

# La Clef

le journal x 151

L'art et la culture

Ça bouge au niveau de l'emploi

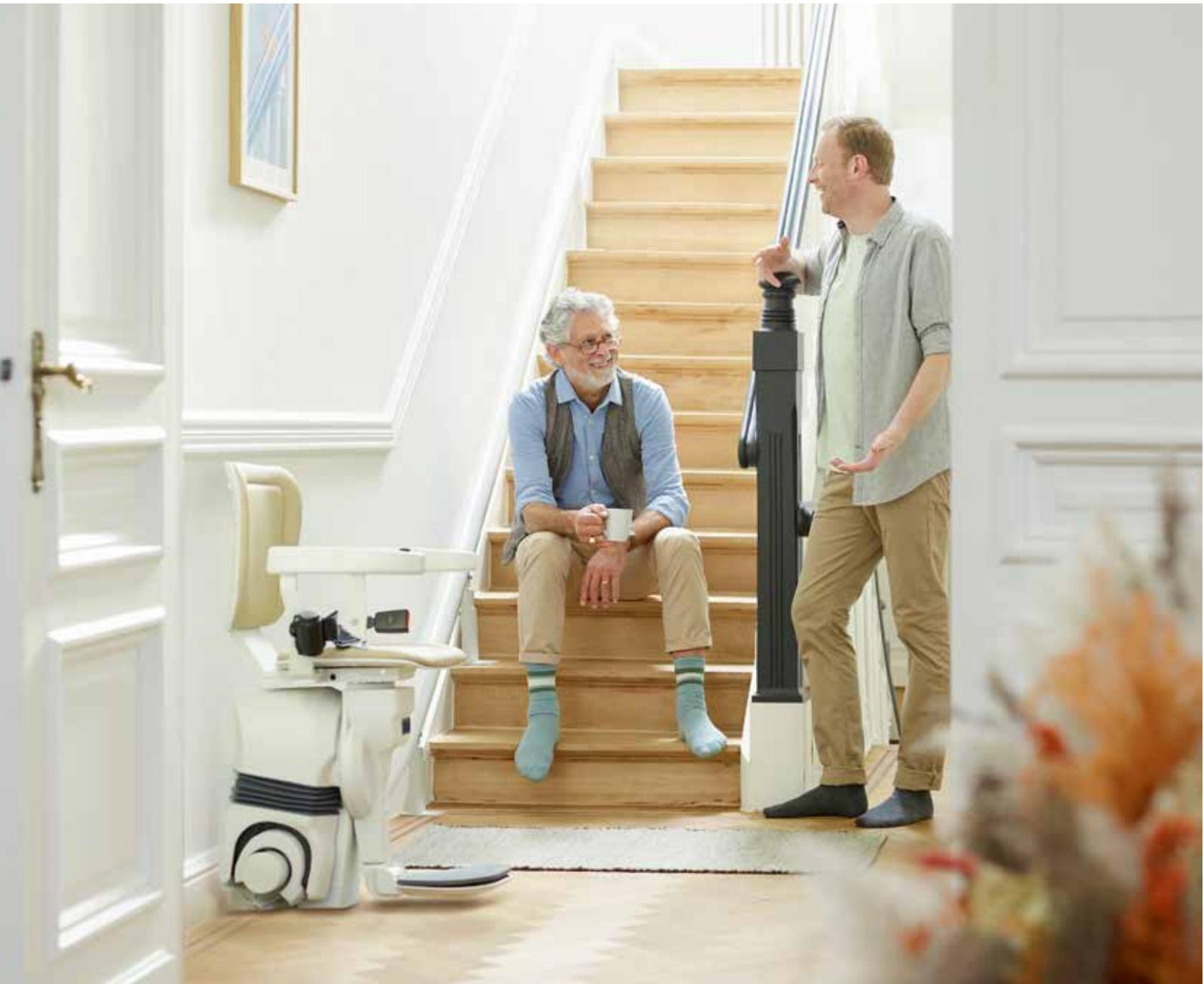
Première bougie pour le GJSEP

DOSSIER :

CE QUE JE N'OSE  
PAS DIRE À...



# Savourez chaque moment passé à la maison.



## En toute tranquillité dans votre environnement familial.

Le monte-escalier Comfortlift vous permet de disposer d'une solution sûre qui est par ailleurs facile d'utilisation et adaptée à votre état de santé. Optez pour un monte-escaliers de qualité et profitez à nouveau de votre habitation sans aucune entrave. Car Comfortlift vous offre aussi la tranquillité d'esprit... pas seulement à vous, mais également à tous ceux qui vous aiment.

Appelez-nous pour  
un devis gratuit.

 0800 20 950

[comfortlift.be](https://www.comfortlift.be)



# THE SOUND OF SILENCE

par

Alain GILLES



**La peur d'être jugé ou incompris, la honte, l'embarras, la fierté...**

**Les prétextes au silence sont nombreux, même dans des circonstances importantes.**

**Cependant, vous auriez tort de croire que sa légèreté soit pour autant, vide de sens.**

C'est vrai qu'il a un caractère réconfortant et apaisant le silence. Il a aussi ce côté très personnel, à la limite de l'intimité : vous pouvez le garder, rien que pour vous ! Il est précieux aussi et n'appartient qu'à vous.

Un peu comme un bijou dont vous seriez l'écrin ; vous en prenez soin et ne le montrez que si vous estimez que c'est nécessaire.

Le silence, il est aussi protecteur. Il soutient des briques invisibles qui protègent vos émotions, vos pensées, ce que vous êtes au plus profond de vous. Bien entendu, il est hors de question que vous abattiez ce mur facilement. Pour se taire, le silence doit rencontrer sa meilleure amie : la confiance.

Cette heureuse rencontre dépend cependant de votre interlocuteur et de la manière dont il interprète ces silences. En effet, entre ce que vous ne dites pas et ce que la personne en face de vous entend de votre silence, il peut y avoir un monde de différence : vérité ou mensonge ? Bien ou mal ? Consentement ou refus ?

Le silence fait parfois plus de bruit qu'une foule en délire. De nouveau, tout dépend du sens que l'on veut bien lui donner et de l'interprétation que l'on souhaite lui prêter.

Se taire est un risque permanent qui peut résonner de mille façons dans l'oreille des autres.

A vous maintenant de voir quels sons vous voulez donner à vos silences.

# VOUS & la SEP. C'est personnel.

- Anna



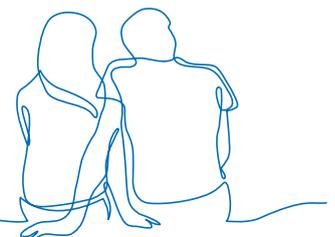
Connectez-vous sur  
[www.ms-mindset.be](http://www.ms-mindset.be)

Informations  
sur la SEP



Contenu éducatif  
interactif

Vie quotidienne



Histoires  
personnelles (Blog)

Avec un contenu mis à jour régulièrement, **MS Mindset** a pour objectif de soutenir toutes les personnes vivant avec la sclérose en plaques.



# Sommaire

- 3 Editorial : the Sound of Silence**
- 6 Agenda**
- 8 Les nouvelles médicales**
  - 8 Rencontre avec le Pr SINDIC, Président de la Fondation Charcot
- 10 Vie de l'association**
  - 10 L'art et la culture
  - 10 Article 27
  - 11 A la recherche de mandataires...
  - 11 Votre tout nouveau FORUM est en ligne !
  - 12 Ca bouge au niveau de l'emploi
- 13 Législation**
  - 13 Modification de l'âge de l'ARR/AI et augmentation du montant de certaines catégories de l'ARR
  - 13 Elargissement des catégories de bénéficiaires du tarif social pour l'électricité et le gaz
  - 14 Avantages fiscaux sur les véhicules des personnes handicapées
- 15 On se détend**
- 17 Volontaires**
  - 17 Céline
  - 18 Maude
  - 19 Dernières nouvelles
- 20 Bien-être**
- 21 Handi**
- 22 Move SEP**
  - 22 Activités
- 24 GJSEP**
  - 24 Première bougie pour le GJSEP
- 35 Dossier**
- 43 Documentation**
- 45 Petites annonces**
- 46 Informations pratiques**

**TOP SECRET**

- 27 Dossier : ce que je n'ose pas dire à mon neuro**
- 28 Introduction
- 29 « Ce que je n'ose pas dire à mon neurologue »...
- 30 Faut pas mentir
- 30 Honte et préjugés
- 31 Docteur, qu'en pensez-vous?
- 32 Est-il possible de refuser d'aborder certains sujets avec son neurologue ?
- 32 Quand dire, c'est engendrer du changement : les dessous de la discussion
- 35 Microtrottoir
- 37 Et la fin dans tout cela ?
- 38 Il ne doit pas y avoir de tabou
- 39 Une écoute active
- 40 De l'oubli au refus
- 41 J'oublie un peu, beaucoup...

**LA CLEF n°151 - 2<sup>ème</sup> trimestre 2021**

**Editeur responsable :** Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL

N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6

5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

**Rédactrice en chef :** V. DEBRY

**Cellule de créativité La Clef :**

V. DEBRY, J. DEGREEFA, GILLES

N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S.VANDEN ABEELE.

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

**Crédits photos :** Images libres de droits, Adobe Stock

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

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

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

**Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à [laclef@liguesep.be](mailto:laclef@liguesep.be)**

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





## Agenda

**Les activités seront organisées, sous réserve de la situation sanitaire du moment.  
Pour tous renseignements : 081/40.15.55**

### Août

#### Activité Fatrike en Baie de Somme

Date à confirmer

Contact : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

*Voir page 22*

#### Sortie résidentielle vélo Namur - Maredsous - Dinant.

Date : 23 - 24 août

Contact : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

*Voir page 22*

### Septembre

#### Séjour à Mariakerke

Date : vendredi 03 au vendredi 10 septembre.

Renseignements : Maggy Schroeder 02/740.02.93

#### 41<sup>ème</sup> édition des 20 kms de Bruxelles,

Date : dimanche 12 septembre (à confirmer).

Contact : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

*Voir page 23.*

#### Reprise des cours en ligne de Qi Gong

Date à confirmer

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

### Octobre

**Emploi** : une soirée « Foire aux projets » sera organisée le mardi 18 octobre.

*Info page 12*

**A la découverte des pierres précieuses et leur utilité** : atelier en ligne

**Initiation à l'auto-massage** : atelier en ligne

Pour ces deux activités, les dates sont à confirmer

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

### Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles

- Au Basic Fit de Nivelles le samedi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- Au Basic Fit de Uccle le lundi 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)
- Au Basic Fit de Charleroi le lundi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2)

*Voir page 22*

### Gym douce adaptée



A Naninne :

- tous les vendredis de 10h45 à 11h45.

A Mons :

- séance découverte  
lieu : rue des Canoniers 3, 7000 Mons  
date à définir.

*Voir page 22*

### Marche nordique

A Namur, encadré par un coach.

Lieu : Bois de la Vecquée à Malonne.

- Juillet : 13 et 20 de 10h30 à 12h
- Août : 3 (17 et 31 à confirmer) de 10h30 à 12h
- Septembre : 14 et 28 de 10h30 à 12h

A Ottignies-Louvain-la-Neuve

Lieu : au Bois des Rêves.

- Tous les mercredis de 11h à 12h

*Voir page 22*

## Gym douce adaptée et marche nordique à Bertrix

Lieu : à l'Arboretum de Bertrix et par mauvais temps, dans une salle à l'AVJ de Bertrix pour y faire la Gym douce.

- Tous les lundis de 14h à 15h *Voir page 22*



**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

## Chococlef, ça commence maintenant !

Cette année encore, faites de CHOCOCLEF un merveilleux exemple de solidarité en devenant acteur ! Parlez-en, proposez à votre commerçant de quartier de devenir un point de vente, distribuez des bons de commandes (disponibles sur demande) autour de vous, faites un achat collectif avec votre famille, vos amis ou encore achetez vos délicieux chocolats sur le site en ligne de la Ligue... Toutes les excuses sont bonnes pour déguster un chocolat mais encore plus pour reprendre contact avec ceux qu'on a moins vus, alors profitons-en !

Ensemble, Solidaires... Toujours !

Partagez l'info



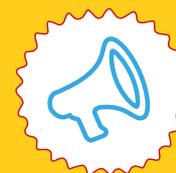
Facebook [www.facebook.com/chococlef/](http://www.facebook.com/chococlef/)  
Instagram [https://www.instagram.com/lbsep\\_cf/](https://www.instagram.com/lbsep_cf/)  
LinkedIn [be.linkedin.com/company/lbsep](http://be.linkedin.com/company/lbsep)  
Utilisez le #chococlef pour diffuser vos meilleurs moments



Achetez du chocolat



Participez activement



Parlez-en autour de vous

Plus d'infos ?

Tél. : 081 40 15 55 - E-mail : [info@chococlef.be](mailto:info@chococlef.be)

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





## Les nouvelles médicales

# Rencontre avec le Pr SINDIC



**Samedi 20 mars, le GJSEP (Groupe Jeunes SEP) a eu la chance de recevoir le Professeur SINDIC, Président de la Fondation Charcot, afin de répondre à nos questions en matière de recherche.**

**Que ce soit à propos des traitements ou des découvertes sur la Sclérose en Plaques, nous avons pu en apprendre davantage sur les diverses recherches qui étaient en cours mais également sur le rôle important qu'occupe la Fondation Charcot en Belgique.**

**Voici quelques thèmes abordés lors de cette rencontre.**

### Le Microbiome

Il existe des milliards de bactéries dans notre tube digestif et nous n'en connaissons qu'une infime partie. Certaines de ces bactéries ont un effet positif alors que d'autres ont une possible action négative sur notre système immunitaire.

L'exemple le plus connu en est le syndrome de Guillain -Barré. Il s'agit d'une infection provoquée par le Campylobacter. Sur la paroi de ce microbe se trouvent des structures chimiques ressemblant aux structures retrouvées sur la gaine de myéline du système nerveux périphérique. Le système immunitaire va se défendre face à ce microbe et va donc développer des anticorps pour détruire cette structure chimique présente sur la paroi de la bactérie mais également sur la gaine de myéline. Il s'agit d'un mécanisme de réaction croisée due à un mimétisme moléculaire.

Nous pouvons, dès lors, nous poser la question de l'existence d'un tel mécanisme dans la Sclérose en Plaques. Des microbes pourraient-ils avoir des structures mimétiques identiques à la myéline du cerveau ? Existe-t-il des microbes capables d'activer des lymphocytes auto-immuns humains ?

Tout cela fait l'objet de recherches très complexes.

### Un remède miracle contre la SEP ?

Suite à la découverte des vaccins ARN messagers contre la Covid-19 (Pfizer et Moderna), certains éléments nous laissent penser qu'un vaccin contre la SEP pourrait être envisageable.

