

Exp. Ligue Belge de la SEP - Com. Fr.  
rue des Linottes 6 5100 NANINNE

N°157 | Trimestriel | 4<sup>ème</sup> trim. 2022



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bureau de dépôt: Namur 1 N° agrément: P705108

# La Clef

le journal × 157



Ambassadeurs  
Volontaires Chococlef  
Le Danube à vélo...nous l'avons fait !

50  
nuances  
de SEP



# MA MALADIE A UN NOM. ET MAINTENANT ?

*Face à des situations difficiles,  
ne perdez jamais espoir.*

**ms** mindset  
*Supporting you every day*

Comprendre la sclérose en plaques et comment vous et vos proches pouvez vivre avec. Symptômes, vie sociale, pleine conscience, ...  
En savoir plus sur : [www.ms-mindset.be](http://www.ms-mindset.be)





# EDITORIAL

par Patricia Milard, Présidente



Chère Affiliée, cher Affilié,  
Chère Amie, cher Ami de la Ligue-Sapasep,

## Que dire et retenir de cette année 2022 ?

Que ce fut l'année de l'anniversaire de notre association : 40 ans !

Année ponctuée de petits et grands moments de fête, partage, rencontres.

Merci à vous tous qui avez fêté avec nous ce jubilé, lors de la grande fête à la Citadelle de Namur.

Merci à vous qui, en Province, avez célébré à votre manière les 40 ans. Vous avez prouvé qu'ensemble on est plus fort !

Nous tenons à vous remercier tous, Affiliés, Volontaires, Professionnels pour votre investissement, votre altruisme, votre dynamisme au service de la Ligue.

2022 se termine ! 2023 va débuter dans un contexte international et national difficile, chacun de nous en subit les conséquences à différents niveaux. La Ligue aussi !

Il nous faut avancer dans ce contexte. « *Les idées ne sont pas faites pour être pensées, mais pour être vécues.* » écrivait André Malraux

Plus que jamais, nous souhaitons être à vos côtés, avancer, échafauder des projets et les réaliser, viser de nouveaux sommets !

Nous vous souhaitons une année 2023 riche d'émerveillement dans l'instant présent, de sourires chaleureux, de paroles sincères, de belles rencontres.

Que 2023 soit tressée de douceur, générosité et beauté .

Bonne et heureuse année !





# Le bonheur de vivre chez soi.



## En toute tranquillité dans votre environnement familial.

Grâce au monte-escaliers Comfortlift, vous profiterez encore des années de toutes les pièces de votre habitation et de cet environnement qui vous est familier. Vous pourrez savourer chaque moment ensemble, confortablement et en toute sécurité. Comfortlift vous offre de nouvelles perspectives et la certitude de pouvoir rester encore très longtemps dans votre maison.

Appelez-nous pour  
un devis gratuit.

 0800 20 950

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

# Sommaire



- 3 Editorial**
- 7 Agenda**
- 8 Séance d'information « un emploi sur mesure »
- 9 Vie de l'association**
- 9 Ambassadeurs
- 10 Le bien-être au bout des doigts
- 11 Des séances de relaxation aquatique à prix tout doux
- 12 Et surtout, n'abandonnons jamais nos rêves !
- 14 Concert de Gala 2023
- 16 Souvenirs, souvenirs... Ostende, septembre 2022
- 17 Maladies auto-immunes, SEP, et régimes alimentaires
- 18 Législation**
- 18 Brèves législatives
- 20 Volontaires**
- 20 Spécial Chococlef
- 24 Portraits de volontaires
- 25 Handi**
- 25 Nous avons testé pour vous... une 5<sup>ème</sup> roue
- 26 Banc d'essai mobilité : on revient sur l'événement
- 27 Move SEP**
- 27 Activités Move SEP
- 29 Le Danube à vélo... nous l'avons fait !
- 31 Dossier : 50 nuances de SEP**
- 52 Documentation**
- 53 Petites annonces
- 54 Informations pratiques**



- 31 Dossier : 50 nuances de SEP**
- 32 Préambule
- 33 Du désir au plaisir
- 34 Ensemble, on est plus fort
- 36 Centre de Ressources Handicaps et Sexualités (CHRS)
- 37 Provoquer le désir : la sensualité, ça s'apprend
- 38 ADITI WB : pour qui ? Pourquoi ? Comment ?
- 40 Besoin d'Amour
- 41 La libido en 10 questions
- 43 Confidences pour confidences
- 44 Pimentez votre vie de couple
- 46 L'amour est une douleur invisible
- 47 Quiz Sexo
- 51 Oser le plaisir

## LA CLEF n°157 - 4<sup>ème</sup> trimestre 2022

**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 :**

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

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

**Crédits photos :**

Images libres de droits,  
MP Sokal, 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 Éthique 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@ligueseep.be](mailto:laclef@ligueseep.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.

# Ensemble, soutenons la Ligue de la SEP

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



Jusqu'au 31/12/2022

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



Produits de fin d'année

Jusqu'au 31/12/2022

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

# TROOPER

Faites vos courses en ligne et soutenez la Ligue de la SEP !

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

Ils nous soutiennent :



Wallonie



Wallonie  
familles santé handicap  
AVIQ



maribel  
socioculturel



Fondation  
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



loterie  
nationale



Les œuvres  
du Soir



actiris.brussels  
au cœur de l'emploi

Phare  
Personne Handicapée Autonomie Recherchée



Fédération Multisports Adaptés

equal.brussels  
SERVICE PUBLIC RÉGIONAL DE BRUXELLES  
GEWESTELIJKE OVERHEIDSDIENST BRUSSEL



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



## Agenda

### Février

**Soirée Move SEP** - 4 février 2023 à Naninne  
*Voir page 23*

**Séance d'information « EMPLOI SUR MESURE »** - 7 février 2023 à 14h30 à Bruxelles  
*Voir page 8*

**Projection 100 mètres** - 11 février 2023  
CC C'est Central - Salle le Palace la Louvière  
19h30 - 21h00  
Infos et inscription : [vincent.thitton@ccentral.be](mailto:vincent.thitton@ccentral.be)

### Mars

**Gala Ligue Nationale** - Bruxelles 17 mars à confirmer

**Jobdating** - 20 mars 2023 - Naninne

### Et plus tard...

**Séjour Carcassonne** - ascension Pic de Nore  
11 avril - 15 avril 2023

*Voir page 24*

**Vacances Ter Helme Oostduinkerke**  
Du 9 au 16 juin 2023  
Réservé aux personnes dépendantes  
Contact : Maggy Schroeder 0478 10 84 66

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)

# Cleo



Disponible sur  
 

**Découvrez Cleo,  
l'application personnalisée  
pour mieux vivre avec  
la sclérose en plaques.**



Téléchargement gratuit  
sur iPhone et Android  
[www.cleo-app.be](http://www.cleo-app.be)



 **Biogen**

Biogen-156262 - 02/2022



# Smart

Agenda



## SÉANCE D'INFORMATION « EMPLOI SUR MESURE »

**Vous souhaitez monter un projet professionnel ou une activité lucrative ponctuelle ?**

**La coopérative SMART peut vous aider.**

**Smart est une entreprise partagée qui vous permet de développer vos activités et de travailler de manière autonome dans le cadre sécurisé du statut de salarié ou de bénéficiaire d'indemnités de mutuelle.**

Nous vous invitons à une séance d'information dans les locaux de SMART - rue Coenraets, 72 - 1060 Bruxelles **le mardi 7 février 2023 à 14H30.**

Un médecin conseil de mutuelle sera présent (en visioconférence) et pourra répondre à vos questions. Des porteurs de projets seront également présents.

**Intéressés ?** Merci de vous inscrire sur [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

***Ne laissez pas mourir vos rêves ! Osez entreprendre !***

### Activités récurrentes Move SEP

#### Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles

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

Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Gym douce adaptée

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA et l'Association Parkinson

- Lieu : Centre de Rencontre de la Ligue Belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- Horaire : tous les jeudis de 10h45 à 11h45 avec une monitrice.
- Participation : 6€/séance à verser à Gymsana (pour tout public que vous soyez assis ou debout)

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

Lieu : Bois de la Vecquée à Malonne

Dates : 14/03 et 28/03/2023

Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Marche nordique à Charleroi encadré par un coach

- Lieu : parc à Monceau-sur-Sambre
- Mars : cycle d'initiation de marche nordique (6 séances)
- Participation : 30€ pour le cycle à verser à Move SEP

#### Séances d'escalade à Bruxelles

Avec Itinéraire Amo et en partenariat avec Atelier Anima

- Lieu : place Louis Morichar 56, 1060 à Saint-Gilles
- Dates : 27/01, 24/02, 24/03/2023
- Participation : 5€/séance à verser à Move SEP

#### Séances d'escalade à Liège

En collaboration avec la Ville de Liège

Trois séances découvertes

- Lieu : Plaine des sports de Cointe, Boulevard Gustave Kleyer, 1F à Liège
- Dates : 19/01, 16/02, 30/03/2023 de 14h à 16h
- Tarif : 5€/séance à verser sur le compte de Move SEP

#### Marches Move SEP : entraînements en vue de l'ascension du Pic de Nore

- Lieux et horaires précisés après la pré-inscription en ligne ou au téléphone
- 10/01, 21/01, 09/02, 18/02, 09/03, 25/03 et 04/04/2023





Vie de l'association

# Ambassadeurs

## Oui, c'était un beau défi, grâce aux ambassadeurs de la Ligue

Nous nous étions mis au défi, Danielle Servais, J-F Thiry et moi-même, de témoigner sur cette maladie qu'est la SEP à nos petits écoliers bénévoles qui nous aident à la vente de chocolats.

Visiter trois écoles de l'entité de Bastogne (8h30 Noville, 10h15 Foy, 13h00 Rachamps) sur la même journée du 22 septembre dernier, c'était un beau challenge à relever !

Après l'introduction, a suivi une présentation de la maladie et un témoignage de Danielle sur son vécu au quotidien.

Pendant sa présentation, nous préparions trois « top candidats » afin d'expérimenter les difficultés du quotidien des « Sepiens ».

Défi fatigant mais réussi et des bons souvenirs gravés dans notre mémoire !

Je pense que les témoignages et expériences ont fait prendre conscience du vécu des personnes atteintes de SEP.



M<sup>me</sup> la Directrice, les institutrices et tous les élèves ont apprécié ce moment de partage

Oui, c'était un beau défi...

Certains écoliers pourront mieux expliquer ce qu'est cette maladie.

Des ambassadeurs en herbe pour cette cause...

Un truc qui nous marquera longtemps, d'autant que certaines petites têtes blondes ont souhaité le plus grand bien aux orateurs après leurs témoignages.

Patrick LECOUFFE



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

**Stefano Casa**  
GSM 0496 26 00 40  
sc@handimove.com

**Wallonie - Bruxelles - Luxembourg**

Rendez-vous à domicile. Test et expertise gratuits.

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





Vie de l'association

# Le Bien-être au bout des doigts.

**Mardi 8 novembre, une vingtaine de personnes atteintes de SEP a découvert une technique issue de la médecine chinoise : le Do in.**

Alliant la respiration et la relaxation, le Do In permet, grâce à des auto-massages (pressions, frictions et tapotements des doigts sur l'ensemble du corps) d'harmoniser la circulation de l'énergie dans tout le corps.

Apaisant, relaxant ou encore vitalisant, l'auto-massage a de nombreuses vertus et peut se pratiquer partout (chez soi, au bureau ou ailleurs), seul ou en groupe.

Chacun (e) pu découvrir des exercices concrets tels que la préparation au sommeil, la détente des traits du visage, le travail sur les différentes tensions du corps, les points importants reliés aux principaux organes (foie, poumon, pancréas, cœur etc.)

Une courte méditation a permis d'ancrer tous ces exercices et de se relaxer encore plus profondément.

*« J'ai appris beaucoup de choses, c'est une approche intéressante car elle tient compte de tous les aspects de la personne ».*

*« C'est super, on va pouvoir refaire les exercices chez soi ».*

*« Détente, relaxation, bienveillance de l'animatrice et du groupe : 3 ingrédients qu'il me fallait cet après-midi ! »*

*« la séance m'a permis de débloquer une tension que j'avais dans l'épaule ».*

La Cellule BIEN-ÊTRE





## Vie de l'association

# Des séances de relaxation aquatique à prix tout doux

### Des séances de relaxation aquatique à prix tout doux, c'est possible !

Elles ont eu lieu et auront lieu en 2023, chez « Hocus Pocus, la magie de l'eau » ([www.hocuspocus-asbl.be](http://www.hocuspocus-asbl.be)) qui venait d'ouvrir ses portes en octobre dernier.

