

La Clef

le journal x 150

Le rêve d'Icare

Du neuf en matière du prix de l'amour

Donner c'est recevoir



Dossier :

TRUCS & ASTUCES :

simplifiez-vous la vie





DE L'ESSENTIEL ET DU NON-ESSENTIEL

par

Nathalie PARFAIT



Depuis plusieurs mois, plusieurs termes sont apparus régulièrement dans nos journaux, à la télévision et sur les médias sociaux,... Certains noms scientifiques que nous ne connaissons pas mais aussi d'autres qui ne nous sont pas étrangers mais que nous n'utilisons pas forcément souvent dans notre langage quotidien. Des mots dont on a usé et abusé ces derniers mois, qu'on a mis à toutes les sauces. Tellement, qu'ils finissent par perdre leurs significations et deviennent galvaudés, voire agaçants.

Parmi tous ces termes, un, ou plutôt deux, en particulier ont retenu mon attention : « essentiel » et « non-essentiel ». Mais quelle est la définition du mot « essentiel » ? Je vais me référer à la troisième définition du Robert en ligne : « *Essentiel : le plus important, très important (opposé à secondaire). Principal. Capital* ».

Souvent, au fil de notre vie, nous devons redéfinir ce qui est essentiel ou ne l'est pas. Mais quoiqu'il en soit, les essentiels des uns ne sont pas forcément ceux des autres. Et nous devons opérer cette mise à jour plus souvent encore lorsque nous souffrons d'une pathologie lourde, comme la sclérose en plaques, au gré de son évolution, des poussées, des séquelles ou des handicaps, parfois définitifs, imprévisibles qui changent complètement la vie que nous nous étions imaginée voire que nous avions rêvée.

Beaucoup d'entre vous les connaissent, ces moments tant redoutés où notre maladie se rappelle à nous quand nous pensions être tranquilles, pour un temps du moins. La SEP va constamment nous contraindre à envisager notre vie autrement et à la reconstruire sur d'autres bases qui n'étaient pas celles que nous avons choisies au départ. Au final, nous passons toutes et tous par ces phases de reconstruction, plus ou moins souvent, que cela concerne notre job, notre famille, nos projets, nos passions, nos activités sportives ou autres, ...

Nous allons alors, devoir chercher et trouver nos nouveaux essentiels. Cela nous prendra peut-être du temps ou peut-être pas. Nous replacer comme notre premier essentiel est le plus important d'entre eux.

Peut-être n'est-ce finalement pas si difficile de se mettre au centre de nos préoccupations, de prendre soin de nous, de nous écouter sans avoir l'impression d'être égoïste ? Ce serait sans doute bénéfique pour tout le monde.

Peut-être aussi que nos non-essentiels vont devenir... essentiels ?

Cela pourrait bien être une activité à laquelle nous voulions nous essayer ou que nous ne connaissions pas ou des projets que nous avons envie de concrétiser (volontariat ou autre). Il y a toutes ces petites choses qui nous entourent, insignifiantes à nos yeux jusqu'ici, tout ce que nous mettions en attente, de côté pour plus tard, que nous ne regardions jamais, que nous n'avions jamais considéré ou dont nous ignorions même l'existence. Sans doute, nous n'avions pas le temps et nous avons d'autres choses bien plus essentielles à accomplir avant. Peut-être que tout ce que nous estimions jusqu'ici non-essentiel pourrait devenir prioritaires et nous procurer de la joie et du bonheur, de nouvelles sensations agréables et même beaucoup de satisfaction et de plaisir alors que nous n'y attachions aucune d'importance auparavant ?

Pourquoi pas...

Sur ces quelques réflexions, je vous laisse à la lecture de ce numéro de « La Clef » et de son dossier spécial « Trucs et astuces » qui vous permettra, à coup sûr, de trouver comment vous concentrer sur vos essentiels.

Nathalie PARFAIT

*La vie avec
la SEP.
Vous vous
contentez
du minimum
ou vous en
demandez
plus ?*

Nous devrions tous espérer de grandes choses de notre vie. Alors si vous avez pris le pli d'espérer peu, le moment est venu de changer d'optique.

Expliquez à votre médecin les choses qui comptent le plus pour vous. Ensemble, vous pourrez agir pour les protéger.

Demander plus. Avoir plus.

#msconnections

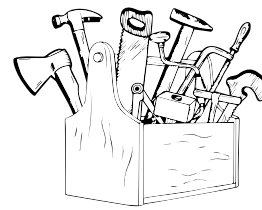
I connect, we connect.





Sommaire

- 3 Editorial : de l'essentiel et du non-essentiel**
- 6 Agenda**
- 7 Les nouvelles médicales**
- 7 Quand un enfant ou un adolescent souffre de sclérose en plaques...
- 10 Vaccins à ARNm COVID-19 et SEP
- 12 SEP et vitamine D
- 14 Vie de l'association**
- 14 Au fil de l'eau, au fil de la SEP
- 15 On irait voir la mer...
- 16 Législation**
- 16 Cures de rappel
- 16 Du neuf en matière du prix de l'amour.
- 17 Fonds social Chauffage
- 18 Le Fonds Spécial de Solidarité
- 19 Factures d'énergies en souffrance et Covid-19
- 20 Les Proches**
- 20 Le temps est assassin
- 22 On se détend**
- 23 A vos plumes**
- 24 Volontaires**
- 24 Véronique
- 25 Yvette
- 26 Béatrice : donner, c'est recevoir
- 27 Handi**
- 27 Le rêve d'Icare
- 29 Move SEP**
- 29 Activités
- 31 GJSEP**
- 31 Fatigue
- 35 Dossier**
- 45 Documentation**
- 56 Petites annonces**
- 58 Informations pratiques**



- 35 Dossier : trucs et astuces**
- 36 A la recherche du temps perdu
- 37 Mieux vivre avec la SEP lorsqu'on a des trous de mémoire
- 39 Lister, planifier, ranger avec méthode, simplifiez-vous la vie pour les courses
- 41 Le ménage ça déménage !
- 43 Joindre l'utile à l'agréable
- 43 Prendre soin de soi...un plaisir !
- 44 Vous avez dit « système D »?
- 45 Mieux travailler en se fatiguant moins
- 47 La boîte à rangement, ça vous parle ?
- 49 Un jardin facile, un mini potager qui n'a rien à envier aux grands !
- 50 L'adaptation est le maître mot
- 51 Une pièce à rafraîchir, un robinet qui coule, un meuble à démonter ?
- 52 Besoin d'un p'tit coup de pouce ?
- 53 En savoir plus

LA CLEF n°150 - 1^{er} trimestre 2021

Editeur responsable : Mme MILARD-GILLARD

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF.ASBL

N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6

5100 NANINNE - RPM : BE 0424 264 043

Rédactrice en chef : V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef :

V. DEBRY, J. DEGREEFA, GILLES

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

Mise en page et maquette : M-P. SOKAL

Crédits photos : Images libres de droits, Adobe Stock

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

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

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

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

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





Agenda

Les activités seront organisées, sous réserve de la situation sanitaire du moment.

Avril

Mercredi 21 avril : assemblée; générale de la Ligue de la SEP et de SAPASEP, en virtuel, de 10h à 13h.

Voir invitation insérée dans ce numéro.

Samedi 24 avril : sortie vélo à Strépy-Thieu, départ vers 10h *Voir page 30*

Mai

Samedi 22 mai : sortie vélo à Bertrix, départ vers 10h30. *Voir page 30*

Juin

Du vendredi 11 au vendredi 18 juin : séjour à la mer (Oostduinkerke). *Voir page 15*

Du vendredi 25 au dimanche 27 juin : séjour « *Au fil de l'eau* ».

3 jours de navigation à bord d'une péniche, sur les canaux (Namur-Liège aller et retour). *Voir page 14*

Samedi 26 juin : sortie vélo à Huy, départ vers 10h30. *Voir page 30*

Septembre

41^{ème} édition des 20 kms de Bruxelles, date en attente. *Voir page 30*

Cours de fitness encadrés par un coach

Dans trois Basic Fit : Uccle, Charleroi et Nivelles

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

Voir page 29

Gym douce adaptée

A Naninne

- Tous les vendredis de 10h45 à 11h45.

A Mons

- Séance découverte
Lieu : rue des Canoniers 3, 7000 Mons
Le lundi, date à définir de 11h à 12h.

Voir page 29

Marche nordique

A Namur encadré par un coach.

Lieu : Bois de la Vecquée à Malonne.