Ce type de vaccin est constitué de nanoparticules entourées de lipides. À l'intérieur de celles-ci, se trouve l'ARN qui va coder une protéine de surface du virus dans le but de créer des anticorps neutralisants et ainsi, empêcher la fixation du virus sur les cellules humaines. Ce type de vaccin va donc stimuler l'immunité et défendre le corps contre la covid-19.

En janvier dernier, a été publié un travail utilisant le même type de vaccin, mais créé pour servir un tout autre but. Les lipides ont été modifiés afin qu'ils ne soient plus inflammatoires mais anti inflammatoires. L'ARN messager a également été modifié afin de fabriquer une protéine de la myéline : la MOG. Chez les souris, l'administration de MOG avec des lipides, provoque des encéphalites expérimentales. Or, avec le vaccin modifié, l'inverse se produit et l'encéphalite ne se développe pas ou est bloquée.

Nous ne parlons pas de supprimer la maladie ou de réparer ce qui est abîmé, mais un tel vaccin pourrait empêcher significativement la maladie de progresser. Cela agirait spécifiquement sur la pathologie et non sur tout le système immunitaire comme les traitements actuels.



## Les nouvelles médicales

Tout cela est bien évidemment encore en recherche et doit être travaillé, confirmé, ...

### Recherche et SEP progressive

Dans la SEP, 85% des personnes commencent par une poussée et 15 à 10% commencent par une forme progressive (primaire). Une forme progressive secondaire apparaîtra chez un certain nombre de personnes ayant eu des poussées, environ 15 ans après le début de la maladie.

Des recherches ont démontré qu'il existait des facteurs prédictifs.

Par exemple, lorsque les deux premières poussées sont proches l'une de l'autre ou que le nombre total de lésions visibles à l'IRM après 5 ans est élevé, le risque de développer une SEP progressive secondaire augmente. Cependant, une prise de traitement rapide suite au diagnostic, diminuera le nombre de lésions et protégera davantage la personne de passer dans une forme secondaire progressive.

Les chercheurs sont toujours en constante expérimentation afin de créer et développer une médication adéquate à ce type de SEP progressive, car aucun traitement de prévention complète de la progression n'existe encore à ce stade.

### Les cellules souches

Les cellules souches sont présentes à différents endroits dans notre corps. Dans le cadre de la SEP, les cellules hématopoïétiques sont celles qui nous intéresseront.

Ce type de cellules est déjà utilisé en clinique et dans certains cas, également pour la Sclérose en Plaques.

Par exemple, dans le cas d'une leucémie, ces cellules sont prélevées et placées en culture. Ensuite, le patient est traité afin de détruire toutes les cellules cancéreuses ainsi que les autres cellules sanguines. Les cellules prélevées, au préalable, sont alors réinjectées afin qu'elles créent de nouvelles cellules saines dans le corps du patient.

Dans certains cas de Sclérose en Plaques, lorsque cette dernière se montre agressive et évolutive, cette méthode de transplantation de cellules souches hématopoïétiques est utilisée (auto-greffe de cellules de la moelle osseuse).

Des recherches au niveau des cellules souches sont également en cours.

Le but est de développer des cellules souches dans des tubes à essai. Ce type de méthode est réalisable mais pas encore prêt à être utilisé et appliqué dans les plaques de la moelle épinière et du cerveau.

### Poussées réversibles et remyélinisation

Suite à des autopsies, nous avons découvert qu'au début de la maladie, lors des 10 premières années, la gaine de myéline se régénère. Des cellules assez jeunes peuvent recréer des gaines moins épaisses que les précédentes dans une plaque. C'est ce que l'on appelle une *plaque fantôme*.

Dans des plaques plus anciennes, il n'existe plus de cellules précurseurs d'*oligodendrocytes* qui forment la gaine de myéline. Une régénération est donc impossible de l'intérieur.

Il existe des lymphocyte B et T.

Parmi les lymphocytes T, certains ont pour but de réguler la réponse immunitaire.

Dans le cadre d'une remyélinisation, le système génétique de ces lymphocytes T est modifié afin qu'il sécrète un *facteur neurotrophique* dans le cerveau, ce qui favorisera la régénération de la myéline.

Une recherche sur la remyélinisation est en cours à l'université d'Hasselt. Elle porte sur des cellules issues du sang, qui détruisent la myéline : les *macrophages* et la *microglie*. Ces cellules se trouvent dans le cerveau et ont deux actions : réparer ou détruire.

La recherche porte donc sur l'équilibre de ces cellules afin de favoriser la reconstruction et donc privilégier l'action de la microglie.

D'autres recherches sont également en cours ayant pour but de stimuler les cellules « *Oligodendrocytes* » afin qu'elles migrent vers les plaques et synthétisent une nouvelle gaine de myéline.

Cependant, pour que cela soit efficace, les fibres nerveuses doivent rester intactes.

Avant de remyéliniser, il faut avant tout protéger ces fibres nerveuses afin d'être apte à reconstruire la myéline autour d'elles et faire repasser normalement l'influx nerveux.

GJSEP,

avec l'aimable autorisation  
du Pr SINDIC, neurologue.  
Président de la Fondation Charcot.



Vie de l'association

# ART & CULTURE

**Oyez, oyez : la Ligue de la SEP a le plaisir de vous annoncer un tout nouveau groupe de travail « l'art et la culture »**

Vous avez un talent, de la créativité, ou une passion que vous avez envie de partager ? Vous avez envie de rajouter un peu de couleurs à votre quotidien ?

Alors... REJOIGNEZ-NOUS

Le but de ce groupe est de se rassembler autour d'activités artistiques et culturelles (dessin, photographie, danse, cinéma, musique, écriture, clownerie, théâtre, couture, bricolages, chant, expositions,...) pour s'exprimer et s'épanouir en allant à la découverte de soi et des autres.

Comme dit si bien Krishnamurti, « *le plus grand art, reste l'art de vivre* ».

**Objectifs poursuivis :**

- promotion de l'art et de la culture
- création de liens sociaux
- sensibilisation à l'art et à la culture
- création et participation à des événements culturels et artistiques
- favoriser la communication émotionnelle et se découvrir au travers de moyens originaux

## Article 27

**Exposition « Napoléon - Au-delà du mythe »**

Aventure culturelle et immersive qui retrace les multiples facettes de Napoléon Bonaparte.

**Où ?** Liège Guillemins

**Quand ?** du 03-04-2021 au 09-01-2022.

**Prix :** Article 27 + 3 euros

Suite à l'article explicatif de l'asbl Article 27 paru dans la Clef du mois de décembre 2020, les personnes bénéficiant des interventions financières de la Ligue peuvent avoir droit à des tickets Article 27.

**Principe :** rendez-vous sur le lieu de l'exposition, du musée, du cinéma muni de votre ticket et vous bénéficierez d'un tarif réduit.

Pour toute information complémentaire, adressez-vous au travailleur social de votre province.

Kelly VANDERLINDEN





## Vie de l'association

# Votre tout nouveau FORUM est en ligne !

Ce nouvel espace d'échanges est destiné aux personnes atteintes de SEP ainsi qu'à toute personne concernée de près ou de loin par la SEP.



Discussions, rencontres, partages d'expériences et d'opinions, conseils et bons plans autour de nombreuses thématiques comme les symptômes, les traitements, le bien-être, l'activité physique, les jeunes & la SEP...et beaucoup d'autres !

Venez partager vos préoccupations en rencontrant de nouvelles personnes dans un espace bienveillant 😊

**Alors n'hésitez plus, connectez-vous et lancez-vous, c'est VOTRE forum !**

Notre souhait est que ce forum puisse fédérer une grande communauté solidaire autour des personnes atteintes de SEP.

En cette période difficile, nous avons plus que jamais besoin d'entrer en contact les uns avec les autres...

**Une question ? Un avis ? Une proposition ?**

Nous sommes à votre écoute : [info@forumsep.be](mailto:info@forumsep.be) ou 081/40 15 55

<https://forumsep.be/>

Gaëlle HUYBRECHTS

## A la recherche de mandataires...

Notre association est présente dans différents organismes publics et privés, dans le but de défendre les intérêts des personnes atteintes de SEP et de partager les savoirs « expérientiels ». La Ligue et SAPASEP recherchent des « mandataires » pour siéger et participer à ces commissions. Voici deux offres pour des postes vacants :

- **Observatoire des Maladies Chroniques :**  
la Ligue détient un mandat auprès de l'INAMI pour siéger à l'Observatoire des Maladies Chroniques avec d'autres associations au sein de la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé). Les sujets sont préparés en amont des rencontres à l'INAMI. Il s'agit donc d'un travail collectif, qui permet à l'INAMI d'adapter les offres de soins pour les malades atteints de pathologies chroniques. La représentation de la Ligue au sein de ce collectif occasionne en moyenne deux demi-journées d'investissement par mois. L'appel à candidat(e) permettra de travailler avec la Direction de la Ligue et de siéger comme membre effectif ou suppléant.  
**Profil :** être intéressé(e) et/ou concerné(e) par l'amélioration des soins de santé des malades chroniques.
  - **CAWAB asbl**, pour Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles.  
Il s'agit d'un regroupement de 20 associations se mobilisant pour l'accessibilité aux transports et aux lieux publics. La Ligue est membre de ce collectif. Le mandat consiste à participer aux réunions (en moyenne 1 fois tous les deux mois) et de se joindre éventuellement à des groupes de travail. Plusieurs personnes peuvent représenter l'association Ligue.  
**Profil attendu :** être intéressé et/ou concerné par l'accessibilité des lieux publics
- Renseignements et dépôt de candidatures :**  
Marc DUFOUR 081/40.15.55 - [direction@liguesep.be](mailto:direction@liguesep.be)  
Déjà merci à vous pour votre investissement.

Marc DUFOUR



## Ça bouge au niveau de l'emploi

La Ligue s'est toujours beaucoup impliquée autour de l'emploi des personnes atteintes de SEP. Cette année n'a pas échappée à la règle puisque nous avons organisé un Job Dating en visioconférence le 15 mars.

### Qu'est-ce que c'est un Job Dating ?

Le principe est simple, vous pouvez rencontrer plusieurs spécialistes de votre réalité professionnelle en une soirée : médecin conseil, Forem, Aviq, juriste...

Pour chacun, vous avez 20 minutes pour poser des questions et partager vos craintes et/ou vos projets.

### Je suis intéressé(e) mais j'ai raté le rendez-vous

Ce n'est pas grave car une nouvelle édition est prévue le mardi 09 novembre avec les mêmes intervenants mais aussi des nouveaux : le Service Fédéral des Pensions et la médecine du travail.

Une invitation paraîtra dans La Clef de septembre.

### Nous avons besoin de vous !

Une soirée « Foire aux projets » sera organisée le mardi 18 octobre. Si vous pratiquez un métier, malgré la SEP, et qui sort de l'ordinaire, vos témoignages sont les bienvenus (auteur(e), artiste, démonstratrice à domicile...).

Un médecin conseil et une juriste seront également présents pour répondre aux questions d'ordre législatives.

Nous avons hâte de vous retrouver nombreux autour de ces différents projets.

Si vous avez des questions, n'hésitez-pas à nous contacter par mail : [emploi@liguesep.be](mailto:emploi@liguesep.be)

La cellule EMPLOI

### Quoi d'autre ?

Un **site Internet exclusivement consacré à l'emploi** verra le jour pour la fin de l'année. Vous pourrez y retrouver des informations législatives, des témoignages et l'actualité autour du monde du travail.





## Législation

### Modification de l'âge de l'ARR/AI et augmentation du montant de certaines catégories de l'ARR.

**Le 15 février dernier, deux arrêtés royaux ayant un impact sur les indemnités pour les personnes handicapées ont été publiés au Moniteur belge.**

#### **Arrêté royal abaissant la limite d'âge ARR/AI à 18 ans**

Cet arrêté royal régit toutes les dispositions relatives à l'**abaissement de la limite d'âge pour l'allocation de remplacement de revenus (ARR) et l'allocation d'intégration (AI) à 18 ans.**

Avant la modification de la loi, les personnes handicapées ne pouvaient recevoir que des allocations familiales supplémentaires jusqu'à leur 21<sup>ème</sup> anniversaire.

Le gouvernement fédéral a maintenant remédié à ce problème.

L'arrêté royal stipule que pour ceux qui n'ont pas encore de ARR/AI et qui soumettent la demande avant le 31/05/2021, le SPF peut accorder le droit rétroactivement (jusqu'à leur 18<sup>ème</sup> anniversaire, et au plus tôt jusqu'au 01/08/2020).

#### **Arrêté royal augmentant le montant de certaines catégories de l'ARR**

Cet AR **augmente les catégories A, B et C de l'allocation de remplacement de revenus (ARR).**

Pour l'ARR, cela représente une augmentation de 10,75 % par rapport à 2024 (hors index). L'augmentation se fait en 4 fois, à chaque fois de 2,6875% : au 01/01/2021, 01/01/2022, 01/01/2023 et 01/01/2024.

En pratique, les montants de l'ARR ont été augmentés pour la première fois de 2,6875% en janvier 2021.

Plus d'informations sur le site du SPF sécurité sociale

**Sources :** <https://handicap.belgium.be/fr/>

### Elargissement des catégories de bénéficiaires du tarif social pour l'électricité et le gaz

#### **Comment fonctionne le système actuel du tarif social ?**

Le montant du tarif social est défini trimestriellement par la CREG, la commission de régulation fédérale pour l'électricité et le gaz.

Il est octroyé à certaines catégories de personnes pour des raisons sociales. Ex : personnes avec un handicap de plus de 65% ; personnes bénéficiant d'un revenu garanti pour personnes âgées (la GRAPA) ; personnes bénéficiaires de certaines allocations du CPAS etc...

L'octroi du tarif social est financé via la facture de gaz et d'électricité. Ce montant est intégré dans la contribution fédérale reprise sur la facture.

#### **Quoi de neuf ?**

**Le gouvernement fédéral a annoncé un élargissement temporaire des bénéficiaires du tarif social. Il l'étend à tous les ménages bénéficiant du statut BIM.**

Le tarif social leur sera octroyé du **1<sup>er</sup> février au 31 décembre 2021.**

L'application est transparente pour les nouveaux bénéficiaires qui restent clients chez leur fournisseur, mais se voient appliquer le tarif social à la place du tarif commercial, ce pour la durée prévue par le gouvernement. Au terme de cette période, ils basculeront à nouveau vers le tarif commercial (sauf en cas de prolongation de la mesure).

**Sources :** [www.febeg.be](http://www.febeg.be)



## Législation

### Avantages fiscaux sur les véhicules des personnes handicapées

Pour rappel, l'exonération de la TVA sur les véhicules est désormais une **compétence régionale depuis le premier janvier de cette année.**

Peuvent bénéficier de cet avantage les personnes suivantes :

- les personnes atteintes de cécité complète ;
- les personnes atteintes de paralysie entière des membres supérieurs ;
- les personnes ayant subi l'amputation des membres supérieurs (y compris celles qui sont amputées des deux mains à partir du poignet) ;
- les personnes atteintes d'une invalidité permanente d'au moins 50 % découlant directement des membres inférieurs ;
- les invalides de guerre, militaires ou civils qui perçoivent une pension d'invalidité d'au moins 50 %.