Le lieu est insolite : une petite chapelle, occupée il y a encore 5 ans par le Couvent de la Congrégation, a été convertie en un bassin de 8m sur 4,5m et d'une profondeur de 1m30.

Il y a quelques animations de jets d'eaux et de jeux de bulles, aux lumières tantôt chaleureuses tantôt discos. L'accessibilité est entièrement réussie depuis le parking jusqu'à la piscine. Les cabines et WC sont totalement aménagés.

Le groupe n'a même pas mis une semaine pour se constituer. L'animation est toujours assurée par Stéphanie, thérapeute certifiée en pratique du Watsu. Elle a accompagné le groupe composé de 10 personnes (8 affiliés et 2 accompagnants), dans cette première approche en Watsu, plutôt réussie.

Durant une heure, chacun est venu oublier les contraintes de l'apesanteur, libérer les tensions de la nuque ou des épaules, chasser le stress et les douleurs en mêlant des exercices de respiration et de gymnastique douce.

En binômes, les participants ont pu s'échanger des massages aquatiques, grâce à des mouvements doux et lents, des étirements et des bercements dans l'eau.

Il n'y a pas à dire, entre les bienfaits de la technique en Watsu et l'écrin de quiétude et de sécurité offert par le bassin d'*Hocus Pocus la magie de l'eau*, tous sont ressortis enchantés et convaincus de se revoir pour un second rendez-vous.

*« Mieux-être, bien-être, belle expérience du lâcher-prise et de la confiance entre les binômes. Un très bon moment, de détente et de belle douceur. Aucun regret, juste le plaisir de pouvoir s'y retrouver ».*

*« Apprivoisement d'un corps spastique dans l'eau et la douceur ».*

La Cellule BIEN-ÊTRE



### Infos pratiques

Un prochain cycle de 6 séances aura lieu dans le courant du premier trimestre 2023

Prix/séance : 9 euros. 10 personnes maximum. Les dates seront communiquées ultérieurement.

N'hésitez pas à réserver, dès à présent vos places au ou 0497/50 56 14 ou par mail : [bienetre@liguesep.be](mailto:bienetre@liguesep.be)



Vie de l'association



# Et surtout, n'abandonnons jamais nos rêves !

« Un grand merci pour ce magnifique séjour.  
Grâce à vous, j'ai pu réaliser mon rêve. Je n'ai pas de mot, tellement l'expérience était INCROYABLE ».

20 novembre : une date magique ! 12 personnes atteintes de SEP partent à la rencontre des dauphins libres, dans la baie de Sataya en Egypte.

Appréhensions, doutes, questionnements au départ, vite balayés face à la beauté du lieu, la bienveillance du groupe, la solidarité sans faille entre tous et la bonne humeur.





*« J'ai vécu des rencontres humaines, une certaine découverte de soi-même, du temps pour soi et la rencontre des dauphins et du monde merveilleux de la mer.*

*Tous ces souvenirs sont pour toujours gravés dans ma mémoire.*

*Merci à tous, c'est sûr, il y a bien un avant et un après Sataya ! »*

Il fallait le vivre pour se rendre compte combien les déplacements de l'un ou l'autre sur la terre ferme pouvaient être pénibles à cause du handicap mais immergés dans l'eau, la plupart se transformait en nageurs avertis, libres, rapides, légers... tels des dauphins.

*« Le dauphin s'est arrêté juste en face de moi. Son regard était à la fois doux et joyeux. J'ai l'impression qu'il a réparé quelque chose en moi. J'avais les larmes aux yeux et une part de moi-même a été réconciliée.*

*J'ose croire que les dauphins sont des thérapeutes exceptionnels. Ils savent qui a besoin de quoi. Un tournant dans ma vie, c'est sûr ! »*



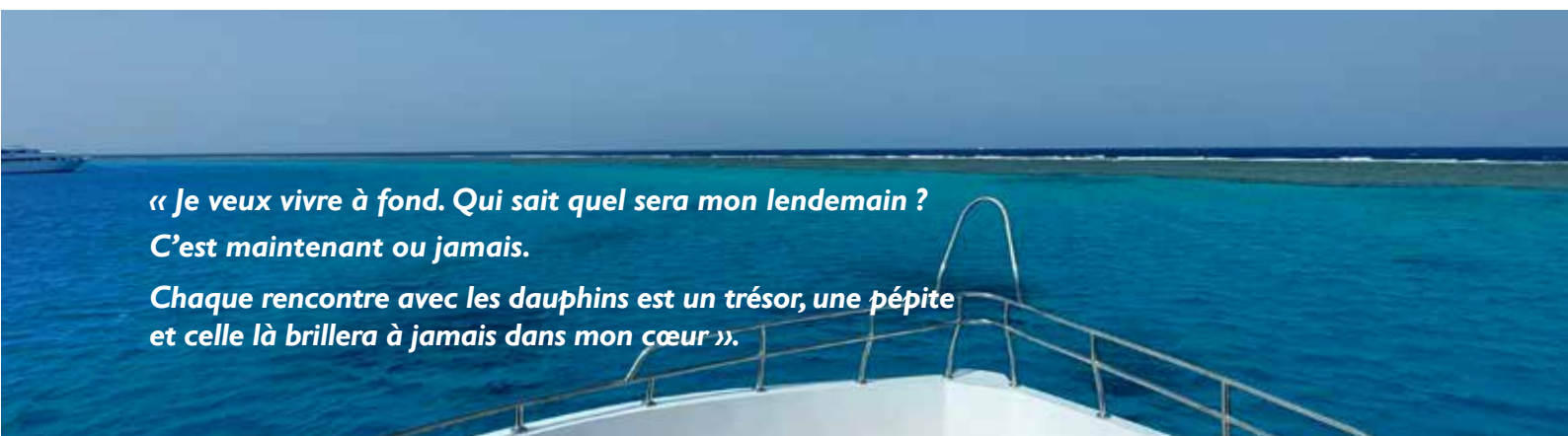
Quel défi que d'emmener tout un groupe de personnes qui ne se connaissaient pour vivre une semaine sur un bateau.

Pas question d'aller faire un tour, histoire de se changer les idées, les côtes étaient à peine visibles à l'horizon.

La magie des rencontres, les rires, l'émotion de pouvoir se confier à d'autres, la joie de partager des moments forts et précieux ont cimenté le groupe.

*« Je veux vivre à fond. Qui sait quel sera mon lendemain ? C'est maintenant ou jamais.*

*Chaque rencontre avec les dauphins est un trésor, une pépite et celle là brillera à jamais dans mon cœur ».*





Vie de l'association

# Concert de Gala

**Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochain Concert de Gala aura lieu le **vendredi 17 mars 2023** à 20 heures au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.**

Nous aurons le privilège d'accueillir l'Orchestre National de Lille, sous la baguette de Bertie Baigent, un jeune chef d'orchestre anglais très talentueux et récemment primé.

Notre compatriote, lauréate du Concours Reine Elisabeth et Prix du Public 2022, Madame Stéphanie Huang, fera vibrer son violoncelle pour nous avec le Concerto d'Edward Elgar, œuvre fétiche de Jacqueline du Pré, décédée en 1987.

L'orchestre poursuivra avec la Symphonie n° 8 en si mineur, dite « l'Inachevée » de Franz Schubert.

Le concert sera suivi d'une réception que nous pourrions offrir grâce au soutien de mécènes. Nous souhaitons en effet donner aux uns et aux autres l'opportunité de se voir sans que la soirée ne se prolonge trop tard.

Le prix des places a été légèrement revu mais reste inchangé pour les affilié.e.s :

70,- / 48,- / 40,- / 32,- / 22,- EUR

Prix spécial pour jeunes (-26 ans) : 15 EUR

Prix spécial pour les affilié.e.s + 1 accompagnateur : 10,- EUR par place

Les informations relatives à la réservation des places et aux modalités d'accès au Palais des Beaux-Arts seront communiquées sur le site [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be) et la page Facebook de la Ligue Nationale vers la mi-janvier 2023.

Pour faciliter l'accueil et pour le bon déroulement de la soirée, il est indispensable que les affilié.e.s à mobilité réduite réservent leurs places via les comités provinciaux. Ceux-ci communiqueront de plus amples renseignements en temps voulu.

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

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques  
ASBL

**S** Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw  
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

# CONCERT DE GALA GALACONCERT

17.03.2023 – 20 H/U

## ORCHESTRE NATIONAL DE LILLE

Sous la direction de  
Onder leiding van

**M<sup>o</sup> Bertie BAIGENT**

## Edward ELGAR

Concerto pour violoncelle en mi mineur  
Celloconcerto in e-klein

**Stéphanie HUANG**

violoncelle - cello

## Franz SCHUBERT

Symphonie n° 8 en si mineur, dite « L'Inachevée »

Symfonie nr 8 in b-klein, "De Onvoltooide" genoemd

### TICKETS - KAARTEN

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques - Nationale Belgische MS-Liga  
02 736 16 38 – [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be) – [info@ms-sep.be](mailto:info@ms-sep.be)  
Palais des Beaux-Arts – Paleis voor Schone Kunsten  
[www.bozar.be](http://www.bozar.be)



Vie de l'association

# Souvenirs, souvenirs... Ostende, septembre 2022







Vie de l'association

## Maladies auto-immunes, SEP, et régimes alimentaires

**Notre expert médical, le docteur Jean-Pierre Rihoux vient de publier une brochure faisant le point sur les dernières avancées en matière d'alimentation et SEP (et des maladies auto-immunes en général).**

Entre autres sujets, on y parle de l'importance de la flore intestinale et de sa bonne santé. Mais on y parle aussi des tâtonnements et des espoirs parfois fallacieux, suscités par des affirmations trop enthousiastes.

Fort de son expertise, le docteur Rihoux dresse un tableau clair de la recherche dans ce domaine, aidé par un glossaire et des graphiques précis.

Cette brochure s'adresse à tous ceux qui veulent mieux comprendre la SEP, patients ou proches.

N'hésitez pas à demander votre exemplaire auprès de votre AS ou au siège !

Marc DUFOUR, directeur



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

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

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

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

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

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

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

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

Janssen-Cilag NV

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



## Législation

# Brèves législatives



## Médicaments : appli mobile pour gérer vos prescriptions

Depuis plusieurs mois, l'ordonnance papier a fait place à l'ordonnance électronique.

### Comment visualiser vos prescriptions ?

- Via l'appli « Mes Médicaments » et un accès « Itsme ». Il vous suffira de montrer la prescription au pharmacien qui pourra scanner le code-barres et vous délivrer vos médicaments. Cette appli vous permet aussi de réserver vos médicaments avant votre passage à la pharmacie, de créer votre liste de médicaments que vous souhaitez parmi la liste des prescriptions.
- Via le site [www.masante.belgique.be](http://www.masante.belgique.be). Il vous suffira de cliquer sur « médicaments » et « prescriptions de médicaments ouvertes » pour trouver les prescriptions électroniques des médicaments que vous n'avez pas encore achetés. Dans ce cas, vous présentez votre carte d'identité à votre pharmacien et il vous délivrera vos médicaments. Dès que vous disposez du médicament, la prescription disparaît de la liste.

## Des modifications apportées au trajet de réintégration professionnelle

Ce 1<sup>er</sup> octobre 2022 sont entrées en vigueur plusieurs modifications relatives au trajet de réintégration professionnelle permettant (depuis 2016), un retour dans l'entreprise des travailleurs malades de longue durée.

Il est ainsi clarifié la procédure de rupture du contrat pour cause de force majeure en cas d'incapacité définitive.

### Pourquoi ces changements ?

La pratique a permis de constater que le trajet de réintégration était souvent utilisé pour constater une fin de contrat pour cause de force majeure et ne donnait pas lieu à suffisamment de réintégration.

### Quels changements ?

Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2022, les changements sont de 3 types : l'introduction de la demande, la décision et le temps de mise en place.

#### 1. Qui peut introduire la demande de trajet de réintégration ?

- Le travailleur,
- Le médecin traitant du travailleur,
- L'employeur, si le travailleur est en incapacité depuis au moins 3 mois ininterrompus ou s'il remet à l'employeur une attestation de son généraliste, attestant qu'il est définitivement incapable d'effectuer le travail convenu.

#### 2. Quelles décisions peut prendre le médecin du travail ?

3 possibilités existent :

- incapacité temporaire : plus capable de travailler entre temps
- incapacité définitive : plus capable de travailler
- trajet de réintégration : pas opportun pour le moment.



## Législation

### 3. Combien de temps l'employeur a-t-il, pour proposer un plan de réintégration ?

- Si l'incapacité est définitive = 6 mois après avoir reçu la décision du médecin du travail
- Si l'incapacité est temporaire = 63 jours calendrier après avoir reçu la décision du médecin du travail.

