Pour les chemins de randonnée ou pour la plage, nous avons les configurations qui vous conviendront.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, c'est gratuit (excepté les frais de transport et une caution de 50€).

N'hésitez pas à nous contacter pour vérifier la disponibilité du matériel quelques semaines ou quelques jours avant votre projet de sortie.

## Gym douce adaptée à Namur

L'ASBL Gymsana organise des séances de gym douce uniquement pour des personnes atteintes de SEP à raison de 1x/semaine à Namur à partir de fin février 2018.

Horaire: lundi de 11h à 12h

Lieu: Maison de la Laïcité, rue Lelièvre 5 à Namur

Prix: **5€/Séance**

Inscriptions: [info@gymsana.be](mailto:info@gymsana.be)

## Courir pour la SEP

La maison médicale de Libin participera au Marathon de Namur le 22 avril au profit de Move SEP; Merci à eux!

### PARRAINAGE

Vous souhaitez parrainer un participant de l'équipe Movesep dans une de nos activités? C'est possible!

Rendez-vous sur notre site:  
[www.movesep.be](http://www.movesep.be)



A vos côtés

## Randonnée et visite des Ascenseurs de Strépy-Bracquegnies le 25 août 2018

Move SEP vous propose une marche de  $\pm$  5 kms accessible à tout public et aux personnes à mobilité réduite le long du halage. Départ 10h. Toilettes accessibles.

Possibilité de prendre un pique-nique et de s'installer à la cafétéria au 8<sup>ème</sup> étage, à plus de 100 m de hauteur où un film d'une trentaine de minutes relate cette épopée du génie belge. Divers panneaux explicatifs, maquettes et bornes interactives, avec vue sur l'impressionnante salle des machines, complètera la visite.

Il est possible d'effectuer la descente de l'ascenseur en bateau moyennant un petit supplément. Le bateau n'est pas accessible aux personnes à mobilité réduite. Activité à confirmer par la suite, sous réserve du nombre de participants (min. 20 pers.).

**Aucun animal n'est admis à l'intérieur des bâtiments!**

PAF (accès au 8<sup>ème</sup> étage, film et musée): adulte **6,75€** - senior **6,00€** - enfant **3,50€** à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

**Inscriptions au plus tard le 2 juillet 2018.**



### VENTE DE T-SHIRT MOVE

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?  
Vous voulez soutenir le projet Move SEP?  
Nous avons sûrement votre taille  
(tailles homme et femme: XS à XXL)  
10 € le t-shirt.  
Passez commande auprès de Move!



TOUTES NOS ACTIVITÉS  
PONCTUELLES SUR   
[www.movesep.be](http://www.movesep.be)



**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)

*Appelez gratuitement!  
0800 20 950*



**Comfortlift**  
Orona



*PLUS DE 50 ANS  
d'expérience*

**A CHAQUE ESCALIER  
SA SOLUTION !**

*SERVICE  
24/24 - 7/7*

**MONTE-ESCALIERS - ASCENSEURS DOMESTIQUES - PLATEFORMES - MONTE-CHARGES**  
Venez visiter nos salles d'exposition à Wemmel & Waregem

Coopman Orona NV | Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | [www.comfortlift.be](http://www.comfortlift.be) | [sales@comfortlift.be](mailto:sales@comfortlift.be)



## Aidants proches

### Le couple à trois de Marie-Dominique (MD)

Lorsque nous nous sommes rencontrés avec Michel (M), nous sortions d'une précédente union avec chacun deux enfants. Personnellement, j'avais deux enfants uniques: une avec qui tout était possible et une autre avec qui la limite d'activités était un euphémisme. En effet, à l'âge d'un an, on lui a diagnostiqué une trisomie partielle du type 15, une maladie très rare dont on ignorait encore tout. Les médecins ne me donnaient aucun pronostic tant sur l'évolution physique ou mentale de ma fille. Quelques années plus tard, Michel se réveillait un matin sans parvenir à marcher. A ce moment, on ne se doutait pas qu'il s'agissait d'une poussée et encore moins de la sclérose en plaques; là aussi une année fut nécessaire pour poser un diagnostic précis.

A l'époque, n'ayant aucune information sur les évolutions de l'un ou de l'autre, j'ai arrêté de me projeter dans l'avenir, c'était trop dur. Aujourd'hui, notre fille a 35 ans et même si Michel marche, la SEP est toujours bien présente. Mes journées sont rythmées entre mon emploi d'infirmière en soins palliatifs, le travail à la maison et ma présence auprès de Michel et Cindie.

### La force d'un couple

**M-D:** La particularité dans mon rôle d'aidante, je pense que c'est l'inversion des fonctions: c'est presque moi qui deviens le chef de ménage. L'avantage est que cela m'offre une certaine indépendance; l'inconvénient est que ça peut aussi créer des conflits au sein du couple. Moi, j'ai dû m'adapter rapidement à la situation et aux symptômes, même si le plus compliqué à gérer reste les pertes de mémoire. Je pense que pour Michel, la situation est beaucoup plus compliquée. Il doit lui aussi s'adapter mais tout en construisant un travail de deuil de sa carrière et de son rôle de chef de famille.

**M:** C'est vrai que Marie-Dominique est devenue le moteur de tout; que ce soit pour la vie quotidienne ou les loisirs; il faut trouver le juste équilibre entre ce que nous aimons chacun et ce dont nous avons besoin. Elle, par exemple, adore partir à la mer ou à la montagne; moi je m'en fiche complètement, je préfère rester chez moi à discuter autour d'une table. Par contre, j'ai perdu beaucoup de mes statuts mais pas celui de

“ Marie-Dominique est devenue le moteur de tout; que ce soit pour la vie quotidienne ou les loisirs. ”

père. La présence de Cindie me tient debout et me donne beaucoup de force. J'ai déjà eu envie de partir pour laisser encore un peu de sa vie à Marie-Dominique; j'aurais envie de lui donner le meilleur, mais je n'y arrive plus, même parfois sexuellement. Mais je dois être là, pour Cindie. On est une sorte de couple à trois; on se bat à deux, chacun à notre manière, contre le handicap de Cindie.

**M-D:** Puis on est un chouette couple, on n'est pas dans la plainte. Je pense sincèrement que si au départ tu es un bon couple, solide, tout ça tu passes au travers.



## Aidants proches

### Un décalage dans le rythme et dans le temps

**M-D:** Pourtant, il est vrai que certains jours, je pourrais avoir une tendance à tomber dans le piège des excuses de certains symptômes invisibles: la fatigue, les pertes de mémoire...

**M:** C'est vrai mais ce qui est, au départ, un partage, nous l'avons rapidement passé sous silence. Toutes les plaintes sont ignorées dans la maison. De nouveau, nous essayons de trouver un équilibre entre nos attentes et nos besoins respectifs.

Par exemple, il me faut déjà beaucoup de temps le matin pour digérer le cocktail de médicaments que je dois ingérer. Dès lors, je n'ai pas le temps de beurrer ma tartine que Marie-Dominique a déjà avalé la sienne et est partie pour assumer la journée. Il existe vraiment un décalage entre celui qui doit foncer et celui qui ne sait plus le faire.

### Sans gloire ni courage

**M-D:** Je ne pense pas qu'il y ait une quelconque gloire à retirer de cela ou que je sois plus courageuse qu'une autre, j'ai juste la responsabilité d'y faire face et l'obligation d'y penser et d'assurer; ça me donne du courage et je ne me sens pas malheureuse. Je ne le vois pas non plus comme une charge. Si on prend, par exemple, le problème de Cindie autrement, son handicap lui épargne d'autres tracasseries qu'un adulte peut rencontrer dans sa vie quotidienne: boulot, enfants malades, divorces...

Est-ce que j'en ai parfois marre? Non! Bien sûr, il y a des jours où je suis frustrée car notamment, il subsiste certaines activités que nous ne pouvons plus faire ensemble comme des balades ou du sport. On est limité et partagé entre des handicaps physiques et mentaux. Et puis mon boulot me permet de penser à autre chose; quand j'y suis,



je n'ai ni le temps, ni la possibilité de penser à autre chose; même si le contexte reste particulier (soins palliatifs).

### Garder l'espoir

**M-D:** J'ai toujours eu plus de facilité que Michel à accepter la sclérose en plaques dans notre foyer; sans doute grâce à ma profession et parce que moi, je n'en ressens pas les symptômes. Aujourd'hui, je reste optimiste et garde l'espoir; consciente de la chance que la maladie n'ait pas évolué davantage. Chaque jour qui passe est une possibilité que ça aille mieux.

“ Ils pensent en savoir plus que moi sur la maladie (...) et me donnent l'impression de ne pas en faire assez. ”



## Aidants proches

### Les reconnaissances

**M-D:** En revanche, on est peu, voire pas du tout, aidé par l'extérieur et ce, à différents niveaux. Si ce n'est au niveau de la Ligue, pour accéder à une aide à la mobilité c'est un véritable parcours du combattant. J'en veux aussi un peu aux médias. Ils communiquent des tonnes d'informations erronées sur la sclérose en plaques. Par exemple, quand ils parlent d'un nouveau traitement, il est directement présenté comme la panacée universelle qui va éradiquer la maladie; alors qu'actuellement c'est faux. Ensuite, des collègues ou des amis viennent m'en parler et me reprochent presque de ne pas déborder de joie à cette nouvelle. Ce qui se produit aussi régulièrement, ce sont ceux qui viennent spontanément me prodiguer des conseils. Et je ne parle pas des personnes qui voient Michel quelques minutes sur une journée où il se sent mieux et qui se disent que la SEP n'est pas si terrible que je ne veux bien l'exprimer.

Il faut être solide face à ces réactions. Non seulement, ils pensent en savoir plus que moi sur la maladie mais ils me culpabilisent et me donnent l'impression de ne pas en faire assez.

**M:** Moi j'ai envie de demander à quand une vraie reconnaissance et un vrai statut pour les aidants? Même humainement. Par exemple, je trouve qu'il est dommage que mon neurologue ne m'ait jamais demandé comment allait Marie-Dominique alors qu'il connaît très bien notre situation.