L'ensemble de la procédure est disponible sur le site de l'Aviq.

Sources : [www.aviq.be](http://www.aviq.be)

Alain GILLES

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



# BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

## 02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:  
9h30-18h

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

**GRATUIT**

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



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

Stefano Casa  
GSM 0496 26 00 40  
[sc@handimove.com](mailto: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](mailto:info@handimove.be)





## On se détend

### Objets en lévitation dans une vitrine



Deux magiciens professionnels, Philippe Bougard et Clément Kerstenne ont appliqué leurs talents de prestidigitateur à l'animation des vitrines de boutiques. Ils ont mis au point un procédé permettant de faire léviter des objets dans un boîtier sous-verre. Objectif, attirer le chaland par cette présentation hors normes. Les deux premiers groupes de luxe mondiaux, LVMH et Richemont ont été séduits et convaincus.

<https://levita-magic.com/>

Extrait résumé - source l'Echos du 06-03-2021

### Sédation virtuelle



**Oncomfort** a développé une Sédation Digitale, solution thérapeutique non-médicamenteuse pour réduire l'anxiété et la douleur du patient avant, pendant et après un acte médical. Cette nouvelle thérapie digitale combine l'hypnothérapie clinique et des techniques thérapeutiques intégratives par le biais de la réalité virtuelle. Sédation virtuelle et la SEP : à suivre dans notre prochaine édition.

<https://www.oncomfort.com/fr>

### Problèmes d'accessibilité lors de vos déplacements ?



Vous avez rencontré un problème d'accessibilité dans les bâtiments ouverts au public, les voiries ou les transports, à Bruxelles ou en Wallonie ? Alors signalez-le ! Sur cette plateforme, vous trouverez toutes les informations nécessaires pour signaler votre problème et surtout, pour l'adresser au destinataire adéquat.

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

### Des applications pour se faire du bien !



## Petit BamBou

**Petit BamBou** est une application de méditation de pleine conscience. Elle propose des séances de méditations guidées ou libres, de courts dessins animés, ainsi que de nombreuses ambiances sonores.

<https://www.petitbambou.com/fr>

Patrick LAMBOT

La Ligue a besoin de  
**VOUS**

Ligue Belge de la Sclérose en plaques

**DEVENEZ VOLONTAIRE !**

*Beauraing*  
www.sbgcarcenter.com

**SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES  
POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE**

*Vous allez bouger!*

Sbgcarcenter Beauraing SPRL  
rue des anciens Combattants 1  
5032 MAZY (GEMBLoux)  
Tél. 081 73 80 87  
[info@sbgcarcenter.com](mailto:info@sbgcarcenter.com)  
f SPRL BEAURAING

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.sbgcarcenter.be](http://www.sbgcarcenter.be)

**Cleo™**

**CERTAINS PRENNENT  
LES ESCALIERS  
— VOUS DOMPTEZ  
LA MONTAGNE.**

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.  
Découvrez-la sur [cleo-app.be](http://cleo-app.be)

Biogen

**Informations personnalisées**  
Trouvez des informations fiables, vidéos et conseils pour mieux vivre au quotidien avec la sclérose en plaques.

**Journal de bord**  
Créez votre journal de bord pour suivre l'évolution de vos données de santé que vous pourrez partager avec votre médecin.

**Programmes d'exercices et de bien-être**  
Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.

Disponible sur  
Apple Android

Biogen-33258 12/2019



## Volontaires

# Céline

### Le bénévolat, un engagement sociétal.



J'ai d'abord connu la Ligue, le journal la Clef et l'Opération Chococlef en tant que bénéficiaire.

En effet, on m'a diagnostiqué la SEP en 2014. De fil en aiguille, j'ai pris contact avec la Ligue, j'ai commandé des chocolats.... Et je suis entrée dans le circuit du volontariat de la Ligue.

En 2018, une bénévole, Madame Petit, m'apporte les chocolats à la maison et cette dame, déjà âgée, m'explique qu'elle oeuvre pour la Ligue depuis près de 25 ans.

Au vu du nombre de caisses de chocolats qu'elle doit porter, des livraisons à effectuer, j'ai de la compassion pour elle et je lui propose de l'aider. Et voilà : en 2019, je « plonge » dans l'opération Chococlef en soutien à Madame Petit qui était également responsable du dépôt de Thuin. Cette année là marque la transition, nous faisons la tournée des livraisons ensemble et il est dit que l'année suivante, je deviendrais à mon tour, responsable du dépôt.

Hélas Madame Petit nous a quittés et depuis, je suis donc responsable du dépôt de Thuin.

J'ai quelques personnes relais qui m'aident dans les livraisons, mais j'aimerais vraiment constituer toute une équipe de volontaires, créer un groupe solide et engagé pour la distribution des chocolats !

Cela permet de rencontrer de nombreuses personnes, de découvrir des commerçants prêts à être des lieux de relais, et de faire participer le plus grand nombre pour une bonne œuvre en se faisant aussi plaisir !

En septembre 2020, j'accepte le poste de secrétaire pour le comité du Hainaut. Les tâches sont assez multiples (rédaction des compte rendus de réunion, organisation de l'agenda, relais vers la cellule de rédaction du journal La Clef, participation aux réunions comité Hainaut,...); c'est avec plaisir que j'offre mes compétences dans ce domaine. C'est toujours intéressant d'être le maillon d'une chaîne.

Le bénévolat pour moi est une manière de me rendre utile, compte tenu que je ne travaille plus depuis février 2016.

Assistante sociale de formation, l'aide et le soutien sont quelques unes de mes valeurs intrinsèques. J'étais déjà bénévole dans le secteur de l'aide à la jeunesse avant d'être diagnostiquée, je le suis actuellement à la Ligue et pour Ipalle en tant que guide composteur.

Mais bien au delà de ma personne et de tout organisme, le volontariat est pour moi une manière de rendre à la société ce qu'elle me permet : être celle que je suis, avec ma maladie, pouvoir me soigner et vivre dignement. C'est une forme de remboursement des indemnités perçues sans travailler. J'y mets un point d'honneur, c'est une manière d'accepter cette forme d'assistance, un don de soi; une valeur que je souhaite transmettre.



## Volontaires

# Maude

**Bonjour je m'appelle Maude. Je suis une bénévole un peu particulière car je suis la fille de Maggy assistante sociale à la Ligue à Bruxelles.**

Je suis ergothérapeute et j'ai également fait une année de spécialisation en orthopédagogie. Depuis 10 ans je travaille à RéCI-Bruxelles, un service d'accompagnement pour enfants et adolescents présentant un handicap moteur et/ou un retard de développement psychomoteur et depuis peu je travaille également à Mathémô, un centre de rééducation pour enfants ayant des troubles des apprentissages.

Je ne pourrais pas vous dire depuis quand je suis « bénévole » à la Ligue parce qu'aider maman dans ses activités professionnelles a été et est encore pour moi un plaisir naturel et ce depuis que je suis toute petite. Bon nombre d'entre vous m'ont vue grandir à ses et à vos côtés. Aider l'autre, apporter mon soutien pour faire apparaître un sourire font partie des valeurs importantes qui m'ont été inculquées.

Ma formation me permet aujourd'hui d'assurer d'autres types d'activités bénévoles au sein de la Ligue. En effet, un vendredi par mois, j'anime à Bruxelles, un atelier de loisirs créatifs ouvert à tous. J'y propose diverses techniques créatives que j'adapte en fonction des besoins et des capacités de chacun afin de travailler la motricité fine et la dextérité. Outre les magnifiques réalisations qui y sont fabriquées, c'est un lieu d'échange et de partage, on y discute, on y rit, on y chante, c'est toujours un bon moment.

Au cours de toutes ces années, je me suis investie dans plusieurs autres activités mais certaines ont pris plus d'importances et me tiennent particulièrement à cœur, c'est également une mine de souvenirs et d'anecdotes.

En voici quelques unes :

La période des ventes Chococlef, dans laquelle j'embrigadais mes copines pour venir vendre avec moi. Nos têtes d'anges et notre petite chanson « *chaud cacao, chaud chaud chaud chocolat, si tu me donnes tes 6 euros, moi je te donne mon chocolat* » faisait toujours son petit effet.



Il y a également la fête de nouvel an au comité de Bruxelles pour laquelle j'ai pu participer à l'organisation, mais aussi aux préparations du repas ou encore à l'animation en proposant un spectacle de danse avec ma troupe...

Ou encore les séjours de vacances à l'étranger. Je me souviens particulièrement de Londres, un voyage haut en couleur avec maman qui ne parlait pas un mot d'anglais. Heureusement Gaëlle, secrétaire à Bruxelles était présente. Je me souviens du restaurant qui nous servait des petits pois-carottes à tous les repas du soir.... Tant de souvenirs.

Mais je pense que les moments que j'attends le plus dans l'année sont les séjours à la mer... Depuis que maman s'occupe de l'organisation de ces séjours, je n'en ai quasi jamais manqué un. J'y suis toujours allée au moins un jour, c'était d'ailleurs le seul jour pour lequel maman acceptait de me faire un mot d'absence pour que je manque l'école !!

J'aime particulièrement ces moments car ils nous permettent de rencontrer les personnes différemment, de les voir dans un autre contexte, de prendre soin d'elles sur un temps plus long que juste quelques heures.

C'est toujours une bonne ambiance, une atmosphère de groupe qui fait chaud au cœur.

En plus des contacts humains, il y a toujours plein d'autres choses à faire : pousser les voiturettes, aider aux transferts, donner à manger, participer à l'entretien des chambres...



## Volontaires



Ce dernier point nous a d'ailleurs donné droit à Gaëlle et moi, au petit surnom affectueux de « conchitas », nous en rigolions en parlant durant tout ce temps de nettoyage avec un accent étranger. Que de fous rires !!

Je terminerai ce petit mot en disant merci à tous les autres bénévoles car sans eux, tous ces moments décrits n'auraient pas pu exister et merci à la Ligue de nous permettre de vivre cela.

## Erratum

La journée des volontaires est prévue **le mardi 30 novembre 2021 à Naninne** et non le 29 comme mentionné dans la Clef de Mars.

## Capsules vidéo

Comme nous vous l'annonçons dans la Clef du 1<sup>er</sup> trimestre, 8 capsules volontariat ont été réalisées auprès de volontaires des différentes provinces, du siège et de Sapasep, à l'initiative de la cellule info.

Vous pouvez les visionner sur le site de la Ligue et découvrir ainsi plusieurs facettes du volontariat Ligue (Présidents de comité, volontaires service transport, Chococlef, cellule documentation, activités de loisirs, secrétariat, groupe d'entraide et Move).

## Offres de volontariat

Merci et bienvenue aux candidats volontaires qui se sont manifestés depuis l'édition de mars 2021. Nous allons pouvoir étoffer les équipes de Bruxelles, Namur et du Hainaut et proposer ainsi aux personnes atteintes de SEP, de nouvelles occasions de rencontres et d'échanges. Il reste néanmoins, de nombreuses possibilités de volontariat en province et notamment le poste de Président de comité dans la province de Hainaut.

Pour répondre à des besoins essentiels (récolte de fonds), la Ligue cherche activement pour l'ensemble du territoire de nouveaux volontaires Chococlef pour la campagne 2021.

Livraisons, prospection, ventes, recherche de nouveaux lieux de dépôt, gestion administrative de l'opération, ... Mobilisez-vous pour nous aider à récolter un maximum de fonds.

### Infos et contact :

[fduvivier@liguesep.be](mailto:fduvivier@liguesep.be) - 0484/48.63.73

### La Ligue constitue également une réserve de recrutement pour des volontaires « accompagnement séjours à la mer ».

Nous cherchons des aides-soignants et/ou infirmiers pour prestations de jour (aide au lever/coucher, toilettes, transferts). Séjour sans frais d'une semaine mais possibilité de demi séjour pour les volontaires.

Remboursement des frais de déplacement. Infos et contact : [mschroeder@liguesep.be](mailto:mschroeder@liguesep.be) - 0498/10.84.66

Vous trouverez la liste détaillée et actualisée des offres volontariat Ligue sur le site « Jobs/volontariat ».

N'hésitez pas à la consulter et vous engager dans cette belle aventure humaine...

### 40 ans de la Ligue, c'est pour bientôt !

Aidez-nous à préparer et organiser cette année anniversaire 2022 en rejoignant l'équipe organisatrice et/ou en nous faisant part de vos idées, souvenirs, anecdotes, ...

Vos idées et vos projets nous intéressent.

Juliette DEGREEF

Infos et contacts : Juliette Degreef - Pôle aide et soutien - 0492/97.47.38 - [volontariat@liguesep.be](mailto:volontariat@liguesep.be)



## Bien-être



马王堆三号汉墓出土导引图复原图

**Une quinzaine de personnes atteintes de SEP ont répondu, avec enthousiasme, à cette nouvelle initiative.**

### Le Qi Gong, c'est quoi ?

C'est un art de vivre.

On retrouve la simplicité d'être là au moment présent, de se détendre, d'oublier pour un moment toutes les tracasseries du quotidien, au travers de mouvements simples, lents et doux.

Chacun redécouvre ses capacités corporelles mais aussi ses limites et, cerise sur le gâteau, ces séances se pratiquaient en position assise et étaient donc accessibles à tous.

Au cours des mois d'avril et mai, les participants se sont donc retrouvés, chaque jeudi, pour découvrir et pratiquer le Qi Gong avec Sylvie Daubian Delisle.

#### Ils disent....

« Cela m'a beaucoup rassurée de savoir que si je ne parvenais pas à faire un exercice, je pouvais l'imaginer, le cerveau ne faisant pas la différence ! Quel bonheur de poursuivre tout le cours sans frustration ».

« Le Qi Gong est une découverte. Il m'a permis de tenir le coup dans une période difficile ».

« Prendre de la distance par rapport au quotidien en me concentrant sur les mouvements. A ma grande surprise, un calme intérieur s'installe ».

« Détente, détente, je me suis presque endormie à la fin de la séance ! ».

« Merci pour cette initiative. J'ai retrouvé une forme de sérénité, un recentrage. Avant les séances, j'avais la sensation d'avoir un corps déséquilibré, éparpillé ».

« Cela me fait tellement de bien que j'aimerais que de nouvelles séances soient organisées par la suite ».

Beaucoup de personnes ont évoqué une redécouverte de leurs corps : ce corps qu'on n'aime plus, qui souffre, qui fait faux bond, en manque de douceur et trop souvent malmené.

Le Qi Gong ouvre un chemin de réconciliation et de bienveillance...

#### Intéressé(é) par un nouveau cycle ? Envie de poursuivre cette première découverte ?

Contactez la cellule Bien-être, par mail : [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be), par téléphone le mardi matin, le mercredi après-midi au 081/40.04.06.