Ainsi, grâce à ces modifications, il n'est donc plus possible de constater la rupture pour cause de force majeure, au terme du trajet de réintégration.

La procédure restant complexe, nous vous invitons à revenir vers le service social pour en connaître toutes les subtilités. Nous vous renvoyons également à La Clef n° 155 dont une explication sur le trajet de réintégration avait été abordée en page 18.

## Quelques brèves législatives

### AViQ

Depuis quelques mois, il est maintenant possible pour une personne souffrant d'un handicap d'introduire sa 1<sup>ère</sup> demande d'intervention après l'âge de 65 ans.

Cependant, il lui faudra prouver que le motif l'amenant à s'adresser à l'AViQ est bien lié à un handicap diagnostiqué avant l'âge de 65 ans.

### Chèque mazout

Si vous disposez d'une cuve à mazout ou d'une citerne de gaz propane dans votre habitation principale, vous pouvez bénéficier d'un chèque mazout de 300,00 €.

Plus de précisions dans le numéro de septembre, rubrique Législation.

### Allocation de chauffage :

Toute personne en situation précaire (isolée BIM, en médiation de dettes, ou ayant un revenu imposable brut < 22.035,00 € majoré de 4.079,35 €/pers à charge) peut bénéficier d'une allocation de chauffage pour les combustibles livrés en grande quantité = intervention de 720,00 € max, pour les combustibles achetés à la pompe = intervention de 456,00 €.

La demande est à introduire auprès du CPAS.

### Généraliste

Le soir, la nuit ou les week-ends, il est difficile d'entrer en contact avec son généraliste.

C'est pour cette raison qu'en composant le 1733 vous pourrez solliciter un médecin de garde pour toute aide médicale non urgente.

### La carte européenne EDC

C'est en 2017 que l'European Disability Card (EDC) a été lancée par la Direction Générale Personnes Handicapées. Elle permet à ses détenteurs de bénéficier de réductions ou d'autres avantages auprès des organisations participantes dans les secteurs de la culture, du sport et des loisirs (musées, parcs d'attractions, centres sportifs, ...).

Valables 5 ans, les premières EDC vont arriver à expiration.

Afin d'obtenir son renouvellement (non automatique), le bénéficiaire doit s'adresser à la DG-PH afin d'en recevoir une nouvelle, dès le 1<sup>er</sup> jour de la date d'expiration (avant cette date, seule un duplicata de l'actuelle sera fournie).

Pas encore de cartes ? Pas de panique, tout comme son renouvellement, il est possible d'en faire la demande sur le portail « MyHandicap » du Ministère.

### Demande de reconnaissance auprès de la DG-Personnes Handicapées : nouveau délai

Il y a encore quelques semaines, toute personne introduisant une demande de reconnaissance (1<sup>ère</sup> demande, demandes d'avantages socio-fiscaux, ARR/AI) avait 30 jours pour renvoyer l'ensemble des formulaires dûment complétés.

Ce délai étant bien souvent trop court, la DG a pris la décision de le prolonger à deux mois. Mais attention, une fois la période dépassée, sans retour des documents attendus, les formulaires incomplets seront automatiquement supprimés et donc la demande sera annulée.

Jeoffroy ROMBAUT, Cynthia COPINE

Source : « En Marche », n° 1700, septembre 2022 et n° 1701, octobre 2022

[www.handicap.belgium.be](http://www.handicap.belgium.be)

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



## Volontaires



# Chococlef dans tous ses états

### Sibel, une vendeuse de chocolats...en or !

*Sibel se rend tous les jours au Centre pour personnes handicapées, Les Oliviers, à Liège-Grivegnée et vend du chocolat avec le sourire et beaucoup d'enthousiasme.*

**Vous ouvrez cette revue La Clef, quelques jours après la traditionnelle journée des volontaires qui s'est déroulée le mardi 29 novembre dernier à Naninne.**

Cet évènement est attendu et habituellement très apprécié de tous pour son côté « formation/ animations » mais aussi et surtout pour son côté convivial. Cette journée est pour nous, l'occasion de vous remercier pour vos investissements respectifs au siège et/ou en province.

Nous ne le dirons jamais assez : « **MERCI POUR CE QUE VOUS FAITES ET CE QUE VOUS APPORTEZ A LA LIGUE ET AUX PERSONNES ATTEINTES DE SEP** ».

Chaque année, de septembre à fin décembre, des centaines de volontaires s'impliquent dans l'**opération Chococlef** et contribuent ainsi à la réussite de cette récolte de fonds essentielle à la survie de notre association.

Nous avons voulu les mettre à l'honneur en publiant ces quelques photos venant des divers coins de la communauté française et de Bruxelles, où pendant trois mois, « *on pense chocolat, on vit chocolat et on rêve chocolat* ».

Vous reconnaissez-vous ?

Juliette DEGREEF



*Stand Chococlef lors d'un tournoi de pétanque dans le Hainaut*



## Volontaires



Vente Chococlef lors d'une représentation théâtrale dans le Hainaut



La fine équipe Chococlef de Morlanwelz !



Province de Liège - 37<sup>ème</sup> année chococlef et dernière année pour Michèle. Formation des nouvelles recrues sous la haute surveillance de M<sup>me</sup> van Zuylen. Déjà un grand merci aux vendeurs !





## Volontaires



Quand la propriétaire du dépôt met la main à la pâte



Dépôt la Bouverie, tout est prêt pour la distribution et la livraison



Aurélié - vente Chococlef Luxembourg



Sabah et Jeff - vente Chococlef Luxembourg



Y a plus qu'à livrer...



## Volontaires



« Mi-septembre, j'avais deux grosses répétitions avec un de mes chœurs. J'ai donc eu l'idée d'allier l'utile à l'agréable en y proposant nos chocolats Chococlef. J'ai eu un tel engouement que c'est devenu une habitude maintenant, à chaque répétition de mes deux chœurs, Angelic Voices et le Projet Éphémère Queen, je rapporte des chocolats. Et ils sont achetés pour partir un peu partout en Europe, tellement ils sont bons.

Actuellement, je m'approche du millier d'euros de ventes. Et, il reste encore deux mois.

Tenter d'apporter soi-même quelque chose à la Ligue, qui nous apporte tant au quotidien est plus que gratifiant.

Alors, surtout, osez proposer ces chocolats ».

Sophie BLANPAIN  
Province de Namur

Province de Namur - On bouge, on bouge et on fait bouger les Rotariens !

Evelyne Malvaux et Leila Leymarie



Carol, tout sourire, toujours fidèle au poste !





## Volontaires



## Anne-Catherine

*Le bénévolat à la Ligue me permet de m'épanouir dans l'accompagnement des personnes, au sein d'un groupe de volontaires sympathiques et généreux.*

*Chacun fait ce qu'il peut en fonction de ses capacités.*

*Et jamais je ne me suis sentie jugée par mes lacunes.*

*Le service social nous aide dans notre mission avec beaucoup de gentillesse, de tolérance et de respect.*

ANNE-CATHERINE,  
63 ans, bénévole à Liège depuis mai 2016

## Geneviève, « jeune » bénévole depuis un an

*Après une vie professionnelle bien remplie dans les soins de santé et des années de bénévolat dans divers groupes associatifs, le hasard des rencontres m'a mise en contact avec une bénévole qui recherchait de l'aide pour l'opération Chococlef ; je connaissais bien cette opération.*

*L'envie de continuer à aider m'a incitée à donner un peu de temps à la Ligue de la SEP.*

*Deuxième action Chococlef cette année et première participation à une activité organisée par une antenne locale.*

*En venant en aide, le bénévolat me permet de maintenir une ouverture d'esprit aux autres et d'appréhender leurs difficultés. Le bénévolat est pour moi une source d'humilité et d'humanité.*

GENEVIÈVE



**Vous avez des questions sur le volontariat Ligue ? Vous souhaitez rejoindre nos équipes au siège et/ou en province ?**

**Contactez-nous sans tarder [volontariat@liguesep.be](mailto:volontariat@liguesep.be)**

**Infos : Juliette DEGREEF 0492/97.47.38**





## Handi

### Nous avons testé pour vous...une 5<sup>ème</sup> roue



Marque : FREEWHEEL/ADVENTUS/TRACKWHEEL

**Se déplacer en voiturette manuelle est tout sauf simple,... surtout lorsqu'on se retrouve à l'extérieur.**

**La voiturette manuelle est principalement conçue pour un usage sur terrain plat. Aussi, lorsqu'il faut franchir un trottoir, un sentier en gravier, un relief irrégulier..., nous sommes vite en difficulté.**

Sauf qu'aujourd'hui, il est possible de rendre sa voiturette manuelle plus « tout-terrain », que l'on se propulse ou que l'on soit propulsé.

#### Il fallait y penser...

Comme toute invention, il faut vivre une situation complexe pour en trouver la solution. L'ingénieur inventeur a conçu cette 5<sup>ème</sup> roue pour permettre deux fonctions :

- Surélever les deux petites roues avant et reposer le poids de la voiturette sur une seule grande roue, ce qui permet de franchir des obstacles plus haut avec moins de résistance;
- Augmenter la surface d'appui au sol, dite « base de sustentation » en répartissant le poids de la voiturette et de son occupant sur une plus grande longueur;

#### Comment cela fonctionne-t-il ?

Cette 5<sup>ème</sup> roue est composée d'un axe courbé qui se fixe soit sur un repose-pied central (s'il s'agit d'une voiturette manuelle active châssis fixe), soit sur un axe central fixé sur les deux cadres latéraux (pour une voiturette manuelle standard).

Cette fixation est amovible et permet à tout moment de retrouver la voiturette dans sa configuration initiale.

- **Dimensions** : 60 x 40 cm

- **Poids** : environ 2.2 kg

- **Prix** : entre 500€ et 700€

aucun remboursement mutuelle ni AVIQ/PHARE/DIENSTELLE

**Alors intéressé-e ?** Sachez que l'équipe SAPASEP dispose de deux exemplaires de cette roue et peut vous les mettre à disposition pour un essai prolongé ou pour une sortie ponctuelle.

Ils l'ont testée pour vous... lors des 20km de Bruxelles :

« Nous avons pu parcourir les 20km sans entrave, seul et accompagné à certains moments par d'autres coureurs. Une chouette aventure et l'envie d'acquérir cette 5<sup>ème</sup> roue. Nous vous la conseillons ».

Les +	Les -
Réelle solution pour l'extérieur	Le prix
Peut se placer sur une voiturette manuelle équipée d'une aide à la propulsion (moteur placé à l'arrière)	Ne se fixe pas sur toutes les voiturettes manuelles
Facilement transportable	

L'équipe d'ergothérapeutes de SAPASEP





## Handi

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

Ce rendez-vous a connu un certain succès, tant dans la recherche d'une aide à la mobilité, à la marche... que dans l'approche du bien-être par les personnes concernées par la perte d'autonomie et d'indépendance.

Plus de 71 personnes nous ont rendu visite !

Merci à vous, aux partenaires, aux professionnels, aux accompagnants, aux chauffeurs... pour l'intérêt porté à cet événement que nous réitérerons en 2023!

Coralie TITTI



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

**Sodimed**  
Société de Distribution Médicale

4<sup>ème</sup> Avenue, 166 - 4040 Herstal | 04/226.60.78 | info@sodimed.be | www.sodimed.be



Move SEP

## Sorties vélo ou randonnées avec Move SEP

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

## Soirée Move SEP le 4 février 2023 !

Après de beaux moments vécus ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité, pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues et surtout pour remercier les partenaires et généreux donateurs qui ont soutenu en 2022 Move SEP, sera organisé le samedi 4 février 2023.

### Voici le programme :

- une marche sera organisée dans l'après-midi, à 15h au départ de Naninne
- dès 17h30 un drink sera offert, suivi d'un repas et une soirée.

**Nouveauté :** initiation au Boogie Woogie l'après-midi. Cours encadré par des professionnels dès 15h30 à Naninne et soirée dansante dès 21h.

Alors, on danse ?

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



### Pour toutes les activités de Move SEP :

#### Inscriptions possibles

- soit sur [www.movesep.be](http://www.movesep.be)
- soit par téléphone au 081/58 53 44 (M<sup>me</sup> Titti Coralie)
- soit par mail : [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)

## 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 ?

**Prix :** 10 € le t-shirt.

Tailles homme et femme :

XS à XXL

**Passez commande auprès de Move SEP!**



**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



Move SEP



## Ascension du Pic de Nore à Carcassonne

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

L'idée est de réaliser l'ascension de cette montagne avec les personnes atteintes de SEP. Le séjour est prévu durant trois jours (marche d'acclimatation, ascension le lendemain en une journée et découverte de la région).