**M-D:** C'est vrai; mais même le médecin traitant qui vient à la maison ne m'a jamais posé la question non plus. Si ils le faisaient; ce serait une forme de reconnaissance en soi.

**M:** Et puis je pense aussi qu'au niveau politique il devrait exister la possibilité de services d'aides à domicile gratuits ou de compensation financière.

**M-D:** Il y a déjà un salaire en moins et en plus il faut réduire son temps de travail. Ensuite, on est pénalisé au niveau de la pension; une double peine en quelque sorte.

### Ce qui fait peur

**M-D:** Les poussées ou les infections qui peuvent totalement déstabiliser notre équilibre ou bien alors que je rencontre moi aussi de gros problèmes de santé.

Je ne me projette toujours pas dans l'avenir mais c'est devenu une force: nous vivons au jour le jour et cela me convient parfaitement.

Marie-Dominique & Michel

**Vous aussi vous souhaitez  
témoigner ou simplement réagir?  
Vous vous sentez bien ou mal dans  
votre rôle d'aidant?  
Vous pensez que la Ligue pourrait  
vous soutenir davantage...**

**Contactez-nous par courriel via  
[laclef@ligueseep.be](mailto:laclef@ligueseep.be)  
ou courrier postal:  
Ligue de la SEP, La Clef,  
rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne**



# Kangoo

Le buggy tout terrain  
des parents sportifs



- repliable
- assise inclinable
- suspension, 3 grandes roues de 20"
- 3 tailles
- roue avant de 10" pivotante (option)
- fixation derrière un vélo (option)

**Euromove sprl**

Tél. : 02 358 59 86

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

BE/NEUR/18/0003/TevaPharma/03.2018

MIGRAINE

MULTIPLE  
SCLEROSIS

PARKINSON'S  
DISEASE

PAIN

HUNTINGTON'S  
DISEASE

TEVA

Neuroscience

ENGAGED IN  
CNS DISORDERS



# *Sport et mouvement*



*Il y a une faille  
dans toute chose, c'est  
par là qu'entre la  
lumière*

Léonard Cohen (Anthem)

# 3 questions...

et beaucoup de réponses pour décrire ce que représente le sport pour vous, ce qu'il vous apporte et quels sont les freins à la pratique d'une discipline sportive.

Merci à vous toutes et tous qui avez répondu à ce petit questionnaire sur le site de la Ligue.  
Vos témoignages sont précieux!

## Sport et mouvement

### Je déteste bouger parce que....

Je n'aime pas le sport - Il y a trop de *contraintes* logistiques et de transports - C'est *douloureux* - La préparation avant et après provoque déjà un état de fatigue - Je ne sais pas quoi faire. Où? Il faut trouver l'activité, le moyen de locomotion. Je n'ai trouvé que la piscine... - Je suis *fatigué* - Surtout quand il fait froid - J'ai mal au dos et je suis vite à bout de souffle - Je manque de motivation et d'énergie - La mise en route demande beaucoup *d'efforts* et les résultats ne sont pas toujours immédiats. Dès que ces derniers apparaissent, cela donne un sentiment de victoire sur son combat quotidien - Je n'aime vraiment pas ne pas avoir envie de bouger mais parfois je suis si fatiguée que je m'allonge et je dors!... C'est la *maladie*, il me faut l'accepter - Cela me fait *peur* - Quand il fait chaud, je me sens *mal*.

## Pour vous, faire du sport, vous mettre en mouvement, c'est...

Un moment de *liberté* - Une corvée - Tenter de combattre la SEP - M'aérer, sortir, dépasser mes *limites* - Primordial, mon chien me booste tous les jours. Sans lui, je ne pourrais pas faire autant et je n'aurais sans doute pas récupéré autant - Un *réel effort* où tout doit être prévu et préparé - Complicé - Cela tient la forme - Savoir bouger même quand je me sens fatiguée, dépasser mes limites et en être *fière*. Au quotidien, cela se traduit par des cours de step et parfois 1h de badminton. Cette année, bonne résolution: je reprends la course à pied - Trouver une activité qui me correspond sans trop me fatiguer - Du *bien-être* pour l'esprit - La preuve que je suis en *vie*. Bouger et profiter de la vie est essentiel pour moi et mon entourage - Me changer les idées, être en bonne compagnie, *rire*, parler - Expérimenter de nouvelles choses tout en travaillant mon corps, mon équilibre, mon mental - Très *difficile* par manque d'énergie et de motivation et à cause des douleurs - Essayer de reculer les limites imposées par la SEP tout en réalisant une activité qui me plaît (natation) - *Important*. Quand je sors en balade, je sens moins mes douleurs - La marche nordique, un *plaisir* - Indispensable, cela me procure du bien-être et de la confiance en moi car je me sens capable de faire.

## Le sport me soutient dans la SEP, parce que...

Je garde une certaine *souplesse* - Je bouge pour me donner bonne conscience - J'ai l'impression de faire quelque chose contre la maladie - Cela me permet d'être plus *zen* et me libère l'esprit - Il me permet d'être toujours *debout* - Cela permet de maintenir les acquis - Il nous fait les formes! - Il me réveille musculairement et m'aide à rester *vive*. Il permet également de penser à autre chose que la maladie, surtout quand on fait du sport et qu'on est entouré d'amis - Ça me fait un bien fou, tant physiquement que moralement - Il me prouve que je n'ai pas changé - Travailler les problèmes liés à la SEP tout en *mamusant* - C'est un dépassement de soi - Cela me permet de *réapprendre* certains mouvements difficiles à effectuer ainsi que de garder un lien social autre que la sphère familiale ou médicale - Je n'oublie pas les mouvements - Des mouvements *adaptés*, des découvertes, des rencontres, des plaisirs. Merci à Move de proposer des activités adaptées à nous les malades. Merci à ces personnes qui adaptent leur sport. Lorsque j'ai découvert la Marche Nordique cela a été une *renaissance*, depuis je marche mieux, plus facilement, plus longtemps et surtout je marche "loisir", plus uniquement marche utile... (utile: aller ou je dois et revenir à la voiture) - C'est une activité pour proposer la bonne mesure entre capacité, fatigue et gestes utiles - Le bien-être après l'exercice et le plaisir après *l'effort* - Le dépassement des limites et valorisant - *Entretient* mon corps, mes muscles, mon énergie et m'aide à maintenir une certaine capacité de mobilité et donc d'autonomie - Bon pour le *moral* et la santé.

# Sep et sport

Dr Jean-Pierre RIHOUX

*Avant d'entrer dans le vif du sujet, il est absolument nécessaire de préciser ce que l'on entend par "activité sportive". Par définition, le sport est une activité physique faisant intervenir le plus grand nombre possible de masses musculaires.*

Cela signifie les muscles des mains, des bras, des pieds, des jambes, du cou, du tronc, de l'abdomen... bref, du corps tout entier. En fonction de cette définition, on comprendra immédiatement que SPORT est synonyme de MOUVEMENT.

Cela signifie que certaines activités physiques méritent pleinement l'appellation "SPORT": le

jogging, la marche, la natation, le tennis, le ping-pong, le basket, le volley, le vélo, etc.

Tandis que d'autres, telles que la conduite automobile, la moto, le tir à l'arc, l'haltérophilie, caractérisées par l'absence de mobilité, ne font pas partie des activités sportives de bon aloi.

## LE SPORT EST-IL BON POUR TOUT LE MONDE?

D'une manière générale, le sport fait du bien à tout le monde: il permet de développer au mieux l'ensemble des aptitudes physiques, c'est-à-dire ce qu'on appelle la "forme physique". Le corps est une machinerie qui mérite d'être entretenue et développée. L'individu qui se soucie d'améliorer le fonctionnement de cette machinerie acquiert un potentiel que n'acquiert pas celui qui ne s'en soucie pas. La vie finit tôt ou tard par nous diminuer physiquement, soit par l'âge (l'usure), soit par la maladie (la SEP et bien d'autres maladies). Plus le potentiel de départ est élevé, moins rapide sera la déchéance inéluctable.

L'activité sportive permet:

- de conserver plus longtemps un niveau d'aptitude,
- de se ménager des moments d'évasion et de liberté,
- de réaliser qu'on se bat pour une bonne cause,
- de tisser des liens sociaux,
- de se dépasser; c'est-à-dire de se prouver qu'on n'est pas une victime totalement passive du sort.



## FAIRE DU SPORT, OUI, MAIS LEQUEL?

Avec tout ce qui a été dit ci-dessus, on comprendra qu'il n'est pas nécessaire, pour pratiquer un sport, de s'inscrire dans un établissement coûteux où l'on trouve une série d'appareils sophistiqués destinés à faire de la "musclation".

Le sport étant par définition le MOUVEMENT, la simple marche, lente ou plus ou moins rapide selon la forme de tout un chacun, constitue très certainement une activité sportive de bonne qualité. Et pour ceux et celles qui sont en début de maladie, le jogging à son aise et en toute décontraction mentale est le meilleur sport que l'on puisse pratiquer. Quel que soit le choix du sport pratiqué, il ne sera jamais question de faire de la compétition: les personnes atteintes d'une maladie chronique luttent pour elles-mêmes et non contre d'autres personnes qui présentent des capacités non comparables.

On conseille aussi vivement la natation, spécialement pour les personnes fatiguées, puisque dans l'eau, le poids du corps est porté par l'élément naturel.

Enfin, certaines activités tout à fait banales et courantes peuvent être assimilées à des activités sportives à part entière. Ainsi, monter régulièrement une volée d'escaliers, faire chaque jour son petit jardin que l'on aime, promener son chien qui ne demande que ça... toutes les occasions de se bouger sont à saisir.

Pour compléter toutes ces occasions de mouvements, il est souvent intéressant de prévoir aussi des exercices d'assouplissement et de relaxation (yoga, par exemple). Cela peut se faire chez soi, en privé, et cela peut se faire aussi dans des groupes qui vous proposent des séances hebdomadaires sous la houlette de personnes compétentes.

