

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

| Trimestriel | 1^{er} trim. 2025



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bureau de dépôt: Namur 1 N° agrément: P705108

La Chef

le journal × 166

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

Mister Cover en concert

SATAYA 2024

Tout sur SAPASEP

Travail et SEP :
on s'y emploie !



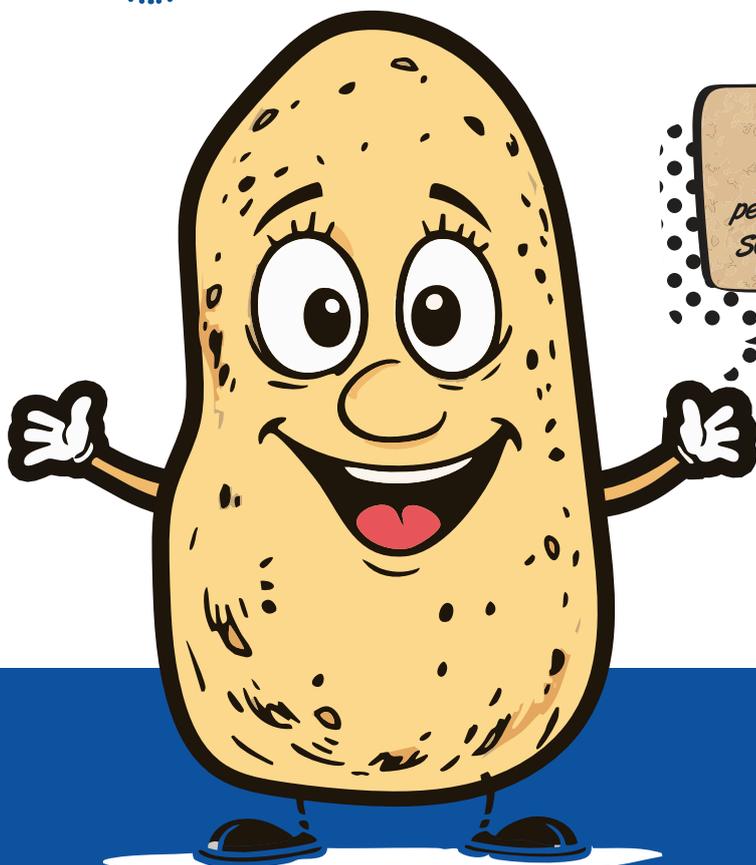
La Ligue poursuit ses projets grâce à 1/3 de subsides, 1/3 lié à la vente de produits et 1/3 de dons et de legs.

Avec le soutien de :



30 MAI 2025

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



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

ACTION SPÉCIALE
DANS LES FRITERIES DE
WALLONIE ET
DE BRUXELLES !

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





Travailler c'est trop dur !

*« Travailler c'est trop dur, et voler c'est pas beau,
Demander la charité, c'est quelque chose j'peux pas faire.
Chaque jour que moi j'vis, on m'demande de quoi j'vis,
J'dis que j'vis sur l'amour et j'espère de vivre vieux ».*

Travailler c'est trop dur - Zachary Richard.

Pour beaucoup de personnes, travailler est un acte quotidien où le « mode automatique » s'enclenche dès la sonnerie du réveil. Ce satané réveil qui survit miraculeusement à chaque tentative pour l'éteindre : main, poing, rencontre fortuite avec un mur, rien n'y fait. Il sonne toujours, toujours !

Sa seule mission étant de brailler jusqu'à ce que vous soyez expulsé(e) de votre lit. Puis vient le tour des enfants selon les cas, la toilette du matin et enfin le petit-déjeuner.

Vous entrez ensuite dans la cuisine avec un seul objectif : survivre.

Pour réussir cette mission de la plus haute importance, un seul allié peut vous soutenir : la caféine, une substance divine qui s'avoisine moins à une habitude qu'à un réflexe de survie en milieu hostile.

Après les premières gorgées, vous allumez la radio pour entendre les dernières nouvelles et la météo qui vous informe du temps qu'il fait alors que vous l'observez très nettement vous-même, par la fenêtre de votre cuisine.

Remarque inspirante qui vous fait penser qu'en cas de perte d'emploi vous pourriez toujours postuler à l'Institut Météorologique. Et puis, vous conduisez les enfants à l'école avant de prendre le chemin du travail, du boulot, du taff, du job...; quel que soit le qualificatif employé, la destination reste la même.

Ce mode opératoire se reproduit plusieurs fois par semaine. Eh oui, travailler c'est trop dur...avant même d'arriver au boulot, au taf...

Mais tous ces rituels et le travail en lui-même sont encore plus difficile avec une sclérose en plaques, ne fut-ce qu'avec la fatigue ou la perte de concentration par exemple. Le moindre effort devient un obstacle qui demande de rassembler toutes ses forces, toute son énergie.

Si vous ajoutez à cela des difficultés physiques ou autres, l'« handicap » s'impose quelquefois dans tout ce qu'il a de plus violent et injuste et nécessite des ajustements, des tentatives, des erreurs, des choix.

Travailler c'est trop dur ? Mais continuer de travailler n'est-ce pas déjà un travail en soi ?

Alain GILLES

Nos anciens numéros



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



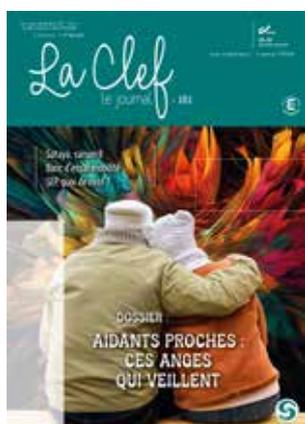
N° 164 - 64 pages
Septembre 2024
Autonomie : à votre santé !



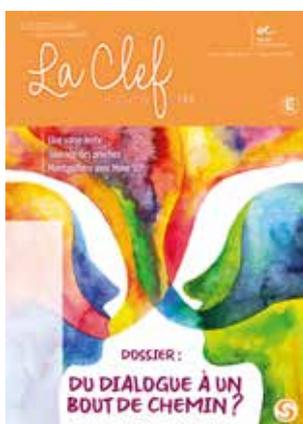
N° 163 - 68 pages
Juin 2024
S'adapter : la résilience de chacun ?



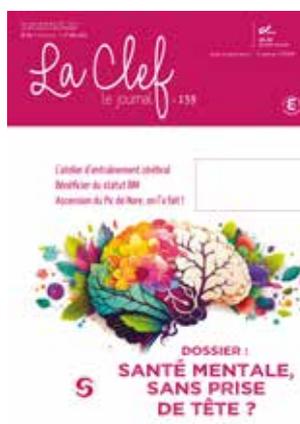
N° 162 - 56 pages
Mars 2024
Autonomie : la corde au coût



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



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



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



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

Numéros disponibles sur demande :

- au 081/40 15 55
- via l'adresse laclef@liguesep.be
- en téléchargement sur le site Documentation <https://documentationsep.be/?s=la+clef>

Sommaire



- 3 Editorial : travailler c'est trop dur**
- 6 Agenda**
- 8 Vie de l'association**
- 8 Sataya, un chapitre de notre histoire personnelle
- 11 Au fil de l'eau
- 12 Mister Cover en concert
- 13 Comment ne plus passer pour des cons-ommateurs
- 15 Groupe de parole pour aidants proches
- 16 La Sep et l'emploi
- 17 La Sep en 20 questions : nouvelle édition
- 18 Communauté littéraire
- 19 Watsu
- 20 Législation**
- 20 L'intervention majorée
- 21 A vos plumes**
- 21 La SEP, ma sauveuse
- 24 Handiski : un rêve réalisé
- 26 Volontaires**
- 26 Journée des volontaires
- 28 Handi**
- 28 SAPASEP
- 29 Essai de la combinaison Exopulse
- 29 Salon REVA 2025
- 30 Move SEP**
- 30 Soirée MOVE SEP du 15 février
- 33 RDV de MOVE SEP - 20km de Bruxelles
- 34 Apnée - Escalade
- 35 Kayak - Séjour vélo
- 36 Ascension Pic de Nore
- 37 Dossier : travail et SEP, on s'y emploie !**
- 48 Petites annonces**
- 50 Informations pratiques**



- 37 Travail et SEP : on s'y emploie !**
- 38 Jobcoaching, soutien à la réintégration
- 39 Le coaching personnalisé, une autre approche de l'emploi
- 40 Le rôle du service du médecin-conseil de la mutuelle dans la remise en emploi
- 41 Travailler assis, tout un défi...
- 43 Le rôle du CESI
- 45 L'AVIQ soutient activement les travailleurs en situation de handicap et les entreprises !

LA CLEF n°166 - 1^{er} trimestre 2025

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

Rédacteur en chef : A. GILLES

Cellule de créativité La Clef :

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

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

Crédits photos :

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

Impression :

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

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

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

Des avis à partager, des questions, des réflexions ? Contactez-nous à laclef@ligusep.be



Ethique, transparence, bonne gouvernance
**Votre don,
notre engagement**
recolte defonds ethique.be

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



Agenda

Mars



Info rencontre : comment ne plus passer pour des cons-ommateurs ?

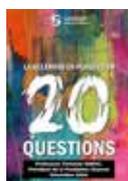
Samedi 29/03 au Centre de Rencontre Naninne

Voir p.13

Avril

La Sep en 20 questions : mise à jour 2025 avec le Pr Sindic - 12/04
au Centre de Rencontre Naninne

Voir p.17



Atelier créatif - Centre de rencontre à Naninne de 10h - 14h

Mardis 01/04, 08/04, 15/04, 22/04 et 29/04

ART'THERAPIE - Centre de rencontre à Naninne - **Mercredi 16/04** de 9h30 à 12h30

Assemblée Générale de la Ligue de 9h30 à 12h30 - **mercredi 23/04** - Centre de rencontre à Naninne - *Voir ordre du jour inséré dans ce numéro*

Mai

Atelier créatif - Centre de rencontre à Naninne de 10h - 14h

Mardis 06/05, 13/05, 20/05 et 27/05

ART'THERAPIE - Centre de rencontre à Naninne - **Mercredi 14/05** de 9h30 à 12h30



Journée Mondiale de la SEP - Concert de Mister COVER à Flagey
Vendredi 30/05 à 20h

Voir p.12

Juin

Atelier créatif - Centre de rencontre à Naninne de 10h - 14h

Mardis 03/06, 10/06, 17/06 et 23/06

ART'THERAPIE - Centre de rencontre à Naninne - **Mercredi 11 juin** de 9h30 à 12h30

Permanences sociales ContactSEP

Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture - Champs des Alouettes 30 - 4557 Fraiture-En-Condroz

Les 14/04/25, 13/05/25, 10/06/25, de 9h à 12h

CHU de Charleroi - Site Léonard de Vinci Rue de Gozée 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul

Les 01/04/25, 06/05/25, 03/06/25, de 9h à 12h

Grand Hôpital de Charleroi - Site Les Viviers - Rue du Campus des Viviers, 1 6060 Charleroi

Dates à venir

Hôpital Erasme (service de neurologie) Route de Lennik 808 - 1070 Anderlecht

Les 09/04, 14/05, 11/06 de 9h à 12h

CHU Helora - Site Kennedy (service de neurologie) Boulevard John Fitzgerald Kennedy 2 - 7000 Mons

Les 25/04, 30/05, 27/06, de 9h à 12h

CHU Helora - Site Jolimont (service de neurologie) Rue Ferrer 159 - 7100 La Louvière