Ce projet est organisé en collaboration avec Michael Martin et la Mairie de Villegly.

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

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

Une participation financière sera demandée pour le séjour (600€/pers. transport compris).

Des entraînements seront organisés au préalable, de janvier à mars 2023 avec Move SEP.

**Si vous êtes intéressés par ce séjour, contactez M<sup>me</sup> Titti Coralie :**

- au 081/58 53 44
- ou par mail à [info@movesep.be](mailto:info@movesep.be)



# Département Aide à la MOBILITE

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

Une équipe à votre écoute !



Tel : 087 33 80 90  
Fax : 087 33 84 29

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





Move SEP



## Le Danube à vélo...nous l'avons fait !

**Le périple au Danube s'est terminé le 17 septembre dernier. Pédaler pendant 5 jours de Passau à Vienne, SEP'ossible !**



*Défi relevé par les personnes atteintes de SEP !*

*180 km à vélo, certains avec assistance électrique et d'autres sans. Chacun a donné le meilleur de lui-même. Félicitations à tous!*

*Une aventure humaine exceptionnelle, forte en challenge et surtout en amitié et humanité. Le tout saupoudré d'une belle note de bonne humeur.*

*Ce fut un réel plaisir et une fierté de pédaler à vos côtés durant une semaine.*

*Merci pour votre participation, motivation et solidarité tout au long du séjour !*

**Coralie TITTI**



*Les moments que l'on a passés ensemble resteront dans ma mémoire. Nous sommes encore capables de relever des défis.*

BRUNO

*Nous avons toutes et tous dansé sur nos bicyclettes une semaine, que ça continue encore longtemps...*



*Une petite photo dans la revue La Clef m'a fait rêver. C'était un cycliste le long du Danube. Dans un élan, je me suis inscrite, puis malgré beaucoup d'hésitations je n'ai pas cédé à mes inquiétudes, grâce aussi à l'accompagnement d'une amie.*

*Aujourd'hui j'ai cette même photo mais c'est moi sur le vélo. Très très heureuse d'avoir participé à cette belle aventure avec un groupe de personnes merveilleuses.*

J-L.

*Je suis revenue fatiguée mais tellement heureuse et fière.*

ANNETTE



# DOSSIER



50 nuances de SEP



# Préambule

**Dans ce dossier, des histoires d'amour, de vie de couple, d'intimité, de sensualité, de sexualité s'entremêlent, se répondent pour former le patchwork de 50 nuances de SEP...**

Les sujets souvent tabous se dévoilent, les témoignages racontent la solitude, l'envie de plaire, les difficultés à dépasser, les dialogues à réinventer.

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont accepté de témoigner. Ce n'était pas facile et c'était courageux.

Nous remercions également le Dr Charlotte Tourmente et Sanofi (SEP ensemble) qui nous ont donné l'autorisation de publier 3 excellents articles que vous retrouverez dans ce dossier.

Charlotte Tourmente a également écrit un livre : *« Sclérose en plaques et talons aiguilles »*.

Quand les talons aiguilles, l'appétit de vivre et l'enthousiasme côtoient le handicap invisible, les boîtes de médicaments et les bas de pyjamas.

Charlotte est étudiante en médecine lorsqu'elle fait sa première poussée de sclérose en plaques.

Une maladie qui va bouleverser sa vie : des souffrances physiques et des épreuves sont nées une sérénité et un optimisme à toute épreuve, dont elle partage dans ce livre les clés, avec humour autant qu'avec expertise.

*« Grâce à ma sclérose en plaques et aux moments très éprouvants qu'elle implique, j'ai appris à me dépasser et à acquérir une philosophie de vie dont les piliers sont la bienveillance, les rires et l'amour au sens large du terme... Chaque individu confronté à la maladie peut trouver une voie vers l'équilibre ; la mienne prend sa source dans la vie de tous les jours : être une femme avant d'être une patiente, et apprendre à savourer la vie avec intensité ! »*







## DU DÉSIR AU PLAISIR

### Les personnes atteintes de maladies chroniques, telles que la sclérose en plaques, font souvent état de troubles de la sexualité

Les problèmes sexuels que l'on soit célibataire ou en couple continuent de faire partie des thèmes tabous et il en va de même auprès des soignants.

Les difficultés sexuelles font partie de la maladie et peuvent apparaître très précocement dans l'évolution de la maladie, voire même en être un des signes révélateurs.

Les troubles sexuels ne sont pas, en eux-mêmes, un facteur de gravité mais sont un important indicateur de perte de qualité de vie.

L'apparition de troubles sexuels est souvent associée à une baisse de l'estime de soi ainsi qu'à un sentiment de dépréciation et à un syndrome dépressif qui s'aggrave de manière significative, dès l'apparition de toute difficulté sexuelle.

Des études existent dans le domaine<sup>1</sup> : une méta-analyse de 2018 s'est intéressée aux dysfonctions sexuelles féminines et a inclus 1485 femmes à partir de 9 études.

A partir de ces données et après analyse statistique, les auteurs estiment que 485 femmes ayant la sclérose en plaques sur 1000 souffriraient aussi de dysfonction sexuelle.

La sclérose en plaques provoque des lésions du système nerveux central, siège d'une inflammation et d'une dégénérescence : deux mécanismes à l'origine de symptômes parfois invalidants au quotidien.

Leur nature, leur intensité et leur fréquence peuvent survenir de façon différente en fonction des patients et des phases de la maladie.

En plus de la fatigue, des troubles cognitifs, de l'équilibre, de la sensibilité, des troubles visuels et urinaires ou encore d'une faiblesse musculaire, la personne atteinte d'une sclérose en plaques peut rapporter des troubles sexuels et une diminution de la libido.

La sexualité imprègne la personnalité individuelle d'une personne et influence à son tour son comportement sexuel.

Le sens qu'une personne accorde à la sexualité est une chose, la manière dont la sexualité est vécue en est une autre.

La signification dépend de plusieurs facteurs tels que le contexte socio-culturel, le système de valeurs et de normes, le niveau de formation, l'âge et d'autres variables sociales.

Mais dans la clinique, fréquemment, très peu de personnes sont prêtes à en parler, les questions relatives à la vie intime et sexuelle sont trop rarement posées dans le cadre de la consultation : « comment gérez-vous votre sexualité ? Pouvez-vous vous toucher ? Vous sentez-vous attirant(e) ? Craignez-vous de ne plus être désiré(e) ? » Pour les professionnels de la santé, prenant en charge des patients atteints de sclérose en plaques, la coopération interdisciplinaire est indispensable.

<sup>1</sup> Zhao S, Wang J, Liu Y, Luo L, Zhu Z, Li E, et al. Association Between Multiple Sclerosis and Risk of Female Sexual Dysfunction: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Sex Med. 2018;15(12):1716-27.



Lors d'une consultation, les personnes hésitent toujours à s'exprimer par pudeur mais aussi par peur de la réponse médicale.

Dans toutes les sociétés, la représentation de la sexualité est centrée autour de la jeunesse, de la forme physique et de la beauté. Ainsi, l'âge, le handicap, la maladie sont souvent considérés comme des motifs « d'exclusion » de toute pratique sexuelle.

Cependant, une exploration précise des éventuelles altérations sexuelles semble particulièrement importante. Et par altération, nous entendons ici, l'image de soi, son rapport à l'autre, le désir, l'interaction associée, le plaisir, les degrés de satisfaction, les attentes personnelles,....

Les troubles de la sexualité peuvent être directement liés à la maladie, quand des lésions sont situées dans les zones du cerveau impliquées dans la libido, il peut s'agir d'une sécheresse vaginale, d'une baisse de sensibilité des organes génitaux, d'un trouble de l'érection ou même d'un symptôme qui n'a rien de sexuel, tel que la fatigue, la douleur, ou la spasticité.

Cela peut conduire à l'évitement des rapports et provoquer une baisse du désir secondaire. La perte de désir est très souvent liée aux problèmes psychologiques, notamment la dépression, les difficultés d'acceptation de la maladie, l'anxiété.

Il est important d'aider les personnes atteintes d'une maladie chronique dans le cadre d'un processus actif à retrouver un équilibre entre l'image voulue et la réalité du corps.

Le diagnostic d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, représente un bouleversement psychique, la personne célibataire ou en couple doit faire face à l'annonce et à toutes les inquiétudes qu'elle véhicule et réorganiser sa vie.

Le rapport au corps change avec la maladie ; les symptômes, les soins, et parfois l'angoisse, viennent s'immiscer dans la vie quotidienne. Le corps lui-même peut subir des altérations : les effets secondaires de certains traitements, une variation de poids, la maladie évolutive transforme le corps petit à petit.

Il s'agit ici de réfléchir en permanence et surtout de respecter les limites qui peuvent changer au gré de la maladie comme l'incapacité de se déplacer ou sentir son corps réagir différemment.

Le travail sur les besoins des patients est essentiel et permet de faire la différence entre les facteurs influençables et non influençables.

Il est nécessaire de régulièrement aborder et renforcer l'estime de soi des patient(e)s mais également d'apprendre à fixer des limites lorsque les patient(e)s sont méprisé(e)s offensé(e)s ou abaissé(e)s.

L'annonce d'une maladie est un bouleversement intime. Pourrai-je encore rencontrer des partenaires ? Dois-je parler d'emblée de ma maladie ? Le traitement va-t-il avoir une influence sur ma libido ? Comment gérer mes symptômes pour continuer d'avoir une sexualité satisfaisante ? Comment remplacer certaines positions qui sont désormais impossibles ?

Il n'y a pas de réponse unique, à chaque individu son appropriation du corps ou sa ré-appropriation afin de se reconstruire en tant que personne désirée et désirante.

La sexualité reste un facteur primordial de toute relation et dans la sclérose en plaques les difficultés sont marquées par le polymorphisme de la pathologie en raison d'une variabilité de localisation des lésions.

Le diagnostic d'une maladie chronique et son évolution sont vécus de manière profondément différente par chaque individu ; selon la gravité de la pathologie, son pronostic et la lourdeur des soins, cette annonce peut être plus ou moins bien vécue.

Au sein d'un couple, un diagnostic peut créer des tensions ou des distances, ou au contraire renforcer le lien de soutien entre les partenaires.

La prise en charge des troubles liés à la vie intime et sexuelle dans la sclérose en plaques doit s'adapter à chaque patient, être discutée et évaluée au gré de l'évolution de la pathologie. Une prise en charge systémique et pluridisciplinaire avec un partenariat de confiance permettra l'ouverture du champ des possibles et une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Carine DE POTTER  
Infirmière, consultante médicale



# ENSEMBLE, ON EST PLUS FORT



**Quand j'ai appris que le contenu du prochain dossier du journal porterait sur les problèmes rencontrés avec la sexualité, je me suis dit, c'est pour moi !**

Étant jeune je ne pensais pas devoir faire face à des difficultés dans ce domaine, j'étais avant très épanouie avec mon compagnon.

Au fil de l'évolution de la maladie, certains symptômes sont devenus plus invalidants, comme les raideurs dans les jambes, sans oublier la fatigue extrême qui nous oblige à repousser nos moments intimes ou le manque de libido.

Concernant cette dernière, j'ai décidé d'aller consulter un neurologue spécialisé dans ces troubles. Je lui ai dit que souvent l'envie n'était pas présente et que cela me rendait triste avant tout pour moi, mais aussi pour mon compagnon, bien trop souvent oublié.

Après quelques tests et consultation de mes IRM, tout s'expliquait, une lésion était mal positionnée, ce qui pouvait amener tous ces troubles.

Étant forte de caractère, je me suis dit « non elle ne va pas encore gagner », j'ai décidé de repousser mes limites autant psychologiques que physiques et petit à petit tout est revenu.

Peu importe nos difficultés, il existera toujours une solution adaptée et surtout un amour plus puissant que cette maladie.

Ensemble, on est plus fort.

LYDIA



# CENTRE DE RESSOURCES HANDICAPS ET SEXUALITÉS (CRHS)

**Le CRHS s'adresse à toute personne concernée de près ou de loin par la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap.**

Plus précisément, il répond à toute demande formulée par des personnes vivant elles-mêmes une situation de handicap, leurs proches, les professionnels et futurs professionnels du secteur du handicap, de la santé, les travailleurs du sexe, les politiciens, etc.

Face à ces demandes, le CRHS joue essentiellement un rôle d'écoute, d'information, de relais et de sensibilisation.