**Sylvie Daubian Delisle - Qi Gong, Coaching & Accompagnement Personnel**

<https://www.facebook.com/Sylvie-Daubian-Delisle-Qi-Gong-Coaching-Accompagnement-Personnel-714539922312368/>

La cellule BIEN-ETRE

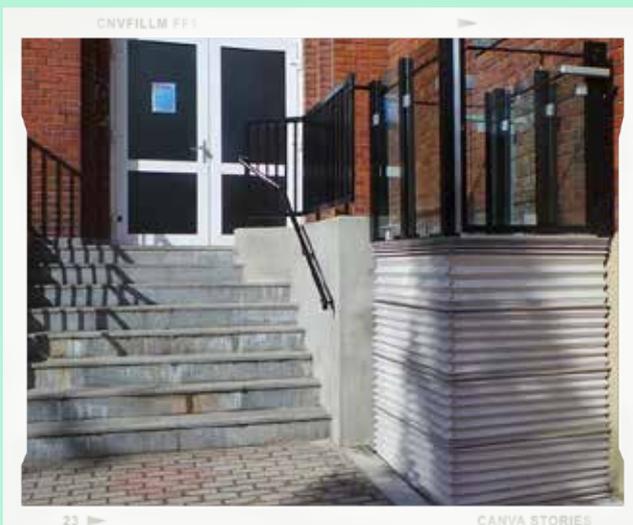


## Handi

### RDV de SAPASEP

Un banc d'essai mobilité sera organisé cet automne **du 29 septembre au 2 octobre à Naninne** de 9h30 à 16h30. Lors de ces journées, vous serez accompagnés et conseillés par les ergothérapeutes de notre service dans le choix d'une aide à la mobilité. Une piste d'essai sera disponible avec différents modèles de fauteuils roulants (manuels, électroniques, aides à la propulsion, rollators, scooters, tricycles...). Au plaisir de vous y rencontrer.

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.



TRAVAILLER AVEC EFFEL SERVICE, CEST LA GARANTIE DUNE REPOSE SUR MESURE À VOS DEMANDES.

info@effel.be  
0497/922.988  
www.effel.be

Nous proposons une gamme complète pour l'accessibilité des bâtiments : Monte-escaliers, élévateurs-translateurs, plates-formes, rampes,... Installation dans le domaine privé, sur le domaine public, pour les ERP. Contactez-nous et nous mettrons notre expertise à votre service pour vous offrir un large panel d'équipements de grande qualité.



## Move SEP

### Que faire cet été pour entretenir la forme ?

#### MARCHE NORDIQUE

Cette discipline permet de travailler simultanément la musculature des membres inférieurs et supérieurs, l'équilibre, la coordination...

Les bâtons de marche nordique apportent des points d'appui et facilitent les déplacements sur un relief moins régulier. Une initiation à la marche nordique permet d'adopter les bons gestes et d'acquérir certaines techniques pour améliorer le pas.

La pratique de la marche nordique se fait en groupe. Chacun le sait, marcher est l'occasion d'échanger avec d'autres personnes ; les muscles bucco-faciaux et zygomatiques sont également sollicités !

Les séances de marche nordique se déroulent pour l'instant à Namur, Mons, Ottignies-Louvain-la-Neuve et Bertrix (*voir agenda en page 6*)

#### BALADES CULTURE ET NATURE

Déjà organisées dans certaines provinces, ces rencontres permettent de bouger en marchant ou en roulant (parcours de +/- 8kms avec guide).

Ces sorties reprendront dès le mois de septembre dans différentes régions.

#### VELO

« *Quand on partait de bon matin, quand on allait sur les chemins à bicyclette* » ! Aujourd'hui le vélo s'adapte à chacun et chacun peut plus facilement s'adonner à ce moyen de déplacement écologique. A deux ou trois, roues, seul ou en tandem, assis en pédalant ou assis en étant poussé, avec ou sans assistance électrique..., la pratique du vélo permet de maintenir le mouvement et de le faire à son rythme.

Plusieurs sorties vélos sont programmées cet été ainsi qu'une **randonnée de deux jours les 23 et 24 août** entre Namur, Dinant et Maredsous.

N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.

#### GYM DOUCHE ADAPTEE

Avec l'aide de moniteurs spécialisés de l'asbl GYM SANA, vous pouvez pratiquer chaque semaine des exercices doux et souples, en fonction de vos capacités. Ces séances redémarrent à Naninne, Mons et Bertrix.



#### FATBIKE en Baie de Somme

Nous avons testé pour vous cette activité. Ce vélo trois roues se pratique en position assise. C'est idéal pour parcourir une région magnifique et dont le relief est plat. Etre assis permet de se reposer si besoin et surtout de pédaler avec beaucoup plus d'aisance. Un guide attentionné nous accompagne pour cette expérience inédite.

Intéressé ? Manifestez-vous auprès de MOVESEP afin de pouvoir programmer une ou deux sorties dès le mois d'août.

#### FITNESS

encadré d'un coach formé à l'accompagnement des personnes « SEP », vous pouvez, une semaine sur deux, réaliser en salle ou à l'extérieur des activités physiques adaptées : musculation, stretching, travail de l'équilibre... Ces séances se déroulent dans les salles BASIC FIT de Nivelles, Uccle et Charleroi.

Vous souhaitez pratiquer cette activité près de chez vous ? N'hésitez pas à nous le faire savoir.

#### NOUVEAU COURS DE DANSE

dès le mois de septembre, en collaboration avec la FEMA et l'asbl FIT YOUR MIND, cinq séances d'initiation en présentiel et en visio avec une monitrice spécialisées.

Dates et horaires à venir. Restez connectés...

#### COURS DE ZUMBA ASSIS :

une chouette aventure avec une animatrice souriante et dynamique. En présentiel à Fernelmont et en visio... Renseignements : <https://www.facebook.com/Wheelchairdancers.Sandra.Michel>

#### AUTRES ACTIVITES CHEZ VOUS OU À L'EXTERIEUR :

[www.gymsana.be](http://www.gymsana.be) et [www.fityourmind.be](http://www.fityourmind.be)



Move SEP



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

Move SEP met à disposition des hippocampes, un kangoo, des tricycles, des 5<sup>èmes</sup> roues pour les personnes atteintes de SEP qui ont envie de faire des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Même pour aller à la plage !

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

## Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?



Tailles homme et femme : XS à XXL

**Prix :** 10 € le t-shirt.

**Passez commande  
auprès de Move SEP !**



## 20 km de Bruxelles en septembre 2021

**N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP dès le mois de mai !**

Pour la neuvième année, une équipe « MOVE SEP » se constituera. Les 20 kms c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective.

Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

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

Des pousseurs sont disponibles pour vous accompagner à vivre cette belle expérience !

**Nouveauté :** le temps pour réaliser les 20 kms sera prolongé à 6h à la place de 4h !



**Infos et inscriptions  
sur le site internet  
[www.movesep.be](http://www.movesep.be)**

### Informations détaillées des activités Move SEP :

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

**Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !**





GJSEP



## Première bougie pour le GJSEP

Après quelques mois de préparation et d'organisation, le GJSEP (Groupe Jeunes SEP) a démarré ces activités vers la fin avril 2020. Si vous faites donc le calcul, nous avons soufflé notre première bougie 🎂🕯️!

Ce fut une année, certes, enrichissante et dynamique, mais également une année avec son lot de surprises et d'adaptations... Nous ne le dirons jamais assez, la pandémie n'a pas eu raison de nous !

### 2020 c'était...

- 1 espace créé par la Ligue, dédié aux jeunes SEPiens,
- 1 nouveau logo GJSEP,
- 2 campagnes (La SEP & moi et la SEP & vous),
- 2 activités en ligne (réflexion collective et créative sur la SEP animée par Carlos Bustamante et une rencontre « pulls de Noël et chocolat chaud »),
- 1 dossier spécial jeunes dans le magazine La Clef,
- Plus de 300 likes sur la nouvelle page Facebook,
- 1 chaîne YouTube,
- 9 vidéos,
- des dizaines de collaborateurs au sein de la Ligue,
- plus de 80 jeunes membres du groupe Facebook,
- 4 jeunes investies (dernièrement, un 5<sup>ème</sup> membre hyper motivé nous a rejoints 😊)

**Mais surtout ... une même envie pour tout un chacun de faire bouger les choses pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques !**

Au vu des conditions sanitaires compliquées, 2021 nous a demandé de revoir nos projets, de les adapter, mais surtout de continuer à avancer ensemble 🤝.

À ce stade, trois rencontres virtuelles ont déjà eu lieu.

Le **20 mars**, nous avons eu l'opportunité de recevoir comme invité le Pr SINDIC, Président de la Fondation Charcot.

Cette Fondation a pour but de soutenir la recherche fondamentale en Belgique, d'informer et de sensibiliser les médecins et professionnels belges de la santé, ainsi que les patients et leur famille. 📖

Ce Professeur et neurologue réputé, a apporté bon nombre de réponses à nos questions concernant la recherche, liée à la SEP. Il nous a éclairés sur les différentes équipes belges en activité et nous a également expliqué le déroulement de la recherche avec ses différentes étapes à suivre.

Nous l'avons également interrogé sur divers sujets : l'évolution des traitements, les études associées à la remyélinisation, les facteurs environnementaux déclencheurs de SEP, la nouvelle étude du lien entre la flore intestinale et les patients atteints de SEP, ...

Cette séance d'information s'étant organisée en ligne, elle a permis à un plus large public d'y participer et de venir poser des questions. Cette première activité de 2021 organisée par le GJSEP a réuni une trentaine de personnes et fut, pour nous, une belle réussite.

### Vous désirez plus d'informations ?

#### Rendez-vous :

- Sur le site de la Ligue pour revoir l'enregistrement de la conférence (<https://www.liguesep.be/index.php/multimedia/conferences>)
-  Fondation Charcot Stichting
- En p.8 dans la rubrique médicale de ce numéro pour quelques questions - réponses abordées lors de cette conférence.



## GJSEP

**Samedi 3 avril**, le GJSEP a décidé de s'intéresser à un thème sur lequel beaucoup de jeunes s'interrogent : la nutrition 🍰. Pour répondre à nos questions, nous avons sollicité la présence de Colette GILLET, diététicienne-nutritionniste et référente en nutrition clinique au GHDC (le Grand Hôpital de Charleroi).

Notre intervenante nous a offert un récapitulatif plus approfondi sur un schéma que nous connaissons depuis notre plus tendre enfance : la pyramide alimentaire. Nous avons eu l'occasion d'aborder le renouveau des différents étages afin d'en apprendre davantage sur les aliments, les nutriments et vitamines qu'ils contiennent, l'équilibre que l'on devrait atteindre afin de manger sainement, l'utilité ou non du jeûne intermittent, ...

Cette séance fut très intéressante et elle nous a permis de mettre à jour d'autres questions restées sans réponses.

Une seconde édition sera donc prévue très prochainement sur le thème « **une journée alimentaire** » et « **l'équilibre dans l'assiette** » afin de ne pas rester sur notre faim 😊.

Notre dernière activité organisée au moment où nous rédigeons cet article, fut **celle du 17 avril** : un moment d'échange entre étudiant.e.s atteint.e.s de Sclérose en Plaques 📖.

Contrairement aux deux premières séances qui étaient ouvertes au grand public, ces moments d'interactions-ci ont regroupé uniquement des étudiant.e.s de 18 à 35 ans, atteint.e.s de SEP.

Ce fut une occasion, bien que virtuelle, de pouvoir faire connaissance, de se projeter dans notre avenir et également de discuter de certains problèmes qui pourraient survenir, ou sont déjà apparus, lors de nos cursus scolaires respectifs.

Un moment de partage, d'échanges mais également d'écoute. Une ambiance bienveillante qui a permis à chacun de s'exprimer et se sentir en confiance...

Pour poursuivre, deux activités se sont déroulées en mai et juin : « **Une grossesse avec la SEP ?** », le 2 mai, et « **Echange autour de la SEP avec un neurologue** », le 5 juin.

Nous vous tiendrons, bien entendu, informés de ces rencontres ainsi que des prochaines activités organisées par le GJSEP pour la deuxième partie de 2021. Alors restez connectés 🤝.

Si vous désirez plus d'informations concernant notre première année d'existence, n'hésitez pas à consulter le rapport d'activité 2020 de la Ligue. Vous y trouverez, en page 38, un complément d'informations sur ce qui a été organisé et réalisé en 2020 par le GJSEP.

## ENSEMBLE, PLUS FORTS QUE LA SEP !

Sandrine



Charlotte



Annelise



Daphné



Toi ?



Tu as entre 18 et 35 ans ? Tu aimerais être tenu au courant des activités du GJSEP ? Alors rejoins-nous sur notre page Facebook ! Tu n'as pas Facebook ? Pas de souci, envoie nous un email à [gjsep@liguesep.be](mailto:gjsep@liguesep.be) 😊

 : GJSEP - Groupe Jeunes SEP



# Soutenez-nous et faites-vous plaisir via notre SEPSTORE



kowi  
kowi!



## - Masques

Ces masques proviennent d'une société belge qui propose des produits fabriqués entièrement en Europe (Portugal) et pour lesquels une attention particulière a été apportée autant sur la qualité que sur leur aspect avec de magnifiques reproductions des plus grand artistes du passé ou d'aujourd'hui.

Masques KOWI KOWI aux normes COVID-19 APPROVED.

## - Savons naturels

Ces savons à base d'huile de germes de blé proviennent des Savonneries bruxelloises.

Fondée en 1926 et fournisseur breveté de la Cour de Belgique, il s'agit là d'un produit artisanal fabriqué exclusivement à Bruxelles selon les méthodes traditionnelles.

## - Ruban SEP



<https://sepstore.liguesep.be>



# Fresheo

Recevez vos repas chaque semaine sans devoir cuisiner

Découvrez notre offre sur [www.fresheo.be](http://www.fresheo.be)

AVEC LE CODE PROMO :

## LACLEF

10€ DE RÉDUCTION CHAQUE SEMAINE PENDANT 10 SEMAINES

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



CUISINÉS  
À  
NAMUR

DES QUESTIONS ?

☎ 0470 463 773

🌐 [www.fresheo.be](http://www.fresheo.be)

📘 Fresheo

✉ [support@fresheo.be](mailto:support@fresheo.be)

\*Livraison en Wallonie et en Région bruxelloise.