Les 17/04, 22/05, 12/05 de 9h à 12h

CHU Tivoli Avenue Max Buset 34, 7100 La Louvière

Dates à venir

Infos et inscription : Marion Bourgois 0474/86.05.51 - mbourgois@liguesep.be

Voir www.liguesep.be



Agenda

Activités récurrentes Move SEP

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles

- au Basic Fit de Nivelles le samedi de **10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- au Basic Fit de Uccle le **jeudi de 13h30 à 15h00** (1 semaine sur 2)
- au Basic Fit de Charleroi le **samedi de 10h à 11h30** (1 semaine sur 2)
- **participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Gym douce adaptée

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

- **lieu** : centre de rencontre de la Ligue Belge de la SEP- rue des Linottes 6 à 5100 Naninne
- **horaire** : tous les **jeudis de 10h45 à 11h45** avec une monitrice.
- **participation** : 6€/séance à verser à Gymsana (pour tout public que vous soyez assis ou debout)

Marche nordique à Namur encadrée par un coach

- **lieu** : bois de la Vecquée à Malonne
- **horaire** : un mardi sur deux de 10h30 à 12h.
- **dates** : 6/4, 20/4, 5/5, 19/05, 3/6, 17/6, 1/7 et 15/7

Séances d'escalade à Bruxelles

Avec Itinéraire Amo et en partenariat avec Atelier Anima

- **dates** : 4/4 et 13/6
- **lieu** : place Louis Morichar 56, 1060 à Saint-Gilles
- **horaire** : durant 1h30 le 21/03, 4/4 et le 13/6
- **participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Séances d'escalade à Liège

Avec le partenariat de la ville de Liège

- **lieu** : salle Top Rock à Liège
- **horaire** : de 14h à 16h le **27/3**
- **participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Séances découvertes de l'apnée

Avec le partenariat de la ville de Liège

- **lieu** : piscine de Jonfosse, Rue Lambert le Bègue 36/38, 4000 Liège
- **horaire** : de 14h à 16h le **10/4**
- **participation** : 5€/séance à verser à Move SEP

Ascension du Pic de Nore : séjour à Carcassonne

- du **15 au 19 septembre 2025**
- entraînements prévus de mars à août avec Move SEP

Voir p.36

Séjour vélo aux Pays-Bas

- du **13 au 17 juillet 2025**
- sortie vélo en mai et juin avec Move SEP

20 km de Bruxelles : 25 mai 2025

Voir p.35

Escalade en falaise à Sy (Province de Liège) :

- le 15 mai et 20 juin
- avec le partenariat de la ville de Liège
- **lieu** : gare de Sy
- dès 10h30
- **prix** : 20€/personne à verser à Move SEP.

Descente de l'Ourthe en kayak :

- le **vendredi 6 juin**
- en partenariat avec la ville de Liège
- **lieu** : rue de la Bouverie 1 à 4190 Ferrières (domaine de Palogne)
- dès 10h.
- **prix** : 25€/personne à verser sur le compte de Move SEP.

Agenda SAPASEP

Essai combinaison Exopulse pour atténuer la spasticité

- lieu : à Naninne
- **prochaines dates** : 2/6, 30/6, 1/9 et 1/12
- essai gratuit

Voir p.29

Salon REVA à Gand : 24 au 26 avril 2025

Voir p.29



Vie de l'association

Sataya, un chapitre de notre histoire personnelle

Nous avons vécu une aventure précieuse. 15 personnes atteintes de SEP ont embarqué sur le bateau « Le Bohemian », pour une aventure hors du commun, du 23 au 30 novembre 2024.

Durant une semaine, se sont mêlées la découverte des fonds marins, la rencontre avec les dauphins, des relations humaines faites de solidarité, de bienveillance, d'attention à l'autre, de joies, de rires, de partages et de défis.

Magnifiques rencontres, quel privilège. Cette expérience restera dans ma tête et dans mon coeur à jamais !

ANNICK



Ma peau sclérosée tout en lambeaux ; Sataya m'a permis de renaître. Merci d'avoir créé ce projet riche de sens.

CATHERINE

Séjour inattendu, magnifiques rencontres : je ne suis pas prête d'oublier.

RENÉE

Sataya, un prénom qui résonne comme une poésie. Comment aurais-je pu imaginer que ma boîte à rêves se trouverait là ? Quel cadeau précieux, enveloppé de turquoise...

SONIA





Vie de l'association



Je ne me suis jamais sentie si vivante. Merci pour cette expérience humaine extraordinaire.

SARAH



Ce voyage a changé ma vie, les étoiles ont nourri mon âme et les dauphins ont soigné mon cœur.

Beaucoup de choses ont pris du sens...

KARIM

Voir dans l'eau ou dans le zodiac ces dauphins si majestueux a été la réalisation d'un rêve d'enfant.

Sataya restera à jamais gravé dans ma mémoire.

PATRICE





*Des rencontres humaines et aussi aquatiques, des moments incroyables avec les dauphins.
C'était magique !*

VIRGINIE



*Je ne pensais pas que ce serait si... parfait. Je re-signe volontiers pour cette ambiance, cette bienveillance, les rigolades et les partages.
Il y aura un avant et un après.*

LAETITIA



Cette merveilleuse aventure m'a permis de réaliser que j'avais énormément de chance, malgré la maladie. J'en ressors enrichie et confiante en l'avenir.

CHRISTELLE



Un séjour inoubliable, des pépites de bonheur, un staff incroyable de gentillesse et d'efficacité, des dauphins nombreux, généreux et plein de douceur.

Il y a une empreinte à jamais gravée dans nos cœurs : celle qui répare et redonne de la vie.

Un merci particulier à Thierry et à toute l'équipe de Turquoise et Améthyste.





Vie de l'association

Au fil de l'eau

Naviguez trois jours à bord d'une péniche sur la Meuse

Un moment suspendu de bien-être et de rencontres

Du vendredi 27 juin au dimanche 29 juin 2025

Deux formules de logement possibles

1. Sur la péniche en cabine
 - simple ou double
2. A l'hôtel, en chambre
 - simple ou double

De Namur à Namur, en passant par Givet et Dinant

Des rencontres, du partage, des activités, diverses haltes, beaucoup d'humour et de rires, des repas partagés, aucun tracas et une navigation reposante.

Prix pour les 3 jours tout compris

(logement, repas, encadrement par notre équipe, activités).

- 220€ pour les membres LigueSEP,
- 275€ pour les non-membres

Mail : bienetre@ligueseep.be

Tél : 0497/50.56.14

Places limitées !





Vie de l'association

Un évènement exceptionnel pour la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques 2025

Mister Cover en concert 30/05/2025 - 20h à Flagey

La Ligue SEP et le groupe belge Mister Cover s'associent, le temps d'une soirée festive et solidaire, pour vous proposer un concert bourré d'énergie positive.



Mister Cover c'est LE groupe belge spécialisé dans les reprises, ils vous proposeront un show qui rassemblera toutes les générations à travers un voyage dans l'univers du rock, de la soul, de la chanson française et de la pop des années 50 à nos jours.

Au programme : les Beatles, U2, Katy Perry, Jean-Jacques Goldman, Pink Floyd, Madonna, Coldplay et bien d'autres...

Leur mission ? Mettre le feu et vous emporter durant 2h !

Rendez-vous le 30/05 au Studio 4 à Flagey, salle mythique de Bruxelles.

Réservez vos places via le site de Flagey

La salle est **accessible aux PMR** et les places qui leur sont réservées se trouvent au parterre.



Après avoir rempli 5 fois l'Ancienne Belgique et 2 fois Forest National, Mister Cover sera là pour vous et pour partager tous ensemble cette journée mondiale de la SEP.

Nous vous attendons nombreux pour cette soirée caritative en soutien aux personnes atteintes de SEP et qui promet d'être incroyable !

ENSEMBLE SEP Plus Facile !

Vous rencontrez des problèmes de mobilité pour vous rendre au concert ? Nous organisons également des cars adaptés au départ de Bertrix, Naninne, Liège, Anderlues et Louvain-La-Neuve. Les infos pratiques suivront rapidement dans la newsletter et via nos réseaux sociaux.

Ce concert sera placé sous le signe de la solidarité et les fonds récoltés permettront à la Ligue de continuer ses actions auprès des personnes atteintes de SEP.

Vous aussi vous pouvez nous aider à faire de cette soirée une grande réussite !

Vous connaissez des entreprises, des associations, des collectifs qui aimeraient offrir à leurs employés une expérience teambuilding en participant au concert ?

Envoyez les informations à :

Gaëlle Huybrechts, chargée de communication ghuybrechts@ligusep.be et nous les contacterons.

MERCI pour votre soutien ❤️





Vie de l'association

Comment ne plus passer pour des cons-ommateurs ?

Evitez les pièges à la consommation

Le samedi 29 mars 2025 à Naninne

Programme

- 09h Accueil
- 09h30-12h: exposés et ateliers avec le service MEDENAM
- 12h15 : Repas et clôture de la journée.

PAF : exposé : 7€/membre - 9€/non-membre
 exposé + repas : 10€/membre - 13€/non-membre

Inscription obligatoire avant le 24 mars via

Tel : 0487/76.27.50 - Mail - inforencontre@ligueseep.be - Web : www.ligueseep.be

Ligue Belge de la Sclérose En Plaques - Rue des Linottes, 6 5100 NANINNE

Merci d'effectuer le paiement sur le compte BE40 2500 1383 0063 avec la mention « journée consommation »



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





- Orthèses
- Prothèses
- Semelles & chaussures orthopédiques
- Bandagisterie



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



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

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

Sarah est atteinte de sclérose en plaques



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

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

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

Coloplast vous aide à retrouver ce qui vous manquait.



Vous souhaitez en savoir plus sur l'autosondage en cas d'incontinence urinaire, ce qu'il faut faire pour bien vider la vessie ou en cas d'infections urinaires liées à la sclérose en plaques (SEP) ?
Visitez notre site www.catheter.coloplastcare.be,
scannez le code QR ou renvoyez le coupon de demande

J'aimerais recevoir:

Des informations sur l'autosondage et Coloplast Care

Nom _____ Titre _____ H/F

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

Téléphone _____ E-mail _____

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

Quelle situation s'applique?

(plusieurs réponses possibles):

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

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



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



Vie de l'association



LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

*groupe de parole
pour aidants proches*

mardi midi de 12H à 13H
en VISIO tous les 15 jours
à partir du 4 février 2025

parlons en **S**emble

un groupe pour

- se soutenir
- sortir de la solitude
- parler à des gens qui vivent des situations similaires
- échanger sur les manières d'accompagner un/e proche

animé par une psychothérapeute

INSCRIPTION

auprès de Joëlle Kilimnik

0472 82 74 21

jkilimnik@ligueseep.be

**EN VISIO
MARDI MIDI
TOUS LES 15 JOURS
sauf congés
scolaires**

PRIX
5€/ séance

Pour des infos détaillées, consulter www.ligueseep.be, facebook, instagram, linkedin



Vie de l'association

LA SEP ET L'EMPLOI

JOBDATEING - LES SOIRÉES EMPLOI DE 2025

VENEZ RENCONTRER DE MANIÈRE PERSONNALISÉE DES SPÉCIALISTES DE L'EMPLOI LORS D'ENTRETIENS INDIVIDUELS DE 20 MINUTES

SAVE - THE - DATE

**LUNDI 24 MARS 2025 ET
LUNDI 17 NOVEMBRE 2025**

À PARTIR DE 15H30 RUE DES LINOTTES, 6 À 5100 NANINNE

WWW.LIGUESEP.BE
EMPLOI@LIGUESEP.BE

VENEZ RENCONTRER LES SERVICES PRÉSENTS

AVIQ

FOREM

JURISTE

NEURO
PSYCHOLOGUE

SIEP

MÉDECIN
CONSEIL

SPF
SÉCURITÉ
SOCIALE

MIRENA

MÉDECIN
DU
TRAVAIL

ACTIRIS

EN PRÉSENTIEL
OU EN VISIO

SYNAPSE

COACHING
LIGUE

VOUS ÊTES
CONCERNÉ PAR UNE
MALADIE
CHRONIQUE OU UNE
SITUATION DE
HANDICAP?