- Mars : 9 et 23 de 10h30 à 12h
- Avril : 6 et 20 de 10h30 à 12h
- Mai : 4 et 18 de 10h30 à 12h
- Juin : 8 et 22 de 10h30 à 12h

A Ottignies-Louvain-la-Neuve

Lieu : au Bois des Rêves.

- Tous les mercredis de 11h à 12h

Voir page 29

Gym douce adaptée et marche nordique à Bertrix

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

- Tous les lundis de 14h à 15h

Voir page 29

GJSEP - Visioencontres

- 3 avril 15-17h : rencontre avec une nutritionniste
- 17 avril 10-12h : rencontre « spéciale étudiant.e »
- 2 mai 15-17h : rencontre « femmes et enfants » pour les mamans, futures mamans et désireuses d'enfants
- 5 juin 10-12h : rencontre avec un neurologue

Voir page 31



Les nouvelles médicales



Quand un enfant ou un adolescent souffre de sclérose en plaques...

D^r Emmanuel BARTHOLOMÉ
Service de Neurologie, CHU-Tivoli, La Louvière.



La sclérose en plaques (SEP) peut débuter dès l'enfance.

On estime que 5 % des patients atteints de SEP ont présenté leurs premiers symptômes avant 18 ans et 2.5 % avant 16 ans. De très rares cas débutent avant l'âge de 5 ans. Par définition, on parle de SEP pédiatrique lorsque celle-ci débute avant 18 ans. Ce n'est qu'après la puberté que l'on retrouve plus de filles atteintes de SEP que de garçons, ce qui confirme une fois de plus le rôle des hormones sexuelles sur le développement des maladies auto-immunes (cf. figure 1).

Outre le sexe et l'âge, les principaux facteurs associés avec un risque plus élevé de sclérose en plaques pédiatriques sont :

- la présence d'une sclérose en plaques chez un des parents,
- le fait d'avoir souffert d'une mononucléose infectieuse à EBV,
- le tabagisme passif, autrement dit l'exposition à la fumée du tabac,
- l'obésité,
- un manque de vitamine D,
- l'exposition des parents à des pesticides, que ce soit à titre professionnel ou privé (utilisation de pesticide dans son jardin).

Malgré tout, la SEP pédiatrique reste rare et, même dans nos pays, touche moins de 5 enfants sur 100.000 (cf. figure 2).

Dans la majorité des cas, les symptômes initiaux ne diffèrent pas des formes adultes :

- troubles de la marche, de l'équilibre, de la coordination,
- faiblesse musculaire, tremblements,
- picotements, engourdissements,
- troubles visuels, vue floue ou double.

Cependant la SEP pédiatrique peut aussi débuter sous la forme d'une encéphalomyélite aigue disséminée (ADEM) dont les symptômes sont plus sévères associant fièvre, nuque raide, asthénie, voire somnolence et confusion.

Comme dans les formes adultes, le diagnostic peut prendre du temps et seuls 36% des SEP pédiatriques sont diagnostiqués avant l'âge adulte.



Les nouvelles médicales

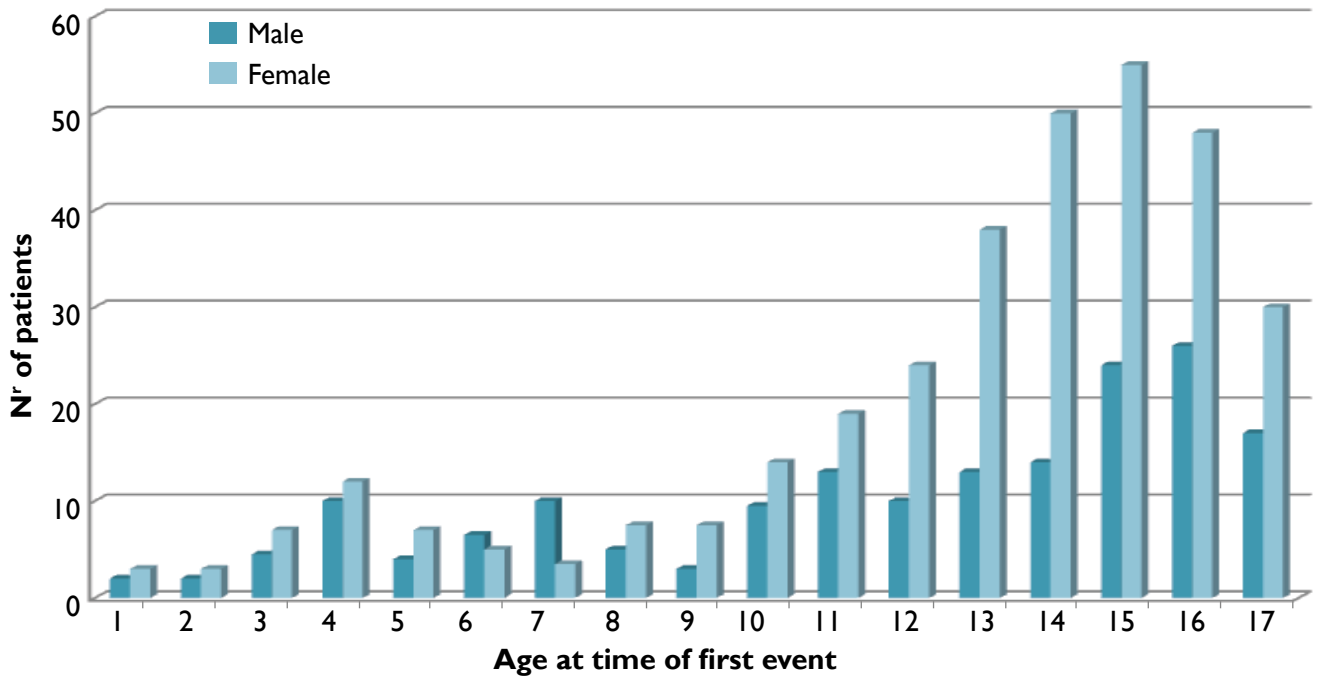


Figure 1 : Répartition de l'âge des patients lors des premiers symptômes dans une des plus grandes cohortes de patients atteints de SEP pédiatrique. (Ghezzi A, et al. *Pediatric versus adult MS: similar or different? Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders* 2017; 2:5)



Figure 2 : Nombre d'enfant souffrant de SEP pédiatrique pour 100.000 enfants.

(<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-children-with-ms#>, dernier accès le 29/11/2021)



Les nouvelles médicales

Les critères pour poser le diagnostic sont assez similaires à ceux de l'adulte et reposent sur la démonstration de plusieurs atteintes neurologiques à différents niveaux du cerveau à plusieurs mois d'intervalle, tout en acceptant l'ADEM comme premier symptôme éventuel de la SEP.

La démonstration de ces atteintes neurologiques reposera sur l'historique des plaintes, l'examen neurologique, les potentiels évoqués, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et de la moelle épinière et l'exclusion d'autres affections pouvant expliquer les troubles. La ponction lombaire est utile mais est plus souvent normale que dans les cas de SEP adulte et ne permet donc pas d'exclure une SEP.

L'évolution initiale des patients atteints de SEP pédiatrique est cependant fort différente des formes adultes. Dans 98% des cas, il s'agit de forme avec poussées et rémissions.

De plus, les poussées sont 2 à 3 fois plus fréquentes que chez l'adulte et plus souvent sévères mais ont plus de chance de récupérer complètement.

La plus grande capacité de réparation du cerveau des enfants et adolescents explique, sans doute, cette meilleure récupération des poussées.

Ainsi, les patients atteints de SEP pédiatriques mettront en moyenne 8 ans de plus qu'un adulte avant de présenter des troubles de la marche ou 10 ans de plus qu'un adulte avant d'avoir besoin d'un appui pour marcher. Cependant, comme l'affection a commencé bien plus tôt, les patients atteints de SEP pédiatrique présenteront le même niveau de handicap qu'un adulte atteint de SEP à un âge bien plus jeune.

La SEP pédiatrique a donc un impact majeur sur le développement des jeunes adolescents et leur scolarité. Plus de la moitié d'entre eux souffriront de dépression ou d'anxiété dans les années qui suivent le diagnostic.

Jusqu'il y a peu, seuls les traitements injectables, dits de première ligne, étaient accessibles aux patients de moins de 18 ans. Seul le natalizumab (Tysabri®) était utilisé en seconde ligne, principalement sur base d'un usage compassionnel (fourniture gratuite par la firme) ou de lourdes démarches administratives.

Les données sur l'efficacité et la sécurité reposaient principalement sur des cohortes suivies dans des centres spécialisés.