Quand je dis qu'il n'est pas absolument indispensable de s'inscrire à un cours organisé pour faire du sport, je dois bien admettre que pareille inscription peut être extrêmement utile. Il est en effet souvent difficile de s'imposer une discipline sportive régulière quand on est totalement livré à soi-même.

Quant à la fréquence avec laquelle il est conseillé de faire une activité sportive, je dirais simplement LE PLUS SOUVENT POSSIBLE, c'est-à-dire un peu tous les jours. Pour une personne atteinte de SEP, une grosse séance de gym une fois par semaine peut être ressentie comme étant au-delà des forces et des possibilités. La régularité est plus importante que l'intensité.





## OBSTACLES À LA PRATIQUE D'UN SPORT

Il est évidemment très facile, pour un soignant, d'inciter les personnes atteintes de SEP à faire régulièrement une activité sportive. Cependant, bon nombre de patients savent parfaitement qu'il existe dans la vie de tous les jours bien des obstacles à pareille pratique.

- Beaucoup de patients vous diront: "Docteur, le sport, c'est pas mon truc!" et les médecins savent très bien que tout le monde n'a pas nécessairement les mêmes goûts et les mêmes aptitudes pour quel que sport que ce soit.

Cela dit, à tous ceux et toutes celles qui n'ont pas d'inclination naturelle pour le sport, je dirais ceci: "IL FAUT ESSAYER LE SPORT, AVANT DE DECIDER QUE CE N'EST PAS FAIT POUR VOUS!"

Une personne me disait un jour: "Ma gym, j'y vais souvent avec des pieds de plomb, mais après la séance, je suis tellement contente d'avoir fait cet effort..."

- D'autres personnes vous diront que ce n'est pas une question de goût, mais bien une question de fatigue! Il est vrai que la fatigue peut être, dans certains cas de SEP, un symptôme majeur qui devient un obstacle insurmontable pour bien des activités physiques.

Face à semblable situation, la question primordiale qui se pose est la suivante: est-ce la fatigue habituelle de la personne atteinte de SEP qui rend la pratique d'une activité musculaire totalement impossible, ou bien est-ce cette activité physique qui précisément produit systématiquement le symptôme fatigue?

Dans le premier cas, il est éventuellement intéressant de remplacer certains exercices musculaires classiques par des exercices d'assouplissement et de décontraction (sophrologie / yoga), dans le second cas, c'est à la personne de décider si oui ou non l'activité physique qu'on lui propose est possible ou bénéfique. Il va de soi qu'un exercice d'assouplissement ne constitue pas une activité sportive proprement dite, mais il participe d'une certaine manière à l'entretien du système locomoteur, ce qui peut faciliter le mouvement que l'on préconise.

D'autres symptômes relativement fréquents tels que douleurs et spasticité peuvent constituer un obstacle sérieux à tout exercice musculaire. Tout dépendra bien sûr de la gravité de ces symptômes et de leur réponse à des traitements médicamenteux. Dans pareils cas, les soignants doivent faire entière confiance aux personnes atteintes de SEP qui connaissent fort bien leurs limites.

Enfin, certaines contingences pratiques peuvent aussi constituer des obstacles sérieux à la pratique d'activités sportives: il faut pouvoir se déplacer pour assister à des séances organisées en groupes, et il faut pouvoir faire face à des frais qui ne sont pas toujours négligeables! Certaines personnes sont amenées à vivre toute l'année "sur la corde raide", et ce genre de souci ne s'arrange pas, même avec la meilleure volonté du monde.

*En résumé, la pratique sportive, oui, certainement, autant que possible, mais à l'impossible nul n'est tenu.*



# "Plutôt que de ramer contre la sclérose en plaques, il a décidé de pagayer avec"

Géraud Paillot, 47 ans, demeurant à Grenoble (Isère), a découvert en 2004 qu'il était atteint d'une sclérose en plaques. En 2017, il arrêta son activité professionnelle et mit en place son projet, qu'il a nommé **Aventure Hustive**, Humaine en allant à la rencontre d'autres malades à travers la France, et Sportive. Il a relié Paris à Marseille en kayak, soit environ 1.000 km.

Géraud Paillot a préparé avec soin son itinéraire: la Seine à contre-courant sur 90 km, les canaux du Loing, de Briard, le latéral à la Loire, celui du Centre, la Saône à Chalon, le Rhône à Lyon et la Méditerranée pour rejoindre Marseille.

Il a pris le départ le 14 août 2017 et est arrivé le 7 octobre; 55 jours pour réaliser 1.000 km, soit 20 km par jour; 172 écluses à franchir; 500.000 coups de pagaie.

À chaque étape, Géraud Paillot a bénéficié de l'assistance de sa famille ou d'amis afin de l'aider à sortir de l'eau le kayak, assurer l'hébergement et le ravitaillement.

## QUE SOUHAITE-T-IL?

- Donner de l'espoir aux personnes atteintes de SEP en allant de manière écologique à leur rencontre et en organisant des événements et conférences pour eux dans 7 villes en France,
- Communiquer sur l'importance de l'activité physique dans les situations de handicap,
- Montrer un autre visage de la maladie, tout en sensibilisant le public sur les nombreux handicaps visibles et invisibles.
- Récolter des fonds.

## FAISAIT-IL DU KAYAK AVANT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉ?

Il louait un kayak de temps en temps l'été, mais c'est tout. Il est convaincu que lorsqu'on est atteint de SEP, le kayak aide énormément pour l'équilibre et la proprioception (la conception du corps dans l'espace).

## QUELLE A ÉTÉ SA PRÉPARATION PHYSIQUE?

Un réentraînement à l'effort, une rééducation régulière, avec 6 semaines intensives en clinique spécialisée, du sport adapté régulier... Il a aussi enchaîné les sorties en club, la descente d'une partie du Rhône en configuration aventure et un stage en Méditerranée...

Il a aussi fait adapter son kayak par un ergothérapeute pour éviter le risque d'escarres, en prévision des six ou sept heures par jour de navigation. Il a également été suivi par un neurologue tout au long du projet.

## A-T-IL CONNU DES JOURS DIFFICILES?

Bien sûr, mais c'est la même chose si on n'est pas malade: il y a des jours plus compliqués que d'autres. Mais l'aspect mental est très important, et le mental a toujours été là...

# Retrouver la confiance

Ludmilla

“ Déjà un an et demi que je vais au Basic Fit Bruxelles. Le plus dur finalement était de se décider à participer! ”

Septembre 2016, cela fait longtemps que je voudrais bouger plus, et régulièrement. Et voilà, je regarde plus attentivement le journal La Clef ou je reçois un mail de Movesep juste au bon moment, je ne me souviens plus. Et je découvre cette activité à Bruxelles et je me décide.

J'aimerais mieux aller me promener ou aller à la mer, dans les Ardennes, dans les bois, en plein air mais avec le boulot et la météo et bien je n'y arrive pas souvent et voilà, je saute le pas, j'irai en salle. Au moins, je vais bouger régulièrement.

Me voilà un vendredi matin à Drogenbos et je rencontre les autres participantes, oui que des femmes jusqu'à présent, et Sébastien, le coach.

Quelques explications, on commence par du cardio, du vélo, puis du tapis, éventuellement le rameur puis exercices sur les machines pour la musculation et cerise sur le gâteau: exercices d'équilibre et puis point final: stretching et relaxation.

J'ai un peu peur du regard des autres: ma maladresse, mon peu de forme et le coach, lui qui fait du triathlon et qui s'occupe de nous mettre nous, en activité. Quelle différence!

Mais que dire: les autres participantes sont toutes à l'aise et on se raconte un peu, on fait des efforts physiques, chacune à la mesure de ses possibilités et on se réjouit de le faire.

Le coach nous donne des conseils personnalisés et voit bien notre niveau. Il encourage. Et si l'une de nous a un projet par ailleurs comme une

marche ou une ascension et bien il adapte le programme.

Venir et participer tous les 15 jours, c'est peu en soi et pendant longtemps, je ne fais pas plus en dehors de ce rendez-vous. Mais justement je voudrais participer à une autre activité de Movesep et là, Sébastien me donne d'autres conseils et j'arrive à aller seule ailleurs m'entraîner plus souvent. Quelle réussite déjà!

Le regard des autres, les "valides", qui s'entraînent m'inquiétait un peu aussi. Être aussi peu performante et maladroite: aller aussi lentement sur le tapis, passer sa jambe en équilibre au-dessus de la machine... aïe aïe aïe. Comment s'accepter? En allant régulièrement, je reconnais des gens et ce sont surtout des petits bonjours, des sourires de reconnaissance, parfois des demandes: vous venez avec qui ou vous faites quoi?

“ Pas de moquerie ni de ricanement, juste des encouragements parfois ou seulement le respect de nos activités. ”

Effectivement, on est avec un coach et ce groupe se remarque: regardez nous monter sur des demi-ballons en équilibre, se passer des bouteilles servant de poids alors qu'on vacille sur des planches ou les ballons, s'allonger dessus et parfois ne tenir qu'une ou deux secondes...

Pas de moquerie ni de ricanement, juste des encouragements parfois ou seulement le respect de nos activités.



“ Retrouver un peu ou beaucoup de confiance, se dire qu'on a la preuve qu'on tient encore sur ses deux jambes ”

Et nous? Et bien, j'étais sûre que je ne tiendrais pas sur ce demi-ballon, je me voyais faire le pitre sur ces deux marches branlantes à escalader mais là je tiens et surtout: je n'ai pas peur d'essayer! Et en plus j'y arrive après quelques efforts et quel soulagement, quel contentement! J'étais sûre que je n'étais pas capable de rester en équilibre sur ce demi-ballon et voilà j'y arrive maintenant à chaque fois et je ne suis pas la seule. Et j'ai envie de réessayer et de recommencer!