**À NE PAS
MANQUER!**



Vie de l'association

La Sep en 20 questions : mise à jour 2025 avec le Pr Sindic

La brochure les « 20 questions » mise à jour par le **Professeur Sindic** a été revue et augmentée, avec les nouvelles avancées thérapeutiques, la Recherche et bien d'autres thèmes tout aussi passionnants.

**Le Professeur Sindic viendra la présenter à Naninne,
le samedi 12 avril 2025.**

Réservez, dès à présent, la date !

Au programme :

- 09h30 - 09h45 Accueil et introduction par **Marc Dufour**, directeur de la Ligue de la SEP, C. F.
- 09h45 Présentation de la nouvelle brochure « Les 20 questions » par le **Professeur Sindic**, neurologue, Président de la « Fondation Charcot-Vaincre la Sclérose en Plaques »
- 10h30 Débat avec le **Professeur Sindic** sur des thèmes particuliers (traitements, symptômes, recherche etc...), animé par **Gaëlle Huybrechts**
- 11h15 Pause
- 11h30 Questions-réponses des participants avec le **Professeur Sindic**
- 12h30 Repas

Une séance de dédicace de la brochure par le Professeur Sindic aura lieu à partir de 12h30.

Des exemplaires seront disponibles sur place.

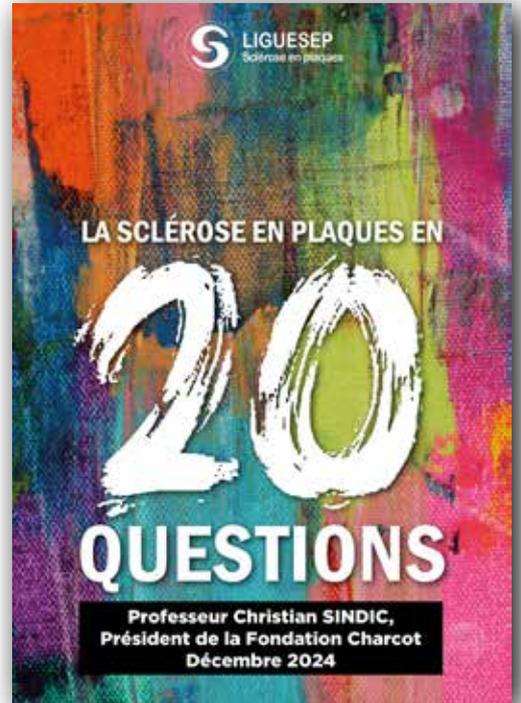
Inscription obligatoire avant le 07 avril via

Tél : 0487/76.27.50 - Mail - infoencontre@liguesep.be - Web : www.liguesep.be

PAF : exposé : 7€/membre - 9€/non-membre / exposé + repas : 10€/membre - 13€/non-membre

Compte : BE40 2500 1383 0063 avec en communication « Journée Info-rencontre ».

Ligue Belge de la Sclérose En Plaques - Rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE



Édition papier gratuite - frais d'envoi de 10€
Téléchargeable gratuitement sur le site
www.liguesep.be



Vie de l'association

Communauté littéraire

Depuis 3 ans maintenant la Ligue SEP s'est lancée dans une nouvelle approche en utilisant la culture et plus précisément la littérature comme vecteur de sensibilisation. La littérature est un formidable outil de cohésion sociale qui permet de mieux appréhender ce qui s'explique difficilement...

Nous avons eu la chance de recevoir **David Foenkinos** pour son roman « *Numéro deux* », **Cyrielle Pisapia** illustratrice qui a présenté son parcours de vie en créant la première bande dessinée sur la SEP « *Le Passager* » et **Jérôme Colin** avec son dernier livre « *Les Dragons* », un récit puissant et bouleversant sur la souffrance mentale chez les adolescents.

Cette année nous aimerions vous embarquer dans un nouveau projet : créer avec VOUS une communauté littéraire.

Cette communauté permettrait de rassembler des personnes de tout horizon dans le but d'échanger, de partager nos réflexions, de créer du lien autour d'un livre. Si vous aimez lire, rejoignez-nous !

Nous en sommes encore aux prémices de ce projet mais le but est de se rassembler en visio afin d'éviter tout problème de mobilité et de permettre à chacun de participer, et de partager un bon moment d'échanges autour d'un livre que nous aurons tous lu et si possible en présence de l'auteur.

Pour débiter, nous vous proposons la lecture du dernier roman de **Baptiste Beaulieu** médecin généraliste et romancier français « *Où vont les larmes quand elles sèchent* ».

Ce roman est le récit du quotidien d'un médecin généraliste original qui accompagne ses patients avec humanité, c'est un regard engagé, plein d'empathie mais aussi de colère sur la médecine actuelle.

Plongeons-nous dans ce beau récit et retrouvons-nous dans quelques temps pour en parler.

Nous vous informerons via nos réseaux sociaux et le prochain journal La Clef.

Le roman est disponible en édition de poche et vous pouvez le commander sur le site de Librel (www.librel.be) la plateforme de ventes des libraires indépendants, pour un achat éthique et solidaire.

Vous avez des difficultés de lecture ? Le roman est disponible à l'écoute sur les plateformes Audiolib (www.audiolib.be) et Audible (www.audible.fr), il est également disponible dans le catalogue de la Ligue Braille (<https://bibliotheque.braille.be>).

N'hésitez pas à les contacter.



Une question ?

Une remarque sur ce nouveau projet ?

Contactez **Gaëlle Huybrechts**, chargée de communication au 0474/78 03 98 ou ghuybrechts@liguesep.be

Au plaisir de vous rencontrer très bientôt et partager avec vous de belles émotions littéraires....

WATSU - Session I

Mai - Juillet 2025

Vendredi : 16 et 30/05, 13 et 27/06, 04/07

12h30-14h

Piscine Hocus Pocus - La Hulpe



Prix membre/non-membre : 10 €/12,5€ séance - 50 €/62,5€ cycle complet

Si engagement à l'ensemble des séances => paiement avant le 30/03. Séance unique => paiement 1 semaine avant séance.

Inscription validée si paiement effectué !

BE 40 2500 1383 0063

"Watsu Session I 2025 + nbr de séances"

Les places étant limitées veuillez d'abord vous inscrire par téléphone 0497.505.614. ou email bienetrecliguesep.be

Quand l'eau apaise le corps, la vie devient plus légère!



Législation

L'intervention majorée (statut BIM) :

un coup de pouce pour alléger vos frais de santé

En Belgique, le système de soins de santé prévoit une aide spécifique pour certaines catégories de personnes : l'intervention majorée, aussi appelée statut **BIM** (Bénéficiaire d'Intervention Majorée). Ce dispositif permet de bénéficier d'un remboursement plus important des soins de santé et des médicaments.

Qui peut en bénéficier ?

Vous pouvez prétendre à l'intervention majorée si vous remplissez l'une des conditions suivantes :

- vous percevez une **allocation sociale** (revenu d'intégration, GRAPA, allocation pour personne handicapée, ...);
- vous appartenez à une **catégorie spécifique de bénéficiaires** reconnue par la législation (isolé avec 3 mois de chômage ou 3 mois d'incapacité ou en invalidité...).
- Vos revenus ne dépassent pas un **plafond déterminé**.

Attention ! L'octroi du statut BIM est soumis à des critères précis. Pour en savoir plus, consultez le site officiel de l'INAMI, prenez contact avec votre mutuelle ou le service social de la Ligue.

Quels sont les avantages ?

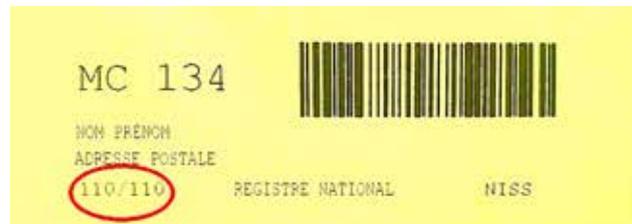
Outre le remboursement plus important de vos soins de santé, le statut BIM vous permet de bénéficier d'autres réductions telles que :

- le tarif social pour votre abonnement téléphonique ;
- un tarif réduit sur les transports en commun ;
- d'autres avantages spécifiques selon votre région ou votre situation.

Comment vérifier si vous êtes BIM ?

Vous pouvez facilement vérifier si vous bénéficiez de l'intervention majorée :

- en regardant le **code figurant sur vos vignettes de mutuelle** : si celui-ci se termine par 1 (xx1/xx1), vous êtes reconnu comme bénéficiaire ;



- en consultant votre dossier personnel auprès de votre mutuelle ;
- en contactant votre mutuelle.

La mutuelle vérifie automatiquement si vous avez droit au statut BIM, mais il se peut qu'il y ait des oublis. Si vous pensez être éligible, n'hésitez pas à entamer les démarches auprès de votre mutuelle. Le service social de la Ligue peut également vous aider dans ces démarches.

Cassandra JAUPART

Sources : www.droitsquotidiens.be/question/quest-ce-que-lintervention-majorée-statut-BIM



A vos plumes



La SEP, ma sauveuse

Bonjour ! On m'appelle Olivier : effectivement, je ne m'appelle jamais car je suis toujours là quand j'ai besoin de moi ;-).

La SEP m'a été diagnostiquée à 22 ans, en 1994. Lors de la première année, j'ai eu trois poussées.

Ma première poussée m'a fait boiter pendant plusieurs semaines, puis, la marche s'est peu à peu « normalisée », tout en gardant une plus grande fatigabilité due à la marche ou à la station debout, le relevage des pieds n'est plus totalement automatique...

La deuxième poussée a attaqué la zone en lien avec l'oreille interne, ce qui m'a imposé de rester totalement immobile pendant une journée entière. Sinon, des nausées irrésistibles m'envahissaient à cause de l'impression que tout tournait très fort, dès le moindre mouvement de la tête.

Ensuite, une dernière poussée a provoqué des mouvements incontrôlés de mes yeux lorsque je regardais sur le côté (en conduisant, c'est très gênant...). J'ai de la chance que ces symptômes se soient fortement atténués au cours des semaines ou mois suivants.

La récupération n'est pas parfaite, naturellement.

Je suis toujours valide, mais la SEP est malgré tout présente au quotidien dans ma vie (fatigue, spasticité légère, perte de force et endurance très limitée de tous mes muscles, perte ou déformation du sens du goût, concentration difficile, et j'en passe).

Je travaille toujours, mais j'ai la chance que mon employeur ait accepté que je réduise mon temps de travail en plusieurs étapes, jusqu'à mon horaire actuel qui est d'un quart temps, à raison de 2 demi-journées par semaine. Je suis marié depuis 25 ans et notre fils, 24 ans, se porte bien, sans trace de SEP.