Plus récemment, des études cliniques visant spécifiquement les jeunes atteints de SEP ont été réalisées avec des traitements oraux tels le diméthyl-fumarate (*Tecfidera*®), le tériflunomide (*Aubagio*®) et le fingolimod (*Gilenya*®).

Le *Gilenya*® est d'ores et déjà disponible en Belgique pour les formes les plus actives avec plusieurs poussées en un an et inflammation à l'IRM ou échappement aux traitements de première ligne, dès l'âge de 12 ans.

L'*Aubagio*® est en cours d'enregistrement pour la première ligne et disponible en usage compassionnel.

Dans tous les cas, le choix du traitement doit faire l'objet d'une discussion entre le jeune, les parents et l'équipe médicale spécialisée afin d'adapter le traitement à l'activité de la maladie mais aussi aux impératifs de vie du jeune patient.

L'objectif est, comme pour les adultes, d'amener le jeune patient en rémission clinique (pas de poussées, pas de progression des limitations) et radiologique (pas de nouvelle plaque ou d'inflammation des plaques).

Outre le traitement de fond de la SEP, l'enfant ou l'adolescent et ses parents devront bénéficier de l'aide d'une équipe multidisciplinaire, incluant à tout le moins :

- médecin/pédiatre traitant et neurologue,
- éducateur physique et/ou kinésithérapeute et ergothérapeute,
- soutien psychologique et cognitif, accompagnement scolaire,
- accompagnement diététique,
- infirmière de coordination, ...

En conclusion, la sclérose en plaques pédiatrique reste rare, souvent méconnue et pourtant potentiellement handicapante.

Son diagnostic précoce est fondamental en vue de débiter une prise en charge thérapeutique et multidisciplinaire au plus tôt, afin d'en limiter les conséquences et permettre au jeune un développement optimal.



Vaccins à ARNm COVID-19 (Pfizer-BioNTech et Moderna) et sclérose en plaques

Mise à jour des recommandations de la Fédération Internationale de la SEP (MSIF) sur les traitements de fond de la sclérose en plaques et la COVID ainsi que des recommandations sur le vaccin.

Nos recommandations concernent actuellement uniquement les vaccins ARNm (Pfizer-BioNTech et Moderna), car ils ont été évalués par nos experts cliniques et scientifiques.

Nous savons que d'autres vaccins COVID-19 sont utilisés dans différents pays et notre objectif est de mettre à jour nos conseils afin de répondre le plus rapidement possible concernant ces vaccins.

Les vaccins à ARNm fonctionnent en utilisant une partie du code génétique du coronavirus et provoquent ainsi une réponse du système immunitaire humain, qui à son tour générera une réponse afin de produire des anticorps et des cellules T (une population spéciale de globules blancs) afin de lutter contre le virus. Toutes les données concernant ces vaccins à ARNm COVID-19 proviennent d'essais cliniques, qui ont été soigneusement et minutieusement examinés puis approuvés par les autorités réglementaires.

Nous ne savons pas combien de personnes avaient la SEP parmi celles qui ont participé aux essais cliniques sur les vaccins à ARNm.

De ce fait, les données sur l'innocuité et l'efficacité des vaccins à ARNm COVID-19 spécifiquement pour les personnes atteintes de SEP ne sont pas encore disponibles.

Nos conseils sont donc basés sur les données de la population générale dans les essais cliniques sur les vaccins et guidés par l'expérience antérieure concernant la vaccination des personnes atteintes de SEP. Nous mettrons à jour nos conseils à mesure que de nouvelles données émergeront.

Les personnes atteintes de SEP devraient se faire vacciner contre le COVID-19.

Les résultats scientifiques nous ont montré que les vaccins à ARNm COVID-19 (Pfizer-BioNTech et Moderna) sont sûrs et efficaces.

À l'instar des autres décisions médicales, celle de se faire vacciner doit être prise en partenariat avec votre professionnel de santé, les risques de la maladie COVID-19 l'emportant sur tous les risques potentiels du vaccin.

En outre, les membres d'un même foyer et les contacts étroits devraient également se faire vacciner.



Les nouvelles médicales

Les vaccins Pfizer-BioNTech et Moderna COVID-19 nécessitent deux doses pour qu'ils soient pleinement efficaces.

Il faut suivre les directives locales, régionales et nationales en ce qui concerne la date de la deuxième dose. Si vous avez eu la COVID-19 et que vous vous êtes rétabli, vous devriez également recevoir le vaccin car il ne semble pas qu'une infection antérieure protège indéfiniment d'une infection future au COVID-19. Notez qu'après une vaccination complète (les deux doses), cela peut prendre jusqu'à trois semaines pour atteindre l'immunité maximale.

Nous ne savons pas combien de temps une personne vaccinée est protégée contre la COVID-19, bien que les données des essais cliniques indiquent que la protection est très élevée (c'est à dire que les personnes vaccinées ont un risque très faible, inférieur à 5%, d'avoir des symptômes de la COVID-19 si elles sont exposées au virus) pendant au moins plusieurs mois.

Des doses répétées de vaccin COVID-19 pourraient être nécessaires dans les années à venir.

Dans les pays où les vaccins ARNm (Pfizer-BioNTech et Moderna) sont disponibles, les personnes à risque le plus élevé de COVID-19 sévère devraient se faire vacciner.

Les personnes atteintes de SEP progressive, les personnes plus âgées, celles qui ont un niveau de handicap physique plus élevé (ex : distance de marche limitée), celles qui souffrent de certaines conditions médicales (ex : maladies cardiaques et pulmonaires diabète, hypertension artérielle, obésité) font partie des groupes présentant le risque d'hospitalisation le plus élevé en raison de la COVID-19.

Les vaccins à ARNm (Pfizer-BioNTech et Moderna) sont sans danger pour les personnes atteintes de SEP

Ils ne contiennent pas de virus vivant et ne causeront pas de maladie COVID-19. Ils ne sont pas susceptibles de déclencher une poussée de SEP ou d'aggraver vos symptômes chroniques.

Le risque de contracter la COVID-19 l'emporte de loin, sur tout risque de poussée, suite au vaccin.

Ce dernier peut provoquer des effets secondaires, notamment de la fièvre ou de la fatigue. La fièvre peut aggraver temporairement vos symptômes de SEP, mais ceux-ci devraient revenir au niveau précédent, après la disparition de celle-ci.

Même si vous ressentez des effets secondaires à partir de la première dose, il est important de recevoir la deuxième dose du vaccin pour qu'il soit pleinement efficace.

Les vaccins à ARNm COVID-19 (Pfizer-BioNTech et Moderna) sont sûrs à utiliser, en association avec avec les traitements de fond.

Continuez votre traitement de fond à moins que votre neurologue ne vous conseille de l'arrêter ou de le retarder. L'arrêt brutal de certains traitements peut entraîner une aggravation importante de la maladie. Sur base des données d'études antérieures sur d'autres vaccins et les traitements de fond, recevoir les vaccins ARNm (Pfizer-BioNTech ou Moderna), tout en prenant n'importe quel traitement de fond, est sans danger.

Certains traitements de fond peuvent rendre le vaccin moins efficace mais ce dernier fournira quand même une certaine protection.

Pour les patients traités par *ofatumumab*, *alemtuzumab*, *cladribine*, *ocrelizumab* ou *rituximab*, il faudra, peut-être, coordonner le moment de la vaccination avec celui de votre dose de traitement.

Discutez avec votre neurologue pour déterminer le meilleur moment pour vous.

Source :

<http://www.msif.org/wp-content/uploads/2021/01/Jan-2021-MSIF-Global-advice-on-COVID-19-for-people-with-MS-FINAL.pdf>

En accord avec le Conseil médical de la Ligue Nationale de la SEP.



Les nouvelles médicales

SEP ET VITAMINE D

D^r Jean-Pierre RIHOUX



Il y a bien longtemps déjà que l'on sait que la SEP est nettement plus fréquente dans les pays peu ensoleillés par rapport aux autres. Et comme on sait aussi depuis longtemps qu'une exposition régulière au soleil se traduit par une synthèse accrue de vitamine D par notre peau, on a tout naturellement émis l'hypothèse qu'une carence en vitamine D pouvait expliquer, du moins en partie, l'incidence élevée de SEP dans les régions où le soleil se fait plus rare.