Concrètement, le CRHS ;

- mobilise les ressources existantes selon la zone géographique du demandeur
- propose des rencontres individuelles et collectives d'information
- organise des plates-formes d'échanges
- organise des soirées débats, des colloques, des salons, etc. autour de divers thèmes, en fonction des besoins exprimés par nos bénéficiaires
- met à disposition un centre de documentation constitué de divers ouvrages et outils pédagogiques et renseigne les ouvrages et outils présents au sein d'autres bibliothèques en Wallonie et à Bruxelles
- informe sur toutes les actualités dans le domaine tant à un niveau national que international (journées d'études, salons, activités, etc.)
- active le réseau national et international afin de créer des collaborations pertinentes
- interpelle le monde politique

## L'équipe

### Céline Michel

Assistante sociale et titulaire d'un master en sciences de la famille et de la sexualité.

### Joëlle Berrewaerts

Docteur en psychologie et travaille depuis de nombreuses années comme chargée de projets dans le domaine de la promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap.

### Meredith Goffin

Assistante sociale et possède une expérience de terrain dans le domaine de l'accompagnement psychosocial des personnes en situation de handicap.

Comment les contacter ?

Email : [info@handicaps-sexualites.be](mailto:info@handicaps-sexualites.be)

Téléphone: 081 84 02 47

GSM : 0478 39 06 37

Sources : <https://www.handicaps-sexualites.be>

Alain GILLES



**HANDICAPS  
& SEXUALITÉS**

CENTRE DE RESSOURCES



# PROVOQUER LE DÉSIR : LA SENSUALITÉ CELA S'APPREND !

**Je suis en couple depuis 20 ans et j'ai la SEP.**



Comme tous les couples, nous avons connu des hauts et des bas. La sexualité s'est peu à peu éteinte : l'ennui, la fatigue, la routine, le manque de désir et la SEP qui n'arrangeait rien.

Si la vie avec un homme se résumait à ne plus rien éprouver, à quoi bon...

Mais je l'aimais et je l'aime encore.

Heureusement, l'humour a toujours été une force dans notre couple et nous avons fini par en rire et faire des paris : et si tu pouvais encore me séduire ? Et si toi, tu pouvais me surprendre, m'étonner ?

Être sensuelle, c'est possible. Il faut juste se mettre dans le bon état d'esprit et prendre le temps de développer cette qualité qui sommeille en nous.

La sensualité, cela s'apprend. On l'imagine, on en rêve et puis on teste timidement au début et enfin, on lâche prise.

Grâce à un geste, un mot, une intonation de voix, une bretelle de soutien-gorge qui tombe ou bien la lisière d'un bas légèrement visible, l'érotisme naît et peut provoquer le désir chez mon partenaire.

Être sensuelle, c'est aiguïser mes sens.

La sensualité est une sorte de savoir-faire qui prend du temps à se développer.

Je suis allée chez un fleuriste, respirer les parfums des différentes fleurs en essayant de les mémoriser et de décrire chacun d'entre eux, et surtout de repérer quels souvenirs ils réveillaient en moi.

C'est la même chose pour la cuisine. On peut y mettre beaucoup de sensualité : se laisser guider par les saveurs, le plaisir de goûter ou par la volupté d'un bon vin.

S'agissant de la sexualité, la sensualité est avant tout un état d'esprit. Il est impossible pour moi d'être séduisante sans être convaincue que je le suis vraiment.

La confiance en moi a donc été mise à rude épreuve.

Le miroir me renvoyait une image que je n'aimais pas : un peu trop de rondeurs, une poitrine en poire.

Et puis non, j'avais d'autres atouts et je me devais de les mettre en valeur et quant à mes rondeurs : plutôt faire envie que pitié !

Finalement, je ne suis pas si moche. Si je me plais telle que je suis, c'est un prérequis essentiel pour me laisser apprécier par mon mari.

A nous les baisers langoureux, les caresses, les jeux, la tendresse en ressentant le moindre frémissement dans le corps à corps, en osant la sensualité.

La SEP dans tout cela ? Parfois, elle joue les trouble-fête mais jamais très longtemps car j'ai compris une chose essentielle : il faut entretenir la flamme du désir.

En dehors de la sexualité, je retrouve le bonheur de prendre la main de mon mari, lors d'une promenade ou lorsqu'on regarde un film.

Nous nous prenons plus souvent dans les bras, nous nous envoyons des mots doux etc...

Avoir cette connexion permanente et profonde entretient notre intimité.

VIVIANE



# POUR QUI, POURQUOI, COMMENT ?

L'asbl ADITI wb propose de l'information et des solutions concrètes aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur entourage. Elle peut également conseiller et former les professionnels qui accompagnent ce public.

Sa philosophie est que « toute personne a des besoins, désirs et envies sexuels ». Elle couvre la Wallonie et Bruxelles.

Qui peut faire appel à ADITI WB?

- les personnes en situation de handicap
- leurs partenaires
- les membres de la famille
- les professionnels du réseau de la personne en situation de handicap
- les institutions
- les écoles supérieures, les universités, les cours de promotion sociale

Les demandes sont traitées avec discrétion et respect. On peut les contacter par email ou par téléphone. Un entretien privé avec un de leur collaborateur est programmé si besoin.

ADITI WB peut donner des infos sur les accessoires érotiques et les moyens auxiliaires disponibles, la procédure pour bénéficier d'une assistante sexuelle, conseiller le partenaire et les parents de la personne porteuse d'un handicap, accompagner la direction d'une institution afin de définir une ligne de conduite en matière de sexualité et intimité des résidents, ...

Si la personne en situation de handicap souhaite un accompagnement personnalisé de proximité, Aditi peut lui proposer deux types de service :

## La câlinothérapie et l'accompagnement sexuel.

La câlino se pratique avec un professionnel formé, compétent et expérimenté : elle est douce, bienveillante et toujours basée sur le consentement.

Le bénéficiaire se détend dans un endroit sécurisé et est lové dans les bras du praticien. Cela apaise les douleurs et les chagrins. En séance de câlino, « on se sent accepté et apprécié tel que l'on est ». Cette pratique permet de réduire la sensation d'isolement social et la solitude.

Il ne faut pas imaginer que la câlinothérapie est une forme de thérapie magique qui règle tout instantanément, c'est un outil qui vise l'épanouissement du bien-être.

La câlinothérapie n'est pas un service sexuel ; elle se pratique habillé.

Pour les personnes en situation de handicap qui cherchent **un service de nature sexuelle**, Aditi wb propose des consultations payantes de clarification de la demande (60 euros/h plus frais de déplacement de 35 euros).



Celles-ci aident à voir si l'**accompagnement sexuel** est la réponse adéquate aux souhaits et besoins de la personne demandeuse.

Dans l'affirmative, les réponses possibles de la part d'Aditi wb sont diverses : masturbation, jouets de charme, « sextoys », découverte et apprentissage de la sexualité autonome, accompagnement sexuel,...

Les accompagnants définissent et proposent leurs services dans une démarche entièrement libre et volontaire. Ils sont « sélectionnés » pour répondre au mieux à la demande spécifique de la personne.

Après un premier accompagnement sexuel, Aditi wb demande au bénéficiaire et à l'accompagnant de les informer du bon déroulement de cette première rencontre afin d'ajuster le service si besoin.

Le prix d'une prestation est de 100 €/heure. (150 € pour les couples) plus les frais de déplacement.

*« Les accompagnants sexuels avec qui Aditi wb collabore partagent une déontologie basée sur le respect mutuel et la reconnaissance de la personne en situation de handicap dans toutes ses dimensions humaines et dans sa pleine autonomie. Ils sont familiarisés aux divers aspects de la sexualité et du handicap à travers leur formation ».*

Texte rédigé par Juliette DEGREEF sur base d'extraits du site <https://www.aditiwb.be>.



***J'ai une cinquantaine d'années et j'ai la sclérose en plaques depuis plus de 20 ans.***

*Comme je le dis souvent, cette sacrée maladie a profondément modifié le cours de mon existence...*

*Je rêvais de rencontrer la femme de ma vie et vivre heureux avec elle mais il en a été autrement.*

*Une vie de couple, des moments de tendresse, donner et recevoir de l'amour, faire des câlins sont des « choses » qui deviennent bien difficiles dans ma situation.*

*Je suis bien entouré mais je suis seul et la présence bienveillante d'une dame à mes côtés me manque.*

*J'ai besoin de tendresse, besoin de toucher et d'être touché, de vivre des moments d'intimité.*

*Juste avant la pandémie, je me sentais tellement seul que j'ai envisagé de faire appel à une professionnelle ; on appelle ce type de personne une assistante sexuelle.*

*C'était compliqué car je vis en institution et vous imaginez bien que ma demande était un peu « insolite » !*

*J'ai formulé cette demande, non pas pour rencontrer la compagne que je n'ai pas (ou pas encore) mais pour combler un vide de tendresse, de caresses, ...*

*Mon souhait a été entendu par l'équipe qui m'accompagne au quotidien et la direction de l'institution où je vis mais il restait à concrétiser ce projet qui allait bouleverser les habitudes.*

*A ce jour et suite à la période de Covid, ma demande a été mise en suspens (ce que je comprends bien évidemment) mais mon besoin de tendresse et d'amour est toujours bien présent.*

Propos recueillis par Juliette DEGREEF  
auprès de PAUL

**Quand le projet d'une assistante sexuelle a été évoqué, à la demande de Paul, l'équipe de la MRS comme celle de la convention ont entendu cette demande.**

Il n'y a eu d'aucune part, des réticences ou des réprobations. Le principe n'a heurté personne.

Les questions qui sont venues à ce moment-là étaient d'un autre ordre : à quel endroit réaliser ce type de rencontre ? L'administrateur de biens sera-t-elle d'accord ?

Sont-ce des rendez-vous qui vont s'installer dans la durée ? Faut-il un débriefing après la première rencontre entre Paul et une psychologue ?

Les conditions sanitaires Covid ont postposé le projet. Pierre n'a plus réitéré ce genre de demande depuis. Nous restons disponibles si jamais...

Alain CASSART, infirmier de liaison  
Convention Sclérose en plaques





# La libido en 10 questions

## 1. Libido et désir sont synonymes.

### Faux.

S'ils ont un sens très proche, ils ne signifient pas tout à fait la même chose. Pour Freud, la libido est initialement une énergie sexuelle. Puis, il élargit sa signification à un élan de vie (Eros), par opposition à l'élan de mort (Thanatos). Les « psys » l'utilisent dans ce sens.

Mais dans le langage courant, on emploie désormais les 2 mots dans le sens de désir sexuel.

## 2. Les hommes ne pensent qu'à ça...

### Vrai et faux.

Cette idée reçue a la vie dure ! Il est vrai que chez les hommes, la testostérone qui conditionne le désir est produite de façon linéaire. Ils ont donc une libido qui l'est aussi, sur un plan purement hormonal du moins. Car de nombreux facteurs interfèrent : le stress, la fatigue, les soucis, l'éducation, la culture, etc. Résultat, certains hommes n'ont pas beaucoup de libido alors que d'autres en débordent ! En sexualité, encore plus qu'ailleurs, il ne faut pas faire de généralités...

## 3. Chez la femme, elle suit le cycle menstruel

### Vrai.

Le désir est conditionné chez les femmes par plusieurs hormones, la testostérone (mais la production féminine représente seulement 1/10 de la production masculine) et les œstrogènes, les hormones sexuelles féminines.

Durant le cycle, il y a un pic d'œstrogènes avant l'ovulation ; c'est un héritage archaïque de nos ancêtres : pile avant l'ovulation, le désir augmente afin de favoriser la survie de l'espèce. La progestérone, sécrétée en seconde partie de cycle, aurait plutôt tendance à diminuer le désir. Mais la libido n'est pas exclusivement hormonale, les facteurs psychologiques, personnels, éducationnels ou encore conjugaux jouent également un rôle.

## 4. La baisse de libido, c'est toujours dans la tête...

### Faux.

Elle peut s'expliquer par certaines maladies, comme la sclérose en plaques (voir question suivante), le diabète, une maladie hormonale telle qu'un adénome de l'hypophyse, une hyperthyroïdie ou l'andropause... ou encore par une dépression, la prise de certains médicaments. Bien sûr, des facteurs psychologiques sont parfois en cause : une grande fatigue, des préoccupations importantes, un conflit dans le couple pour ne citer qu'eux !

## 5. La libido peut être perturbée par la SEP

### Vrai.

C'est un symptôme sexuel retrouvé aussi bien chez l'homme que chez la femme. L'atteinte peut être primaire, directement provoquée par l'atteinte neurologique, secondaire quand elle est en lien avec les symptômes (la fatigue, la spasticité, les troubles sensitifs dans les organes génitaux ou encore les troubles vésicaux ou intestinaux peuvent gêner



les rapports sexuels) ou enfin tertiaire, liée à des facteurs culturels, sociaux et psychologiques, tels que l'anxiété de performance, l'altération de l'image de soi, la culpabilité, etc.