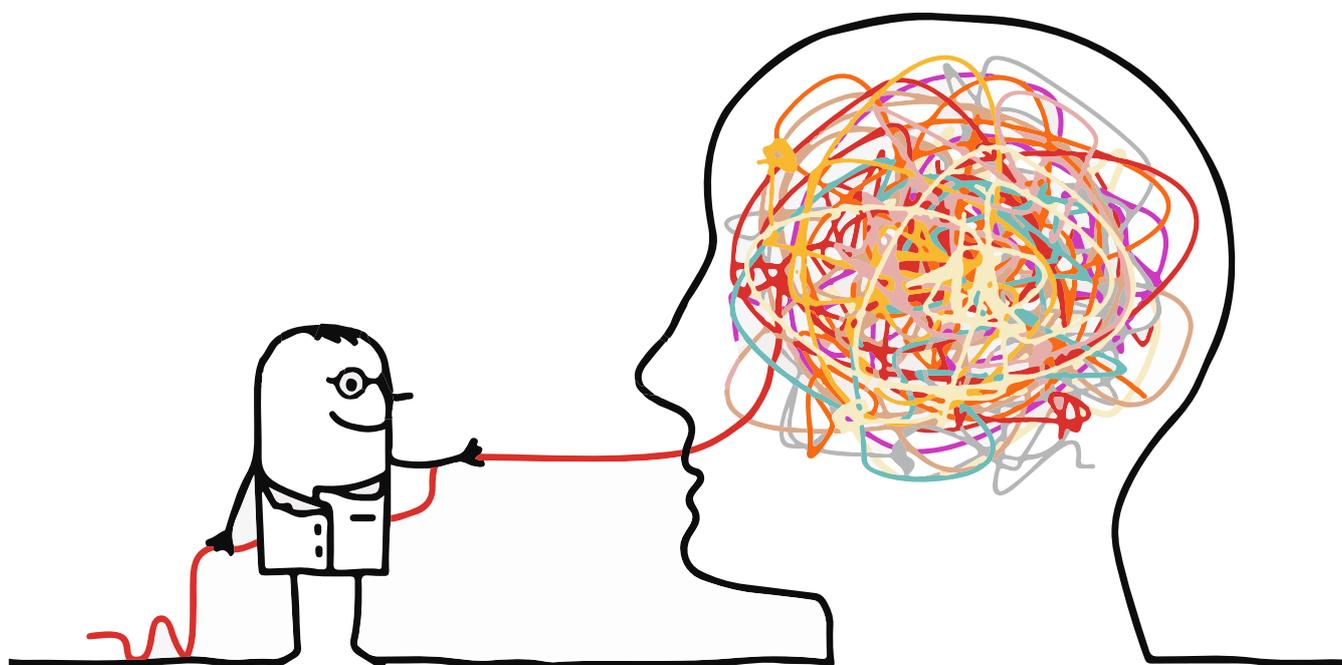


**TOP SECRET**

Dossier :

Ce que je n'ose pas  
dire à mon neuro

# Introduction



**Après plusieurs décennies de cohabitation avec la SEP, j'ai pris conscience que la communication avec le neurologue joue un rôle très important dans notre processus de soins.**

Lorsque mon neurologue a pris sa retraite, j'ai été suivie par un spécialiste qui m'avait été chaudement recommandé et qui était un éminent expert largement reconnu dans le domaine. Malheureusement, le courant n'est jamais très bien passé entre nous, au point que je ne me sentais pas à l'aise et que je n'osais pas lui parler de certains symptômes et de certaines conséquences de la SEP sur mon corps, sur ma vie ou sur mon boulot.

Après plusieurs années, j'ai fini par changer de neurologue. Je suis arrivée chez un spécialiste tout aussi à la pointe et impliqué dans la recherche. Mais je me suis immédiatement sentie plus à l'aise. J'ai alors pris conscience que le neurologue idéal de l'un n'est pas celui de l'autre. Je pense, qu'outre les qualifications et les compétences, le confort et la facilité de parole qu'un patient ressent lorsqu'il est face à son neurologue joue également un rôle important.

Mais même dans ce cadre et après plusieurs années, j'éprouve encore, de temps en temps, des difficultés voire de la gêne à parler de certaines choses plus intimes ou plus sensibles.

Évidemment, cette sensibilité est également particulière à chacun et liée à sa personnalité, à son âge, à son éducation, à son vécu et à bien d'autres choses encore.

Parfois, j'ai aussi l'impression que ce n'est pas le job de mon neuro de recevoir les confidences qui touchent certains aspects de ma vie même si, directement ou indirectement, elles sont liées à la maladie.

Alors, dois-je parler de tout avec mon neuro ? Comment oser me confier quand je n'y arrive pas ?

Nous allons essayer de vous aider et de vous donner des pistes avec notre dossier du mois de juin.

NATHALIE



## « Ce que je n'ose pas dire à mon neurologue »

**Vous pouvez TOUT dire à votre médecin traitant ou à votre neurologue. Ce que vous lui direz est couvert par le secret médical. Il est bon parfois de le rappeler.**

Ce qui est dit dans le face-à-face entre le patient et le médecin n'a pas à être répété ailleurs, même au conjoint, à la conjointe, aux parents, à la famille, aux amis. C'est un principe de base inaltérable.

Il peut être modulé si le (la) patient(e) demande formellement au médecin d'expliquer certains problèmes à l'entourage, parce qu'il/elle n'est pas en mesure de le faire en personne, par peur, par anxiété, par difficultés de trouver les mots pour le dire. Dans ce cas, il est préférable que la personne soit accompagnée à la consultation par un proche de son choix afin que celui-ci entende le même langage que celui adressé au patient.

Devant un patient « réservé », il faut respecter sa réserve. Il a **la liberté de dire et de ne pas dire** ce qui le tracasse ou ce qui l'inquiète. Ma première question est souvent : « *Quel est votre plainte principale ? Quels sont les symptômes qui vous gênent le plus dans votre vie quotidienne ?* ». Il est préférable de donner la possibilité d'aller droit au but même si la personne dévie la question vers des sujets plus marginaux ou n'évoque que de manière furtive ce qui lui tient le plus à cœur, le fait le plus souffrir. Ce n'est qu'au fil du temps que la réserve initiale peut s'alléger et que la confiance s'installe, qui facilitera les interactions et la discussion. Il est nécessaire d'aider la personne à trouver **les justes mots** pour décrire ses symptômes en utilisant des comparaisons ou des métaphores. Il s'agit d'un travail au long cours dans l'acceptation réciproque des limites que chacun voudra y mettre.

Si la personne confie des aspects plus personnels de sa vie particulièrement relationnelle et affective, l'écoute doit être de mise **sans jugement moral**. Il faut d'abord essayer de comprendre.

Les conseils les plus tranchants ne seront donnés qu'en cas de violence intra-familiale qu'il est hors de question d'accepter.

Il faut parfois conseiller de porter plainte ou plaider pour une séparation immédiate.

Là encore, **la présence d'un proche** au moment de la consultation, si elle est possible, peut être très importante.

Par ailleurs, si la question est posée, il faut promettre de renoncer à **tout acharnement thérapeutique** et le faire accepter par l'entourage. Pouvoir expliquer aussi de quelle manière la SEP est parfois mortelle dans certaines de ces complications (fausses routes alimentaires, pneumonie d'inhalation, escarres infectées, pyélonéphrite avec choc septique). Je n'ai jamais eu personnellement une demande d'euthanasie provenant d'une personne atteinte de SEP. Pour d'autres personnes avec d'autres maladies neurologiques, il m'est arrivé d'appuyer cette démarche et de fournir les attestations nécessaires si cette demande est fondée, rationnelle, répétée et lucide.

Les difficultés de dire ce qui est vraiment important pour chaque personne relève très souvent de **l'existence de tabous** et d'une impossibilité de **mettre des mots sur** ce que l'on vit et ce que l'on ressent. Il est donc important de ne pas utiliser la langue de bois, des formules toutes faites, des lieux communs, mais d'aller gentiment au fond des choses. Dans mon expérience personnelle, il ne s'agit pas souvent d'une féminité mise en cause mais bien plus souvent du problème de fonder une famille, avoir ou non des enfants, dans un contexte rendu difficile par des traitements parfois agressifs, alors que l'horloge biologique tourne inéluctablement..

Il faut donc **ouvrir des perspectives**, rassurer autant que l'on peut. Il faut souligner les éléments de bon pronostic chez beaucoup de patients, les éléments de moins bon pronostic chez d'autres, qui accepteront dès lors plus facilement des traitements plus lourds.

Il est évident que le neurologue, au-delà de son rôle de soignant, doit avoir un rôle d'« **explicateur** » (expliquer ce qu'est la maladie, ré-expliquer souvent, expliquer les modes d'action des traitements et ce qu'on peut en espérer, expliquer les nouveautés et

les recherches en cours) et il deviendra forcément avec le temps, un **complice amical** dans la lutte au jour le jour et au fil des années, contre la maladie.

Bien sûr, le neurologue qui vous a connu étudiant(e), jeune adulte, père ou mère de jeunes enfants, actif/active dans la profession choisie, connaîtra le prénom de vos enfants, s'intéressera à votre carrière professionnelle, donnera des conseils en dehors du champ strict de la neurologie.

Il évitera la sur-médicalisation et essaiera de vous protéger d'une anxiété excessive et paralysante, parfois hypocondriaque...

**Il n'y a pas que la SEP qui compte** dans une vie même si on est touché par cette maladie.

*C'est un chemin de vie qu'il faut créer en marchant, qui n'est pas tracé à l'avance. Il faut que la maladie altère le moins possible ce cheminement, même si il faut le modifier, changer de perspectives, tout en visant son propre épanouissement personnel avec ceux et celles qui vous entourent..*

Prof. Christian SINDIC, Neurologue.  
Président de la Fondation Charcot

## Faut pas mentir

Personnellement, je n'ai jamais rien caché à mon neurologue, absolument rien. Je lui ai toujours tout raconté : mes symptômes, mes chutes, mes erreurs, les effets secondaires dont je souffrais...

Je lui ai toujours dit la vérité, même sur ma consommation de drogue. Pourtant, j'aurais pu ne rien dire et il n'en aurait jamais rien su. Mais est-ce que cela m'aurait vraiment rendu service ?

Si je lui cachais des éléments ou des événements, si je lui mentais, il me soignerait moins bien forcément, je pense.

C'est ma façon de voir les choses et je n'oblige personne à penser comme moi. Mon neurologue m'a vu dans tous les états possibles et j'ai confiance en lui. Pour moi, la confiance c'est le paramètre primordial. S'il n'y en a pas, autant changer de médecin.

Mon neurologue n'est pas mon ami mais c'est le meilleur ennemi de ma maladie.

ANTHONY

## Honte et préjugés

J'avais un vingtaine d'années quand j'ai reçu le diagnostic.

Dès le début, j'ai eu des difficultés urinaires.

C'était infernal. Ca arrivait sans prévenir et il n'était pas rare que j'arrive trop tard au wc.

Parfois, j'étais à peine habillé que j'étais déjà trempé. L'effet secondaire de ce symptôme est que je n'osais pas sortir de chez moi, il y avait beaucoup trop de risques.

Ca me pourrissait vraiment l'existence, plus que la fatigue et les problèmes de mobilité qui sont pourtant difficile à gérer.

Est-ce que j'en ai parlé à mon neurologue ?

Bien sûr que non, ce type en avait peut-être 30 ans de plus que moi, j'aurais pu être son fils.

Parler de ma fatigue chronique alors que je n'avais que 20 ans me mettait déjà mal à l'aise. Alors non, je ne voulais pas lui dire que je passais mes journées à me pisser dessus. Qu'est-ce qu'il aurait pensé ?

J'étais gêné ! Mais pire que ça, j'avais honte ! Honte de ce que je subissais, honte de ce que j'avais, honte de ce que j'étais devenu. J'avais oublié que c'était son travail de m'écouter et que des types comme moi, il en voyait peut-être 50 sur sa semaine.

J'en ai parlé depuis et j'ai un médicament qui me soigne, mais j'ai toujours aussi honte.

SAMUEL

# Docteur, qu'en pensez-vous?

**Quelle attitude adoptez-vous face à un patient réservé ? Quels seraient les éléments facilitateurs qui permettraient au patient d'être à l'aise lors des consultations ?**

Devant un patient avec ces caractéristiques, je demande spécifiquement l'existence de symptômes, notamment les plus fréquents dans la sclérose en plaques, en laissant aussi un espace pour des plaintes spontanées.

Je lui explique que plusieurs personnes atteintes de Sclérose en Plaques présentent ce type de symptômes et que c'est attendu dans la maladie, de façon que le patient ne se sente pas inhibé d'en parler. J'essaie aussi de lui poser des questions par rapport à sa vie personnelle, familiale, professionnelle et de loisir, pour le mettre plus à l'aise et alléger la consultation.

**Comment réagissez-vous si un patient vous confie des aspects plus personnels et sensibles de sa vie (relation de couple, sexualité, incontinence, fin de vie...)?**

Je réagis à ces types de plaintes de façon complètement naturelle et essaie de les valoriser. J'investigue, j'explique les raisons et propose des solutions. La question de fin de vie est rarement abordée, et c'est d'ailleurs celle que j'ai le plus difficile à gérer.

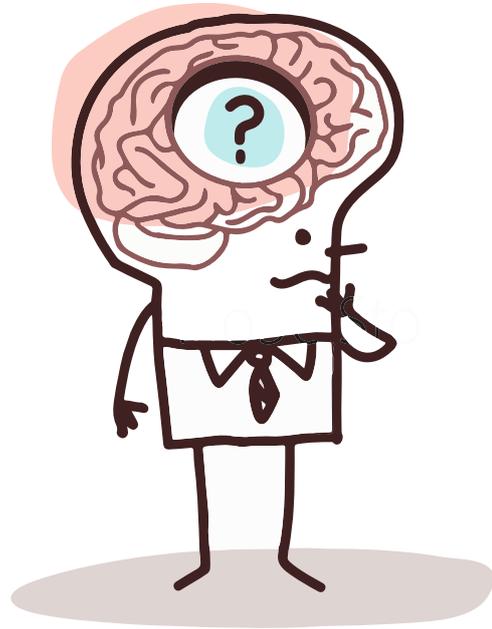
**Des patients ont dit : « je n'ose pas dire que j'ai des difficultés à prendre les traitements au quotidien ».**

La compliance au traitement est un problème difficile à détecter et gérer.

Je serais triste si une personne que je suis en consultation réagissait de cette manière à ces sujets sans en discuter avec moi. Si je détectais ce genre de comportement, j'essayerais de l'aborder de façon sensible et naturelle.

Dans ce sens, je pense que le contact avec notre infirmière spécialiste en Sclérose en Plaques est très important, car ces sujets sont plus facilement abordés et détectés par les questionnaires et tests qu'elle applique régulièrement.

Une personne n'est pas l'autre et, si je détecte que c'est une personne qui aime bien de discuter les approches thérapeutiques et qui veut beaucoup d'explications, j'essaie de rencontrer sa demande, son souhait.



Il y a aussi des personnes qui préfèrent un médecin bien décidé et ferme dans ses décisions. Nous devons nous adapter à chaque personne.

Il y a aussi parfois une incompatibilité patient-médecin, et ceci doit être résolu par un changement de médecin, sans dramatisation ni stigmatisation.

**Un neurologue au-delà de son rôle de soignant peut-il être : un confident ? Quelles sont les limites dans la relation patient - médecin ?**

Un soignant doit être très professionnel et connaître les limites de confiance.

Je ne pense pas qu'un médecin doive être un confident ou ami, mais il doit avoir une oreille attentive aux problématiques de son patient.