Il faut savoir que cette vitamine n'est pas abondante dans l'alimentation. On en trouve par exemple dans le lait, le jaune d'oeuf, les poissons gras (le saumon), les sardines....mais la vitamine D ne s'y trouve qu'en faible quantité, et ces aliments ne sont pas précisément ceux que nous consommons le plus. En fait, la plus grande source de vitamine D chez l'homme vient de la production de cette vitamine au niveau de la peau sous l'influence des rayons UV du soleil.

Une série d'études ont été effectuées chez l'homme et ont démontré que des taux peu élevés de vitamine D dans le sang augmentent de manière significative le risque de développer une SEP et de nombreuses observations récentes de ce type plaident en faveur d'un rôle immunomodulateur de cette vitamine dont on a cru pendant de très nombreuses années que son seul effet était de stimuler la déposition de calcium dans les os, tout spécialement chez l'enfant en pleine croissance.

Peut-on savoir si on manque de vitamine D ?

Oui, il est très facile de savoir si une personne manque de vitamine D : il suffit pour cela de faire une simple prise de sang et de demander au laboratoire de faire un « dosage » de cette vitamine.

Normalement, cette analyse révélera un taux qui se situe autour de 75 nano-moles de vitamine D par litre de sang si vous ne manquez pas de vitamine D.

En dessous de cette quantité, on peut estimer qu'il existe une " Hypovitaminose D " qui doit être corrigée. Il est souvent utile de répéter au moins une fois cet examen parce que les mesures réalisées en laboratoire ne sont pas toujours fiables à 100%. Pareille vérification est importante si on doit envisager d'administrer un supplément de vitamine D pendant une période prolongée.

L'administration d'un supplément de vitamine D est facile car on dispose d'ampoules fortement dosées qui permettent une administration une fois par semaine. Il est évidemment conseillé de vérifier, par une prise de sang, l'évolution du taux sanguin de vitamine D au cours d'un traitement au long terme.

On conseille aussi de mesurer par la même occasion le taux de calcium (la calcémie) ce qui permet de savoir si on ne risque pas de donner des doses trop élevées de Vitamine D. Il existe en effet un risque (très faible) de donner trop de vitamine D, ce qui peut se traduire par des dépôts non souhaitables de calcium dans certains tissus.



Les nouvelles médicales

Les suppléments alimentaires peuvent aussi être utilisés, mais ils ne fournissent pas nécessairement une dose quotidienne suffisante de vitamine D, et fournissent, par contre, un ensemble d'éléments que nous recevons déjà en suffisance avec une alimentation bien équilibrée.

Populations à risques

Les personnes qui appartiennent à des familles où la SEP est plutôt fréquente (cela existe) et qui présentent une hypovitaminose D objectivement démontrée par un dosage sanguin de cette vitamine, et qui, en outre, ont fait la mononucléose infectieuse (ce qui est aussi considéré comme facteur pouvant favoriser la survenue de la SEP) ont intérêt à prendre un supplément régulier en vitamine D depuis la fin de l'automne jusqu'à la fin du printemps.

Ces personnes ont aussi intérêt à pratiquer, lorsque c'est possible, des activités au soleil. Il ne s'agit pas, bien sûr, d'expositions prolongées au soleil, avec des risques non négligeables de cancers de la peau. L'important est d'assurer un ensoleillement régulier et raisonnable de régions de peau suffisantes.

Il faut essayer de trouver un style de vie qui crée un équilibre entre les activités à l'intérieur et celles qui se passent à l'extérieur.

Il n'y a pas 2 personnes qui soient identiques. Chacun doit trouver sa bonne mesure.

Avec l'âge, beaucoup de personnes peuvent un jour souffrir gravement d'une maladie appelée « ostéoporose ».

Cette maladie est due à une perte de calcium par les os, qui débute habituellement vers l'âge de 50 ans et s'aggrave avec les années qui passent. Les os deviennent de plus en plus fragiles, ce qui peut conduire à la survenue de fractures osseuses au moindre choc, et même à des fractures spontanées. Cette maladie est beaucoup plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (comme la SEP d'ailleurs), et sa fréquence augmente chez les personnes à mobilité réduite (ce qui est évidemment aussi le cas de nombreuses personnes atteintes de SEP).

Un supplément régulier en vitamine D chez des personnes qui ont une carence avérée en cette vitamine favorisera une déposition accrue de calcium dans les os, et assurera ce qu'on appelle " un capital osseux " plus adéquat. Puisque la déminéralisation des os est inévitable au-delà de 50 ans, autant se garantir une bonne réserve en calcium avant d'atteindre cet âge fatidique. En outre, une bonne réserve en calcium osseux permet aussi d'éviter la survenue d'une ostéoporose plus précoce et plus sévère liée à une éventuelle SEP invalidante si celle-ci devait se déclarer. En résumé, prise à titre préventif, la vitamine D apparaît ainsi comme un traitement doublement utile dans la vie de personnes chez lesquelles peut exister un risque anormalement élevé de développer une SEP.

Cleo™

CERTAINS PRENNENT LES ESCALIERS — VOUS DOMPTEZ LA MONTAGNE.

Téléchargez Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.
Découvrez-la sur cleo-app.be

Biogen

Informations personnalisées

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

Journal de bord

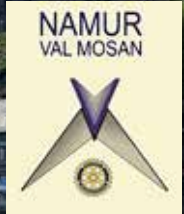
Créez votre journal de bord pour suivre l'évolution de vos données de santé que vous pourrez partager avec votre médecin.

Programmes d'exercices et de bien-être

Suivez des programmes élaborés par des professionnels de santé et adaptés à votre vie au quotidien avec la sclérose en plaques.

Disponible sur

Biogen-33258 12/2019



Vie de l'association

Au fil de l'eau, au fil de la SEP..

Voguons ensemble et passons un séjour inoubliable en péniche !

Naviguer durant trois jours sur une péniche est une expérience FORMIDABLE

Pourquoi ?

- Pas de tracas
- Du partage
- Des échanges
- Une expérience humaine inédite
- Un challenge

Quand ?

- Du **vendredi 25 juin** (midi) **au dimanche 27 juin**, fin d'après-midi.
- Départ : aux portes de Namur où la péniche nous attend.

Parcours

- Namur - Huy (vendredi soir)
- Huy - Liège (samedi)
- Liège - Namur (dimanche)

Programme

- Navigation cool
- Haltes riches de découvertes et de rencontres
- Possibilité d'accéder au poste de navigation et de piloter la péniche
- Activités variées
- Temps de repos
- Convivialité et partage
- Humour

Logement

2 formules (en fonction des recommandations sanitaires du moment).

- **1^{ère} formule** : sur la péniche logement en cabine 1 ou 2 personnes sdb privative.
- **2^{ème} formule** : à l'hôtel en chambre simple ou double, petit déjeuner inclus.

Navette péniche/hôtel (aller et retour) prévue.

PRIX

60 € par jour, soit 180 € pour le séjour complet, comprenant le logement, les repas (du vendredi midi au dimanche fin d'après-midi), les coûts de navigation, les frais de transport pendant le séjour, les activités et l'accompagnement professionnel durant ces 3 jours.

Remarques importantes

- La Ligue se réserve le droit d'annuler à tout moment ce séjour selon l'évolution de la situation sanitaire. Elle suivra les recommandations en vigueur pour ce type d'activité.
- Chaque participant demandera l'avis de son neurologue en fonction de sa situation personnelle. (Traitement ou autre facteur de risque).

INSCRIPTION

- Jusqu'au 28 mai
- Par mail bienetre@liguesep.be
- Par tél : 0497/50.56.14
- **Attention, les places sont limitées !**

Nous restons à votre écoute pour toutes questions éventuelles, n'hésitez pas à nous contacter.

L'Equipe au fil de l'Eau, c'est FORMIDABLE





Vie de l'association

On irait voir la mer...

Vous souhaitez partir en vacances, vivre des moments de détente, de plaisir et de rencontres. La Ligue de la Sclérose en Plaques organise des séjours adaptés.

L'objectif est de permettre à un maximum de personnes atteintes de SEP de participer.

Vu le succès de plus en plus grand de ces séjours, un seul séjour par personne sera accepté, au cours de l'année.

Si vous éprouvez des difficultés (financières, de transports...), n'hésitez pas à contacter l'équipe sociale de votre province.

Les séjours de vacances sont destinés prioritairement aux personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les conjoints et accompagnants participent à l'ensemble des aides apportées à la personne.

Les établissements sont non fumeur.

Il y a une présence permanente de responsable de la Ligue, d'infirmières et d'aidants bénévoles.

La Ligue se réserve le droit d'annuler à tout moment ces séjours selon l'évolution de la situation sanitaire.