### **Le stress et l'anxiété ont un impact sur la libido**

#### **Vrai.**

Le stress comme l'anxiété ont un retentissement sur la libido, que ce soit dans un sens ou dans l'autre. En effet, selon les personnes, la sexualité est vécue comme « anxiolytique » : certaines vont trouver dans le rapport sexuel un moyen d'évacuer leur stress ou leur angoisse (notamment grâce aux endorphines produites au moment de l'orgasme).

D'autres, au contraire, verront leur libido descendre en chute libre lorsqu'elles sont envahies par ces sentiments négatifs.

### **6. Les médicaments peuvent la diminuer**

#### **Vrai.**

Médicaments et libido font mauvais ménage... tout du moins pour certains médicaments, comme les anxiolytiques, certains antidépresseurs, antihypertenseurs ou certaines pilules. Il est parfois délicat de faire la part des choses entre l'impact du médicament et celui de la maladie pour laquelle on le prend (par exemple, la dépression et l'anxiété diminuent le désir sexuel, tout comme l'hypertension peut avoir un retentissement sexuel). Dans tous les cas, il convient d'en parler avec votre médecin et de ne jamais arrêter le traitement sans son accord.

### **7. Il n'y a rien à faire pour soigner la baisse de libido**

#### **Faux.**

Il est toujours important d'en parler à votre neurologue, qui pourra vous recommander un sexologue.

La baisse de libido s'explique bien souvent par plusieurs causes associées, elle est « multifactorielle ».

Citons parmi ces facteurs, l'atteinte neurologique ou les symptômes qui la freinent (fatigue, spasticité,...), parfois par l'anxiété, la dépression ou la perte d'estime de soi, d'autres fois par ce qui se passe dans le couple.

Publié le : 07/10/2016 Mis à jour le : 29/03/2018

Référence de l'étude : *Women's Sexuality: From Aging to Social Representations*, V.Ringa, K.Diter, C.Laborde & N.Bajos, *J Sex Med* (à paraître) DOI: 10.1111/jsm.1226  
© 2018 – Sanofi France - TOUS DROITS RÉSERVÉS  
Code CEP : 7000039840-10/2022

En parler à un spécialiste permettra de mieux comprendre la situation et comment l'améliorer. Le sensate focus (massage de couple, que je détaillerai dans un autre article) est intéressant dans les troubles du désir.

### **Les conseils coquins des magazines féminins sont inutiles**

#### **Vrai et Faux.**

L'été, les magazines féminins fourmillent de conseils pour booster son désir et grimper aux rideaux... Alors, info ou intox ? Si une maladie est responsable de la baisse de libido, ces recommandations seront incapables de restaurer le désir. Ils ne sont toutefois pas dénués d'intérêt parce qu'ils mettent dans un état d'esprit ouvert au désir et à la sexualité. Par exemple, conserver un temps réservé au couple, loin des enfants et des tracas, est essentiel : même si ce n'est pas pour faire l'amour, ces quelques heures seront propices à votre couple et à votre complicité.

Prendre soin de vous et être agréable à regarder aussi... D'autre part, entretenir les pensées coquines, vos fantasmes et l'imaginaire érotique (en lisant de la littérature érotique, par exemple) stimulent le désir, chez les hommes comme chez les femmes.

### **8. Une fois ménopausées, les femmes ont peu de libido**

#### **Faux.**

La ménopause n'est pas responsable de la mort de la vie sexuelle. Mais cette idée reçue a encore bon dos et une étude avait démontré que c'étaient les croyances négatives à ce propos qui altéraient la sexualité, et non les changements biologiques. Pratiques sexuelles, fantasmes, satisfaction étaient similaires chez les femmes de plus de 45 ans, non ménopausées, et chez celles de moins de 55 ans, qui l'étaient. Une excellente nouvelle pour toutes les femmes !

Charlotte TOURMENTE  
Médecin, journaliste et sexologue

**sanofi**

**SeP ensemble**  
[www.sep-ensemble.fr](http://www.sep-ensemble.fr)



# CONFIDENCES POUR CONFIDENCES

**Aujourd'hui, j'ai 40 ans mais on m'a diagnostiqué lorsque j'avais 17 ans. Les problèmes sexuels et urinaires se sont déclarés presque aussitôt.**

**A l'âge des premières rencontres et expériences sérieuses, une sclérose en plaques n'est pas la meilleure des entrées en matière. Et ça ne s'est malheureusement pas amélioré avec le temps.**

*Pour rester totalement transparent : chez moi, la machine est cassée, je ne ressens absolument plus rien. Et pour autant qu'un sursaut apparaîtrait, c'est ma vessie qui prend le relais.*

*Vous imaginez ?*

*Vous êtes au lit avec quelqu'un et tout à coup vous inondez votre île d'amour.*

*L'image est jolie mais la réalité...*

*Si vous ajoutez à cela des symptômes comme des pertes d'équilibre. Ce n'est pas vraiment le profil du charmant jeune homme.*

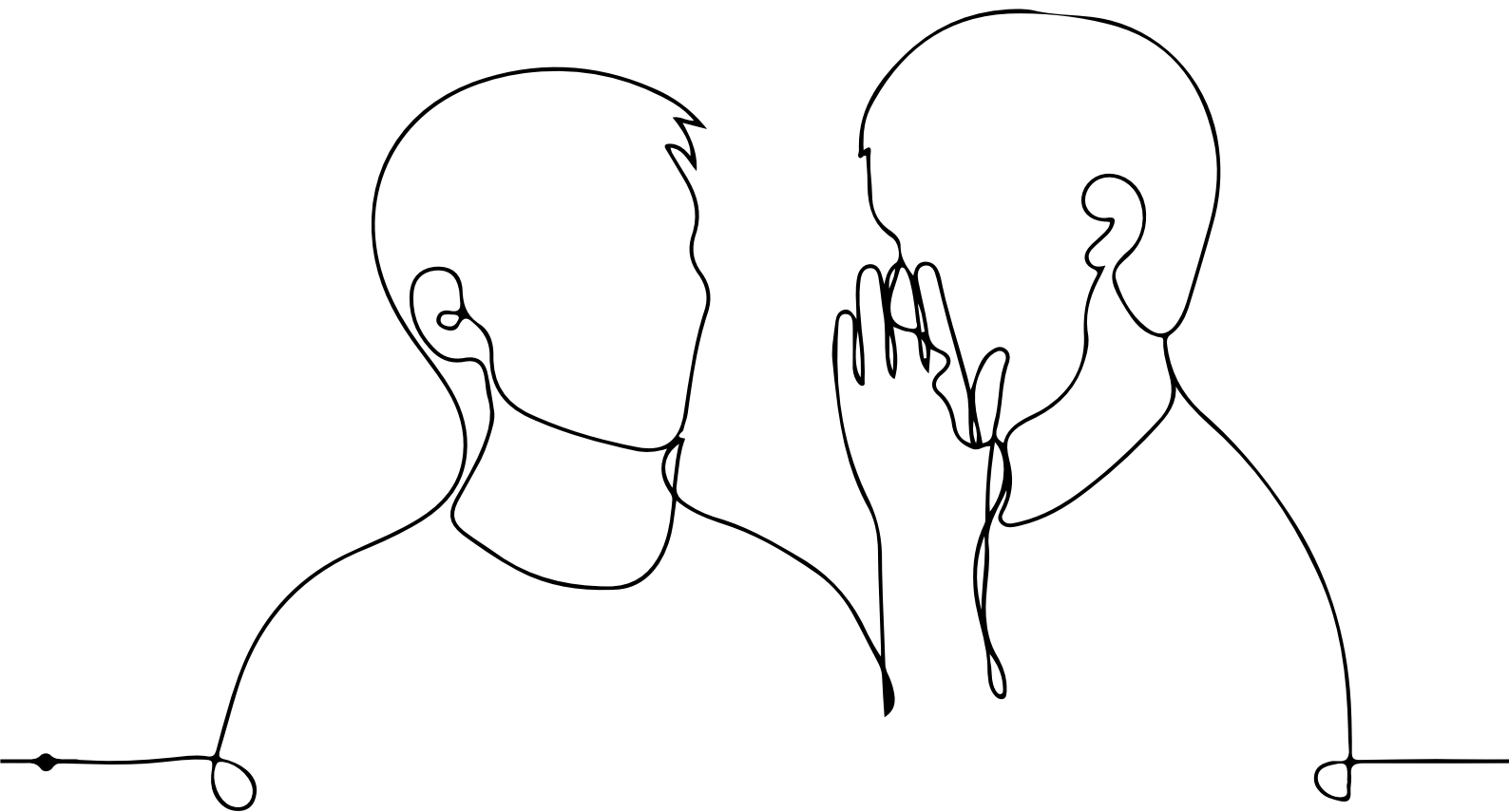
*Dans ces circonstances, je n'ai même pas envie d'aborder quelqu'un.*

*Je connais les tenants et aboutissants et n'ai plus l'envie ni le cœur à tenter quoi que ce soit. Je vis seul par un choix forcé. Je serais incapable de tenter de séduire quelqu'un sachant mes difficultés intimes...*

*J'ai bien tenté au début de vivre des relations mais aujourd'hui c'est terminé, je me suis fait une raison.*

*Et vous connaissez l'adage : la raison du plus fort est toujours la meilleure.*

Samuel BACK





## PIMENTEZ VOTRE VIE DE COUPLE

**Voici quelques astuces pour pimenter sa vie de couple lorsque l'on vit avec une sclérose en plaques et que l'on rencontre des troubles sexuels.**

### *Injectez de la sensualité*

Exit les sous-vêtements distendus par trop de lavages, vive les boxers sexy et la lingerie qui donnent envie d'être retirés pour un câlin !

Prenez-soin de vous et continuez à être séduisant(e) et à séduire l'autre, ce que l'on oublie trop souvent à la longue.

Offrez-lui un rendez-vous galant, aux chandelles ou sur la plage, où vous vous séduirez comme lorsque vous vous êtes rencontrés.

Au début d'une relation, tous les sens sont mobilisés : la vue, le toucher, l'odorat, le goût, l'ouïe.

Avec l'habitude, trop souvent on se croise sans se regarder vraiment et on néglige les autres sens. Alors, c'est déclaré, le festival des sens est ouvert !

Passez du temps ensemble, juste à deux ; regardez-vous comme au premier jour, respirez-vous, touchez-vous partout, doucement, en prenant votre temps.

Renouer avec vos sens et ceux de votre amoureux (se) vous aidera à vous retrouver en tant que couple.

Et pour une sieste ou la nuit, si vous vous glissiez nu(e) sous les draps ? Le contact de votre peau donnera sûrement des idées à votre partenaire...

### *Renouez avec l'aspect ludique de la sexualité*

Les galipettes en 2 temps 3 mouvements, avec un missionnaire sur un mode automatique, c'est peu plaisant et lassant.

N'oubliez pas que la sexualité est un jeu, un aspect que l'on oublie souvent avec une SEP... Ce qui est souvent le cas à cause d'un trouble sexuel (sécheresse, trouble de l'érection, etc.). Parlez-en à votre neurologue. Il existe des solutions pour améliorer la plupart des troubles.

### *Variez les plaisirs*

On réduit trop souvent le rapport sexuel à la pénétration (notamment en France, où la sexualité est très centrée sur le phallus et le plaisir masculin). Lancez-vous dans un massage très tendre et sensuel, à l'aide d'une huile et sur fond de musique douce. Il y a fort à parier qu'il finira en corps à corps torride...

N'oubliez pas le cunnilingus et la fellation, sources de grand plaisir ! Tout comme la masturbation, qui est trop souvent négligée au cours des rapports. Pourtant caresser celle ou celui que l'on aime peut être terriblement érotique. Si vous n'osez pas ou ne savez pas comment vous y prendre, demandez-lui de vous guider ou, mieux, de vous montrer.



### Optez pour la nouveauté

Que ce soit dans les positions sexuelles, les lieux où vous faites l'amour, ou la façon de le faire (« quickie » rapide ou étreinte plus longue), surprenez votre partenaire !

Les sextoys apportent un peu de nouveauté sous la couette. Comme leur nom l'indique, ces jouets sexuels amènent un peu de jeu dans les rapports, autant en profiter. Ils ne sont pas limités à la masturbation en solo et peuvent être utilisés par votre partenaire pour vous faire monter au 7<sup>ème</sup> ciel.

D'autres se destinent aux couples et s'utilisent durant la pénétration. Les sextoys sont particulièrement intéressants en cas de baisse de la sensibilité ou de l'excitation, ils permettent une stimulation plus intense et plus longue.