C'est un équilibre difficile à obtenir, surtout parce que le médecin est aussi un être humain.

La disponibilité et l'accessibilité du médecin, qui sont fondamentales, doivent être aussi respectées par le patient et limitées par le médecin, pour des questions très importantes et urgentes.

La discussion d'autres sujets doit être faite en contexte de consultation, avec le respect du temps et avec sensibilité. Le respect mutuel est fondamental pour une bonne relation soignant/soigné.

Dr Nadine TAVARES FERREIRA, Neurologue  
Chu Ambroise Paré, Mons

# Est-il possible de refuser d'aborder certains sujets avec son neurologue ?

## Melanie

« Pas vraiment car j'ose tout lui demander. Plus jeune, en début de diagnostic, il m'est même arrivé de parler avec lui de l'alcool ou des joints. Je n'ai jamais refusé d'aborder le moindre sujet avec lui ».

Mélanie dit qu'elle craint de faire face au refus de son neurologue de la suivre une fois qu'il devra prendre sa pension.

## Thibault

Thibault ne refuse pas de parler mais son neurologue n'a pas voulu prescrire un traitement thérapeutique par le cannabis pour le soulager. Il sait qu'il n'était sans doute pas dans les conditions pour l'obtention mais depuis il a du mal à en reparler.

## Nadine

il y a bien des sujets qu'elle préfère éviter d'aborder sous prétexte de choquer, de paraître bête, voire d'engendrer une certaine gêne tant pour elle que pour son neurologue.

« Parler de fuites urinaires avec mon neurologue est pour moi un sujet un peu tabou, de par son aspect mais surtout parce qu'en parler revient à confirmer que j'ai ce genre de soucis. Je préfère ne pas trop m'exprimer sur ce sujet avec lui ».

## Viviane

Viviane confirme qu'il est difficile de refuser de parler à son neurologue d'un sujet alors même, que celui-ci vous concerne vous et votre état de santé.

## Quand dire, c'est engendrer du changement : les dessous de la discussion

Par Bérénice BLOC,  
Éthicienne agrégée en philosophie, avril 2021

**Prendre la parole ou écouter une personne parler sont des actes naturels, qui rythment nos relations à autrui, mais aussi à nous-mêmes.**

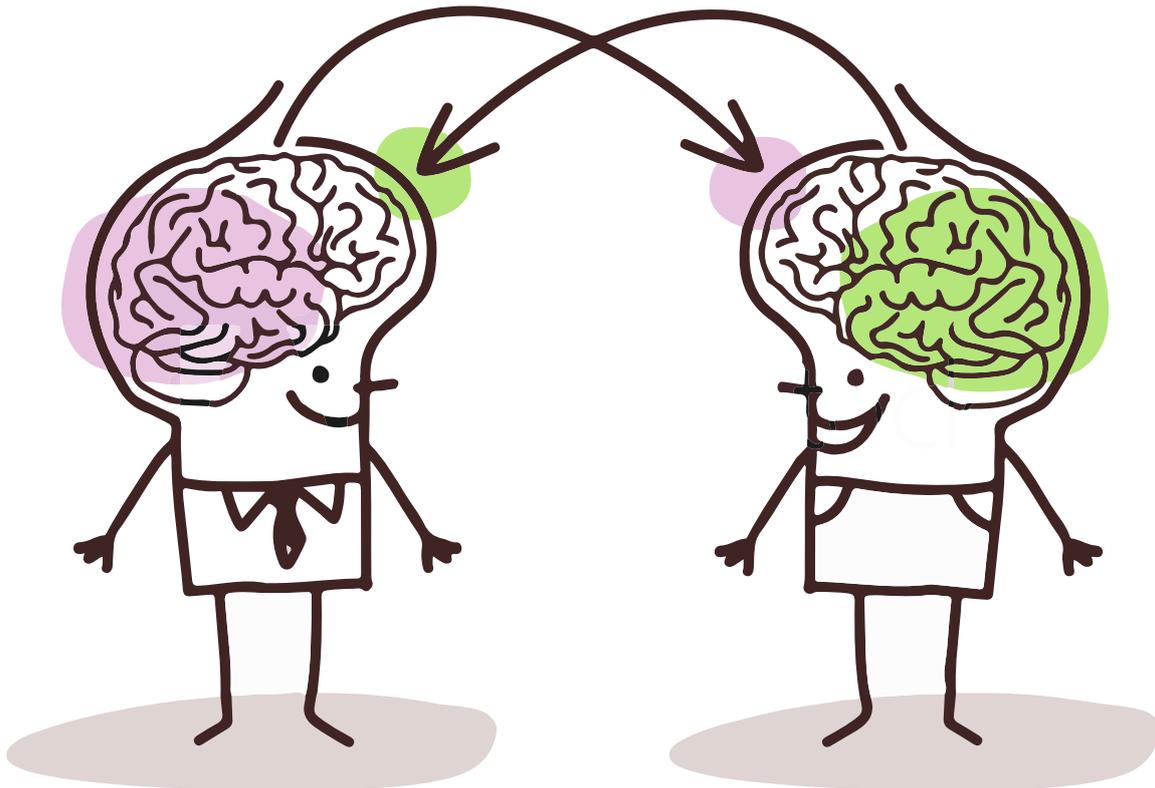
Plus ou moins loquace, plus ou moins réservée, chaque personne a une approche de la prise de parole qui lui est propre. Les mots peuvent faire l'objet de différents usages et il convient de se rendre compte que le choix de ces derniers, en fonction du contexte et de notre intention, et la façon dont ils seront interprétés par autrui, aura une portée singulière dans le monde. Le langage n'est pas neutre : il est impossible de « parler pour ne rien dire ».

**Le pouvoir des actes de langage : induire du changement**

Selon le philosophe J. L. Austin, dans son ouvrage « Quand dire c'est faire », la performativité du langage lui confère le pouvoir d'induire du changement dans notre réalité.

Lorsque l'officier d'état civil annonce « Je vous déclare mari et femme », il change de fait le statut du couple. Ses paroles, son acte de langage, ont le pouvoir de changer la réalité. Dans le contexte d'un entretien médical, lorsque le médecin annonce à son patient « Vous avez telle maladie », il induit un changement dans le statut du patient. L'état physiologique du patient reste inchangé : la pathologie du patient était déjà installée avant l'acte de langage.

Néanmoins, d'autres structures de la vie du patient sont bouleversées : socialement et existentiellement, la personne passe de la santé à la maladie. L'intensité de ce bouleversement dépendra de **la symbolique** que le patient place dans le mot « maladie », le nom qu'elle porte et ce qu'il en comprend.



De plus, les paroles qui semblent être simplement descriptives ont aussi un effet dans la réalité des interlocuteurs. Une phrase descriptive placée dans un contexte social particulier aura donc une signification qui va au-delà du fait qu'elle décrit la réalité. Par la déclaration « ma jambe est immobile », une personne peut simplement établir un constat. Néanmoins, dans le contexte d'un rendez-vous médical, cette phrase interpellera le soignant et sera un appel implicite à une réaction de sa part. Autrement dit, déclarer qu'une jambe reste immobile, c'est donner une information sur la réalité du moment qui nécessite implicitement des investigations de la part du corps médical. Cette affirmation a un effet sur l'attention et les actions de l'interlocuteur.

En ce sens, nous pouvons considérer **qu'il n'y a pas de parole anodine**, et particulièrement dans le cadre d'un entretien médical.

Le pouvoir des actes de langage sur l'environnement social s'accompagne également d'effets sur la personne qui parle. Dire « *Je suis malade* », dans un contexte social, c'est aussi admettre un changement en soi : la parole a ce pouvoir performatif d'admettre une réalité, de la reconnaître devant un témoin, et de pouvoir ensuite décider de cheminer en la prenant en compte.

Le pouvoir des actes de langage, dans un contexte social, a donc une portée de dévoilement et de dynamisme dans le parcours du patient, de sa relation avec le corps médical et à lui-même.

### Le sens des mots dans les jeux de langage

La notion de « jeux de langage » nous vient de Ludwig Wittgenstein, qui désignait par cette dernière, le lien existant entre la signification de ce qui est dit et le contexte d'usage. Il est, dès lors, davantage question de comprendre le sens que revêt une phrase dans son contexte plutôt que de vouloir définir chaque mot.

Dans le contexte d'une visite médicale, cela nous invite donc à comprendre au-delà des mots. Si un patient déclare qu'il souffre, le défi est alors de parvenir à comprendre le sens du mot souffrance dans le contexte et dans son esprit. S'agit-il d'une douleur physique ? S'agit-il des conséquences d'une perte d'autonomie ? Est-ce la conséquence d'une usure morale ?

Démêler les représentations et y apporter une réponse adéquate est donc une **question d'interprétation**, comportant le piège de l'interprétation abusive, qui peut mener à dénaturer la parole originale.

Nous comprenons, dès lors, la difficulté de traduire des maux en mots, tout en ayant la certitude d'avoir été compris dans la complexité du vécu.

Selon G. Frege, nous devons distinguer la notion de référence et la notion de sens. Les mots ont une référence objective, c'est-à-dire un renvoi à une réalité qu'ils décrivent. Il est possible que des expressions ayant des sens différents renvoient à une même référence. De cette façon, les mots « *contracture musculaire* » ont pour référence « *mécanisme physiologique* », mais pour désigner cette référence,

il est possible d'employer différentes expressions qui ont des significations différentes.

Le patient peut déclarer une « *douleur invalidante* », alors que le médecin peut y voir un « *symptôme révélateur à explorer* ». Les deux interlocuteurs peuvent alors ne pas entendre la même chose, et ne pas se sentir adéquats dans leurs interactions.

### **Le lien entre intentionnalité et acte de langage**

Les soucis d'interprétations et de significations ne sont pas les seules difficultés pouvant brouiller les pistes dans l'échange verbal. Il est possible que l'intention d'un interlocuteur ne soit pas comprise, ou encore mal interprétée.

Il n'est pas évident pour un patient d'entendre qu'il doit changer ses habitudes de vie à l'annonce d'une maladie, et peut même le vivre comme un jugement de la part du prestataire de soins ou ressentir de la culpabilité. Or, le soignant n'est pas nécessairement dans une démarche normative ou évaluative, mais dans un processus de conseil et d'éducation à la santé.

Nous voyons donc apparaître la grande difficulté de rencontre de deux subjectivités ayant chacune ses intentions et son sens critique. Le jugement et la crainte d'être jugé sont alors des obstacles à une communication efficace et dynamique.

Face à tous ces déterminants qui jalonnent la discussion, il peut être difficile, voire impossible, pour un patient de livrer le fond de sa pensée. Or, dire sa pensée c'est aussi **la rendre effective et la faire exister** hors de soi par le partage et poursuivre les recherches vers un mieux-être.

C'est également par l'expression de cette pensée qu'il est possible de témoigner de ses intentions. Des tentatives d'évitement existent, notamment via la rétention d'informations, la déformation de la réalité, l'emploi de mots vagues, le mensonge...

Toutes ces stratégies, conscientes ou non, sont alors des freins à l'échange authentique à travers lequel le patient et le prestataire de soins pourraient faire advenir le changement.

Rappelons que dire les choses sur soi, c'est appeler à une réaction de la part d'autrui et c'est aussi se reconnaître soi-même.

Comment communiquer avec une personne sans craindre le jugement ? Comment instaurer un espace de dialogue ouvert ? Est-il possible d'évaluer l'adéquation de notre réponse par rapport à la parole d'autrui ? Peut-on influencer le contexte de la discussion afin que notre message soit entendu ? Nous comprenons, à présent, les difficultés multiples que revêt l'accueil de la parole d'autrui, ainsi que la difficulté de mettre des mots sur des maux afin de les partager. Entre interprétations, significations, intentions et évitement, les enjeux de l'entretien médical sont complexes.

Voir au-delà des mots est une première piste de réflexion : **explorer le langage non-verbal** et les moments de silence au cours de l'entretien afin de leur donner du sens.

Dans la culture occidentale, il est tentant de raisonner de façon analytique sur base du langage. Or, ce n'est pas la seule voie de communication possible : le silence peut être nécessaire et être signifiant.

Le corps parle, via des postures, des micro-expressions, qui témoignent des émotions et des intentions de manière involontaire. Prêter une attention particulière à ces phénomènes peut guider l'interlocuteur dans son écoute. En d'autres termes, être disponible à l'écoute et s'exprimer ne passe pas que par la verbalisation.

**La notion d'humilité** est une piste importante à mentionner également.

La démarche d'humilité consiste en la suspension de son propre jugement pour aller à la rencontre de l'autre dans ce qu'il a de singulier, et d'essayer d'appréhender sa réalité. Loin de l'idée de vouloir le comprendre, ce qui sous-entend la prétention de pouvoir saisir sa complexité, il s'agit de **reconnaître qu'autrui est un mystère**.

L'humilité consiste donc en une démarche d'ouverture à l'autre, en écartant les préjugés, afin de le rencontrer dans ses difficultés à travers ce qu'il est prêt à livrer.

Cette approche ouvre alors un espace de discussion propice au changement, au sentiment de sécurité et à l'authenticité.



## Microtrottoir

*Moi, je dis tout à mon neurologue. J'estime qu'elle doit être au courant du médical. Par contre, ce qui est d'ordre privé, reste privé.*

JACQUELINE

*Je dis tout à mon neurologue car je pars du principe que cela lui permet ainsi de bien me connaître et d'agir précisément en cas de besoin.*

ANONYME

*Personnellement, je n'ai jamais osé parler des pertes de sensations dans certaines parties de mon corps (ex : je cherche pendant des heures ma télécommande tv pour finalement m'apercevoir que je suis assise dessus !). Lors des consultations, je n'ose pas non plus parler de sexualité. Mon neurologue n'y est pour rien et il m'a d'ailleurs donné le nom d'une gynécologue spécialisée en SEP que je suis allée voir une fois mais je suis tellement « coincée » que je ne parviens pas à suivre ses conseils. C'est difficile de parler de soi et de ce qui ne va pas....*

LIN

*Je suis heureuse qu'avec ma neurologue actuelle, je peux aborder tous les sujets. Avec la précédente, la sphère de l'intimité n'était pas abordable... J'ai tenté d'en parler mais à chaque fois elle changeait de sujet. Même son attitude ne me donnait pas l'impression que la féminité faisait partie de ses préoccupations !*

CÉLINE

## Microtrottoir (suite)

Les sujets dont j'ai peur de parler à la neuro ce sont les problèmes « gastro » et au niveau sexuel. Cela touche à mon intimité et celle de mon couple et il m'est difficile voire impossible d'aborder ces sujets avec elle. J'aimerais pouvoir le faire car ma neurologue a toujours été à l'écoute et me suit très bien médicalement mais c'est plus fort que moi. C'est gênant et j'espère que ces problèmes vont passer... Je sais qu'en parler à ma neurologue me ferait beaucoup de bien, mais d'un autre côté, la honte fait que je garde tout pour moi. Mon compagnon est compréhensif mais je suis gênée de lui imposer cela. A défaut d'oser en parler au médecin, j'essaie de faire avec et cherche des solutions pour atténuer ces problèmes.