Oostduinkerke

Vendredi 11/06 au vendredi 18/06/2021

Centre de vacances « Ter Helme » - Kinderlaan 49 - OOSTDUINKERKE

Ce centre de vacances situé dans les dunes, à 800m de la digue vous accueillera avec enthousiasme.

Ce n'est donc pas un hôtel, ni un centre de réhabilitation ou une clinique ! Vous logerez dans des appartements ou chambres, adaptés aux personnes à mobilité réduite (douches et toilettes accessibles), à partager avec d'autres membres de la Ligue.

Ce séjour est destiné pour les personnes totalement dépendantes, nécessitant des aides pour tout acte de la vie quotidienne.

ATTENTION : il n'y a cependant pas d'aide durant la nuit !

Pour votre sécurité, nous ne pouvons pas assurer de soins médicaux tels que, soins des escarres, aspiration des voies respiratoires,...



Mariakerke

Vendredi 03/09 au vendredi 10/09/2021

Centre de vacances « Vayamundo » - Zeedijk 290 - MARIAKERKE

Vous séjournez en bord de mer, sur la digue en appartements partagés avec d'autres membres de la Ligue. Les appartements sont assez spacieux mais pas totalement adaptés aux personnes à mobilité réduite (douche avec rebord, pas de barre d'appui...). Piscine, salle de fitness à votre disposition.

Ce séjour s'adresse uniquement aux personnes totalement autonomes et semi-autonomes pour tous les actes quotidiens.

Présence d'infirmières pour vous seconder dans des situations de transfert légers, ne nécessitant pas de soulève-personne.

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

M^{me} **SCHROEDER**

Tél.: 02/740 02 93 - Gsm : 0498/10 84 66



Législation

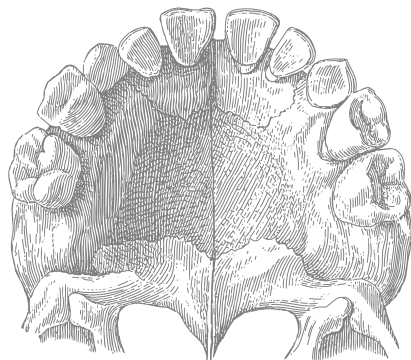
Cures de rappel

Jeoffroy ROMBAUT

Depuis quelques années, le législateur oblige tout adulte de plus de 18 ans à une consultation dentaire préventive par an, s'il veut pouvoir bénéficier d'un remboursement adéquat.

Avec la crise sanitaire, beaucoup de prestataires ont fermé cabinet pendant plusieurs mois et moins de contacts entre le dentiste et ses patients sont possibles.

Afin de ne pas léser le patient qui aurait été empêché, indépendamment de sa volonté, de se rendre chez son dentiste au cours de l'année dernière, il a été décidé que les prestations fournies durant l'année 2019 seront prises en compte afin de déterminer l'octroi d'un remboursement dans le cadre des prestations préventives 2021.



Souscrire à une assurance dentaire auprès de votre mutuelle peut être très avantageux dans le cadre des soins dentaires complémentaires.

Toute personne en ordre de cotisation mutuelliste bénéficie d'une intervention dentaire solidaire liée à l'assurance dentaire de base. Mais bien souvent cette couverture ne suffit pas à pallier au surcoût lié au placement et aux soins d'un appareil dentaire, d'une prothèse, d'extractions, d'exams cliniques, ...

Selon les mutuelles, l'intervention peut monter jusqu'à 1.250,00 € par an.

Il vaut donc mieux recourir à une assurance dentaire complémentaire dénommée « Dento+ » à la Mutualité Chrétienne, « Dentis » à la socialiste ou encore « Dentalia Plus » chez Partena.

Pour plus d'infos, prenez contact avec l'agent de votre mutuelle ou le service social de la Ligue.

Du neuf en matière du Prix de l'amour

Pour les personnes handicapées vivant en couple et formant un ménage, le SPF-Personnes Handicapées prend en compte un « prix de l'amour » comme abattement dans le calcul de leur(s) allocation(s).

Depuis le 1er janvier de cette année, il y a du neuf en la matière !

Ce qui signifie ?

Pour l'octroi de l'AI (Allocation d'Intégration) cet abattement dit « Prix de l'amour » permet une immunisation totale des revenus de la personne avec laquelle la personne handicapée forme un ménage.

Pour l'octroi de l'ARR (Allocation de Revenus de Remplacement) aucune exonération n'est valable.

En pratique ?

Les dossiers en paiement ont été d'office revus au 31 décembre dernier.

Par contre, une nouvelle demande doit être introduite pour les dossiers qui ne sont pas en paiement ou qui se sont vus refusés en raison des revenus du partenaire. Pour les demandes en révision introduites jusqu'au 31/03/21, un effet rétroactif sera pris en compte et prendront donc effet au 01/01/2021.

A noter :

Si besoin d'une précision, les assistants sociaux de la Ligue sont à votre disposition.

Extraits du handipro 12/01/21.



Législation



Fonds Social Chauffage

L'hiver frappe encore un peu à notre porte. Faire face au coût de chauffage peut représenter une difficulté pour certains, c'est pourquoi, il existe un Fonds Social Chauffage.

Pour qui ?

Les personnes se trouvant dans une situation financière précaire :

- bénéficiaire du statut BIM ;
- personne endettée (médiation de dettes, règlement collectif de dettes) et ne pouvant faire face à sa facture de chauffage ;
- personne aux revenus limités (revenus annuels bruts du ménage $\leq 19.566,25$ €, majorés de $3.622,24$ € par personne à charge).

Quel type de chauffage ?

- Gasoil de chauffage,
- Pétrole lampant de type C,
- Gaz propane en vrac.

Quel avantage ?

Octroi d'une intervention annuelle de 300,00 € maximum par foyer.

Il sera tenu compte du prix au litre référencé sur la facture, TVAC.

L'intervention ne pourra dépasser 1.500 L par ménage et période de chauffe.

Quelle procédure ?

Il faut s'adresser au CPAS de sa commune dans les 60 jours calendrier, suivant la livraison.

Il analysera la demande et expliquera les documents de preuves à fournir.

A noter :

Le service social de la Ligue est disponible pour vous accompagner.

Tiré du site : www.fondschauffage.be pour des informations complémentaires.



Législation

Le Fonds Spécial de Solidarité

Il existe un **Fonds Spécial de Solidarité (FSS)** auprès des mutualités pouvant octroyer des interventions à des patients souffrants d'une maladie portant gravement atteinte aux fonctions vitales et dont les soins sont particulièrement coûteux et non remboursés.

Avant de pouvoir s'adresser au FSS, il faut avoir recouru aux différentes possibilités de remboursements légales, à savoir :

- l'assurance ordinaire en soins de santé ;
- les interventions régies dans le cadre d'un accident de travail, d'une maladie professionnelle, ou d'un handicap ;
- les assurances privées (assurance complémentaire, assurance hospitalisation, ...).

Pour qui ?

Toute personne souffrant d'une maladie grave et rare nécessitant l'un des besoins suivants :

- une prestation rare,
- des soins continus et complexes,
- une technique médicale innovante,
- des soins à l'étranger.

Quelles sont les conditions d'interventions pour des soins dispensés en Belgique ?

Il faut impérativement respecter 5 conditions.

1. Avoir des soins onéreux (en dehors des suppléments d'honoraires réclamés par les médecins (semi-)conventionnés) ;
2. Ces soins doivent être reconnus comme efficaces par les instances médicales et dépasser le stade d'expérimentation ;
3. Ces soins traitent une atteinte aux fonctions vitales liées directement à l'affection grave et rare dont souffre le patient ;
4. Aucune alternative en matière de diagnostic ou de thérapie n'est proposée par l'assurance obligatoire ;
5. Ces soins sont prescrits par un médecin spécialiste dans le traitement de la maladie.

Comment introduire la demande pour des soins dispensés en Belgique ?

Il faut adresser la demande par lettre recommandée auprès du médecin conseil de la mutualité le plus rapidement possible et, au plus tard, jusqu'à trois ans après la prestation effectuée.

Il est impératif de joindre au courrier une prescription médicale et un rapport médical récent établi par le médecin spécialiste, une déclaration sur l'honneur attestant qu'il n'y a aucun autre remboursement possible.

Quelles sont les conditions d'interventions pour des soins dispensés à l'étranger ?

Uniquement si le patient n'a pas d'autre choix que de se rendre à l'étranger pour se soigner. Il s'agira ici d'une situation considérée comme « digne d'intérêt ». Les soins doivent être prescrits par un spécialiste.