Retrouver un peu ou beaucoup de confiance, se dire qu'on a la preuve qu'on tient encore sur ses deux jambes, que oui on peut un peu tituber mais qu'en s'exerçant, on retrouve plus facilement son équilibre... C'est agréable et positif.

Voilà ce que je retire de ces vendredis matins avec Sébastien et le groupe: certes de l'activité physique déjà bénéfique mais aussi de la confiance en soi qui me pousse à entreprendre d'autres activités, qui me pousse à ne pas me limiter d'office par peur et sous-estimation de mes capacités à cause de fatigues ou de chutes antérieures.

Certes, certains vendredis, je n'ai pas envie car je suis fatiguée mais j'y vais et je diminue un peu l'activité de ce jour mais ces rendez-vous me sont devenus précieux.

Se retrouver avec les autres qui partagent ces mêmes difficultés ou similaires, parler avec Sébastien et recevoir aussi ses encouragements... Et me dire que, malgré tout, je fais cette activité physique régulière qui m'a déjà poussé à entreprendre autre chose de plus difficile et bien j'en suis **CONTENTE** et j'en retire une satisfaction intérieure.

Je vois Movesep comme un engrenage positif pour moi: plus d'activité physique, plus de contentement et de satisfaction, plus de confiance en soi et moins d'auto-limitation.

# *Le sport... c'est pas vraiment son "truc" !*

Mélanie

Mélanie a 39 ans et une SEP évoluant depuis plus de 17 ans. Elle n'est pas ce que l'on appelle communément une sportive. Le sport ne fait pas partie ni de sa culture, ni de son éducation. On pourrait même dire que pendant longtemps, le sport et elle ont joué au chat et à la souris: elle l'a évité, il s'est invité à quelques occasions, sans jamais vraiment la trouver. Bref, avec un minimum d'ironie, on pourrait même imaginer que ce jeu entre eux représente une activité physique en soi.

Dit autrement, entre le sport et elle, c'est un peu une histoire de désamour des temps modernes. Il fait tout pour l'attirer mais elle n'y prend pas goût.

Pourtant, Mélanie n'est pas stoïque; elle bouge, tout le temps... mais autrement. Pour elle, dépasser ses limites et ses propres envies est sans aucun doute tout à fait respectable, mais vous allez découvrir qu'elle a préféré une autre voie pour se réapproprier son corps et le mouvement.

## **Pourrait-on vous décrire comme une anti-sport?**

Non! Mais sincèrement, je pense que le sport au sens strict du terme n'est pas forcément quelque chose qui convient à tout le monde ou qui devrait s'imposer comme tel. Se réveiller du jour au lendemain avec une envie subite d'aller courir, de taper dans une balle ou de soulever des haltères, cela ne m'est jamais arrivé!

Quand j'étais enfant, je n'ai jamais été la star des cours de gym et j'ai toujours eu des soucis avec la psychomotricité. J'ai quand même fait de la danse pendant plus de 10 ans. Je pense que cette discipline me convenait car il n'y avait pas d'aspect "compétition" et puis elle me permettait une expression artistique qui me plaisait beaucoup. Personnellement, je trouve que le sport c'est d'abord une question de goût personnel, et puis un peu de prédispositions, physiques et culturelles... Au fil des années, je n'ai jamais ni développé, ni cultivé une nature sportive, ni même lié une "simple relation sympa" avec mon corps... Alors quand la sclérose en plaques est venue se greffer là-dessus... et bien

je crois que j'ai complètement perdu le contact avec mon corps, le lien était déjà tellement fragile et abîmé...

## **Vous ne pensez pas que le sport et la sclérose en plaques font bon ménage?**

Si vous m'aviez posé la question il y a 17 ans, au tout début de ma SEP, je vous aurais probablement répondu un "non" bien catégorique! Aujourd'hui, je ne pense plus cela, au contraire, c'est devenu pour moi une évidence: le maintien d'une activité physique, riche et soutenue est indispensable en cas de SEP. Cela dit, le sport, au sens strict, n'est certainement pas la seule manière d'y arriver. Pour moi, c'est un moyen parmi d'autres, et c'est à chacun de trouver sa voie, j'ai mis du temps à trouver la mienne, et elle est encore en construction. Il y a eu pas mal d'étapes, travail psy dans un premier temps et puis travail avec différents kinés et leurs différentes approches. Etant mieux dans ma peau et ayant lu pas mal de témoignages sur les bienfaits du sport, j'ai tenté quelques expériences. J'ai participé à une séance d'initiation à la marche nordique organisée par la

Ligue. J'y ai eu quelques très bonnes sensations physiques, mais le gros écart entre mes capacités et celles des autres participants m'a découragé et je n'ai pas persévéré... qui sait, peut-être que j'y reviendrai... Et puis j'ai déménagé en juillet 2016, changement de repères, de kinés... J'ai même tenté l'inscription dans une salle de sport... J'ai arrêté après quelques mois, manque de motivation et pas de vrai plaisir, même quand j'arrivais parfois à me dépasser physiquement et ainsi déclencher ce fameux "mieux-être physique", je n'en éprouvais aucune satisfaction mentale...

### **Et justement, cette idée de dépassement de soi pour se sentir bien dans son corps et dans sa peau?**

Oui, comme je viens de le dire, je l'ai expérimenté moi-même, de rares fois... Honnêtement, lorsque je vois des images de personnes avec un handicap qui réalisent des défis sportifs que l'on pensait inimaginables, je suis admirative et réellement émue. Par contre, ça me "pique un peu", le message véhiculé ensuite, notamment par les médias ou par des personnes qui du coup vous disent " tu vois, même avec un handicap, quand on veut, on peut". Personnellement, je trouve ça un peu court et maladroit... J'ai envie de leur dire "franchement, perso, je me fous complètement de traverser La Manche à la nage !", par exemple (rires). Cela a sans doute beaucoup de sens pour la personne qui l'a décidé et je respecte cela, juste que c'est pas mon truc à moi. Et puis je pense surtout que pour parvenir à se dépasser, il faut d'abord apprendre à connaître son corps et dans le cas d'une SEP, apprivoiser ses nouvelles limites et possibilités.

### **Pourtant beaucoup de spécialistes insistent sur l'importance de bouger avec une SEP.**

Oui, je ne le conteste pas. Je préfère cependant le terme d'activité physique à celui de sport. Mieux encore, la notion "d'éveil corporel". J'ai lu pas mal de bouquins là-dessus, notamment ceux de Marie-Lise Labonté... Et puis, c'est à chacun de développer ce qui lui convient le mieux, à son rythme, en accord avec ses valeurs, ses émotions, ses envies, ses besoins, ses goûts...



## **Vous pouvez nous en dire un peu plus sur ce que vous avez développé pour vous-même?**

Depuis quelques mois, j'ai la chance d'être accompagnée par une superbe équipe de 3 kinés (que j'appelle d'ailleurs "mes 3 bonnes fées" – rires). J'ai 6 séances avec elles par semaine, c'est assez intense, mais ça permet un super bon suivi, personnalisé avec de bons résultats. Rien de miraculeux, c'est très progressif.

## **Et en quoi cela consiste-t-il?**

Une de mes kinés est spécialisée en rééducation périnéale, elle a une approche différente de celles que j'ai expérimentées auparavant et qui s'avère plus efficace. Une autre me fait travailler dans l'eau, en piscine, c'est la première fois que je fais ça, et là aussi, c'est vraiment super efficace et agréable, je me fais vraiment plaisir. Enfin la troisième me fait travailler au sol, essentiellement sur la posture, énorme boulot pour moi à ce niveau, aussi des exercices de mobilisation, gainage et renforcement musculaire. En parallèle, et c'est important de le dire, je continue aussi un travail psy et en "énergétique" (type "Reiki").

## **Et ça fonctionne?**

Franchement oui; avec cette approche pluridisciplinaire personnalisée, progressivement j'apprends à me réapproprier mon corps, à dialoguer avec lui, lui redonner sa place légitime en fait... et ça me fait un bien fou!

## **C'est mieux que le sport?**

Pour moi et dans ma situation actuelle, oui. J'ai encore besoin de cet encadrement rapproché! Mais je compte "déployer un peu plus mes ailes" d'ici quelques mois... Pour moi ce sera plutôt le yoga, j'aimerais m'inscrire à un cours. Et puis une activité se rapprochant de la danse... la cyclodanse!

Avec la SEP ce n'est peut-être pas juste une question de "sport ou pas sport?"... à mon sens, l'important c'est de trouver "son truc"... pourvu qu'il bouge en harmonie avec Soi.



# Les folles du volant

Nadia & Stéphanie

Nadia (N) et Stéphanie (S) partagent beaucoup de points communs. Elles sont mères de famille, fondeuses, ont vécu dans le même quartier pendant près de 20 ans et ont chacune la sclérose en plaques. L'année dernière, elles ont décidé de se lancer sur les chapeaux de roue dans une aventure hors norme: participer au **Rallye des Gazelles** ([www.rallyeaichadesgazelles.com](http://www.rallyeaichadesgazelles.com)), une course d'orientation réservée aux femmes en plein désert du Maroc.

Sont-elles folles diront certains? Oui, probablement! Mais ne faut-il pas un peu de folie dans la vie pour la rendre plus pétillante? Le meilleur moyen de réussir des challenges n'est-il pas d'oser les relever? Depuis plusieurs mois, ces deux gazelles sclérosées de la plaque, comme elles aiment se prénommer, troquent leurs

chaussures contre des pneus de 4x4 cependant que le cambouis et la graisse remplacent leur maquillage traditionnel. Elles gonflent leurs moteurs et remplissent leurs réservoirs d'idées et d'initiatives pour récolter les fonds nécessaires. Est-ce un défi personnel? Oui, sans doute; mais c'est aussi un moyen pour parler de vous et de la SEP; une course folle contre la montre et contre la maladie dans laquelle vous pouvez glisser votre grain de sable pour que ce rêve ne se transforme pas en traversée du désert.