ANONYME

Ce que je n'ose pas dire, c'est la perte de ma libido, mes excès de colère que je n'arrive pas à gérer, mes fous rires démesurés et le fait que parfois, j'ai vraiment envie de ne rien faire. Les raisons pour lesquelles je n'en parle pas au neurologue sont la peur d'être jugée, la honte de dire, vu que je m'offense très vite, la peur de ne pas être comprise et que le médecin n'adopte pas la « bonne attitude ». C'est un homme alors c'est difficile de se confier, et puis j'ai entendu tellement de fois qu'il ne fallait pas mettre tout sur le compte de la maladie. Moi et mes proches savons que je n'étais pas comme cela avant. Mon neurologue m'écoute et n'a jamais mal réagi mais comme c'est un homme, je ne dis pas certaines choses. De toute façon, pourquoi le dire puisqu'il n'y a pas de solution.

SANDRA

Oui, il m'arrive de ne pas aborder certains sujets avec mon neurologue. Avec le précédent, je n'ai pas osé parler du fait que j'éprouvais depuis des mois une baisse de libido associée à des troubles sensitifs. C'est un sujet très intime et je ne voyais pas comment l'aborder avec lui. Face à cette situation, j'ai ressenti le besoin de passer d'un neurologue masculin à une femme neurologue car je pensais que seule une femme pouvait comprendre sans jugement ce que j'endurais. J'avais peur qu'un homme me dise « ce n'est rien » sans pouvoir se mettre à ma place. Je pense que ce n'est pas le seul sujet que je n'ose pas aborder par honte ou par jugement (surpoids, fainéantise, exagération, ...).

J'ai souvent peur de ne pas être comprise ou que le médecin rattache ma difficulté, mon problème à une autre cause sans vraiment chercher plus loin (ex : troubles moteurs présents malgré mon jeune âge). Quand je me sens incomprise et/ou pas écoutée, je me renferme sur moi-même et n'ose parfois même plus parler de sujets banals comme la fatigue ou les difficultés de marche.

LYDIA

Moi, je parle de tout avec mon médecin traitant car je sais que je suis écoutée et jamais jugée. Elle est toujours de bon conseil et peu importe l'heure, elle répond toujours à mes questions. J'ai de la chance de l'avoir comme médecin.

VÉRONIQUE

## Et la fin dans tout cela ?

Comment aborder avec un médecin et plus encore avec son neurologue les questions de mort et d'euthanasie bien qu'elles ne soient pas encore à l'ordre du jour ?



Inévitablement, nous sommes marqués par notre expérience du décès de personnes qui ont croisé ou partagé notre vie. Si le souvenir en est toujours douloureux, sa connotation peut aller de l'apaisement à la colère ou la révolte. Cette connaissance peut nous inciter à envisager la question de notre propre fin et à prendre conscience de nos souhaits. A ce stade, il est raisonnable de vouloir en parler avec son médecin.

Mais comment va-t-il réagir ? Va-t-on se heurter à une fin de non-recevoir sous prétexte que ce n'est pas encore le moment !

Dans un pays où l'euthanasie est envisageable dans certaines conditions, je peux très bien admettre qu'un praticien ne veuille pas la pratiquer quelles que soient ses raisons. Et son point de vue ne modifie en rien la qualité de son travail. Mais en tant que patiente, il me semble important de connaître la position de la personne qui me soigne et de savoir si nos attitudes respectives face à la fin de vie sont compatibles.

Ne sachant comment aborder ce thème avec mon neurologue, j'ai demandé conseil à un ami généraliste qui partage mon opinion à ce sujet mais qui habite à l'autre bout du pays...

Il m'a donné l'idée suivante : « *Ecris sur un papier ce que tu souhaites et ce que tu ne veux pas, on relira ensemble par la suite.* »

Je me suis donc mise à la tâche qui n'est pas si simple...mais qui permet de clarifier ses attentes et préoccupations en une quinzaine de lignes. Il est aussi possible de trouver à la rubrique « *déclarations anticipées de fin de vie en Belgique* » quelques pistes pour rédiger ce type de document.

Lors de la consultation suivante avec mon neurologue, je lui ai remis mon texte qu'il a lu très attentivement. Il m'a dit que c'était un choix personnel légitime et qu'il lui était déjà arrivé de remettre un avis favorable pour un patient atteint d'une maladie neurologique incurable à un stade avancé qui souhaitait une euthanasie. Enfin, il m'a proposé d'insérer ma demande sur le site interne de la clinique où je me fais soigner.

Bonne idée à laquelle je n'avais pas pensé !

SYLVIE

# Il ne doit pas y avoir de Tabou

## **Pour moi, la relation de confiance avec un patient se construit petit à petit.**

Durant les consultations, je laisse un temps de parole au patient, pour lui permettre de s'exprimer, et j'essaie de sentir ses craintes et ses questions.

Les premières consultations sont généralement assez rapprochées dans le temps, pour justement permettre au patient de se manifester.

Généralement, après l'annonce du diagnostic, et certaines explications plus théoriques, je laisse un temps de pause, et à ce moment-là, je demande au patient s'il a des questions, si certaines choses n'étaient pas claires.

Je propose alors qu'il note sur un papier, un carnet, son téléphone, les questions qui lui viendront en tête au fur et à mesure, les jours suivants, afin de pouvoir les évoquer lors d'un prochain entretien. J'insiste toujours aussi pour qu'un conjoint ou un parent, une tierce personne de confiance puisse accompagner le patient.

Cette personne a aussi généralement des questions, et parfois, certains sujets peuvent alors être abordés par ce biais.

Cela permet aussi d'avoir un autre angle de vue du quotidien des patients.

En effet, la personne de confiance perçoit parfois des changements de comportement, une augmentation de l'anxiété, un mal-être, qui ont parfois échappé au patient lui-même.

J'essaie toujours de connaître la personne qui se trouve face à moi, sa situation sociale, son métier, son entourage... Nous évoquons régulièrement en consultation la famille des patients, leurs enfants, les questions éventuelles que ces personnes peuvent également présenter.

J'essaie aussi de parler de leur travail, des difficultés qu'ils peuvent présenter vis-à-vis de leurs employeurs, en ce qui concerne des absences, les relations avec des collègues, des symptômes qui perturbent par activité professionnelle, le fait que leur employeur connaisse au nom leur maladie.

Je pense qu'il ne doit pas y avoir de sujet tabou durant la consultation.

Le patient ne doit pas avoir d'inquiétude par rapport aux questions quelles qu'elles soient.

Il n'y a pas de bête question, et le patient ne doit pas quitter la consultation avec des points d'interrogation dans la tête.

Tous les sujets doivent pouvoir être abordés.

Il m'arrive fréquemment, par exemple, d'évoquer la question de la chaise roulante, car c'est une symbolique très ancrée dans l'esprit des patients et de leurs familles, à l'annonce du diagnostic.

Il y a des thèmes qui font peur, je pense qu'il est préférable de les aborder et d'être franc, avec des éléments objectifs clairs, car le patient risque sinon d'imaginer certaines choses qui ne correspondent pas à son cas précis à la réalité, ou de chercher l'information dans son coin, sur Internet par exemple, sans soutien, et peut-être avec des informations erronées.

Je propose aussi au patient de parcourir ensemble les images de sa résonance magnétique, s'il le souhaite, pour lui permettre d'avoir une idée plus concrète dans les discussions.

Chaque personne réagit différemment, et je peux comprendre aussi que certains souhaitent le moins de détails possibles.

Les susceptibilités individuelles sont à respecter, bien entendu.

Le patient doit aussi savoir que le médecin et les personnes qui gravitent autour de lui dans l'hôpital (neuropsychologue, infirmière, secrétaire,...) sont tous soumis au secret médical.

La confidentialité et le secret médical qui la protège sont essentiels à une médecine de qualité. Elle est la base du respect du patient.

Le neurologue va accompagner son patient durant de nombreuses années, et au fur et à mesure, connaître de nombreux détails sur son quotidien, sa vie personnelle, son travail, ses activités sportives, ses envies, ses craintes, ses joies et ses peines.

Les relations soignant-soigné ne doivent pas se limiter au seul contrôle d'imagerie, prescription des médicaments, contrôle de prise de sang... Et il est évident pour moi, que la personne humaine se doit d'être considérée comme un tout.

Le neurologue devra adapter son attitude aux situations variées qu'il rencontrera.

Les soins délivrés aux patients vont dépendre non seulement du volet médical, mais également de ses besoins psycho-affectifs et sociaux.

La prise en charge correcte passe bien entendu par une relation de confiance mutuelle, qu'il faut préserver.

Ne pas confier à son médecin qu'on ne prend pas ses médicaments peut avoir des répercussions importantes. Il ne faut pas avoir peur non plus d'expliquer les effets secondaires éventuels qui ont des répercussions importantes pour la personne qui prend les médicaments.

Avoir une oreille attentive et de l'empathie vis-à-vis de son patient, ne veut pas dire non plus qu'une

relation amicale s'installe car, il n'est pas possible pour le médecin, de s'impliquer personnellement dans une demande qui dépasse la notion de soin dans sa globalité.

Dr Frédéric EVRARD, Neurologue  
Clinique Saint-Pierre d'Ottignies

## Une écoute active

**Si j'ai un patient réservé généralement c'est un nouveau patient, je prends alors le temps avec lui, je ne rentre pas dans sa sphère privée, je lui pose des questions d'ordre général.**

Au fur à mesure de nos rencontres, il sera plus à l'aise et moins réservé.

Il faut avoir une écoute active, ne pas être directive, il faut lui laisser le temps de s'accommoder à sa nouvelle situation.

J'aime beaucoup discuter avec les patients, les laisser s'exprimer sans émettre un avis. C'est très important d'établir une relation de confiance

Je suis infirmière, mes compétences sont centrées sur l'éducation thérapeutique, la coordination.

Nous sommes une équipe pluridisciplinaire, il est d'ailleurs nécessaire de travailler en équipe pour faire face à des situations avec des aspects plus personnels et sensibles. La maladie oblige parfois à faire face à des changements, des ajustements dans la vie du patient.

Cela implique des adaptations à différentes situations, parfois à des transformations qui penchent vers un changement de vie, nous devons être prêt à pouvoir informer et diriger les patients vers d'autres professionnels de la santé.

L'équipe est composée de psychologue, sexologue, urologue, kiné-ergo, neuropsychologue. Il y a également une revalidation ambulatoire, une clinique de la douleur, une clinique du sport et une assistante sociale.

Je travaille sur deux centres différents (Centre Hospitalier Epicura et le CHU Tivoli), mais ma ligne de conduite reste la même.

Ludivine MARCHAL, Infirmière référente  
coordinatrice des cliniques SEP  
du Centre Hospitalier Epicura  
et du CHU Tivoli.



## De l'oubli au refus

**Quand je réfléchis à mon rapport personnel avec le non-dit, je pense que j'en ai beaucoup souffert déjà car il y en avait beaucoup dans ma famille et mon enfance, comme mon adolescence ont été bercées par les non-dits.**

Or, dans le contexte d'une relation avec mes enfants, il y en a aussi bien entendu, car on ne peut décentement pas tout dire à ses enfants mais j'ai toujours convenu avec moi-même, que je leur dirais ce que je n'aurais pas aimé qu'on me cache quand j'avais leur âge et qu'on était dans une situation quasi identique.

Au niveau, affectif et amoureux, c'est pareil.

Par contre, dans le contexte du rapport patient-médecin, ou plutôt soignant-soigné, je sais que le médecin, tout spécialiste qu'il est, doit quand même pouvoir écouter quelque chose, au-delà de quelques informations banales qu'il nous demande, en début de prise en charge, comme les renseignements administratifs et l'inventaire des antécédents médicaux et des médicaments quotidiens.

Rencontrer mon neurologue se fait plus ou moins une fois par an, peut-être plus selon les soucis rencontrés comme une sensation de poussée en préparation ou l'apparition de symptômes inconnus jusqu'alors. Mais, une chose que j'ai apprise avec le temps est que le médecin a surtout en tête mes résultats, dès qu'il me voit sur sa copie de rendez-vous.

La première chose qu'il regarde c'est son ordinateur.

Enfin, non ! Ce n'est pas correct... le mien, il vient me chercher dans la salle d'attente et regarde, l'air de rien, comment je me déplace puis me donne son avis lorsqu'il vient s'asseoir en face de moi dans le bureau.

Tant qu'on parle de choses qu'il connaît, on peut dire que tout va bien.

J'ai appris avec le temps, qu'il y avait des sujets qui m'embarrassaient personnellement si je devais lui en parler.

Au début, c'était le fait que j'oubliais beaucoup, que je passais mon temps à dormir partout... Beaucoup d'incompétence pour un homme de quarante ans qui travaillait plus qu'un temps plein parce qu'on lui avait inculqué que sans son travail il ne serait plus rien.

Aujourd'hui, je suis toujours quelqu'un, mais ce n'est pas l'objet de ce témoignage.

J'aurais pu dire tellement de choses que je n'ai pas dit à mon neurologue.

Il y a des choses qui ne se disent pas parce qu'il n'est pas mon confesseur, ni mon ami.

C'est un savant et il ne s'est jamais pris pour un Dieu avec moi et avec ses patients.

Pourtant, j'attendais beaucoup de lui, de son avis, de ses traitements, etc.

Au début, je me refusais d'accepter ma maladie et tout le florilège de déconvenues qu'elle m'apportait pour détruire ma vie.

Chaque fois que je sortais de chez lui, je me disais dans la voiture que j'aurais dû lui dire ceci, oser lui dire cela et toutes ces choses qui tournent après dans l'esprit, juste pour m'empêcher de trouver le sommeil. Et puis, j'y suis allé une fois accompagné et la consultation s'en est trouvée changée.

Mon ami a dit au docteur qu'il y avait des choses que je ne lui racontais pas et que cela entachait notre relation à deux mais aussi et surtout mon bien-être individuel.

Il a dit au docteur que je n'étais pas la maladie, que j'étais aussi un sentimental sensible qui perdait les pédales parfois, qui se cachait derrière des airs de frondeur.

Je n'osais jamais montrer exactement qui j'étais de peur d'être jugé comme un fainéant dépressif.

A la question de l'habituel comment ça va ? Je disais toujours que ça n'allait pas tellement que ça puisque je venais le voir. Puis quand il fallait aller au coeur du problème, je restais en surface en réalité, je voulais me faire passer pour quelqu'un de bien, quelqu'un qui va bien. Mais les soucis urinaires et sexuels, je n'en ai pour ainsi dire jamais parlé alors que je sais que cela a de l'importance dans la relation entre la maladie et moi, et du coup avec le médecin spécialiste aussi. Mais on parle comment de ces choses-là ?