Mon envie ici est de vous partager ma vision de la SEP, et la manière que j'ai trouvée pour cohabiter à ma façon avec la maladie.

Tout d'abord, je me suis rendu compte, après plus de 10 ans, que la SEP devait être une manière qu'a trouvée mon corps pour me dire quelque chose.



A vos plumes

En effet, il n'y pas d'agent extérieur unique identifié formellement qui soit LA cause de la SEP (virus, bactérie, prédisposition génétique, aliments...).

C'est donc notre propre corps qui s'attaque lui-même.

Notre corps est pourtant bien fait car en général, quand on se blesse, la plaie guérit d'elle-même ; quand un os est cassé, il finit par se ressouder et se consolider, etc.

Notre corps est également capable de nous avertir des dangers ou des situations déplaisantes : quand un bus nous fonce dessus, nous prenons nos jambes à notre cou, l'adrénaline multiplie nos capacités à percevoir plus vite le danger et nous donne plus de force qu'en temps ordinaire.

Quand une personne est désagréable avec nous, on se met en colère, on réplique, on demande justice...

Personnellement, je pense que ma SEP s'est déclarée suite à un événement émotionnellement fort que je n'ai pas su gérer (lorsque j'avais 13 ans, une personne de mon entourage proche s'est moquée de moi lorsque je lui ai avoué mon amour pour une copine de classe). Ce n'est pas l'événement en lui-même qui a poussé mon corps à tirer la sonnette d'alarme, mais bien le fait que, pendant plusieurs années, j'ai subi ce coup de poing dans l'estomac sans chercher à me faire aider, sans évacuer ce choc émotionnel d'une manière adaptée : je m'étais interdit inconsciemment d'avoir des émotions, j'avais transformé mon cœur de chair en un cœur de pierre.

La SEP est le moyen que mon corps a adopté pour me dire STOP, pour que j'agisse et que je diminue cette grosse charge émotionnelle enfouie depuis 10 ans.

Par la rencontre de la jeune femme qui est toujours mon épouse, mon cœur s'est petit à petit attendri : j'ai recommencé à savoir pleurer d'émotion pendant un film ou lors d'un enterrement, par exemple.

Au fur et à mesure, j'ai cherché à me faire aider psychologiquement, car je ne me sentais pas bien avec la SEP, avec notre fils, par rapport aux relations avec mes parents...mais le bon thérapeute ne m'est pas parvenu rapidement.

Je n'étais pas non plus assez prêt pour grandir, pour changer ma manière de réagir ; simplement pour prendre soin de moi.

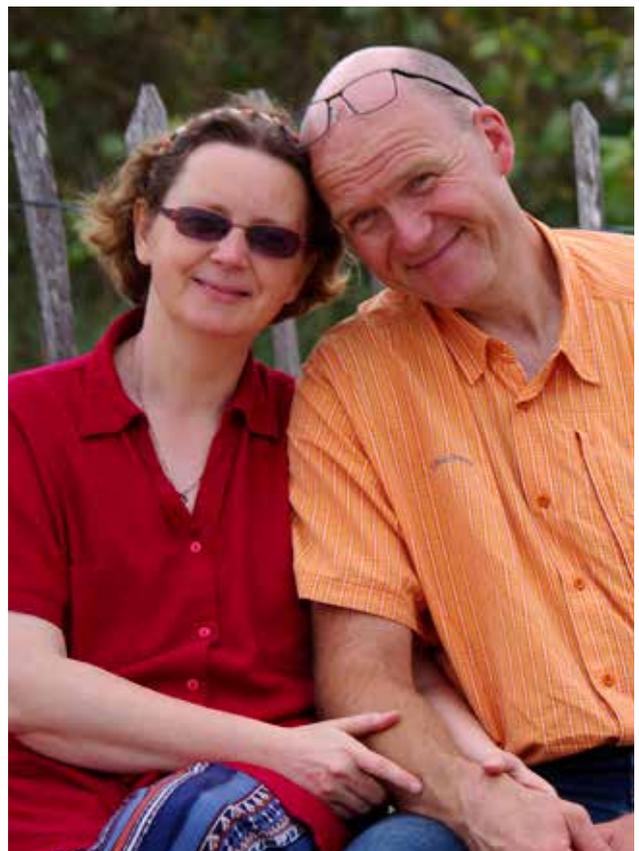
La démarche propre et la volonté profonde sont essentielles. L'écoute et les conseils extérieurs ne sont qu'une aide qui ne sert à rien si nous ne sommes pas réellement engagés sur le chemin. Le chemin vers la découverte de soi se fait seul, en soi-même.

La thérapeute m'a appris l'indulgence, le respect et la compassion envers moi-même.

Avant de résoudre un problème, j'ai appris à me respecter, à prendre soin de mon enfant intérieur qui souffrait encore de la « trahison de ma confiance » par un membre de ma famille.

Le cheminement sur ma Voie m'a aussi appris à saisir au vol différents témoignages à la radio, dans des livres, et à « écouter, ressentir » les différentes expériences de vie que ces personnes interviewées ont vécu, afin de trouver le chemin qui me convient le mieux.

Les témoignages d'Arnaud Desjardins, de maîtres bouddhistes, de philosophes, m'ont incité à commencer à apprendre la méditation, ce qui m'aide au quotidien.





A vos plumes

Je me suis aussi fixé comme règle que je ne devais pas **attendre** de solutions extérieures à moi (médecins, médicaments...) du fait que la personne la mieux placée pour écouter mon corps, c'est moi.

J'ai appris à choisir un neurologue qui me respecte et est à l'écoute, car certains praticiens ne tiennent pas compte des émotions ou du ressenti des patients, ce qui n'est pas respectueux de mes besoins.

Si je ne veux plus attendre quelque chose venant de l'extérieur, ce n'est pas pour cela que je ne prends pas de médication ou que je ne consulte personne. C'est la manière de recevoir qui a changé.

Comme pendant plusieurs années, j'étais en recherche, je me suis intéressé aux remèdes naturels, notamment au pouvoir des plantes par les huiles essentielles.

Je ne suis pas aromathérapeute, donc, je ne vais pas citer ici les huiles que je prends pour tel ou tel symptôme. Ma démarche a été de m'informer par la lecture de livres écrits par des pharmaciens, des médecins spécialisés dans l'aromathérapie.

Je lis la description de la plante, du milieu où elle pousse, de ses effets thérapeutiques variés, des contre-indications liées à certains effets sur certaines pathologies (cardiaques, interactions avec d'autres substances ...) et quand une description d'huile me « parle », et que la « communication » que j'ai avec la plante me paraît saine, alors, je l'utilise tout en observant les effets positifs ou négatifs que l'huile peut produire en moi.

J'essaye d'être à l'écoute de mon corps le plus souvent possible, ce qui m'a fait remarquer que certaines substances comestibles ne sont pas forcément bonnes pour moi à certains moments ou en trop grande quantité.

Par exemple : la cannelle est stimulante immunitaire, ce à quoi je suis sensible : s'il y a trop de cannelle dans les gaufres par exemple. Le café m'est néfaste si j'en bois quand je prévois de faire quelque chose de trop fatigant. En effet, le côté stimulant du café ne me permet pas de ressentir ma fatigue avant d'aller trop loin dans mes ressources, sans m'en rendre compte sur le moment.

A propos de la fatigue, mon cas n'est pas forcément le reflet de ce qui se passe chez tout le monde. Personnellement, j'ai remarqué que la fatigue physique, mais surtout psychologique, n'est pas bonne pour moi.



Tout dépend de mon état d'esprit : quand je me sens obligé d'aller quelque part ou de faire quelque chose, pour faire plaisir à quelqu'un, je ressens très souvent une fatigue importante, qui s'évacue miraculeusement quand je m'éloigne de cette obligation...

La manière dont j'aborde les choses change tout.

Quand je suis en accord avec le fait de faire quelque chose, ou d'aller rendre visite à quelqu'un, tout se passe bien. Mais si je me sens obligé d'aller chez mes parents, par exemple, alors, je me sens fort fatigué et je ne suis pas souvent agréable, ce qui n'arrive pas quand j'ai envie de rendre visite à mes parents.

La fatigue physique due à un manque de repos réparateur, même si j'effectue l'action fatigante en pleine acceptation, doit être récupérée sans attendre, sinon, des symptômes physiques se font sentir : picotements dans les jambes, mal de tête ou sensations bizarres dans le cerveau, avoir trop chaud au lieu d'avoir froid le soir, spasticité accrue dans les jambes, cuisses comme engourdis avec des difficultés de lever suffisamment les pieds...

Après les 20 premières années de vie commune avec la SEP, cela fait 10 ans que je ne lutte plus contre la SEP, je ne suis plus révolté, car je pense l'avoir comprise. Étonnamment, je suis heureux d'avoir eu, par l'arrivée de la SEP dans ma vie, l'opportunité de grandir et d'apprendre à vivre en harmonie avec moi-même et avec les autres.

OLIVIER



A vos plumes





A vos plumes

Handiski : un rêve réalisé !

Nous voici rentrés d'une semaine passée, Martine et moi, à Samoëns avec Amandine, Éric et nos petits enfants... semaine réussie, neige et soleil quasi tous les jours 😊

J'ai donc eu la chance par 2 fois de découvrir le handiski avec un moniteur.

Ayant été skieur avant la SEP, j'avais émis le souhait devant ma fille de tenter le ski adapté aux PMR... aussitôt dit, Amandine s'est mise à la recherche d'une station adaptée, et c'est ainsi que nous sommes partis pour une semaine en Haute Savoie, à Samoëns.

Le premier jour, avec un peu de stress, j'ai donc débuté cette séance de handiski avec un moniteur de l'école de ski français, Sébastien, qui m'a de suite mis en confiance. Après m'avoir installé sur le siège, Sébastien se met à l'arrière, les pieds dans des étriers fixés sur les skis, lui permettant ainsi de contrôler les skis en tournant et en freinant, en plus de son guidon assurant le contrôle des virages et de la descente... C'était génial 😊👍

J'ai rapidement retrouvé ces sensations de glisse... sentir et entendre la neige crisser sous les skis... Sans appréhension, faisant entière confiance à mon pilote 😊, j'étais euphorique... sentir le vent, apprécier le paysage, dévaler la piste tout schuss... quel bonheur... j'étais très ému de retrouver la pratique de ce sport que j'appréciais...

Tellement grisé par cette séance, j'ai souhaité revivre l'expérience. Sébastien et moi sommes à nouveau repartis en binôme le mercredi. Cette fois le soleil n'était plus de la partie, Sébastien était d'autant plus prudent ! Et malgré le mauvais temps, j'ai de nouveau vécu cette sensation de liberté et de bonheur.

Il est bon de souligner aussi la bienveillance des responsables de la télécabine et des télésièges, n'hésitant pas à ralentir ou à stopper momentanément les remontées mécaniques, m'aidant ainsi à m'installer aisément, et également de noter la facilité d'accès au point de départ du handiski 😊

Je me réjouis, peut-être l'an prochain, de retrouver le plaisir de cette pratique du handiski 😊

Marc DA





Volontaires

Retour sur la Journée des volontaires

Ce 3 décembre 2024 avait lieu la traditionnelle Journée des Volontaires :

Journée de gratitude et de retrouvailles, bien sûr, mais aussi journée instructive à travers plusieurs ateliers sur des thèmes bien concrets !