Suivez  
Nadia et Stéphanie  
sur leur page Facebook  
"FuturesGazelles"



### Comment est née cette idée de participer au Rallye des Gazelles?

**N:** je regarde le rallye à la télévision depuis sa création en 1990 et j'ai toujours rêvé d'y participer. Je trouve ça formidable que des femmes puissent faire la même chose que les hommes. Après plusieurs années de réflexion, j'ai réalisé que le défi serait encore plus beau à relever si c'était pour une bonne cause et pour parler la sclérose en plaques. Alors j'ai commencé à parler de mon projet à quelques personnes.

**S:** Pendant un repas, Nadia m'a parlé de son idée et cela m'a tenté tout de suite. Nous avons toujours été sur la même longueur d'onde; ce qui représente un avantage certain pour ce genre d'initiative. En effet, nous serons enfermées toutes les deux pendant 10 jours dans une voiture en plein milieu du désert; mieux vaut que l'on s'entende et qu'on se comprenne et ce, tant au niveau des symptômes qu'en général. Et puis ce qui est pris est pris; il faut en profiter au jour le jour.

### Vous êtes des sportives au départ?

**N:** Oui, j'ai toujours été sportive; je pratique d'ailleurs toujours l'aquagym aujourd'hui.

**S:** Non, j'ai fait du rugby pendant mon adolescence mais depuis...

### Suivez-vous un entraînement particulier pour vous préparer?

**S:** Nadia, oui; moi, non mais nous avons pris rendez-vous avec un coach sportif. L'avantage est qu'il entraîne ses clients en fonction du sport qu'ils souhaitent pratiquer et de leurs objectifs. En attendant, je poursuis mes séances de kiné deux fois par semaine.

### Pensez-vous que vous auriez eu envie de participer à ce rallye si vous n'aviez pas eu la SEP?

**N:** Oui mais c'est le budget qui me bloquait. Cela coûte très cher pour y participer: achat de la voiture, frais d'inscription, voyage... Aujourd'hui, le budget est toujours un frein mais ce n'est plus un obstacle en tant que tel; j'ai une motivation supplémentaire: parler de la SEP et des personnes qui en souffrent. Mais, s'il n'y avait pas eu la maladie, ce serait peut-être resté un rêve.

Et puis de nouveau, on ne sait pas de quoi demain sera fait; il faut en profiter.

### Quels sont les obstacles que vous rencontrez dans la concrétisation de votre projet?

**S:** Sans aucune surprise, en premier lieu, c'est la récolte de fonds. Ce n'est pas évident de se frayer un chemin dans un secteur où les personnes sont sollicitées en permanence. Initialement, nous devions participer à l'édition 2018 du rallye. Faute de moyens, nous avons reporté notre participation à 2019. La bonne nouvelle c'est que nous avons déjà la voiture.

Ensuite, je suis un peu déçue par le manque de dynamisme d'autres personnes qui ont la SEP. Bien sûr, ce défi nous voulons le relever pour nous mais c'est aussi et surtout pour mieux faire connaître la maladie mais les personnes sont parfois un peu statiques et ne nous suivent pas forcément dans notre démarche; c'est dommage.

### Comment les personnes qui le souhaitent peuvent vous soutenir dans votre projet?

**N. & S.:** Surtout en parlant de nous et en participant à nos événements: repas, concerts... Toutes les infos sont sur notre page Facebook: FuturesGazelles.

# Sep et activité physique

Dr Olivier Bouquiaux,  
CNRF de Fraiture-en-Condroz

Les symptômes les plus souvent rapportés dans la SEP sont *la fatigue* et *la faiblesse musculaire*, cette dernière, est étroitement corrélée à la capacité de marche qui est un facteur déterminant de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne.

Les personnes avec une SEP sont moins actives physiquement que des adultes sains à âge correspondant. La fatigue et la faiblesse musculaire liées à la physiopathologie de la SEP conduisent à une cessation progressive de toute activité physique, aboutissant, à terme, à *un déconditionnement physique*. Les patients rentrent alors secondairement dans un cercle vicieux d'inadaptation psychique puis sociale pouvant mener à une aggravation du handicap et une altération de leur qualité de vie.

Afin de lutter contre cette évolution négative, la pratique d'une *activité physique* est recommandée dès le diagnostic, comme étant une partie essentielle de l'arsenal thérapeutique de la SEP. Au cours de la dernière décennie, les bénéfices de l'activité physique sur la fatigue, la force musculaire, la mobilité, la dépression et la qualité de vie ont largement été démontrés chez les personnes atteintes de SEP.

Les professionnels de la santé, connaissant les bienfaits de l'activité physique, soulignent de plus en plus son importance auprès de leur patientèle. Les patients sont donc informés et conscientisés sur le comportement à adopter. Compte tenu de l'hétérogénéité de l'expression clinique des patients SEP, les *exercices* doivent être *personnalisés* et axés autant que possible sur la correction du/des déficits et sur les objectifs spécifiques du patient. Il faut anticiper les besoins futurs: adopter une approche proactive.

Par ailleurs, de nombreux auteurs se sont intéressés à l'impact de la sociabilisation chez les personnes atteintes de SEP. La possibilité accrue de relations interpersonnelles avec la pratique de l'exercice *en groupe* conduit à un niveau supérieur de motivation pendant l'entraînement. Ces séances permettent aux patients de s'encourager mutuellement, de faire des rencontres, de discuter et de s'entre-aider, ce qui a un impact considérable sur la qualité de vie.

Il est enfin important pour les patients d'être *encadrés et guidés* par des praticiens connaissant la pathologie. Cela permet d'adopter une approche personnalisée et sécurisée de chaque patient avec des possibilités d'adaptations permanentes de l'intensité ou du type d'exercice.



De nombreuses références bibliographiques sont annexées à ce texte. Si vous êtes intéressé(e), contactez La Clef: [clef@liguesep.be](mailto:clef@liguesep.be) ou 081/40 15 55 (mercredi matin).

# Je suis comme les autres, parmi les autres

Fleur de lotus

Voilà des mois, non des années! - que j'essaie de refaire du sport. J'ai bien tenté une salle animée par un coach censé connaître les problèmes de la SEP, mais il avait pour moi des ambitions que je n'avais pas. Je ne cherchais pas la performance, seulement l'exercice et la sensation de me faire du bien, de ré-entraîner mon corps à bouger de toutes les façons.

Dans une autre salle de sport, petite et bien équipée, j'ai découvert le tapis roulant qui me permettait de faire un peu de cardio en sécurité... mais les autres appareils de la salle n'étaient pas adaptés pour moi et je me suis blessée quelques fois. Décidément, les salles de sport... j'oublie.

J'ai alors plongé dans la piscine communale, quel bonheur, quelle liberté de mouvements... Ça, c'était pendant les vacances scolaires. Le reste de l'année, la piscine est sur-fréquentée et je suis obligée d'y nager à une certaine cadence, ce qui m'est impossible. Plus d'une fois, je m'y suis fait insulter parce que je freinais les personnes qui avaient un programme précis à effectuer. Eloignée des couloirs où je désirais faire des longueurs, je pouvais nager parmi les enfants qui sautaient dans tous les sens en riant et en s'éclaboussant... décidément, il fallait que je trouve autre chose.

Une amie m'a parlé du yoga. Je me voyais déjà assise, en position du lotus, en émettant un "hmmmmmmmmmmmm" durant de longues minutes, très peu pour moi! Elle a insisté et j'ai assisté gratuitement à un cours donné près de chez moi. J'avais auparavant parlé de mes problèmes au professeur, sa seule réponse fut: "on n'est pas dans la performance

ici, on ne cherche que le bien-être, fais ce que tu peux et qui te fait du bien".

Son discours m'a plu. Je me suis très vite rendue compte que les clichés que j'avais en tête étaient très loin de la réalité du "sport - méditation - introspection" que j'ai découvert.

“ Je sors de là fatiguée mais heureuse, je me "délie" et me sens bien. ”

Oui, en pratiquant le yoga, on fait fonctionner ses abdos, ses fessiers, on renforce son périnée... mais les mouvements sont lents, doux, la respiration profonde. Quand je ne sais pas faire un mouvement, ce qui arrive souvent!, je m'assieds et je regarde les autres, tout simplement. Parfois le professeur adapte le mouvement pour moi, si c'est possible.

Je sors de là, fatiguée mais heureuse, je me "délie" et me sens bien. L'introspection, le fait de me concentrer sur chaque centimètre de mon corps me le fait découvrir et redécouvrir autrement. Pur bonheur. La relaxation qui termine le cours me fait un bien fou. J'ai pu diminuer le Baclofen que je prenais pour mes raideurs. Et puis, je suis ce cours avec des gens de mon âge qui rient avec moi quand je retombe un peu lourdement de manière... disgracieuse. On travaille, puis on va boire un café, détendus, puis chacun reprend le cours de sa vie. Je suis comme les autres, parmi les autres.

Ce que je voulais en fait.

# Alors, on bouge? oui et pour le plaisir!

Coralie TITTI

Move SEP: un concept, un projet... qui devient de plus en plus concret.

Au fil des années, il prend de l'ampleur grâce aux activités physiques adaptées et adaptables proposées par nos soins ou par des tiers.

Move Sep existe et ne peut exister que par la présence et participation des personnes touchées par la maladie qui se laissent tenter par l'expérience et l'aventure.

Des aventures, oui, on en a connu. Des belles, très belles et même exceptionnelles!

De l'audace, il en faut pour sauter à 4000 mètres d'altitude, pour réaliser une ascension de 1912 mètres dans le froid, la pluie et le vent! Des émotions fortes on en a eu! De la peur, des angoisses, des larmes, souvent de joie, des rires, et j'en passe.

Tout cela nous porte, nous donne l'envie de continuer, de se sentir utile, de nous dépasser, de continuer à réaliser d'autres projets et surtout à croire que rien n'est impossible!

L'état d'esprit de Move SEP est de permettre aux personnes à mobilité réduite de s'intégrer socialement au sein d'activités physiques quel que soit leur niveau de handicap moteur. Des adaptations existent. En tant qu'ergothérapeutes, nous nous devons de permettre l'accès à l'inaccessible!