THIERRY

# J'oublie un peu, beaucoup...

**Comment verbaliser l'oubli d'aborder certains sujets lorsqu'un patient se retrouve face à son neurologue ?**

Quand **Julie** en parle, elle explique que l'oubli d'aujourd'hui ne ressemble plus à celui d'une dizaine d'années quand elle venait d'être diagnostiquée.

« Au début, j'oubliais volontairement certaines questions lors de mes rendez-vous avec mon neurologue parce que j'avais peur des réponses.

Maintenant ce n'est plus du tout le cas. Ces oublis sont dus à ma fatigue. Le trajet pour me rendre chez mon neurologue me stresse énormément et du coup quand j'arrive là-bas je suis tellement fatiguée que j'oublie presque tout.

A chaque fois qu'une question me vient à l'esprit, je me dis que je devrais la noter, mais je ne le fais pas en pensant à tort que je vais tout retenir ».

Pour Julie, oublier de poser certaines questions à son neurologue c'est repousser le plus loin possible la crainte que cela puisse être le signe d'une nouvelle poussée.

**Yolande** explique

« Il y a des questions que je préfère oublier de poser.

Je ne sais pas trop s'il s'agit d'une stratégie inconsciente ou si d'emblée ma mémoire préfère spontanément les éviter. Simplement, j'ai l'impression de n'être pas en droit de la poser car d'autres personnes sont certainement plus dégradées que moi et que je ne peux donc me plaindre.

Je ne veux pas me sentir rabaissée en entendant les réponses éventuelles à mes craintes. Je préfère alors faire comme si tout allait bien au risque d'oublier de poser parfois des choses essentielles ».

« Aussi, j'oublie souvent des choses, aussi minimes soient-elles », finit par compléter Yolande. Elle a posé la question à son neurologue qui lui a expliqué que c'était parfois le signe d'une dépression, Cela l'a convaincue à ne plus devoir lui évoquer ces oublis,

**Mélanie** souligne

« C'est le fait de ne pas toujours noter ce que j'ai à demander ou simplement d'oublier de prendre mes notes. Du coup, j'envoie un petit mail à mon neurologue dès que je m'en rappelle et il me répond très vite ».

Et ces mots qui ont du mal à sortir ! « J'ai du mal à trouver mes mots. Je dois les chercher, c'est souvent pénible face à la personne avec laquelle je discute.

J'ignore si cet oubli de mots est généré par la maladie ou l'âge qui avance ».

Yolande et Mélanie concluent

« Heureusement je peux faire appel aux infirmières du service qui sont toujours à l'écoute quand j'ai une question. Si elles ne savent pas me répondre tout de suite, elles en parlent avec mon neurologue et me recontactent par la suite ».

« Je préfère parler de ma gêne ou de ce que je ressens à une amie. Ceci me permet de dédramatiser ce qui m'arrive ».

En somme l'oubli n'est pas une chose anodine. Certes, il n'est pas facile d'oublier « d'oublier » mais pour y arriver un tant soit peu, toutes les idées, aussi petites ou originales soient-elles, seront bonnes à prendre afin d'atténuer cet oubli un peu... beaucoup.

Jeoffroy ROMBAUT



Retrouvez votre liberté ... sans pied tombant

# WalkAide® II

## Souffrant d'un pied tombant?

- Le walkaide II s'adapte à votre marche pour une meilleur levée du pied à chaque pas
- Pratiquement invisible sous les vêtements
- Avec application sur votre smartphone pour mesurer votre propre amélioration de la démarche

Prenez rendez-vous pour tester le nouveau WalkAide II:



+32 (0)54 50 40 05



info@orthomedico.be

**ORTHO-MEDICO**  
Member of B&B  
Your future is dynamic

**NEURO-BIONICS**  
Powered by  
Ortho-Medico  
Technology for a new future

Contactez notre équipe de bandagistes  
pour un conseil sans engagement.

## Département Aide à la MOBILITÉ

G.MEDI Belgium, l'assurance d'une prise en charge globale  
Des départements spécifiques : aide à la mobilité, orthopédie, bandagisterie ...  
& 6 magasins en Wallonie. Une équipe à votre écoute !



**Siège central : 087 33 80 90**  
info@gmedi.be  
www.gmedi.be

Des solutions pour toute les situations

 **G.MEDI**  
BELGIUM



## Documentation

Dès à présent, tous les articles proposés ci-dessous peuvent être consultés et téléchargés sur notre nouvelle plateforme [www.documentationsep.be](http://www.documentationsep.be).

Vous y trouverez aussi plus de 1000 publications en relation avec la sclérose en plaques.

Il suffit d'y introduire le N° de réf. ou un terme dans le champ de recherche. Le premier résultat affiché est le plus récent.

Commentaires, suggestions ou questions sont les bienvenus sur [documentation@liguesep.be](mailto:documentation@liguesep.be) !

Néanmoins, vous pouvez toujours nous contacter via mail ou téléphone pour demander de la documentation.

Coût de min de 1.5 euro (frais d'envoi) + prix de l'article.

## Médical

### **Novartis - 30 mars 2021 - traduit du texte original (anglais) - <https://www.novartis.com>**

Novartis reçoit l'approbation de l'UE pour Kesimpta® (ofatumumab), le premier et le seul traitement ciblé à cellules B auto-administré pour les patients adultes atteints de sclérose en plaques récurrente.

Novartis a annoncé aujourd'hui que la Commission européenne avait approuvé Kesimpta® (ofatumumab) pour le traitement des formes récurrentes de la sclérose en plaques (RMS) chez les adultes atteints d'une maladie active définie par des caractéristiques cliniques ou d'imagerie.

Kesimpta est une thérapie ciblée, dosée et délivrée avec précision qui a montré une efficacité supérieure avec un profil d'innocuité similaire à celui du tériflunomide, un traitement de première intention dans la SEP.

Kesimpta est la première thérapie à cellules B qui peut être auto-administrée une fois par mois à domicile via le stylo auto-injecteur Sensoready® et peut être une option de traitement de premier choix pour les patients atteints de RMS.

Article - 5 pages - réf. I574

### **ARN messenger...est-ce la piste pour vaincre aussi la SEP ?**

<https://fondation-charcot.org> - Prof. Dr Christian Sindic / 19-04-2021

La pandémie provoquée par le COVID-19, toujours en cours, a stimulé une recherche intense de nouveaux vaccins et en particulier de vaccins à ARN messenger tels que ceux de Pfizer/Biontech et de Moderna. Vaccins à ARN messenger, nouvelle arme contre les maladies infectieuses, espoir aussi dans la sclérose en plaques ?

Plus clairement, pourrons-nous un jour vaincre la SEP, grâce à la vaccination ?

Une question pertinente. Découvrez la réponse encourageante du Prof. Christian Sindic.

Article - 3 pages - réf. I575

### **Identification de nouveaux sous-types de sclérose en plaques, grâce à l'intelligence artificielle**

Henry Killworth - <https://www.ucl.ac.uk>

Les scientifiques de l'UCL ont utilisé l'intelligence artificielle (IA) pour identifier trois nouveaux sous-types de sclérose en plaques. Les chercheurs affirment que les découvertes révolutionnaires aideront à identifier les personnes les plus susceptibles de connaître une progression de la maladie et à cibler les traitements plus efficacement.

Article - 4 pages - réf. I576

### **Que sont les affections inflammatoires rhumatismales ?**

Le Chaînon - N°54 - mars 2021

Les affections inflammatoires rhumatismales sont des maladies auto-immunes qui touchent des personnes de tous âges, y compris des adolescents et même, de jeunes enfants. Plus de 200 000 personnes en Belgique en souffrent. Elles regroupent plus de 200 maladies chroniques, parfois handicapantes si elles ne sont pas diagnostiquées et traitées à temps et avec efficacité. Les problèmes rhumatismaux sont parfois accompagnés d'atteintes d'un ou plusieurs organes (cœur, poumons, yeux, peau...).

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

Article - 2 pages - réf. I582



## Documentation

### Roche : de nouveaux résultats positifs sur Ocrévus (ocrelizumab).

Partie de texte traduite de <https://www.roche.com/de/media/releases/med-cor-2021-04-16.htm>.

De nouvelles données pour OCREVUS de Roche (ocrelizumab) renforcent les avantages significatifs sur le ralentissement de la progression de la maladie dans la sclérose en plaques récidivante et progressive primaire...

Article - 1 page - réf.1580

## Vie sociale

### Comment concilier mon emploi et ma famille ?

Editeur : Aidants Proches ASBL - 2020 - dépôt légal D/2020/14256/0001

Aider un conjoint, un parent, un enfant, un ami, un voisin...malade, atteint d'un handicap, accidenté ou tout simplement vieillissant...

Cette réalité concerne près de 10% de la population belge.

Venir en aide à un proche en déficit d'autonomie peut sembler tout à fait normal et naturel. Or, il ne faut pas minimiser le fait qu'une telle situation puisse engendrer de nombreuses difficultés et adaptations au quotidien. Face à cette réalité, il n'est pas toujours aisé de savoir auprès de qui trouver l'information dont on a besoin.

Dossier - 28 pages - réf.5206

## Diététique

Syndrome métabolique - cholestérol - synthèse et conseils pratiques - menus équilibrés

Magazine Dialogue - Association du Diabète N°64 de mars/avril 2021

Le terme syndrome métabolique désigne un ensemble d'anomalies métaboliques, qui prises individuellement peuvent être considérées comme anodines, mais qui par contre, lorsqu'elles sont associées chez un même patient, représentent un facteur de risque élevé de morbidité et de mortalité cardio-vasculaire.

Article - 9 pages - réf.1579

**OTOLIFT**  
MONTE-ESCALIERS

- ✓ En direct du fabricant
- ✓ Garantie satisfait ou remboursé\*
- ✓ Vous pouvez conserver votre rampe
- ✓ L'escalier reste libre pour vos proches
- ✓ Livraison en seulement 48 heures

\* Sous conditions.  
Visitez [otolift.be/fr/promotions](http://otolift.be/fr/promotions)

*Le mono-rail  
le plus fin au  
monde!*

**€750,-**  
de réduction\*  
jusqu'au  
30-06-21

**Le monte-escalier**

**le plus vendu dans**

**le Benelux**

*Recevez notre brochure  
gratuitement*

**Envoyez-moi une brochure gratuite**

Nom .....

Adresse .....

Code postal/localité .....

Numéro de téléphone .....

Lotus 21

**Appelez gratuitement le 0800 59 003 ou visitez [www.otolift.be/fr](http://www.otolift.be/fr)**

Envoyez ce coupon à : Otolift Monte-Escaliers,  
Verlorenbroodstraat 120, 9820 Merelbeke



## Petites annonces



A vendre **fauteuil roulant électrique Karma mid lectus** de 2020.

N'a pas servi, état neuf.  
Utilisation intérieure et extérieure.

Poids: 170 kilos pouvant supporter 140 kilos.

Vitesse : 10 km/h, autonomie de 35 km/h environ.

Beaucoup d'options : phares, clignotants, klaxon, etc...

Valeur neuf: 14000 €. Prix demandé : 6200 €.

Contact : 0475/31.19.12

Voiturette visible à Le Roeulx Hainaut.

.....  
A vendre :

- **lit électrique plus matelas, barrières, perroquet.** 2013. Etat impeccable.  
Prix : 200 €
- **Lève personne,** 2018. Servi 3 mois.  
Prix : 300 €

Contact : 0499/91.73.99

.....  
A vendre **Scoter d'extérieur MERCURIUS 3**  
peu servi, état impeccable, avec panier, porte  
cane et rétroviseur.

Prix à discuter.

Contact : 065/79.42.55 (entre 9h et 11h)

**Teva,  
your partner  
in MS**

NPS-BE-00017/TevaPharmaBelgium/03.2021



# Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

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

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

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

---

### Direction

M. DUFOUR

### Affiliation

M. DECLAYE : mercredi 9h - 12h

### Revue « La Clef »

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

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

### Documentation

M. LAMBOT : 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

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

### 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. ROMBAUT : mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

### Bruxelles - 02/740 02 90

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

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

### Hainaut Est - 071/18 32 11

Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI  
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

### Hainaut Ouest - 065/87 42 99

Rue des Canonniers 3, 4ème étage - 7000 MONS  
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALE : mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 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 - 061/68 83 55

Rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX  
IBAN : BE96 0017 6930 9605 - BIC: BBRUBEBB

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN : jeudi 9h - 12h

### Namur - 081/40 04 06

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

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00

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

**Tél. 081/58 53 44**

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

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

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



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

### Direction

M. DUFOUR

### Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

### 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

## 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 ?

**Pôle Aide et Soutien - Juliette Degreef -**  
[volontariat@ligusep.be](mailto:volontariat@ligusep.be) - Tél : 0492/97 47 38

## 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 »**.

**Affiliation de 20 €/an à verser au compte :**

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB



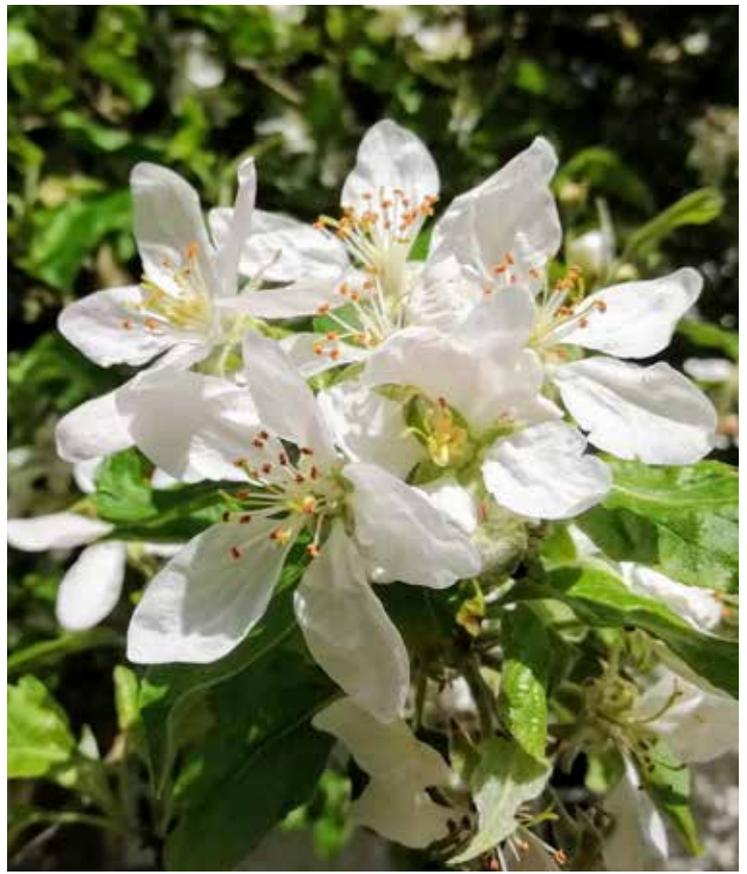
## Faites un don ou un legs à la Ligue

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

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

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



*Bel été à vous !*