Auditoire attentif pendant le discours d'accueil de notre Directeur, Marc Dufour



Toujours enthousiaste, notre Présidente Patricia Milard



Du rock acrobatique ? Non, une démonstration de manutention par les ergothérapeutes...



...suivie par la mise en pratique !



Volontaires



Notre nutritionniste Maurane Straat nous rappelle que bien se nourrir est essentiel.



Et bien sûr, cela passe par une pause saine et gourmande pour s'en convaincre.



Des notions de secourisme bien utiles enseignées par un professionnel.



Le coeur de la Ligue bat-il toujours ? Oui !



Et malgré une météo mitigée, un bon bol d'air frais avec Move SEP



SAPASEP

Ne laissez pas la Sclérose En Plaques vous arrêter dans vos projets

Qu'est-ce que c'est Sapasep ?

SAPASEP (Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose en Plaques) est une ASBL créée par la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques en 2002 et subventionnée en partie par la Région Wallonne et l'AVIQ.

Etre accompagné, c'est parfois plus facile que de rester seul avec ses questions et plus simple face à ce qui peut paraître compliqué. C'est aussi faire un bout de chemin avec l'autre et co-construire avec les compétences de chacun.

L'accompagnement à SAPASEP est une mission dévolue à des professionnels du PROJET, tant sur le plan de la citoyenneté, du lien social, de l'activité et de l'environnement. Une équipe de secrétaire, d'accompagnateur social et d'ergothérapeutes se coordonne pour donner toute l'importance à votre demande et à votre besoin.

Pour quels types de demandes puis-je faire appel à Sapasep ?

SAPASEP peut recevoir vos demandes dans les domaines suivants :

- **LOGEMENT** : accompagnement dans l'étude et la concrétisation de l'aménagement de votre lieu de vie et recherche d'équipements appropriés en fonction du niveau fonctionnel
- **MOVE SEP** : amélioration des aptitudes fonctionnelles par la participation à des activités physiques, ponctuelles et récurrentes dans des dimensions participative et épanouissante
- **EMPLOI** : création d'activités professionnelles sur mesure, aménagement du poste de travail.
- **MOBILITE** : conseils dans le choix d'une aide à la mobilité (voiturette, scooter, handbike...).

Un projet d'accompagnement se définit ensemble et de manière contractuelle. Les modalités de fonctionnement sont détaillées ainsi que la fréquence des rencontres.

Des périodes d'évaluation sont planifiées pour permettre l'ajustement du projet.

Une fois le projet abouti, il convient de se donner la possibilité de revenir tant sur le résultat que sur la manière dont le travail s'est passé communément.

Je suis tenté par le concept, comment vous contacter ?

N'hésitez pas à nous contacter du lundi au vendredi, au 081/58.53.44 ou à nous laisser un message à l'adresse info@sapasep.be.

Rejoignez-nous également sur www.sapasep.be ou www.movesep.be



L'équipe de SAPASEP, les ergothérapeutes : Coralie Titti, Sandrine Pizzuto, Marie Ladouce, Laura Leenaerts, Jordan Barbette, Marc Dufour et Patricia Laffut, secrétaire



Handi

Essai de la combinaison Exopulse pour diminuer la spasticité.

A Naninne les 2 et 30 juin, 1^{er} septembre et 1^{er} décembre 2025.

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

L'essai est gratuit et s'effectue en présence de la société Vigo (deux professionnels certifiés sur Exopulse Mollii Suit) et de deux ergothérapeutes de SAPASEP.

Trois personnes peuvent venir tester la combinaison sur la journée. Pour l'essai, il faut prévoir une demi-journée de présence. 7 jours plus tard, une évaluation devra aussi se réaliser avec la société Vigo.

Les personnes intéressées par la combinaison pourront l'avoir à l'essai pendant une semaine.

Les horaires de RDV pour les deux journées sont les suivants :

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



Si vous êtes intéressés, merci de contacter le service d'accompagnement (M^{me} Coralie TITTI) au 081/58 53 44 ou vous inscrire en ligne sur le site de SAPASEP www.sapasep.be

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

Coralie TITTI
Ergothérapeute

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

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

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

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

Vous souhaitez recevoir des cartes d'accès gratuites, contactez notre service !

Les rendez-vous passés avec Move SEP

Soirée Move SEP du 15 février



Après de beaux moments passés ensemble en 2024, un instant de convivialité a été organisé pour partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues, pour annoncer les activités à venir en 2025 et surtout pour remercier les généreux donateurs, sponsors et partenaires qui nous ont soutenu en 2024.

Randonnée, souper, danse, bonne humeur, solidarité, générosité...étaient au rendez-vous !

Je remercie toutes les personnes présentes ainsi que les affiliés qui ont participé à l'organisation, aux préparatifs et aux différentes tâches lors de la soirée !

L'équipe Move SEP, c'est nous tous !

Ensemble, on est plus fort et SEP'ossible !

Coralie TITTI





Move SEP





**IMPECAR
ADAPTATION**

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

SPRL IMPECAR

Avenue Mercator, 3B 1300
Wavre (Zoning Nord)

Tél : 010 24 45 99
Fax : 010 24 53 04

**SOYEZ
MOBILES**

impecar.adaptation@gmail.com

www.impecar.be

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

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

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

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

Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



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

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

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

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be

RDV de MOVE SEP

20 km de Bruxelles le 25 mai 2025

Merci de soutenir Move SEP que vous ayez la Sclérose en Plaques ou non !

Inscriptions le plus vite possible ! Les premiers inscrits seront les premiers servis !

Pour la treizième année, une équipe « MOVE SEP » se constituera. Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

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

Des pousseurs sont disponibles pour accompagner des personnes à mobilité réduite à vivre cette belle expérience !

Les inscriptions individuelles peuvent se faire en ligne sur le site des 20km de Bruxelles dès le 12 mars à 9h !



Comment rejoindre l'équipe Move SEP ?

- **payer le dossard** de 30€ en ligne auprès des 20 km de Bruxelles ;
- **revenir à Move SEP avec la preuve de paiement** : le e-ticket ;
- **verser la PAF à Move SEP** (directement sur le compte) soit 5€ pour une personne ayant la SEP soit 10€ pour une personne n'ayant pas la SEP ;
- suite à cela, nous pouvons rajouter le dossard à l'équipe Move SEP et permettre les services suivants :

1. retrait du dossard par mes soins en même temps que le retrait de tous les dossards de Move SEP ;

2. T-shirt Move SEP offert et distribué sur le stand Move SEP le jour de la course ;

3. ravitaillement après la course sur le stand.

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

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

Le montant est à verser sur le compte de Move SEP : BE27 0017 8952 1573 avec en communication : *don 20km de Bruxelles + nom du participant.*

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

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



Coralie TITTI

Séances découvertes d'apnée en piscine

Les jeudis 13 mars et 10 avril 2025

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

Envie de découvrir l'apnée ?

- Lieu : piscine de Jonfosse à Liège - rue Lambert le Bègue 36/38
- Horaire : de 14h à 16h
- Prix : 5€

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



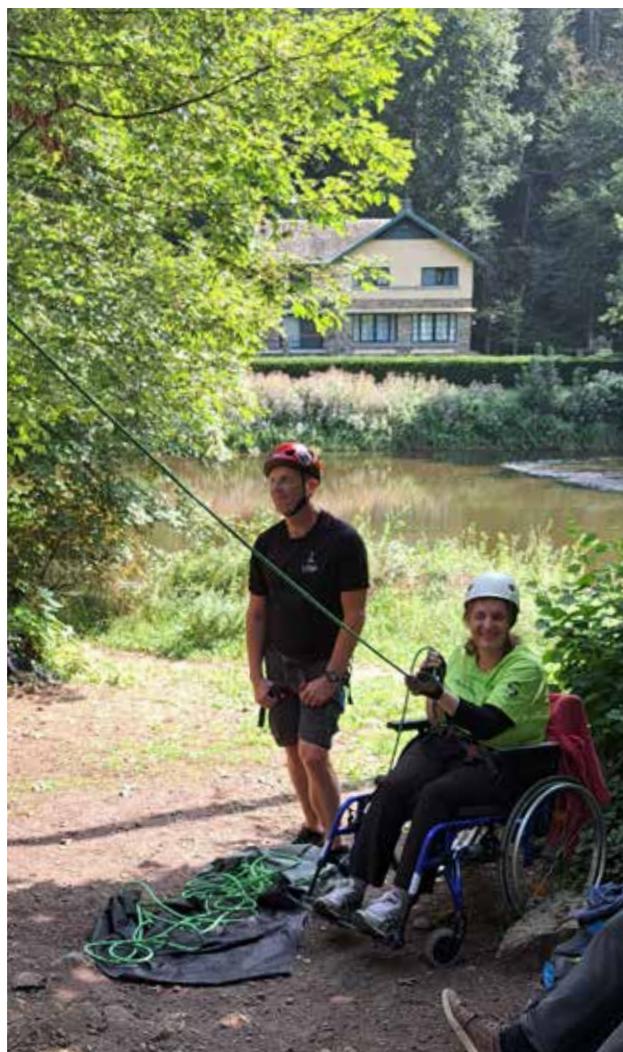
L'escalade en falaise à Sy

Le jeudi 15 mai et le vendredi 20 juin

En partenariat avec la ville de Liège, Move SEP organise deux journées à Sy pour réaliser de l'escalade en falaise avec les personnes atteintes de SEP.

- Adresse : 10h30 à la gare de SY
- Prix : 20€
- Place limitée - encadrement assuré par un professionnel et une ergothérapeute.

Pour des questions de sécurité, l'accès est d'abord priorisé pour les bénéficiaires ayant déjà fait de l'escalade en salle avec Move SEP.



Alors, on va faire du kayak ?



Le vendredi 6 juin avec Move SEP et la ville de Liège :

Descente de l'Ourthe en binôme, 8km en 2h.

Pour qui ? Les personnes atteintes de SEP et des accompagnants

- Lieu : rue de la Bouverie 1 à 4190 Ferrières (domaine de Palogne)
- Rdv vers 09h30 pour un départ en bus à 10h.
- Prix : 25€/personne (location de kayak + encadrement par des ergothérapeutes et le responsable des activités handisport de la ville de Liège).

Inscriptions pour le 2 juin au plus tard.

Possibilité de prévoir un pique-nique ensemble après la descente ou de manger à la Taverne du domaine.

Vous serez encadrés par une ergothérapeute et un moniteur spécialisé en handisport.

Séjour vélo au Pays-Bas

Move SEP organise un séjour aux Pays-Bas, pour pédaler ensemble **du 13 juillet au 17 juillet**.

Les personnes seront encadrées par des ergothérapeutes du SAPASEP et autres professionnels de la Ligue de la SEP.

Le séjour est accessible aux personnes atteintes de la SEP et aux accompagnants. Il est recommandé aux personnes de pouvoir pédaler au moins sur une distance de 10km.

- Où : Fletcher Hotel-Restaurant Zevenbergen-Moerdijk
- Combien : entre 420€ et 550€ - en fonction du type de chambre et en demi-pension.
- On peut prendre son vélo ou en louer sur place (29€ la journée pour un électrique).

Chacun vient par ses propres moyens jusqu'à l'hôtel.

Des sorties vélo avec Move SEP sont prévues avant le départ. Il est important d'en faire au moins une si vous souhaitez venir aux Pays-Bas. Tout le monde est le bienvenu aux sorties vélo (même si vous ne participerez pas au séjour).