Certaines pratiques consistant à transgresser l'interdit peuvent être très excitantes. Un bémol : testez le terrain avant et allez-y doucement au début car votre partenaire ne partage pas forcément votre attrait. Et s'il n'est pas réceptif à votre demande, ne le prenez pas mal et laissez-lui du temps.

Les envies changent avec le temps et l'humeur !

Charlotte TOURMENTE  
Médecin, journaliste et sexologue



sanofi



## L'AMOUR EST UNE DOULEUR INVISIBLE

*Dans les moments d'intimité avec mon compagnon, il m'est arrivé lors des préliminaires de ne pas être suffisamment humide. Cela était dû à la prise de certains médicaments.*

*La fatigue et les sensations désagréables rendent parfois les relations difficiles ; il m'est arrivé de ne pas supporter les caresses, tant mon côté gauche brûlait.*

*A l'heure actuelle, je ne prends plus de traitement et je suis contente car cela a des conséquences positives sur mes relations intimes.*

*Il m'arrive encore parfois de vivre des moments un peu difficiles, mais au fil des années, j'ai appris à gérer ces difficultés de façon satisfaisante.*

*Mon compagnon est compréhensif et doux. Je suis heureuse que nos chemins se soient croisés il y a 12 ans alors qu'il était au courant de la SEP.*

*L'amour n'est pas que la sexualité en elle-même. L'amour c'est la tendresse, les petites attentions, la complicité, l'aide et la compréhension de la personne qui l'accompagne.*

*L'amour forme un tout au quotidien. C'est cela l'Amour.*

ANONYME





# QUIZ SEXO



## La libido est habituellement stable

### Faux.

La libido est capricieuse, volatile, même avec un partenaire que l'on aime et que l'on désire !

En latin, le mot signifie désir et il englobe donc tous les désirs qu'ils soient d'ordre amoureux, sexuels, culinaires, sportifs, etc. C'est un élan de vie dans tous les domaines, mais désormais, il est surtout utilisé dans le domaine sexuel.

Pour comprendre pourquoi la libido est fluctuante, il faut savoir qu'elle répond à plusieurs facteurs, dont le premier est hormonal.

La principale hormone est la testostérone, l'hormone sexuelle mâle, et les hommes en produisent de façon constante. Elle est aussi au cœur du désir féminin car les femmes en produisent aussi, environ un dixième de la dose que produisent les hommes. Les estrogènes, les hormones sexuelles féminines, y participent également.

Mais les hormones sont loin de régner en maîtresse absolue : la fatigue, le stress, le contexte personnel, relationnel et même professionnel, peuvent enflammer la libido ou la faire descendre en flèche... Tout comme certaines périodes de vie (suites d'accouchement, ménopause, licenciement, chômage, pour ne citer qu'elles).

Dans le couple, la libido est rarement synchrone, excepté dans les débuts de la relation où les partenaires sont souvent tout feu tout flamme.

Savoir accepter sereinement un « non, pas ce soir », est important mais encore faut-il que celui ou celle dont le désir défaille sache rassurer le partenaire et s'exprimer.

Savoir parler de sexualité évitera bien des malentendus et des incompréhensions.

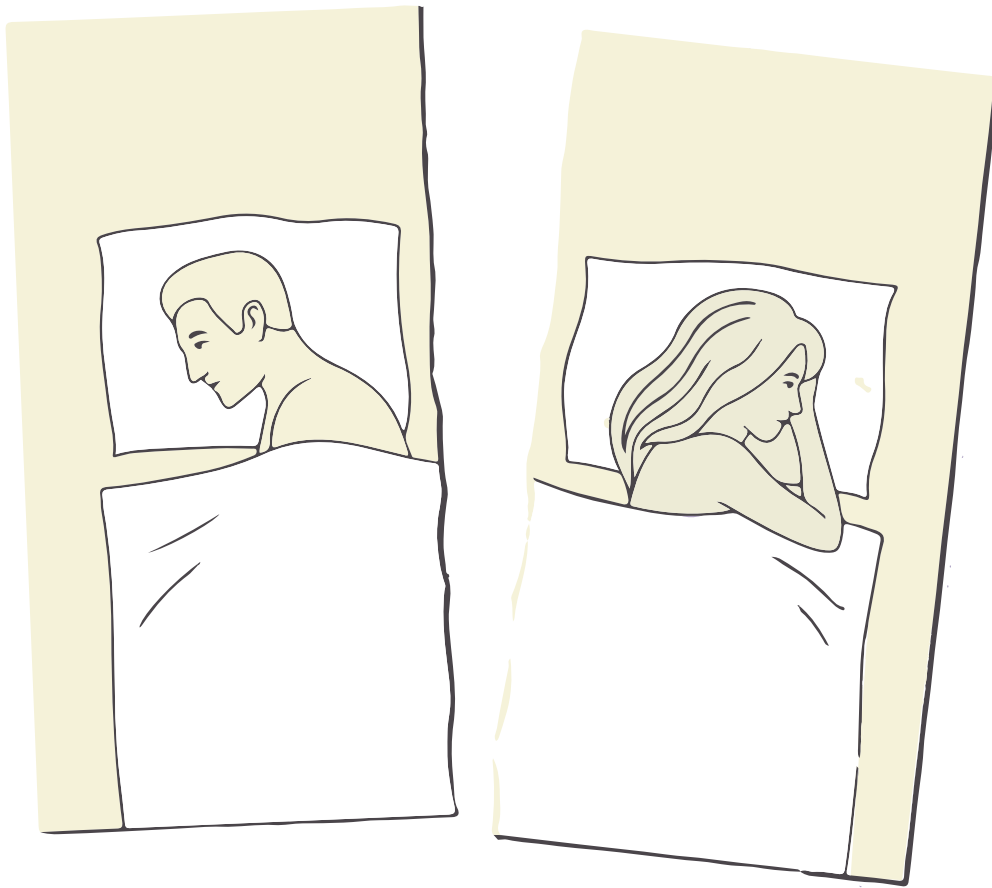
Si la baisse de libido dure plus de quelques semaines ou mois, et/ou provoque une souffrance, une consultation auprès d'un médecin généraliste, gynécologue, andrologue ou un sexologue, permettra d'identifier une cause et de la traiter.

## Un homme a toujours envie

### Faux.

C'est une énorme idée reçue : tout dépend de l'homme et parfois des périodes de vie. C'est d'ailleurs comme pour les femmes : certaines ont une libido élevée, d'autres non. La sexualité débridée des hommes a souvent été assimilée à la virilité et le nombre de conquêtes était arborée comme une preuve suprême. Or tout dépend de la définition que l'on donne au terme virilité.

Comme expliqué ci-dessus, le désir sexuel n'est pas régi uniquement par la testostérone. Bien d'autres facteurs interviennent chez les hommes comme l'éducation, la religion, la pression dans la société, le stress, etc. Du côté féminin, avec la libération du désir et du plaisir, l'avènement des sites de rencontre, les comportements sexuels tendent à se rapprocher des comportements masculins. La libido est variable d'un individu à l'autre, pas d'un genre à l'autre...



### *La sexualité est facile si l'on s'aime*

#### **Faux.**

Si seulement c'était vrai ! Le coït est inné : les êtres humains savent se reproduire de façon innée. Mais l'érotisme et la sexualité s'apprennent au fil de l'apprentissage et des expériences sexuelles.

La sexualité à deux est un savant équilibre entre savoir prendre du plaisir et savoir en donner. Connaître votre corps est un atout, encore plus chez les femmes, et la masturbation reste un moyen simple de le faire. Donner les clés de votre corps et de votre plaisir à votre partenaire est également important.

Il ou elle ne peut pas deviner les gestes et positions dont vous avez envie ou besoin pour jouir, tout comme il ou elle ne peut pas connaître vos envies si vous n'en parlez pas. D'où, une fois de plus, l'importance de communiquer, même si vous n'êtes pas toujours à l'aise pour le faire !

### *Avec le temps, c'est normal de faire très peu l'amour*

#### **Vrai et faux.**

C'est vrai dans le sens où la fréquence des relations sexuelles a tendance à baisser après des débuts flamboyants. Le couple trouve ensuite un équilibre, en fonction de son intérêt pour la sexualité et de ses priorités.

Ce qui signifie que certains couples, pour qui la sexualité est importante, continue à faire l'amour. Pour d'autres, il n'est pas rare que la sexualité passe après la vie familiale et professionnelle, la logistique de la maison, les amis... Elle n'est plus vraiment une priorité et le couple a du mal à se dégager du temps et de l'énergie pour les rapports.

C'est important d'en avoir conscience pour réagir à deux et se reconnecter physiquement.

De plus, une maladie chronique est déstabilisante, même sans souffrir de trouble sexuel. Car elle altère la confiance en soi, l'estime de soi, le rapport avec son corps, l'appétit de vivre (parfois décuplé mais parfois diminué).

Elle augmente aussi le risque de dépression et d'anxiété qui ont un retentissement sur la sexualité, tout comme leurs traitements qui peuvent avoir des effets secondaires. Il est dans ces cas-là important d'en parler à un médecin.





### « Elle devrait deviner ce que je ressens s'elle m'aime »

#### Faux.

Votre partenaire a beau vous aimer, il n'est pas dans votre corps ni dans votre esprit et n'a aucun moyen de savoir ce qui vous agite si vous n'en parlez pas... et il est fréquent de se dire que "l'autre devrait sentir nos besoins parce qu'il m'aime".

Or il n'en est rien ! Identifier ses besoins et les exprimer, c'est donner à l'autre un accès particulier, c'est grandir dans la relation.

Ce n'est pas toujours facile à faire car cela signifie parfois s'exposer et se montrer vulnérable. Mais s'il est important pour vous qu'il réponde à ces besoins intimes, il est nécessaire de les verbaliser.

### La SEP peut altérer l'érection et la lubrification vaginale

#### Vrai.

La sclérose en plaques provoque des troubles sexuels, aussi bien chez les femmes que chez les hommes.

La lubrification vaginale, qui est la production de sécrétions au niveau du vagin sous l'effet de l'excitation sexuelle, peut être diminuée, alors même que la femme se sent excitée et a envie d'avoir un rapport.

Résultat, la pénétration devient inconfortable voire douloureuse.

En parler à un médecin, généraliste, neurologue, gynécologue, sexologue, est important pour avoir une prise en charge adaptée.

Les lubrifiants durant la pénétration et un traitement de la sécheresse vaginale permettent de se réconcilier pleinement avec les galipettes. Allonger la durée des préliminaires pour laisser le temps au corps de lubrifier et ne pas uniquement focaliser sur la pénétration.

Il y a d'autres choses à faire comme les baisers langoureux, les cunnilingus, les fellations, la masturbation (chacun s'occupe de soi mais les yeux dans les yeux ou la masturbation réciproque), les massages érotiques...

L'érection également peut pâtir de la SEP.

Souvent très mal vécu par les hommes, ce trouble nécessite pourtant d'être abordé avec un médecin car il existe des traitements sous forme de comprimés, de gel ou de piqûres pour retrouver une érection de qualité.

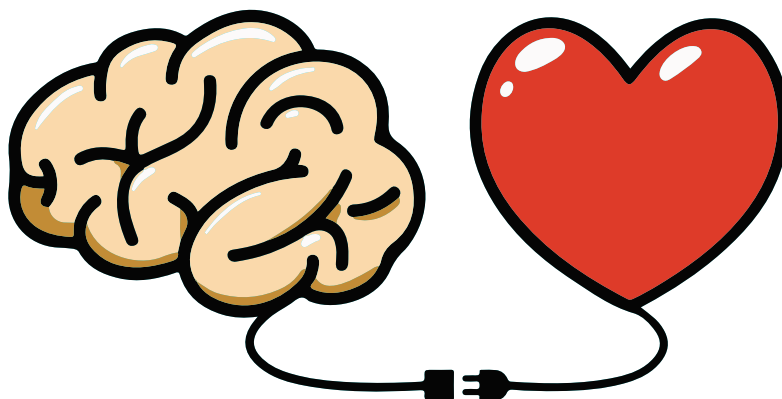
Un soutien psychologique auprès d'un sexologue n'est pas inutile car le trouble de l'érection est éprouvant à vivre pour l'homme et pour le/la partenaire. De la même façon, ne pas tout miser sur la pénétration et varier les pratiques sexuelles seront des moyens de garder tendresse et plaisir, en diminuant la pression de la pénétration.

### Avoir un trouble sexuel diminue souvent la tendresse

#### Vrai.

Tout simplement parce que la personne ayant le trouble évitera les marques de tendresse de peur qu'elles ne débouchent sur un rapport sexuel. Rapport qui le ou la confrontera au trouble sexuel... Son/sa partenaire vit mal cet évitement, notamment s'il n'est pas au courant du trouble. Cela souligne d'une part l'importance d'en parler à son médecin pour bénéficier d'une prise en charge, et d'autre part de lancer un dialogue pour expliquer clairement ses craintes, pour conserver les bienfaits de la tendresse.