Bousculer le quotidien, s'éloigner du monde médical, mettre ses soucis de côté, favoriser la solidarité et l'entraide, relever des challenges, rendre l'activité physique à la portée de tous, ne fut-ce que quelques heures... tels sont nos défis!

Sans oublier la participation familiale aux différentes activités qui apporte une certaine convivialité, renforce les liens et génère une fierté mutuelle!

Rien de tel qu'un bon entourage, des professionnels et bénévoles pour encadrer des bénéficiaires, des moyens matériels et financiers, la connaissance de la maladie, l'écoute, le respect de chacun et le tour est joué!

On poursuit l'aventure Move avec davantage d'expériences, de connaissances, d'enthousiasme, de dynamisme... On maintient les activités qui rencontrent un plus grand succès, on en propose d'autres, on embraye sur des projets insolites, on informe, on sensibilise, on forme les moniteurs, on partage le ressenti et les expériences de chacun... et surtout on OSE.

Osons bouger, osons vivre d'une autre manière.

L'équipe Move SEP, c'est vous!



# Une mauvaise surprise

Sylvie VANDEN ABEELE

Parfois, le sport peut faire prendre conscience de l'étendue des dégâts provoqués par la SEP.

Ayant pratiqué l'escrime avec plaisir il y a de nombreuses années, je connaissais les exigences de précision et de vitesse que réclame cette discipline.

Admettant qu'à l'heure actuelle...

“ J'ai les g'noux qui sont mous  
J'ai les cuisses qui s'raidissent  
Les guiboles qui flageolent  
Les rotules qui ondulent  
Les tibias raplaplas...\*”

Je me suis dit que l'handi-escrime en chaise serait une solution intéressante pour moi. Seulement, je n'y avais pas pensé mais en réalité...

“ J'ai les coudes qui s'dessoudent  
Dans les yeux c'est pas mieux  
J'ai le droit qu'est pas droit  
Et le gauche qu'est bien gauche\*”

Logique, dirait un neurologue vu la disposition des plaques...

Mais pour l'entraîneur qui souhaite faire briller ses affiliés en compétition, ce n'est pas un cadeau. Pour lui, l'idéal est un escrimeur en pleine santé qui malencontreusement a dû se faire amputer d'un orteil! Comment font-ils en handisport pour gérer la multiplicité des handicaps et quelle est la place d'une personne atteinte de sclérose en plaques dans tout cela?

En ce qui me concerne, adieu le sport de compétition réclamant adresse et rapidité et bienvenue au sport pour le plaisir de bouger à mon rythme et avec mes limites. D'autre part, une activité qui escamote les difficultés au niveau du sens de l'équilibre en donnant l'illusion d'une "normalité retrouvée" ne fût-ce que l'espace d'un moment, est excellente pour le moral. Je pense à la natation.

Une vie est peut-être faite d'une succession d'épisodes dont chacun a ses caractéristiques propres qu'il nous faut à chaque fois découvrir en sachant que l'équilibre ou le bien-être d'hier n'est pas celui d'aujourd'hui qui n'est pas non plus celui de demain. Et surtout en évitant de se dire que cela va toujours de plus en plus mal.

FAUX; c'est la solution qu'on trouve qui est plus ou moins bonne!



\* Extraits de la chanson de Gaston Ouvrard: "je ne suis pas bien portant"

# Rendez-vous en terre inconnue

Florence

Atteinte de sclérose en plaques depuis 2016, Florence est une jeune maman où l'annonce du diagnostic a pris la forme de deux échos diamétralement opposés. Le premier, l'a littéralement figée sur place; entre une vie qu'elle maîtrisait et une autre où chaque jour et chaque projet remis en perspective.

Le second a sonné comme une alarme à la vie, une tempête d'énergie, voire une fureur de vivre qui la pousse à relever des défis à la rencontre de la maladie mais aussi et surtout d'elle-même.

Inspectrice de Police, elle participe ce mois-ci, à la demi-finale de Top Model Belgium.

Le concours terminé, elle poursuivra l'écriture d'un ouvrage autobiographique: "Sois belle et parle". Le dernier chapitre, elle l'écrira au retour d'un voyage grandiose, fou mais aussi intimiste. Là où la SEP n'aurait jamais dû l'amener; là où Florence espère se retrouver... ou se trouver?

## Pouvez-vous nous détailler un peu votre projet?

Je qualifierais cela d'un Road trip d'octobre à novembre 2018. Je m'envolerai de Paris pour me rendre dans un premier temps à la capitale du Népal: Katmandou; puis je prendrai un bus pour un voyage de 8h qui me conduira à Pokhara où j'intégrerai un centre bouddhiste. Pendant 28 jours je suivrai une formation en Yoga et méditation s'étalant sur 200 heures avec des maîtres bouddhistes. Je m'initierai également au nettoyage Ayurvedic, un processus de purification du corps de l'intérieur et de l'extérieur.

Une fois la formation terminée, je retournerai vers Katmandou mais à pied et sans guide en passant de villages en villages, pendant 30 jours. Le but est d'aller à la rencontre des villageois et de moi-même.



## Comment est né ce projet?

Tout a commencé le jour où j'ai vu à la télévision une émission avec Marine Barnérias, une jeune Française de 21 ans atteinte, elle aussi, de SEP. Elle avait décidé de partir en Nouvelle-Zélande pour redécouvrir son corps: en Birmanie pour nourrir son esprit par la méditation et en Mongolie pour partir à la rencontre de son âme.

Elle avait un tel sourire et une telle joie de vivre; j'ai acheté son livre, une brique de 500 pages que j'ai dévorée en 2 jours. Son message était clair: *il faut vivre et oser*; c'est ainsi que le projet a commencé à mûrir dans ma tête. Le Népal me sécurisait et son lien avec le Bouddhisme et le Yoga aussi.

J'ai longtemps préparé le voyage dans ma tête avant d'oser en parler à mon entourage. Puis un jour, ma sœur et une amie m'ont annoncés qu'elles avaient mis une cagnotte en ligne pour subsidier mon voyage. Je ne pouvais plus faire machine arrière et me suis investie corps et âme dans cette aventure.

Retrouvez Florence  
et ses projets  
sur Facebook:  
florencearnould//  
soisbelleetparle



### **Vous êtes sportive au départ?**

En fait pas trop. J'en avais pratiqué beaucoup à l'époque pour intégrer l'école de police mais depuis que je suis Inspectrice... En revanche, au début de mon diagnostic, j'ai lu un autre livre d'Emilie et Julien Venesson pour soigner la SEP via le sport et l'alimentation.

Inspirée par ce dernier ouvrage et celui de Marine, j'ai commencé à pratiquer le yoga, auquel j'adhère totalement, et la musculation. Aujourd'hui, je pense que je ne me serais intéressée ni à l'un ni à l'autre si je n'avais pas eu la SEP.

### **Suivez-vous une préparation particulière pour ce voyage?**

Oui, je pratique la musculation de manière plus assidue au niveau des jambes, des épaules et du dos. Pendant le voyage je devrai porter un sac à dos de  $\pm$  18 kg. J'ai aussi téléchargé le guide: "l'art de voyager seule quand on est une femme" et discuté avec quelques trekkers expérimentés.

En plus, depuis le mois de février, je suis un programme de préparation randonnée avec un coach spécialisé.

### **Pensez-vous que vous auriez eu envie de participer à cette aventure si vous n'aviez pas eu la SEP?**

Non; je n'y aurais même jamais pensé; mais actuellement je suis partagée entre deux sentiments qui me motivent. D'une part, cette envie de me dépasser; et de vouloir profiter de chaque jour; d'autre part, ce besoin de ressentir mon corps car j'ai toujours peur de ne plus le ressentir un jour...

### **Rencontrez-vous des obstacles dans la concrétisation de votre projet?**

Oui, principalement le regard des autres. Il est vrai qu'en ne cachant pas la maladie et en partageant mon projet sur facebook notamment, je me suis heurtée à des critiques et à des jugements. Tout le monde ne comprend pas ma démarche. En osant en parler, j'ai l'impression qu'on s'est mis à espionner tous mes faits et gestes: ma vie de tous les jours, mes sorties... Comme chez moi, la maladie ne se voit pas, je ne suis pas toujours crédible avec mon projet aux yeux de certains. Je pense que si j'étais en chaise roulante, ça parlerait peut être plus aux gens. Et puis, il y a aussi l'incompréhension par rapport à mon fils de 9 ans que je "laisse" pendant deux mois. Oui, je pars pendant une longue période dans un pays lointain mais il est content de ce voyage car il sait que je me sentirai mieux à mon retour.

Mais ces critiques ne m'ont pas abattue, elles m'ont renforcée dans le choix de ce voyage et dans le sentiment que c'est ce dont j'ai besoin. Je ne peux pas l'expliquer, je le sens.

Et puis je sais qu'à mon retour, beaucoup de choses changeront...

### **Comment les personnes qui le souhaitent peuvent vous soutenir dans votre projet?**

Financièrement bien entendu, mais aussi et surtout en me donnant des conseils pour vivre sur place au Népal. Je vais créer un blog où je posterai régulièrement des vidéos pendant mon voyage pour les remercier.

A mon retour, j'aimerais aussi partager mon expérience en participant à des conférences et en donnant des séances de yoga aux personnes qui ont la SEP; ce voyage, je le fais pour moi mais aussi pour tous les autres.

# Bouger oui SE Possible

Coralie Titti

Pratiquer une activité physique facilement? Recherche d'une aide à la mobilité?

Il existe de nombreuses solutions testées pour vous:

## Hippocampe

Le fauteuil roulant de plage tout-terrain "Hippocampe" permet de circuler sur des terrains difficiles (plage, baignade, chemins de randonnées et chemins enneigés).

Il est muni de roues ballons qui peuvent flotter dans l'eau.

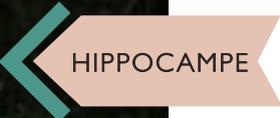
## Joëlette

La Joëlette est un fauteuil tout terrain monoroue permettant la randonnée avec l'aide d'au moins deux accompagnateurs.