L'intervention peut également prendre en compte les frais de voyage et ceux de l'accompagnateur.

Comment introduire la demande pour des soins dispensés à l'étranger ?

Une demande de principe doit être adressée au médecin-conseil de sa mutuelle bien avant le départ à l'étranger.

A noter :

L'intervention éventuelle accordée par le FSS peut prendre un certain temps. Le patient devra payer les factures relatives aux prestations.

Il faut donc demander un accord de principe auprès du FSS, ce qui vous permettra d'être certain de ne pas devoir avancer les factures pour rien.

La démarche s'avérant complexe, n'hésitez pas à vous faire accompagner par le service social de la mutuelle et le service social de la Ligue.

Bien entendu, l'assistant social de la Ligue reste à votre disposition en cas de soucis.

Dans notre prochain trimestriel, nous aborderons le FSS pour les enfants souffrant d'une maladie chronique grave.

Extrait du journal « En Marche », « Quand faire appel au Fonds spécial de solidarité ? », 01/10/2020, p. 2



Législation

Factures d'énergies en souffrance et Covid-19.

Suite à la crise sanitaire, bien des ménages peinent à tenir leur budget mensuel en équilibre.

Ceux considérés comme « clients protégés » peuvent obtenir des aides pour réduire leurs factures. Cependant, une distinction est faite selon le lieu de résidence : Bruxelles ou en Wallonie.

Pour les ménages bruxellois

Qui ?

Sera considérée comme « client protégé », la personne se retrouvant au chômage temporaire.

Quels avantages ?

- Suspendre le contrat avec le fournisseur, le temps d'apurer la dette « consommation ».
- Tarif social accordé sur le coût de la livraison du gaz et/ou de l'électricité.
- Paiement des factures de gaz et d'électricité par les CPAS bruxellois, selon les modalités d'accès au CPAS.
- Faire appel au CPAS pour financer l'achat d'un électro-ménager moins énergivore ou assurer l'entretien d'une chaudière.
- Jusqu'au 31 mars 2021, suspension des coupures de gaz et d'électricité provoquée par à une fin de contrat ou une décision du juge de paix. Dans cette optique, Sibelga prendra la relève jusqu'à la signature d'un nouveau contrat auprès d'un nouveau fournisseur. Attention ! Le délai ne pourra être prolongé. Le « client protégé » a donc tout intérêt à trouver un fournisseur avant le 1er avril prochain.

Pour les ménages wallons

Qui ?

Sera considérée comme « client protégé conjoncturel », la personne qui bénéficie d'une attestation du CPAS ou d'un service social agréé affirmant qu'elle éprouve des difficultés à payer sa facture d'énergie, ou la personne déclarée en défaut de paiement par le fournisseur et remplissant l'une des conditions suivantes:

- chômeur complet indemnisé ;
- bénéficiaire du statut BIM ;
- bénéficiaire, durant minimum 14 jours, d'allocations de chômage temporaire pour force majeure en raison de la Covid-19 ;
- travailleur indépendant, aidant ou conjoint aidant et bénéficiaire ou avoir bénéficié du droit passerelle en 2020.

Quels avantages ?

- bénéficier du tarif social pendant 12 mois maximum.
- arrêter la procédure de défaut de paiement.
- stopper le placement de compteur à budget.
- négocier un plan de paiement raisonnable pour les factures d'énergie.

Bruxellois et Wallons, comment faire ?

Envoyer une demande écrite auprès du gestionnaire de réseau de distribution (GRD), en y joignant les preuves que le consommateur remplit l'une des deux catégories mentionnées.

A noter : le CPAS reste accessible pour analyser votre situation.

Extraits de « *Electricité, gaz et crise sanitaire : quelles mesures pour aider les consommateurs ?* », En marche, 05/11/2020, p.3



Les proches

Le temps est assassin

Didier a été diagnostiqué fin des années 80.

A cette époque, nous découvrons seulement les premiers IRM et il n'y avait pas encore de traitement. Il a aussi participé à deux études en ayant à chaque fois les placebos. Il a vraiment tout essayé mais sans succès. La maladie a évolué encore et encore.

Pour son épouse, c'est un combat de tous les jours pour que Didier soit bien soigné, qu'il se sente le mieux possible, qu'il profite de la vie autant qu'il le peut, qu'il ne manque de rien.

Laetitia se démène pour que Didier continue à vivre alors qu'elle, est en deuil depuis longtemps ; en deuil de sa place d'épouse, de sa vie sociale, en deuil de sa vie en général.

Elle est présente chaque jour, à chaque minute, tout le temps. Laetitia, elle sourit mais pas pour vivre sa propre vie, pour vivre celle de Didier.

Ca aurait pu être pire.

L : Didier était ingénieur. Comme il travaillait énormément, cela n'étonnait personne qu'il soit très fatigué; parfois, même au point de s'endormir à table.

Un jour, il est rentré du travail en ne voyant plus rien.

Nous sommes allés à l'hôpital, convaincus qu'il s'agissait d'une tumeur mais 15 jours plus tard, nous avons eu les résultats.

Nous étions soulagés et quelque part contents que ce soit une sclérose en plaques. Par contre, nous avons dû reconforter notre médecin traitant. Nos deux filles étaient très inquiètes mais elles pensaient que c'était un cancer.

Pour Didier, c'était très difficile à vivre. Du jour au lendemain, il a démissionné de son poste. Il a travaillé dans une autre boîte pour finalement monter sa propre société avec des collègues.

Il a encore travaillé jusque début des années 90 mais aucun traitement ne fonctionnait : il ne voyait plus et ne tenait plus debout. Il a alors arrêté son travail pour finalement revendre ses parts, début des années 2000. Par contre, nous avons débuté un régime santé que nous suivons encore aujourd'hui et qui nous fait du bien.

Nous avons revendu notre habitation pour construire une maison de plain pied. Nous avons vécu pendant le temps de la construction, 8 mois chez ma mère ; ce n'était pas toujours facile mais au moins je retrouvais mon enfance et mes racines, un point d'ancrage.



Les proches

Avoir de l'aide, c'est être dépendant.

J'étais prof de langue en humanité ; je suis d'abord passée à mi-temps pendant 5 ans et il y a 15 ans, j'ai arrêté de travailler pour m'occuper exclusivement de Didier. Il avait besoin de 6 sondages par jour. Mon travail m'a manqué car c'était ma bouffée d'oxygène mais quand je rentrais je le retrouvais par terre ; ça ne pouvait plus continuer.

Les infirmières viennent deux fois par jour, depuis près de 20 ans. Elles font un peu partie de la famille. Mais je suis tout de même présente et je m'en occupe du lever au coucher. J'ai toujours eu l'habitude de faire beaucoup. Pour les repas par exemple, il faut tout lui mixer et le matin, lui donner à manger au lit.

A côté de cela, je n'aime pas cette dépendance aux aides à domicile.

Une fois par semaine, une garde malade vient de 14 à 18h. Mais pendant le confinement, Didier n'en souhaite pas de peur d'être contaminé par le virus.

Il vaut mieux en sourire que d'en pleurer.

Aujourd'hui, j'ai 70 ans et Didier 71 ans. Nous avons passé plus d'années avec la SEP que sans. Il n'y a pas de perspectives ; on sait que ce ne sera pas mieux les jours suivants.

Nous avons déménagé dans cet appartement, il y a 6 mois. Pour la vue sur l'étang, selon Didier ; mais c'est toujours lui qui a pris les grandes décisions.

C'est lui aussi, à l'époque, qui avait décidé de revendre la maison et de faire construire près de chez maman. A l'époque, j'ai pu accepter la SEP car chez ma mère, j'ai retrouvé mes racines et mon enfance. Mais à l'appartement, ce n'est pas le cas. En plus, cela me demande du travail supplémentaire puisqu'il faut aller promener le chien ; sans compter des charges plus élevées.

Le contexte actuel n'aide pas non plus. Je rêve de revoir mes enfants et petits-enfants ; ils me manquent terriblement.

Ce qui me manque aussi c'est du sommeil et du temps ; j'aimerais tant une heure pour lire sans être interrompue toutes les 5 min.

Bref, ce n'est pas facile mais il faut y aller chaque jour...alors autant sourire.

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

Contactez-nous par courriel via laclef@ligueseep.be ou courrier postal :

Ligue de la SEP - La Clef - 6, rue des Linottes 5100 Naninne

Merci!