Voici les dates :



- Jeudi 17 avril (BWV, à Beauvechain)
- Jeudi 29 mai (Luxembourg, Arlon)
- Jeudi 26 juin (au Hainaut – à définir)

Merci de prendre un contact directement par mail ou téléphone auprès de Coralie TITTI si vous souhaitez des précisions concernant le séjour ou pour les sorties vélo.

Ascension du Pic de Nore à Carcassonne

Du 15 septembre au 19 septembre

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

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

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

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

Le séjour est prévu durant 4 jours (voyages aller/retour en car, marche d'acclimatation, ascension le 17 septembre et découverte de la région).

- Logement : au Camping Moulin Saint-Anne à Villegly (Bungalows et chalets à disposition).
- Pour qui ? Priorité aux personnes atteintes de sclérose en plaques. 25 places pour des personnes atteintes de SEP + 15 places pour des accompagnants (médecin, kiné, infirmier, ergos, aidants...). Le nombre de place peut-être modifié si besoin.
- Prix : 550€ par personne pour le séjour : comprenant le logement, pension complète, transport, encadrement.

Pour toutes les activités de Move SEP : inscriptions possibles

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

Autres partenaires activités physiques adaptées :

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



Des entraînements sont organisés par Move SEP de mars au mois d'août.

Les marches sont accessibles à tous. Si vous souhaitez venir marcher avec nous, voici les dates. Les détails se trouveront sur le site internet de Move SEP.

Nous demandons une participation financière de 5€ par marche.

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

- Le jeudi 20 mars
- Le jeudi 17 avril
- Le samedi 17 mai
- Le mardi 17 juin
- Le mardi 1^{er} juillet
- Le samedi 30 août

Deux entraînements sont obligatoires pour les futurs participants à l'ascension du Pic de Nore.

Les pré-inscriptions se font jusqu'au 25 avril.

La confirmation de la participation se fera début juillet.

Coralie TITTI

Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Prix : 20 € le t-shirt.

Tailles homme et femme : XS à XXL

Passez commande auprès de Move SEP !



Dossier



**Travail et SEP :
on s'y emploie !**



JOB COACHING

Soutien à la réintégration

La Ligue a été retenue dans un appel à projet du Fonds Social Européen et de l'AVIQ, permettant ainsi à l'association de proposer un accompagnement spécifique et individualisé à ses membres dans une situation d'« Emploi ».

Qu'est-ce que c'est le Jobcoaching ?

L'accompagnement « Jobcoaching » est **personnalisé, régulier et professionnel pour faciliter le retour au travail, après une incapacité.**

Les Jobcoaches soutiennent aussi la **coordination** avec les différents partenaires impliqués comme le médecin du travail, l'employeur, le médecin-conseil, le conseiller en prévention... et bien entendu, le travailleur. Ils **collaborent** étroitement avec l'agent d'intégration professionnel de l'AVIQ qui les aide dans la communication et la collaboration avec l'employeur.

Lorsqu'un affilié est en arrêt de travail, le retour peut apporter son lot de questionnements, de peur et d'appréhension. Que ce soit le travailleur ou l'employeur, ils peuvent aussi ressentir de l'incompréhension. A cela s'ajoute de la mauvaise information et un manque de sensibilisation.

Via sa nouvelle cellule Jobcoaching, **la Ligue est présente pour éclaircir et déstigmatiser la sclérose en plaques** et les difficultés que peuvent rencontrer les personnes qui en sont atteintes au travail. Son rôle est aussi d'informer et aider l'employeur à mettre en place des adaptations, des aménagements ou encore à obtenir une ou plusieurs aides à l'emploi que propose l'AVIQ.



Vous souhaitez plus de renseignements ?

Pour de plus amples questions à ce sujet, vous pouvez contacter votre assistant(e) social(e) référent(e) de la Ligue ou nos deux Jobcoaches :

Qui peut bénéficier des Jobcoaches ?

Le Jobcoaching cible **les personnes en incapacité depuis au moins 3 mois, toujours liées à un contrat de travail et qui souhaitent retourner chez l'employeur au même poste ou à un autre poste.** Il arrivera peut-être qu'au fur et à mesure de l'accompagnement, le retour chez l'employeur, même à un autre poste ne sera plus envisageable. L'accompagnement, le suivi et le soutien peuvent mener à un changement d'orientation professionnelle.

Lors des rencontres, les Jobcoaches de la Ligue vont pouvoir prendre le temps **d'évaluer les tâches exigées par le poste, par l'employeur et tout ce qui fait obstacle à l'exécution de celles-ci.**

C'est grâce à cet accompagnement que nous pourrons, ensemble, proposer des adaptations au travail (par exemple, modification des tâches, des horaires, du lieu de travail), des aménagements de poste de travail (chaise de travail, bureau réglable en hauteur, souris et clavier adaptés), un changement de fonctions, etc. Les rencontres avec l'employeur seront l'occasion de le sensibiliser, surtout si les symptômes sont invisibles.

L'emploi est un facteur important dans le bien-être car il apporte de l'utilité sociale et personnelle et des contacts sociaux. Il est primordial de pouvoir permettre aux personnes atteintes de SEP de garder leur emploi, tout en tenant compte de leurs besoins spécifiques.



Jade KOCH
0496/25 28 54
jkoch@liguesep.be



Samanta TORTOLANI
0476/77 22 83
stortolani@liguesep.be



Le coaching personnalisé, une autre approche de l'emploi

Les Jobdating représentent une occasion précieuse pour les participants de bénéficier d'une séance de coaching personnalisée sous la forme d'une mini séance d'une durée d'une demi-heure.

Vous comprendrez rapidement que le coaching offre une multitude d'outils dans un espace cadré qui contribue à ouvrir le champ des possible d'un mieux-être.

A quoi ça sert ?

Cette séance de coaching peut avoir un impact significatif et permet d'aborder des sujets essentiels et sensibles sur la gestion des défis spécifiques de la personne en lien avec sa maladie.

Elle permet notamment aux participants de réfléchir à leur situation tant professionnelle que personnelle avec du recul et dans un cadre bienveillant. Cette séance représente également un moment clé pour mettre en perspective les aspirations professionnelles et les défis auxquels faire face en mettant un accent particulier sur l'inclusion des personnes atteintes de la SEP, avec un handicap visible ou non.

Cette première rencontre permet également de créer du lien et de donner du sens à la mise en route d'un suivi plus intensif en coaching.

Comment ça se passe concrètement ?

En créant un espace de confiance, le coaching aide la personne à entrevoir les enjeux de manière constructive. Nous travaillons ensemble sur les stratégies pour :

- surmonter les obstacles,
- renforcer la résilience
- transformer les défis en opportunités de croissance.
- accentuer la motivation en déconstruisant les croyances limitantes et les freins.

Nous abordons des sujets tels que : les compétences, les passions, les valeurs et déterminons les aspirations profondes de la personne...à cette fin, la notion d'envie et de plaisir est essentielle.

Quel est l'intérêt du coaching dans un projet professionnel ?

Lors de ces séances de coaching, nous explorons ensemble ce qui motive chaque participant, en mettant en lumière leurs envies profondes et ce qui leur procure du plaisir. Il est essentiel de comprendre que le travail ne doit pas seulement être une obligation, mais aussi une source d'épanouissement. En identifiant leurs passions et leurs intérêts, les participants envisagent des carrières qui résonnent avec leur véritable identité.

Nous discutons de l'importance de se diriger vers des opportunités qui correspondent à leurs valeurs et à leurs aspirations.

En intégrant la notion de plaisir dans leur recherche d'emploi, ils se projettent plus sereinement dans l'avenir et envisagent des choix professionnels qui les rendent heureux.

Les retours des participants sont très positifs. Beaucoup expriment leur gratitude pour cette approche qui leur a permis de se reconnecter à leurs envies et de redécouvrir le plaisir de se projeter dans un avenir professionnel qui résonne avec eux.

Un exemple

Lors des rencontres au jobdating, j'ai eu l'opportunité d'échanger avec une participante afin d'explorer ses compétences professionnelles mais aussi son potentiel personnel. Nous avons pu mettre le doigt sur les craintes liées à l'emploi, les préjugés face à la SEP et à l'impact émotionnel qui en découle. Aborder ces thèmes délicats a permis à cette personne de libérer la parole et d'exprimer des émotions refoulées.

Ces séances de coaching s'inscrivent donc comme un moment crucial pour mettre en perspective les aspirations professionnelles et les défis rencontrés au quotidien.



Le rôle du service du médecin-conseil de la mutuelle dans la remise en emploi.

Le service médecin-conseil dans un organisme assureur est composé de médecins-conseils, de paramédicaux, ainsi que de collègues administratifs, tel que les « coordinateurs retour au travail », plus récemment arrivés dans les équipes.

Les rôles du médecin-conseil

Ils sont déterminés par Arrêté Royal :

- **conseiller, informer et guider les assurés sociaux lors de leurs différents événements de santé en lien avec la mutuelle,**
- **informer les dispensateurs de soins** afin de les éclairer sur l'application correcte de la réglementation relative à l'assurance soins de santé,
- **contrôler l'incapacité de travail selon la réglementation et les directives Inami,**
- **contrôler les prestations de santé** selon la nomenclature de prestations de soins.

L'objectif étant d'allouer correctement aux assurés sociaux les ressources limitées de l'assurance soins de santé - indemnité.

Sur le thème de l'emploi

Les équipes (para)médicales doivent évaluer le degré de l'incapacité de travail du patient indemnisé par sa mutuelle et, avec le coordinateur retour au travail, tenter de valoriser ses capacités restantes pour pouvoir reprendre une activité socioprofessionnelle dans de bonnes conditions et dans le respect d'une pathologie parfois chronique.

Je me rappelle d'une patiente d'une quarantaine d'année, rencontrée lors d'une soirée job dating organisée par la Ligue. Elle travaillait dans l'Horeca et différents médecins (traitant, médecin-conseil et médecin du travail) avaient soutenu une reprise partielle durant près de deux années. Mais cet aménagement ne fut pas suffisant et la patiente a rechuté en incapacité totale de travail.

Il fut décidé ensemble de s'orienter vers une procédure de C4 médical puis de réaliser un bilan de compétence et d'orientation via le coordinateur retour au travail de sa mutuelle.

J'ai revu cette personne plus d'un an plus tard, avec de nouvelles perspectives professionnelles, puisqu'elle a suivi avec succès des cours d'assistante dentaire. Cette formation, soutenue par le médecin-conseil et financée par l'Inami, a débouché sur un emploi au terme de son stage et de sa diplomation.

Le service médical d'une mutuelle doit donc, au-delà du contrôle, aborder concrètement les différents leviers de réintégration professionnelle afin que l'assuré social puisse quitter, totalement ou partiellement l'incapacité de travail, lorsque sa santé le lui permet.



Dr Pierre-Yves DEMUYNCK
Médecin Conseil aux Mutualités Chrétiennes





Travailler assis, tout un défi...

Lorsque vous travaillez face à un bureau ou une table, certains principes simples sont à observer pour obtenir une position assise à la fois confortable et sécurisante.

Voici quelques conseils qui peuvent s'appliquer dans plusieurs situations, comme travailler face à un ordinateur, cuisiner ou repasser en position assise, accéder à un lavabo avec une chaise...