C'est aussi une aventure sportive et humaine partagée entre personnes valides et moins valides.



© Alain Vanstraelen


 HIPPOCAMPE

*"En ce qui me concerne, mes jambes ne fonctionnent plus. Lorsque j'arrive à faire deux pas, je suis heureuse. Autant dire que la pratique de sport devient très difficile. Ceci dit, je n'ai jamais été une grande sportive auparavant... Bizarrement c'est quand on ne peut plus faire les choses que l'on a envie de les faire..."*

*J'ai pu, grâce à un athlète au grand cœur, participer au triathlon d'Opprebais. Quelle aventure! Cette expérience m'a beaucoup apportée. Le fait d'être en extérieur, de faire partie d'une équipe, de sentir les encouragements pour Benjamin et moi...*

*Je vous encourage donc à mon tour à participer à des expériences folles comme celle que j'ai vécue. Cela nous permet de se sentir vivants, de se sentir capable de tout et de voir que malgré nos difficultés, nous pouvons encore faire plein de choses même si ce sera de manière différente...*

*Je vous invite à garder à l'esprit que lorsque des portes se ferment, des fenêtres s'ouvrent."*

Aurélie



JOËLETTE

## Handbike

Avec celui-ci, on ne dépend plus de l'aide d'un tiers. Il peut être adapté sur votre fauteuil roulant.

" Avant que la SEP ne vienne me rendre visite, j'ai pratiqué divers sports comme le tennis, le volley-ball, le tennis de table, la course à pied. J'avais fait le marathon de Bruxelles et, presque chaque année, les 20 km. Je déplorais de ne plus pouvoir m'investir dans ce genre de pratique.

C'est pourquoi, quand Coralie Titti est venue chez moi, il y a quelques années, dans le cadre de son travail, je fus interpellé quand, incidemment, elle me dit qu'elle organise, pour les personnes à mobilité réduite, ces fameux 20 km de Bruxelles et fus très heureux d'apprendre qu'il serait possible que j'en fasse partie. Elle me trouva un pousseur et c'est ainsi que je refis, dans ma chaise roulante, ce parcours dans la merveilleuse ambiance qui le caractérise et qui m'avait tellement manqué. Depuis, je l'ai refait, tantôt sur une joëlette, tantôt dans un hippocampe et ce fut, à chaque fois, le même bonheur ressenti.

Merci à Coralie, aux membres de son équipe, à "Move", qui apportent, grâce à leur implication dans les différentes activités qu'ils organisent régulièrement, un réel plus dans notre vie. "

Daniel

"Professeur d'éducation physique avec une SEP depuis trente ans, j'ai dû adapter mes activités sportives en fonction de l'évolution de la maladie. De la course à pieds en passant ensuite par le vélo, j'ai opté pour le handbike.

Utiliser un moyen de déplacement adapté ne m'a pas dérangé au contraire, j'ai retrouvé les sensations de la course à pieds. Je peux vous assurer que vous attirez énormément de regards et beaucoup d'encouragements lors de certaines sorties.

- Grâce au handbike, j'ai pu être coach de "je cours pour la forme" à Marchin.

- J'ai fait plusieurs fois les 20 km de Bruxelles, en courant et en handbike.

- J'ai eu la chance de faire le mont Ventoux. Expérience extraordinaire qui reste l'aventure la plus insensée de mon vécu sportif.

Le principal est de bien choisir le moyen qui convient le mieux à votre handicap. N'hésitez pas à essayer un handbike ou un tricycle mais surtout ne choisissez pas sur un coup de tête.

De toute façon, quel que soit votre moyen de locomotion, vous devez prendre du plaisir."

Bernard



HANDBIKE

## Tricycle

Les tricycles permettent d'avoir une bonne stabilité grâce aux deux roues qui se situent soit à l'arrière ou à l'avant du vélo.



*"Atteinte de la sclérose en plaques depuis 9 ans, j'ai progressivement dû renoncer à la pratique de mes sports favoris (la course à pied, la rando et le vélo). L'an dernier, de belles rencontres m'ont permis d'oser imaginer que je pourrais encore m'éclater dans une activité sportive. J'ai fait l'acquisition d'un tricycle électrique.*

*Le tricycle me permet d'être indépendante. Je sais monter seule sur mon vélo, attacher mes pieds et quitter la maison en toute autonomie. Lorsque je pédale, j'oublie les contraintes de ma maladie. Je me déplace comme n'importe quel autre sportif et je profite sans limites de la nature."*

Claudine

*"J'ai vécu fin décembre une très belle expérience: l'ascension du Mont Ventoux avec un vélo équipé d'une assistance électrique. Ce magnifique défi, j'ai pu le réussir, grâce au support de personnes très impliquées dans cette aventure."*

Daniel

## Kangoo

Le KANGOO est un buggy tout terrain équipé de 3 grandes roues démontables. Ce buggy est idéal pour les personnes sportives souhaitant partager ces activités avec leur proche.

Move SEP vient de faire l'acquisition d'un Kangoo et celui-ci sera inauguré, pour la première fois, par un bénéficiaire aux 20 km de Bruxelles le 27 mai...

## Bâton de marche nordique

La marche nordique est une marche dynamique que l'on pratique à l'aide de 2 bâtons spécifiques permettant ainsi d'accentuer le mouvement naturel des bras et de propulser le corps vers l'avant.

### BÂTON DE MARCHÉ NORDIQUE

*"Techniquement, je constate que les bâtons m'aident à pouvoir bouger plus facilement, avoir un meilleur équilibre, oser marcher sur un sol moins stable en étant capable de décoller les yeux du sol."*

Sabine



## Walkaide

Dispositif médical qui utilise la stimulation électrique fonctionnelle afin de relever le pied et améliorer la marche.



*Voici quelques temps, j'ai eu l'occasion d'acheter une aide à la marche de marque Walkaide.*

*Il s'agit d'un appareillage qui se fixe à la jambe juste sous le genou et qui envoie des impulsions électriques pour activer le muscle releveur du pied et éventuellement corriger la position du pied (éviter les entorses).*

*Je l'ai donc essayé au préalable à la clinique de Mont - Godinne.*

*Au début j'étais sceptique, mais après les essais et les réglages, j'ai été convaincu.*

*Facile à placer, c'est vraiment surprenant de pouvoir marcher sans devoir penser à relever le pied sans cesse, de pouvoir monter ou descendre des escaliers. Finalement, après un certain temps, on ne pense plus à l'appareil grâce à sa facilité d'utilisation!*

*Il existe plusieurs modèles sur le marché mais il faut se faire conseiller et surtout essayer car certains personnes ne tolèrent pas les petites décharges!*

Christian

BÂTON DE MARCHÉ NORDIQUE



# Contacts utiles

## Associations

### Almagic

A.S.B.L. favorisant les déplacements et les droits des personnes à mobilité réduite. Loue à la journée des vélos adaptés à des tarifs défiant toute concurrence.

E-mail: [almagic.asbl.news@gmail.com](mailto:almagic.asbl.news@gmail.com)

Site: [www.almagic.be](http://www.almagic.be)

### A.S.B.L. "Sport et différence"

A.S.B.L. qui promeut, encourage et diffuse les activités sportives en faveur des personnes handicapées.

E-mail: [sportdiffnamur@tvcablenet.be](mailto:sportdiffnamur@tvcablenet.be)

Tél.: 0475/63 24 41

### A.S.B.L. "GYMSANA"

A.S.B.L. Gymsana prévient les effets néfastes de la sédentarité et du vieillissement chez les personnes âgées, malades et/ou handicapées, grâce à des programmes d'Activités Physiques Adaptées (APA).

Site: [www.gymsana.be](http://www.gymsana.be)

Tél.: 0492/73 05 68

### A.S.B.L. "Fit Your Mind"

A.S.B.L. créée par le neurologue Dr BOUQUIAUX. Activités physiques adaptées aux personnes atteintes de sclérose en plaques (marche nordique, gymnastique... dans la province du Luxembourg).

E-mail: [info@fityourmind.be](mailto:info@fityourmind.be)

Site: [www.fityourmind.be](http://www.fityourmind.be)

**Move SEP** (service proposé par le Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques – A.S.B.L.)

Service pensé pour informer, sensibiliser et motiver les personnes atteintes de sclérose en plaques à bouger.

E-mail: [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

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





## En savoir plus

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

### → Hygiène sport

#### Bougez-vous! Ça fait un bien fou!

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2002

Petit dossier relatif au sport: l'avis du neurologue, du kiné ainsi que des témoignages. Tout cela pour démontrer que bien des choses restent possibles: "fais chaque jour ce que ton corps t'autorise à faire". Le sport, dans un esprit de relaxation (et non de compétition) est toujours conseillé.

Article – 7 pages – Réf. n° 4051

#### A chacun sa SEP, à chacun son SPORT...

PAR LES DR CÉCILE DONZÉ ET MARC-ALEXANDRE GUYOT  
DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2016

Les bienfaits de l'activité physique dans la SEP ne sont plus à démontrer et la pratique d'une activité physique régulière est aujourd'hui recommandée. Aucune activité sportive n'est contre indiquée mais en fonction de votre état physique et de votre niveau de handicap, certaines activités seront plus difficiles et devront être adaptées.

Article – 4 pages – Réf. n° 4095

#### Faire du sport avec une SEP

DANS FACTEUR SANTÉ – NAFSEP – 2007

La pratique d'une activité physique dans la SEP, et à fortiori d'un sport, reste encore de nos jours peu encouragée par les médecins par crainte d'une aggravation du handicap. Or, il n'en est rien et les différentes études traitant de ce sujet prouvent plutôt le contraire.

Les bienfaits de l'activité physique - liste des sports possibles. Témoignages de pratiquants d'un sport différent.