Pour info, la Ligue a vendu des chocolats pour un montant de **830.920,29 €** pour un bénéfice net de **515.632,63 €**. Ce bénéfice est affecté **intégralement à l'aide financière individuelle** pour le surcoût lié à la maladie en fonction des revenus et aux services d'accompagnement.



On se détend

Cuillères comestibles, zéro déchet

Jacqueline Remits - CCIMAG n°8 - 11/2020

Avec **Ecopoon**, Maxime Vanderheyden et Cyril Ernst, deux amis d'école se sont lancés dans le développement la production et la commercialisation d'une gamme de couverts comestibles 100 % écologiques, comme alternative durable aux couverts en plastique et en bois jetables. Fini les déchets.

www.ecopoon.be

Article - 1 page - réf. 8012

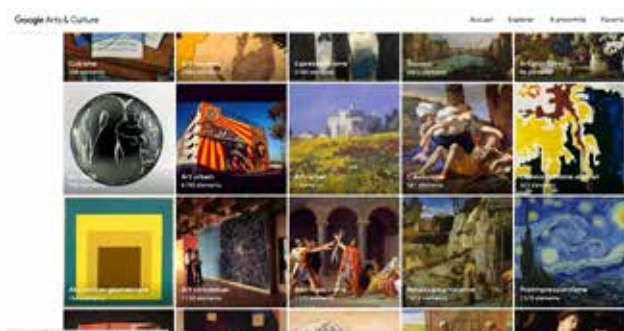


Art & Culture

Visites virtuelles - S'évader avec
<https://artsandculture.google.com>

« La plateforme de la culture et des arts » - C'est gratuit !

NB : dès l'ouverture d'un sujet dont le titre est en anglais, Google propose la traduction du sujet en français.



Ballons Libert : le dernier des mohicans...

S.Heffin - CCIMAG n°8 - 11/2020

Patrick Libert est intarissable lorsqu'il évoque ses montgolfières... Amoureux de ses aéronefs qui progressent majestueusement dans le ciel, il a voulu les fabriquer de ses mains...

www.ballonslibert.be

Article - 4 pages - réf. 8014



Des terrains de pétanque wallons qui pointent la France !

CCIMAG n°7 - 10/2020

Pour ceux et celles qui aiment jouer à la pétanque et en apprécient la convivialité, un nouveau concept de pétanque haut-de-gamme, **Boogle**, destiné aux sociétés comme aux particuliers, se présente sous la forme d'un kit à installer à l'intérieur ou à l'extérieur. « Nous avons déjà livré 132 terrains dans les maisons de repos de Wallonie »

www.boogle.eu

Article - 1 page - réf. 8015

Patrick LAMBOT



A vos plumes

Bye Bye 2020

Cette année 2020 fut bien marquée par l'absence évidente de contacts sociaux...

Familles, amis, collègues, personnes âgées ou isolées, malades de la SEP en l'occurrence, autres malades, TOUS en cette année 2020 nous avons le ressenti d'un tel besoin de nous revoir, de nous retrouver lors d'activités toujours les bienvenues organisées par nos chers assistants sociaux et autres de la Ligue de la SEP.

Mais voilà, « TOUS DANS LE MÊME BATEAU », il a fallu se réinventer, se recréer des bons moments et malheureusement, les seuls qui restaient se faisaient par téléphone, GSM, ou autre vidéo conférence... Un écran malheureusement ne remplace pas les contacts en présentiel dont nous avons tant besoin, et avons encore tellement besoin aujourd'hui mais a, quand même, un impact positif... En s'aidant mutuellement, nous pouvions renforcer le sentiment de solidarité, de partages de moments que nous pouvons encore réaliser aujourd'hui.

Après avoir envoyé un mail aux personnes atteintes de SEP de leur secteur respectif, Jeoffroy et Rémi ont organisé une petite vidéo-conférence pour nous rassembler et partager nos sentiments, nos hobbies, activités physiques ou autres dans le but de réfléchir à comment s'occuper l'esprit durant ce temps interminable de confinement, à évacuer le stress et à prendre du temps pour soi.

Le 1^{er} décembre, nous n'étions que 2 (trois autres affiliés ont dû annuler leur participation en dernière minute, quel dommage !) et moi-même à nous retrouver avec les assistants sociaux autour de partages fructueux. Françoise nous a fait part, entre autres, de sa participation active au Conseil Consultatif des Aînés de Braine et de la création des petits ateliers de broderie...

Pour ma part, j'ai vendu les chocolats cette année par « télétravail », très à la mode aujourd'hui, ce qui m'évitait de croiser physiquement trop de monde.

J'ai réussi à récolter 1.200 € (bien sûr, moins que les autres années mais satisfaite de ce résultat et de cette grande première informatique pour moi).

Nous avons aussi évoqué les apéros virtuels, la pesante solitude, les messes par vidéoconférences, les séances bien-être proposées virtuellement par la Ligue, et avons partagé quelques riches idées pour nous libérer l'esprit durant ce deuxième confinement, la chaleur de l'été nous ayant abandonnés.

Outre les rencontres aussi virtuelles soient-elles, une bonne résilience mentale est peut-être un autre moyen de gérer la peur, le stress, la solitude. En améliorant cette capacité individuelle à gérer les événements - au profit du bien-être, nous serons mieux armés contre l'incertitude.

Comment faire ? Une idée m'est venue, énumérons, par exemple, chaque jour 3 choses dont nous sommes reconnaissants.

Un grand merci Jeoffroy et Rémi pour cette belle initiative et regardons nos mails, nous pourrions être surpris de voir se réitérer ce genre de beau projet.

Et, à mon avis, plus on est, plus on partage et plus on rit... « SEPas-impossible » de se retrouver...

CATHERINE



Volontaires

Véronique

Je m'appelle Véronique Lavolette et j'ai 55 ans. Depuis un peu plus de 5 ans, je fais partie du comité de Liège de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

Tout a commencé quand mes enfants ont quitté la maison.

Je me suis aperçue que je disposais de beaucoup de temps pour moi et pourquoi pas pour les autres.

Le bénévolat m'est venu à l'esprit.

Et c'est en lisant une petite annonce parue dans un journal local de ma commune de Dalhem que je suis entrée en contact avec cette Asbl.

M^r Vander Linden (Président à l'époque) cherchait des bénévoles pour accompagner le personnel de l'Asbl et les malades lors des sorties mensuelles (visite de musées, restaurants...).

Très vite, M^r Vander Linden m'a demandé si j'étais intéressée pour intégrer le comité.

Honnêtement, j'étais quelque peu étonnée de cette proposition et pour être franche, cela me faisait un peu peur de ne pas être à la « hauteur » mais très vite, j'ai accepté la proposition, facilitée par l'accueil chaleureux de l'ensemble du comité et du personnel de l'Asbl.

Ma tâche principale consiste dans la recherche et l'organisation d'activités pour la sortie mensuelle de nos affilié(e)s comme des expositions, musées, cinémas, restaurants, visites diverses...en province de Liège.

Viennent s'ajouter d'autres demandes comme le transport d'affilié(e)s, lors des activités organisées ou pour aller à une consultation à l'hôpital, sans oublier la vente de chocolats qui représente une grande partie des ressources allouées à l'Asbl, le goûter fin d'année, le goûter crêpes, les montages floraux pour Noël...) bref, un peu de tout.

En tant que bénévole au sein de l'association, j'en retire énormément :

- joie, bonheur, satisfaction de « donner » aux autres.
- en retour, les affilié(e)s me donnent également beaucoup par leurs rires, leurs paroles, leurs reconnaissances, sans oublier les liens qui se sont créés au fil du temps avec les personnes du comité, les autres bénévoles, les assistantes sociales et le secrétariat.

Si j'ai un conseil à donner à toute personne qui voudrait donner un peu de son temps : faites-le, c'est tellement enrichissant, valorisant...





Volontaires

Yvette



J'ai 68 ans et suis retraitée depuis 8 ans. J'ai travaillé dans les secteurs de l'aide aux personnes et de la petite enfance. A l'heure de la pension, j'ai désiré faire du volontariat pour continuer à avoir des contacts et me rendre utile.

J'ai commencé à l'ONE en tant qu'accueillante aux consultations et comme il me restait du temps libre, j'ai cherché une autre opportunité.

A l'époque, je connaissais une jeune dame atteinte de SEP qui m'a parlé d'un groupe d'entraide auquel elle participait et qui m'a donné les coordonnées de l'assistante sociale qui supervisait ce groupe de la Ligue. J'y ai été invitée pour faire connaissance avec ses membres et le contact s'est bien passé; je me suis sentie à l'aise, acceptée et j'ai compris que nous pourrions nous apporter quelque chose réciproquement.