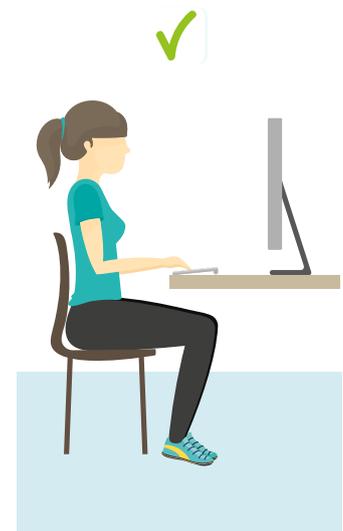
1. Vérifier les points d'appui :

- les pieds doivent avoir un contact complet au sol ;
- l'angle des genoux doit être légèrement supérieur à 90° pour faciliter le redressement ;
- il faut pouvoir placer deux doigts entre le creux poplité et le bord du siège ;
- les coudes doivent être dans le prolongement du plan de travail ;
- le dos soutenu au moins jusqu'aux omoplates. Un dossier plus haut limite les mouvements des épaules mais apporte une surface d'appui du dos plus importante.

2. Obtenir une bonne distance entre la hauteur d'assise et le plan de travail :

- au moins 13 cm entre le bord supérieur de l'assise et le bord inférieur du plan de travail, afin de permettre le passage des membres inférieurs ;
- maximum 28 cm entre le bord supérieur de l'assise et le bord supérieur du plan de travail.

3. Aligner le bord supérieur de l'écran à la hauteur de vos yeux.





Travail et SEP : on s'y emploie !

Certains sièges sont plus ergonomiques que d'autres et prévus pour un usage optimal lorsque la mobilité est réduite. Ceux-ci sont utilisés depuis longtemps par des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

En quoi sont-ils différents ?

- un frein qui permet d'immobiliser la chaise lors du passage de la position assise à la station debout ;
- des manettes de réglage faciles à utiliser en position assise ;
- un siège dont on peut régler la hauteur manuellement ou à l'aide d'un petit vérin électrique ;
- un siège qui ne crée pas de pression sous les cuisses ou derrière les genoux par un bord antérieur arrondi ;
- un siège dont la partie avant peut s'incliner vers le sol pour s'approcher au plus près du plan de travail ;
- un dossier articulé conçu pour supporter le bas du dos ;
- 4 roues au lieu de 5 pour placer les pieds dans une zone dégagée lors du redressement ;
- des roues ou des roulettes hautes qui restent solidaires à l'axe du siège ;
- un mécanisme de pivotement de l'assise qui permet un travail sur un plan en angle ;
- des appuie-bras réglables en hauteur pour s'aligner à la table et en écartement pour s'adapter à la corpulence de l'utilisateur.

Ces sièges ne sont pas distribués dans les commerces habituels. Ils sont fournis par le secteur de la bandagisterie et des aides matérielles.

Le coût est relativement élevé : +/- 2.000€.

Un essai prolongé est nécessaire pour en évaluer les bienfaits sur la réalisation confortable et sécurisante de vos différentes tâches.

Une intervention financière peut s'obtenir sous certaines conditions par les organismes régionaux AVIQ et IRISCARE.

Les ergothérapeutes du service d'accompagnement sont disponibles pour vous aider dans l'évaluation du poste de votre activité, n'hésitez pas à les contacter !

L'équipe des ergothérapeutes





Le rôle du CESI

Le CESI est un Service Externe de Prévention et Protection au Travail (SEPPT) dédié à accompagner les employeurs et les travailleurs dans la promotion d'un environnement de travail sûr, sain et adapté.

Nous proposons des conseils personnalisés en matière de prévention des risques, d'aménagement des postes de travail et de bien-être, afin de répondre aux besoins spécifiques de chaque entreprise et de ses collaborateurs.

Notre mission

Protéger la santé, prévenir les risques et favoriser un cadre de travail où chacun peut s'épanouir est notre principale mission.

Mais en tant que Conseiller en prévention - médecin du travail (CP-MT) au sein d'un service externe de prévention et de protection au travail, nos missions sont beaucoup plus multiples et visent à garantir la santé et la sécurité des travailleurs :

- **Suivi de la santé des travailleurs** : nous réalisons des examens médicaux périodiques pour détecter les risques liés aux conditions de travail et proposer des solutions adaptées.
- **Prévention des risques professionnels** : en collaboration avec les employeurs, nous évaluons et conseillons sur les risques sanitaires dans l'environnement de travail (ergonomie, substances dangereuses, stress, etc.) et proposons des mesures pour les limiter.
- **Accompagnement dans le maintien à l'emploi** : nous soutenons les travailleurs en cas de maladie ou d'accident, en proposant des aménagements de poste et en facilitant leur réintégration dans le milieu professionnel. Aménagements qui peuvent être refusés par l'employeur s'il estime qu'ils ne sont pas raisonnables pour son entreprise.
- **Formation et sensibilisation** : nous participons à la sensibilisation des employés et des employeurs sur les bonnes pratiques en matière de santé au travail et de sécurité.
- **Veille juridique et réglementaire** : nous conseillons les entreprises pour qu'elles respectent la législation en matière de santé au travail et qu'elles mettent en place des actions correctives si nécessaire.

Notre rôle est de favoriser un environnement de travail sain et sûr, afin de protéger la santé des travailleurs, tout en assurant une continuité de l'activité professionnelle.

Dans le cadre d'une absence de longue durée, le travailleur peut consulter le CP-MT pour être informé des démarches adaptées à sa situation. Il est essentiel que le travailleur comprenne qu'il est l'acteur principal de sa reprise ou de son avenir professionnel. Cela nécessite une réflexion sur ses limites, ses capacités restantes, et un dialogue avec ses médecins.

Lors de cet entretien, le CPMT peut, grâce aux documents médicaux fournis, aider à envisager les possibilités de reprise ou d'adaptation du travail, et expliquer les démarches à suivre.

Le Job Dating

Nous participons au Job dating de la Ligue SEP, une expérience enrichissante durant laquelle nous avons l'opportunité d'échanger avec plusieurs personnes atteintes de sclérose en plaques confrontées à des situations professionnelles délicates.

Voici le cas d'un enseignant nommé: pour préserver son énergie tout en restant actif dans son métier, il a obtenu un aménagement de son temps de travail : un mi-temps médical avec des prestations sur des demi-journées. Cette organisation lui permet de gérer ses symptômes tout en maintenant un lien essentiel avec ses élèves. Malheureusement, une situation imprévue est venue remettre en question cet équilibre.

Plusieurs mois après, la direction lui a annoncé qu'en raison d'un ajustement des horaires d'une collègue prioritaire, elle ne pourrait plus lui permettre de travailler sur des demi-journées. Le travailleur devrait dorénavant prêter des journées complètes mais alternées.

Travailler en journées complètes représente une contrainte importante pour cette personne. Son état de santé rend ce rythme difficilement supportable et elle ressent cette situation comme injuste.



Travail et SEP : on s'y emploie !

Cependant, la gestion des priorités et des adaptations d'horaire est régie par les dispositions du statut. Il est effectivement possible que la direction ne soit plus en mesure de répondre favorablement à son organisation actuelle.

Face à cette situation, le CPMT a proposé à l'enseignant de :

- **Se rapprocher d'un syndicat :** les organisations syndicales disposent d'une expertise sur les textes légaux et réglementaires encadrant le statut des enseignants. Elles pourront l'aider à évaluer les possibilités dans son cas spécifique.
- **Entamer un dialogue constructif avec la direction :** chercher un compromis reste une voie essentielle pour trouver une solution adaptée, dans le respect des contraintes de chacun.
- **Maintenir le lien avec la médecine du travail :** notre rôle, bien que limité à l'évaluation de l'aptitude au poste et aux recommandations d'adaptations, est de soutenir le travailleur dans ses démarches et de favoriser son maintien dans l'emploi.

Ce cas met en lumière les tensions possibles entre les réalités administratives, les contraintes organisationnelles et les besoins spécifiques des travailleurs atteints de maladies chroniques.

En tant que médecins du travail, nous jouons un rôle crucial pour accompagner ces personnes, tout en respectant les limites de notre champ d'intervention.

Ce rôle s'inscrit dans un dialogue entre le travailleur, l'employeur et les autres acteurs concernés, avec comme objectif commun : permettre à chacun de travailler dans les meilleures conditions possibles.



Dr Françoise VERSTRAETE,
Conseillère en Prévention-
Médecin du Travail, groupe CESI



Dr Carine KEMAYOU,
Conseillère en Prévention
Médecin du Travail, groupe CESI



L'AVIQ soutient activement les travailleurs en situation de handicap et les entreprises !

L'AVIQ intervient auprès des travailleurs et des employeurs afin de soutenir l'intégration, la réintégration ou le maintien à l'emploi. Chaque situation étant unique, les agents d'intégration professionnelle des bureaux régionaux proposeront la réponse la plus adéquate en regard des besoins. Deux travailleurs et une jobcoach ont accepté de partager leurs témoignages afin d'illustrer la diversité des actions possibles.

Soutien dans l'emploi.

Monsieur S. a débuté sa carrière en tant **qu'auxiliaire professionnel**, affecté à l'entretien et au nettoyage d'un espace culturel. Sa fonction nécessitait de nombreuses aptitudes physiques.

Au fil du temps, sa santé se dégrade. Il connaît des difficultés à porter des charges, emprunter les escaliers, changer (rapidement) de position, se baisser et se relever... **Il y a 4 ans, le diagnostic de sclérose en plaques est posé.**

Progressivement, des obstacles significatifs à l'accomplissement de sa fonction apparaissent.

Pour son employeur, cette évolution entraîne de nombreux questionnements : maintenir Monsieur S. en fonction est-il encore possible ? *Des adaptations de la fonction sont-elles envisageables ? Un travail à temps plein est-il réaliste ? Comment soutenir Monsieur S. et préserver un climat positif au sein de l'équipe, ...* Des essais à un poste de liaison entre les services financiers et la cuisine de l'établissement, où des tâches d'encodage de données et de participation aux inventaires de fournitures ont été expérimentés mais sans réel succès.

Tant l'aménagement et l'accessibilité des lieux que l'intérêt du travail n'étaient pas optimaux.

Un peu démunie face à la situation, la Direction des ressources humaines s'adjoint le concours d'une **jobcoach** du dispositif de soutien dans l'emploi subventionné par l'AVIQ. Laurie RASKIN, employée par le service d'accompagnement Devenons! apportera son soutien au travailleur et sa ligne hiérarchique.

L'accompagnement a permis **la création d'une nouvelle fonction** d'aide administratif où les contraintes physiques ont été réduites significativement.

Des **essais et ajustements matériels et organisationnels au poste de travail** ont été réalisés.

Le soutien de la jobcoach a par ailleurs aidé à la structuration et à l'accomplissement de démarches administratives en lien avec la situation personnelle du travailleur (mutuelle, agencement des RDV médicaux avec l'horaire professionnel, recherche d'un logement adapté, etc).

Mais ce n'est pas tout !

Grâce au climat de confiance qui s'est installé progressivement avec la jobcoach, Monsieur S. a été renforcé et soutenu dans un de ses rêves les plus audacieux : sauter en parachute et qui sait, peut-être prochainement tenter l'aventure du ski !