Article – 2 pages – Réf. n° 1526

#### Dépasser les limites

PAR MILENA BRASI DANS FORTE - SOC SUISSE SEP – 2016

Le quotidien de Monika Senn est empreint de symptômes cognitifs et de fatigue. Activité sportive, thérapie complète et temps de travail réduit: voici les moyens qu'elle utilise afin de tester chaque jour ses limites pour améliorer sa situation.

Cet article relate le beau témoignage d'une sportive invétérée qui fait face au quotidien grâce au sport.

Article – 2 pages – Réf. n° 4101

### → Psycho / Philo

#### Oser un projet

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 2006

Avoir la SEP et plein de projets? Le développement d'un projet. Un dossier parsemé de témoignages de gens comme vous et moi et qui continuent à "vivre" au sens entier du terme.

Article – 10 pages – Réf. n° 3085

### → Loisirs

#### Vacances et loisirs: à chacun son envol

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE – 1997

Dossier accompagné de témoignages et d'adresses utiles. A la recherche de ses passions, comment surmonter les résistances aux loisirs, sport et exercices avec la SEP, voyager en tenant compte de la chaleur et de la fatigue.

Article – 14 pages – Réf. n° 8002



## A vos plumes

### Remerciements

Le comité de Liège souhaite vivement remercier Monsieur MEYS pour l'organisation d'un souper au profit de la Ligue belge de la sclérose en plaques. Cette belle initiative a permis de récolter une somme de 900 €.

Toutes nos félicitations à toutes les personnes qui ont participé et contribué à cet élan de générosité.

### Concours Chococlef

Les gagnants du concours Chococlef 2017 sont connus. Il s'agit de:

- Mme Claire LOUIS de Limal.
- Mme Christel DEGOUIS de Bruxelles.
- Mme Gilberte CEDER de Chatelineau.
- Mme Francine BRIMIOULLE de Glons.
- Mme Anne-Sophie BRAFFORT de Florenville.
- Mme Bernadette ARNOLD d'Andenne.

Ces personnes remportent un an de Chocolat Galler et recevront ce prix lors de l'Assemblée Générale le 21 avril 2018 au Monde Sauvage d'Aywaille lors de la journée famille.

**Adaptations véhicules. Vivez votre mobilité.**

conduire  
covoyager  
voyager en groupe  
rouler en toute sécurité

**Toutes marques de voitures**

- accélérateur & frein au volant
- adaptations de pédales
- pilotage joystick
- sièges pivotants
- systèmes de chargement de chaises roulantes
- aménagement minibus

Trapmann nv  
Satenrozen 3 Kontich  
contact partie francophone  
Maxime Minne T. 0474 844 844  
info@trapmann.be  
www.trapmann.be

**Ergo-home**  
consult

Aménagement du domicile  
Sanitaires adaptés  
Aides techniques  
Literie médicale  
Ergothérapie  
Bien-être  
...

Rue du Pont Neuf, 2  
6238 Luttre  
☎ 071 84 67 13  
☎ 071 84 67 13  
☎ 0498 60 12 68

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

Essai à domicile



## Petites annonces

### Recherche bénévole

Je recherche une personne bénévole qui pourrait nous accompagner tous les mercredis au restaurant à La Hulpe.

Je suis atteinte de SEP, mon mari a de lourds soucis de santé, et nous ne pouvons donc plus conduire.

Nous offrirons bien entendu le couvert à la personne qui accepterait de nous véhiculer (nous disposons d'une voiture adaptée).

Contactez: Mme Christine PHILIPPE –  
**02 653 38 95**

### A vendre: soulève personne BIRDIE compact (2014)

4 points de fixation, n'ayant pratiquement jamais servi, plus sangle universelle.

Prix à discuter.

Contactez: M. DELVIGNE

– **0495 616 263**

### A vendre Berlingo

En parfait état. Boîte auto robotisée avec "palettes" au volant, 38.500 km, GPS, bluetooth, prise usb, capteurs détecteurs avant et arrière, caméra de recul, jantes alu, attache remorque, climatisation bi-zone, 3 sièges arrière indépendants inclinables, volant cuir,...

Adaptation: pédale d'accélération supplémentaire à gauche pour conduite à partir du pied gauche. La pédale est rétractable pour une conduite normale (pied droit).

Prix souhaité: 13.000€

Plus d'infos: **0498 59 88 13** ou  
[christine.taskin@gmail.com](mailto:christine.taskin@gmail.com)



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)



## Documentation

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

### → Médical recherche

#### L'administration d'une vitamine permet de ralentir la progression de la SEP?

PAR SYLVIE RIOU-MILLIOT SUR LE WEB SCIENCESETAVENIR/  
FR/SANTE/...- 2017

Lors du congrès international Ectrims qui s'est déroulé du 27 au 28 octobre 2017, à Paris, plusieurs études confirment l'intérêt d'une vitamine (MDI003 dite biotine) dont l'administration permet de ralentir la progression de la SEP.

Article – 1 page – Réf.n° 1522

#### Mesurer la démyélinisation avec un nouveau traceur visualisé par TEP

PAR FABIENNE RIGAL SUR LE WEB : LEQUOTIDIENDUMEDECIN.  
FR – 2018

Une étude parue dans Scientific Reports montre l'intérêt d'un traceur (la 3-fluoro-4 aminopyridine, marquée à la fluorine 18) visualisé par TEP (tomographie par émission de positons) pour évaluer, sur un modèle murin, les lésions de myéline en cas de SEP.

Article – 2 pages – Réf.n° 1526

### → Médical traitement

#### SEP: une protéine annonce les rechutes et permet d'ajuster le traitement

PAR JOHANNA HÉBERT SUR LE WEB: POURQUOIDOCTEUR.  
FR – 2017

Selon une étude publiée dans la revue Neurology, la présence d'une protéine dans le sang des malades atteints d'une forme rémittente de SEP, la protéine NF-L, pourrait annoncer les rechutes et permettre de mieux ajuster le traitement au niveau de l'activité de la maladie.

Article – 2 pages – Réf.n° 1525

### → Paramédical

#### Dossier: thérapie animale

PAR DIVERS THÉRAPEUTES DANS FACTEUR SANTÉ – AFSEP –  
2017

Le chien, le chat et le cheval sont les animaux les plus utilisés pour aider les personnes à entrer en relation. L'équithérapie apporte des bienfaits sur le plan moteur et psychomoteur ainsi que sur le plan moral. De même, de nombreux bienfaits sont apportés par la compagnie d'un chien ou d'un chat.

Article – 10 pages – Réf.n° 2093

### → Psycho / Philo

#### Témoignage d'une euthanasie

PAR FRÉDÉRIC SOUMOIS DANS ADMD - ASSOCIATION POUR  
LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ – 2017

Après avoir lutté 5 ans contre le cancer et suivi tous les traitements proposés, ce patient n'a pu obtenir de son médecin une réponse favorable à ses demandes explicites d'euthanasie.

Pourtant la justice oblige le praticien à adresser son patient à un confrère, s'il refuse d'accéder à son désir!

Article – 9 pages – Réf.n° 3142

#### L'annonce du handicap: un moment clé

DANS ALTEO – MOUVEMENT SOCIAL DE PERSONNES MALADES,  
HANDICAPÉES ET VALIDES - 2017

L'annonce est toujours rude, bouleversante comme un tourbillon dans la vie familiale et sociale.

Un cheminement commence, semé de nombreuses questions, de vives émotions et d'obstacles à franchir.

Article – 4 pages – Réf.n° 3144

# ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

## Communauté Française

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

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

Site Internet: [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

Site Internet pour enfants: [www.sep-pas-sorcier.be](http://www.sep-pas-sorcier.be)



### LES PERMANENCES DE LA LIGUE BELGE DE LA SEP Tél. 081/40 15 55

#### Direction

M. DUFOUR

#### Affiliation

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

#### Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h

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

#### Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO:  
vendredi 9h - 12h

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

#### Secrétariat

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

#### Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers): du lundi  
au jeudi, de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

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

#### Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU,  
2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> jeudi du mois de 9h30 à 11h30

Tél. 081/58 53 49 - Email: [legislation@liguesep.be](mailto:legislation@liguesep.be)

#### Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

### LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

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

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE  
IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

#### Bruxelles - 02/740 02 90 (fax: 02/740 02 99)

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES  
IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme KOCH: mardi 9h - 12h

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

#### Hainaut Est - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE  
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

#### Hainaut Ouest - 065/87 42 99 (fax: 065/47 27 12)

rue des Canoniers 3, 4<sup>ème</sup> étage - 7000 MONS  
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

#### Liège - 04/344 22 62 (fax: 04/344 08 63)

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE  
IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEBB

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

#### Luxembourg - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE  
IBAN: BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme COPINE: mercredi 9h - 11h30

#### Namur - 081/40 04 06 (Fax: 081/40 06 02)

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

# ASBL Servie d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP)

## Service Logement - Move - Emploi - Mobilité

N°64 - Parc Industriel Sud  
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE  
Tél. 081/58 53 44  
Fax: 081/40 06 02

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



### LES PERMANENCES DE SAPASEP

#### Direction

M. DUFOUR

#### Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h

M. BARBETTE: mardi 9h - 12h

Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

### Tél. 081/58 53 44

#### Secrétariat

Mme LAFFUT, tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

#### Assistante sociale

Mme KOCH: contactez le secrétariat

#### Move SEP

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à  
VOUS,  
SEP'ossible!

### Volontariat

La Ligue a besoin de personnes volontaires, sérieuses et investies.

Vous avez du talent, des compétences, simplement du temps à donner, des idées à partager?

Envie de vous impliquer près de chez vous?

Plus d'infos et contacts dans le feuillet des activités provinciales annexé au journal.



Participez à l'opération Chococlef, de septembre à décembre: soit comme vendeur volontaire, soit comme acheteur.

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

### Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:

- > Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- > En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue 'La Clef'.

**20 €/an** à verser au compte

n° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Faites un don ou un legs à la Ligue:

Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 € au compte d'une permanence sociale ou au compte n° IBAN: BE71 2500 1385 0069 - BIC: GEBABEBB (affiliation annuelle non comprise).

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



PROCHAINE PARUTION:  
juin 2018