En sachant qu'une marque d'affection ne débouchera pas forcément sur un rapport, le couple n'hésitera plus à continuer à se prendre dans les bras. Le contact physique fait sécréter de l'ocytocine, l'hormone de l'attachement entre les amants, et fait un bien fou...





### **La sclérose en plaques n'a jamais d'impact sur le désir**

#### **Faux.**

Le désir peut être impacté pour différentes raisons. Les troubles sexuels dans la sclérose en plaques sont dus à un symptôme, un effet secondaire de médicament, ou encore sont liés aux répercussions psychologiques et émotionnelles (anxiété, dépression, stress, baisse d'estime de soi...). Ces deux dernières causes sont les plus fréquentes.

La baisse de libido est souvent en lien avec plusieurs facteurs : par exemple la fatigue, un effet secondaire de médicament, ainsi qu'une difficulté à accepter la maladie. Une thérapie avec un sexologue est intéressante pour comprendre la cause et agir sur les facteurs qui peuvent être améliorés.

Parfois, la raison n'a rien à voir avec la sclérose en plaques et la baisse de libido peut être en lien avec la relation de couple, ou une raison médicale autre.

### **L'orgasme peut être perturbé à cause de la maladie**

#### **Vrai.**

Lorsque l'on a une sclérose en plaques, la sensation de l'orgasme peut être éteinte.

La raison peut être d'origine organique (physique) ou psychologique ou les deux.

D'emblée, il faut préciser que l'orgasme nécessite des stimulations adaptées et suffisamment intenses pour provoquer une montée de l'excitation et déclencher le réflexe de l'orgasme.

Un état d'esprit suffisamment détendu est aussi indispensable pour y parvenir. Or la maladie peut perturber l'état d'esprit, notamment dans les suites du diagnostic ou en cas d'exacerbation, de dépression, d'anxiété. Certains symptômes peuvent aussi compliquer l'accès à l'orgasme, comme des sensations diminuées au niveau des zones sexuelles, ou des douleurs, des fourmillements, des picotements.

La fatigue allonge le temps pour accéder à l'orgasme aussi.

Dans ces cas-là, il ne faut pas hésiter à consulter un sexologue qui prendra en charge les symptômes qui peuvent l'être, donnera des conseils pratiques : apprendre à lâcher-prise via des techniques de relaxation ou d'hypnose, stimuler d'autres zones érogènes (les seins, l'intérieur des cuisses, les fesses, le cou, etc) que celles que l'on avait l'habitude de stimuler.

Ou encore utiliser des sextoys pour avoir des sensations plus intenses et plus longues si la sensibilité est diminuée, faire une thérapie pour reprendre confiance en soi.

Pour les femmes, la rééducation périnéale est intéressante pour apprendre à contracter son périnée, qui participe au plaisir féminin. La masturbation aide aussi à se connaître, à savoir comment avoir un orgasme et donc à le montrer à son/sa partenaire.

### **Parler de sexualité en couple n'améliore pas le problème sexuel...**

#### **Vrai et faux.**

C'est vrai puisque le dialogue ne guérira pas le trouble s'il est provoqué par la maladie. Mais c'est faux parce qu'il adoucira vraiment la situation pour chacun des partenaires.

Celui ou celle qui souffre du trouble sexuel en a souvent honte : à tort puisqu'il n'en est pas responsable, c'est la maladie qui l'est...

Evacuer ce qu'il a sur le cœur lui fera du bien et clarifiera la situation. Le ou la partenaire sera soulagé(e) car le silence génère bien des incompréhensions.

Souvent, le partenaire remet en question l'amour ou le désir que lui porte son ou sa partenaire. Il se demande même si l'autre ne le trompe pas, alors qu'il évite simplement les rapports de peur que son érection défaille.

Parler et rassurer sont deux composantes essentielles dans tous les couples mais encore plus avec une sclérose en plaques...

Charlotte TOURMENTE  
Médecin, journaliste et sexologue



# OSER LE PLAISIR ?

**Cet été, j'ai pu participer à un stage organisé par l'EPF (European Patient Forum) pour les jeunes de 18-35 ans.**

**Le thème de cette année concernait le bien-être des jeunes et la sexualité.**

A cette occasion, j'ai pu rencontrer beaucoup de jeunes atteints de maladies chroniques : cancer, maladie de Crohn, sida...

Si les pathologies, et à fortiori les symptômes ne sont pas les mêmes, les handicaps à la rencontre ou à la relation sont par contre identiques.

Je dois admettre qu'avant je ne me posais pas trop de questions à ce sujet mais aujourd'hui, je parviens à différencier certaines difficultés dont les origines sont différentes et qui ne se contournent pas de la même manière.

Quand on est atteint de SEP, on associe rapidement les difficultés sexuelles à des symptômes physiques ou mécaniques et ce, que ce soit chez la femme ou l'homme.

Cependant, aussi importants soient-ils, il existe des substituts qui peuvent être proposés par le neurologue.

Ce n'est donc certes pas évident de les accepter et encore moins d'en parler mais au moins, il existe des possibilités de solutions. A ces symptômes caractéristiques, s'en ajoutent d'autres comme la fatigue et les douleurs, beaucoup moins prévisibles et gérables mais qui font partie intégrante de la vie de couple.

La société joue aussi un rôle en prônant l'image d'une tête parfaite dans un corps parfait. Il faut tellement être en bonne santé qu'on se demande avec une maladie chronique si on ne mérite pas de rester seul ? Peut-on se permettre d'oser séduire ?

Tous ces freins ne sont pas à prendre à la légère et peuvent notamment accentuer un sentiment de confiance en soi déjà bien écorché et nous faire entrer dans un cercle vicieux ou le meilleur moyen d'en sortir et d'entrer dans un concept beaucoup plus délicat et personnel : l'intimité.

L'intimité ne concerne que la personne atteinte de la maladie et le partenaire.

Elle s'impose naturellement mais il faut oser l'aborder en communiquant.

Je pense qu'il faut oser dire qu'on a une SEP et ce, dès le début de la relation ou de la rencontre.

Certes, cela peut entraîner un rejet car tout le monde n'est pas prêt à construire quelque chose avec un/une maladie chronique, mais au moins, on reste honnête avec soi-même et cela vaut la peine.

A long terme, nous avons besoin de nous sentir soutenus et en confiance ; mais tout le monde n'est pas capable ou pas prêt à s'investir dans ce genre de relation.

Ceci étant, je pense que ce conseil est valable aussi dans un couple plus installé. On peut se poser la question de savoir si j'ose assez parler d'intimité avec mon/ma partenaire ?

Cela représente beaucoup de pression à laquelle il faut ajouter la posture du partenaire. Même s'il connaît les conséquences intimes de la maladie, il n'est pas pour autant toujours disposé à comprendre au moment de l'acte venu. Il faut donc, en plus de se comprendre soi-même, tenter de comprendre que l'autre ne puisse pas comprendre.

En fait, quand on est jeune et qu'on a une SEP, il faut plus de courage qu'une personne en bonne santé pour aborder quelqu'un mais il en faut encore plus pour aller plus loin. *Il faut oser être soi-même tout au long de sa vie.*

DAPHNE pour GJSEP  
Interviewé et rédigé par Alain GILLES

## En savoir plus

Sur <https://documentationsep.be> vous découvrirez de très nombreuses publications sur la « sexualité et la SEP ».



## Documentation

**Dès à présent, tous les articles de la rubrique Documentation peuvent être consultés et téléchargés sur notre nouvelle plateforme [www.documentationsep.be](http://www.documentationsep.be).**

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 - Recherche

#### **Des travaux de recherche sont menés pour comprendre les mécanismes fondamentaux de la maladie**

13/07/2022 - Société suisse de la sclérose en plaques, Registre suisse de la SEP

La Société suisse de la sclérose en plaques soutient des projets de recherche sur la SEP par des moyens financiers considérables. C'est également le cas d'une étude portant sur l'interaction entre flore intestinale et système immunitaire.

Toutefois, les projets soutenus ne concernent pas tous exclusivement la SEP.

Certains chercheurs étudient aussi des maladies qui présentent certaines similitudes avec la SEP.

Article - 2 pages - réf.9257

#### **Un virus suspecté de causer la sclérose en plaques**

16/10/2022 - Techno-Science.net - Source : ASP  
Publié par Adrien

À ce jour, aucune thérapie ne peut prévenir la sclérose en plaques ou guérir les personnes qui en sont atteintes.

Son mécanisme pathologique déclencheur demeure inconnu. Parmi les facteurs de risque connus de la sclérose en plaques, le virus d'Epstein-Barr a gagné en popularité, à la suite d'une étude réalisée aux États-Unis et publiée au début de 2022, car il est suspecté de causer cette maladie neurologique. Prévenir une infection par cet agent pathogène représenterait un potentiel thérapeutique pour la sclérose en plaques.

Article - 4 pages - réf.9260

### Médical - Traitement

#### **L'ublituximab en tant que traitement potentiel de la sclérose en plaques cyclique**

12/10/2022 - SEP Canada

L'ublituximab a fait l'objet d'essais cliniques de phase III en tant que traitement potentiel de la SEP cyclique. Selon les résultats de ces essais les personnes atteintes de SEP cyclique qui ont pris L'ublituximab ont présenté un risque moindre de poussée et un nombre inférieur de lésions cérébrales comparativement aux personnes auxquelles était administré un médicament déjà offert sur le marché à savoir le tériflunomide.

Article - 1 page - réf.9256

### Nutrition

#### **Sclérose en plaques : un additif alimentaire permet de retarder l'apparition des symptômes**

01/10/2022 - PQ Docteur? Par Margot Montpezat

D'après des chercheurs canadiens, la gomme de guar serait efficace pour lutter contre les symptômes de la sclérose en plaques. Alors, comment l'intégrer à son alimentation ?

Article - 2 pages - réf.9259

### Social Santé

#### **Comportements positifs en matière de santé et de bien-être chez les jeunes atteints de SEP**

30/08/2022 - Société suisse de la sclérose en plaques

Le bien-être personnel et une gestion consciente de la santé sont des aspects essentiels de la qualité de vie des personnes touchées par la SEP. Mais quelles sont les différences entre les tranches d'âge et quels sont les traits caractéristiques chez les jeunes atteints de SEP?

Article - 3 pages - réf.9258

Patrick LAMBOT



## Petites annonces

### A vendre, suite décès,

- un lit hauteur variable, électrique fourni par Qualias en 2014 (valeur neuve 1814,68€),



- une chaise roulante en très bon état,



- un lève-personne électrique fourni par Handi-Move (valeur neuve en 2019 : 3.400,22€).



A enlever (et démonter pour le lit) en région thudinienne. Faire offre.

Contact : 0468/37.13.35

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

Avenue Henri Lepage 5 - 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

M<sup>me</sup> KOCH : mardi 9h - 12h

M<sup>me</sup> SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

M<sup>me</sup> DRAMA : mercredi 9h - 12h

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

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE  
IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

M<sup>me</sup> HODIAMONT : mardi 9 - 12h

M<sup>me</sup> TORTOLANI : mercredi 9 - 12h

M<sup>me</sup> JACQUES : mercredi 9 - 12h

M<sup>me</sup> CROTTEUX : jeudi 9 - 12h

M<sup>me</sup> JENNES : vendredi 9 - 12h

### Luxembourg - 061/68 83 55

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

M<sup>me</sup> COPINE : mercredi 9h - 12h

M<sup>me</sup> BOSSEAUX : mercredi 13 h - 16 h

### Hainaut Est - 071/18 32 11

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

M<sup>me</sup> GRISAY : mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

### Hainaut Ouest - 065/87 42 99

Chaussée de Binche, 101 bât. C- 1<sup>er</sup> ét. - 7000 MONS  
IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

M<sup>me</sup> CANALE : mardi 9h - 12h

M<sup>me</sup> DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

M<sup>me</sup> DEGREEF : jeudi 9h - 12h

Permanence, en collaboration avec l'hôpital Léonard de Vinci, tous les premiers mardis du mois, de 9h30 à 12h30.

Hôpital Léonard de Vinci  
Rue de Gozée 706 6110 Montigny-le-Tilleul

Tél : 071/92 24 89

### Namur - 081/40 04 06

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

M<sup>me</sup> DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00



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

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

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

## Comment devenir partenaires actifs ?

**Affiliez-vous !  
25 €/an**

- 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 25 €/an à verser au compte :**

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB

## Faites un don ou un legs à la Ligue

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

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

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