Aujourd'hui, Monsieur S. se déplace à l'aide d'un fauteuil et continue d'exercer son emploi au sein de l'espace culturel adapté aux personnes à mobilité réduite. Un relai au soutien de la jobcoach a par ailleurs été mis en place par l'intermédiaire d'un collègue qui s'est porté volontaire pour servir de « personne ressource » en cas de besoin.

Au quotidien, il achemine les bacs de supports média (revues, livres, jeux, DVD, ...) à référencer et étiqueter, au plus près de Monsieur S. afin notamment de réduire les torsions du corps. Il prépare aussi quotidiennement la liste des tâches à accomplir.

Sa volonté et sa motivation à continuer à travailler en étant conscient de ses forces et aussi des répercussions de la maladie sont autant de leviers qui ont permis une belle collaboration avec les responsables de l'entreprise et la jobcoach.

Aujourd'hui tous sont réalistes sur la maladie et son impact mais s'accordent sur le sens et l'intérêt du travail au quotidien !



Travail et SEP : on s'y emploie !



Cofinancé par
l'Union européenne

Le handicap laisse à certains employeurs la sensation d'être « désarmés ».

Malgré leur motivation, nombreux sont ceux qui ne se pensent pas capables de gérer le handicap. Ils peuvent se sentir démunis quand il s'agit d'expliquer une tâche à un travailleur déficient intellectuel, de réagir aux arrivées tardives d'un travailleur qui doit surmonter des difficultés de mobilité ou encore d'ajuster les conditions de travail.

Face à cela, le Soutien dans l'Emploi propose une aide tant pour les travailleurs en situation de handicap que pour leurs employeurs.

Depuis le 1^{er} janvier 2024, le dispositif de soutien dans l'emploi de l'AVIQ créé en 2005 a été pérennisé et est intégré au code réglementaire wallon de l'action sociale et de la santé.

14 services sont actifs en Wallonie :

<https://www.aviq.be/fr/emploi/soutien-et-aides-lemploi/accompagnement-dans-lemploi/jobcoaching-et-handicap>

Soutien à la création d'activités

Suite à l'annonce de la maladie et après 18 années passées dans le secteur des Titres Services, **Madame C. doit se reconvertir** : « J'ai été dans l'obligation de changer de métier. Ce n'était plus possible d'assurer mon travail à cause de douleurs dans les pieds, les jambes, une fatigue énorme, ... j'appréciais mon activité, j'avais des clients attentionnés. Mais malheureusement rien n'est jamais acquis ! ».

La transition prendra quatre années au cours desquelles sera mis un terme au contrat de travail.

Le souhait de Madame C. a toujours été de développer une activité de pédicure médicale, ce projet refait donc surface.

La reprise d'une formation est nécessaire mais elle n'est pas envisageable à temps plein. Avec la collaboration de la mutualité, de la cité des métiers, du FOREM et d'un service de soutien à la création d'activités financé par l'AVIQ, Madame C. s'inscrit dans une formation ne nécessitant qu'une journée de présentiel par semaine pendant 2 ans (des travaux sont également à réaliser à domicile).

Madame C. ressent les effets positifs de cette reprise d'activité : « Moralement, j'étais en train de faiblir. Je souhaitais donner une autre image de moi à ma fille. J'ai sollicité moi-même cette reprise et j'ai été aidée afin de trouver la formation qui me convient et construire un projet professionnel d'indépendant ».

Sa future activité lui permettra de **travailler à son rythme**, certains jours étant plus compliqués, mais aussi de démarrer calmement en augmentant petit-à-petit sa clientèle. « Mon conseil : ne pas rester à se morfondre, reprendre un rythme et avancer ».

Qu'est-ce que c'est les services de soutien ?

Les **4 services de soutien à la création**, financés par le Fonds Social Européen, **développent des actions auprès de porteurs de projets en situation de handicap** : bilan des besoins et difficultés, planification des étapes du projet, orientation vers des structures d'accompagnement et des structures d'appui financier, réflexion relative à la mise en œuvre d'aménagements éventuels en raison du handicap.

L'AVIQ dispose également d'aides telles que la prime aux travailleurs indépendants ou encore l'aménagement matériel du poste de travail.

Pour en savoir plus sur les soutien et aides à l'emploi de l'AVIQ

<https://www.aviq.be/fr/emploi/soutien-et-aides-lemploi>

Thérèse DARGE
Valérie TREVISAN
chargées de projet
Direction de l'emploi et
de la participation sociale de l'AVIQ



Un testament pour de belles valeurs

Devenez bienfaiteur de la LigueSEP



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

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

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

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

Exemple d'un legs de 100.000€ vers un héritier¹:

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

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

Pour toutes informations complémentaires

Contactez M^{me} Gaëtane HANKENNE
au 081/40.15.55 ou rencontrez un expert juridique
via TESTAMENT.BE.



TESTAMENT.BE



DEVENEZ VOLONTAIRE !



ENVIE DE VOUS ÉVADER ?!



Ergo-home
consult

0478/30.47.68





Petites annonces

A vendre

SKODA KAROQ 1,5 essence boîte automatique ;
Full équipée + accélérateur et frein au volant

Date d'immatriculation : mai 2019

Disponible en 06/25

Infos et renseignements : 0478 65 20 96



INVACARE COMET PRO

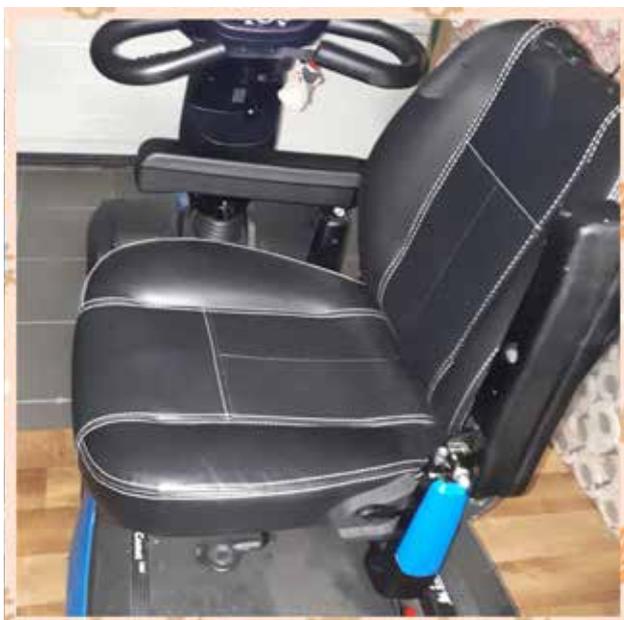
Scoter électronique pour extérieur.

- Avec **options** : rétroviseurs, coffre arrière à clef, pare-brise et toile de protection pluie.
- Siège en cuir pivotant à 90°, dossier réglable, appuie-tête, accoudoirs relevables.
- De 2021 avec **248 km au compteur**.
- **Autonomie max 60 km**. Masse du scooter 135 kg, charge max 160 kg.
- Avec chargeur de batterie, manuel d'utilisation, documents utiles et factures d'achat. (Prix neuf avec options : 4400 €).

A venir chercher sur Vottem

Prix : 2000 € à négocier.

Stéphanie MULLER - 0494 21 92 62





Petites annonces

A vendre



Chaise électrique pour personnes handicapées

Achetée 2500€ chez GMEDI. Etat neuf (jamais utilisée).

Prix souhaité : 1400€.

Contact :

Mme Rousselle 0475 64 21 53



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



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

Suivez-nous



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

ACMOBILITY.COM

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

Direction : M^r DUFOUR

Affiliation : M^r DECLAYE : mercredi 9h - 12h

Revue « La Clef » : Alain GILLES

Tél : 0487/76 27 50

Email : laclef@liguesep.be - agilles@liguesep.be

Permanence : le lundi de 9h à 12h

Documentation

Email : documentation@liguesep.be

Secrétariat

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

Logement

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

Fundraising

Email : fundraising@liguesep.be

Les coordonnées de l'équipe sociale - Case management

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

Brabant wallon

Avenue Henri Lepage 5 - 1300 WAVRE

IBAN : BE36 2710 2127 7081 - BIC : GEBABEBB

M^r ROMBAUT: 0497/50 56 14

M^{me} KOCH : 0496/25 28 54

Bruxelles - 02/740 02 90

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

IBAN : BE71 2100 0341 6169 - BIC : GEBABEBB

M^{me} DRAMA : 0498/10 84 49

M^{me} DAL SASSO : 498/10 84 66

M^{me} KILIMNIK : 0472/82 74 21

Hainaut

Rue du Douaire, 40 - 6150 ANDERLUES

(Bureaux de la Mutualité Chrétienne d'Anderlues)

IBAN : BE35 3600 5107 3637 - BIC : BBRUBEBB

M^{me} GRISAY : 0492/97 47 39

M^{me} JAUPART : 0492/97 47 37

M^{me} CANALE : 0493/67 69 88

M^{me} DETIMMERMAN : 0492/97 47 40

M^{me} DEGREEF : 0492/97 47 38

Liège - 04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

IBAN : BE60 2400 3610 0370 BIC GEBABEBB

M^{me} TORTOLANI : 0476/77 22 83

M^{me} CROTTEUX : 0499/75 25 94

M^{me} JENNES : 0471/59 01 01

M^r TROMME : 0479/74 09 57

Luxembourg

Rue des Pères 26 b^{te} 15 - 6880 BERTRIX

IBAN : BE96 0017 6930 9605- BIC : BBRUBEBB

M^{me} COPINE : 0476/65 79 21

M^{me} BOSSEAUX : 0476/65 79 17

Namur

Rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

IBAN : BE49 2500 0984 4171 - BIC : GEBABEBB

M^{me} DEBRY : 0474/78 03 99

M^{me} KOCH : 0476/85 13 11

M^r GILLES : 0487/76 27 50

M^r ROMBAUT: 0497/50 56 14

Faites un don ou un legs à la Ligue

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

IBAN : BE71 2500 1385 0069 - BIC : GEBABEBB

(affiliation annuelle non comprise).

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



Ethique, transparence, bonne gouvernance
Votre don,
notre engagement
recoldefonds.ethique.be

Permanences Case Management - Contact SEP

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

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

Coordinatrice Case Management

Marion Bourgois - 0474/86 05 51

mbourgois@liguesep.be

Permanence psychologique de la LigueSEP

pour les personnes atteintes de la SEP et les proches.

Tous les mardis de 9h à 16h. Tél : 0472/82 74 21

Patient Expert

Email : partenairesep@liguesep.be

Tél : 0471/22 49 07



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

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

Email : info@sapasep.be - info@movesep.be

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be

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

Direction : M^r DUFOUR

Les ergothérapeutes

M^{me} PIZZUTO : 0492/97 47 29

M^r BARBETTE : contactez le secrétariat

M^{me} LADOUCE : 0492/97 47 32

M^{me} TITTI : 0492/97 47 30as p

Secrétariat

M^{me} LAFFUT : tous les jours ouvrables,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Move SEP

M^{me} TITTI : 0492/97 47 30



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

Plus d'infos : www.pmr-recup.com ou
0475/87.25.51

Comment devenir partenaires actifs ?

AFFILIEZ-VOUS
25 € / AN

Affiliation de 25 €/an à verser au compte :

IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB

VENDREDI

**30
MAI
2025**

20H

Concert Mister Lover

Studio 4 Flagey (Place Sainte Croix)
1050 Bruxelles



www.flagey.be

Réservations

← Ou profit de la Ligue SEP



Accessible aux PMR



LIGUE SEP
Sclérose en plaques

flagey



Francophones
Bruxelles