Ensemble, nous avons organisé des marchés de Noël, de Pâques, quelques excursions et un repas annuel. Ma collaboration avec ce groupe a duré quelques années et j'y ai rencontré des personnes exceptionnelles avec des profils bien différents qui m'ont fortement marquée.

Actuellement, je fais partie du comité Hainaut, section culture et loisirs et je m'implique dans l'opération Chococlef.

Avant le confinement, je rendais également régulièrement visite à une affiliée dans une maison de repos. Je lui faisais la lecture et nous avons même fait une sortie dans un centre commercial. Pour elle, nos rencontres et sorties sont une petite bulle d'oxygène, et moi, j'ai rencontré une personne attachante avec laquelle j'ai beaucoup d'affinités.

Il y a 8 ans, je connaissais à peine la Ligue et la SEP. Aujourd'hui, je côtoie plein de personnes formidables qui m'apportent beaucoup et donnent beaucoup de sens à ma modeste implication.



Volontaires

Béatrice : donner, c'est recevoir

Maman de 3 grands enfants et mamy de deux petits-enfants, j'ai souhaité mettre mon énergie et mon temps au service de bénévolat à caractère humain et social, ayant eu la chance de pouvoir mettre fin à ma carrière professionnelle avant 60 ans.



C'est ainsi que depuis octobre 2017, j'accompagne l'équipe Chococlef de Namur dans le suivi administratif des ventes : suivi des coordonnées des vendeurs, création des bordereaux, enregistrement des paiements.

D'abord à l'aide d'Excel puis à l'aide d'une application développée à cet effet.

Même activité ces 3 dernières campagnes pour la province de Hainaut. Et un peu d'aide, toujours administrative, pour l'enregistrement des frais des affiliés. Tout cela, un jour par semaine, hors les périodes creuses pour Chococlef (mars à juin).

Je suis heureuse de pouvoir offrir ce temps à une équipe motivée par un beau projet !

Toujours accueillie avec le sourire, à la Ligue à Naninne ou par courriel avec le Hainaut.

Et si je peux les soulager un peu (d'autant plus avec des tâches qui me sont faciles) pour leur permettre de se consacrer à leurs tâches essentielles, ce bénévolat trouve tout son sens.

Journée des volontaires à Naninne

Crise sanitaire oblige, la Ligue a pris la décision de reporter la journée des volontaires prévue le 23 mars prochain.

Nous serons heureux de vous accueillir et de vous retrouver nombreux, **le mardi 29 Novembre 2021**. Bloquez dès à présent la date, dans votre agenda.

Le programme et l'invitation seront envoyés aux volontaires Ligue et Sapasep.

Capsules vidéo

A l'initiative de la cellule information, un projet de capsules vidéo verra bientôt le jour afin de mettre en lumière la diversité et la richesse de votre engagement au sein de l'association.

Ces capsules vidéo seront réalisées par les volontaires en collaboration avec les équipes provinciales.

Rendez-vous tout prochainement sur le site de la Ligue pour découvrir ces différents profils.

Recrutement nouveaux volontaires

La Ligue cherche plusieurs profils de volontaires pour l'ensemble du territoire et plus particulièrement pour :

- **Bruxelles** : chauffeurs et accompagnants activités
- **Hainaut** : Président de Comité, chauffeurs et organisation/accompagnement activités
- **Namur** : organisation/ accompagnement activités
- **Liège** : organisation /accompagnement activités. Volontaires Chococlef pour les régions de Hannut, Waremme et Verviers (recherche nouveaux lieux de vente et/ou gestion du dépôt)

Vous avez du temps libre, vous souhaitez vous investir au sein de l'association en partageant vos compétences et vos savoirs. Sachez qu'en parallèle à nos offres de volontariat, toute candidature spontanée est la bienvenue tant pour les provinces que pour le siège social.

Vos idées et vos projets nous intéressent.

Infos et contacts : Juliette Degreeef - Pôle aide et soutien - 0492/97.47.38 - volontariat@liguesep.be



Handi

Le rêve d'Icare

Voler comme un oiseau, être libre, oublier tout, c'était mon rêve depuis toujours.

Car, je suis un passionné d'aéronautique et de sensations fortes mais je n'ai jamais fait de saut en chute libre.

Pourtant, quand ma famille et mes copains ont voulu organiser cette sortie, j'ai immédiatement dit oui parce que, j'avais envie de découvrir les sensations provoquées par la chute libre ou au moins en avoir une idée.

Nous voilà face à un tube transparent de 17 mètres de haut et pour créer la sensation de chute libre, une soufflerie permettant de générer du vent jusqu'à 310 km/h, est installée dans la structure.

Voilà, c'est dit !

Ne nous attardons pas sur les détails techniques et passons à la pratique.

La chute libre indoor est un sport, pas un manège mais il n'y a pas de danger : ici, aucun risque de voir une défaillance du parachute !

Vient le moment d'enfiler la combinaison, les lunettes, les bouchons d'oreille - oui, une soufflerie, c'est bruyant ! - et le casque. Enfin, je rentre dans le simulateur, accompagné des instructeurs.

Chaque session dure quelques minutes : cela peut sembler court mais, dans les faits, un saut en chute libre depuis un avion, à 3-4000 mètres d'altitude, ne dure pas plus longtemps.

Autant dire qu'il y a de quoi s'amuser. Bref, je me lance, encouragé par les instructeurs.

Me voilà propulsé en hauteur. J'ai une légère sensation de vertige qui s'estompe très vite.

Je vole ! Je suis un oiseau, libre. Toute la pesanteur de mon corps a disparu.

Quelques instants plus tard, je "flotte" vers la sortie pour reprendre mes esprits avant une seconde tentative.

Pour ce nouvel essai, je suis tout de suite en confiance, et là, je fais vraiment le plein de sensations.

Alors, c'était bien ou pas ?

Au final, cette aventure de chute libre indoor est très positive : plaisir, émerveillement, sensations fortes étaient bien au rendez-vous !

Mais je ne vous ai pas tout dit... J'ai une SEP qui, malheureusement, me rend très dépendant.

On aurait pu me dire : « ne le fais pas, c'est de la folie ! ».

Mais moi, je ne voulais pas me renfermer sur ma maladie, elle devait rester au vestiaire ! Je ne pouvais pas laisser passer cette chance de ne plus être cloué au sol.

C'était une occasion de laisser en bas la maladie et ces contraintes et de retrouver, juste pour un instant, cette liberté de mouvement, cette sensation inoubliable de se sentir léger, léger...

Un brin de folie, un zeste de courage et on lâche prise.

Cette expérience entourée de ma famille et de mes amis reste un souvenir à jamais gravé dans ma mémoire...

Joan ETIENNE

Site web : <https://www.airspaceindoorskydive.be/>



Mon pote, c'est un casse-cou !

Joan et moi, c'est une amitié de longue date. Son attrait pour les sensations fortes ne date pas d'hier.

Mon pote, y a pas à dire, c'est un casse-cou ! Cette expérience du simulateur de chute libre a été un bonheur énorme pour lui comme pour moi. Le voir planer c'était juste incroyable.

Exit les contraintes physiques, laissez place à l'enchantement. Je ne peux que conseiller cette expérience à celles et ceux qui aimeraient atteindre le nirvana. En effet, pour l'avoir partagé avec Joan, je pense que nous en étions proches.

Une chose est sûre : ce moment sera à tout jamais gravé dans ma mémoire.

MESSAOUD

Contactez notre équipe de bandagistes pour un conseil sans engagement.

Département Aide à la MOBILITÉ

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



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

Des solutions pour toute les situations





Move SEP

Situation Covid-19 : nous ne pouvons pas garantir la date exacte de reprise des activités. Les informations ci-dessous sont données à titre indicatif. Le mieux est de vous informer auprès de 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 lundi de 10h à 11h30 (1 semaine sur 2).
- Au Basic Fit de Charleroi :
le lundi 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 vendredis de 10h45 à 11h45.

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

- Mars : 9 et 23 de 10h30 à 12h
- Avril : 6 et 20 de 10h30 à 12h
- Mai : 4 et 18 de 10h30 à 12h
- Juin : 8 et 22 de 10h30 à 12h

Participation : 5 €/séance à verser à Move SEP.

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

Move SEP met à disposition des hippocampes, un kangoo, des tricyles, des 5^{èmes} 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€).

Marche nordique à Ottignies - Louvain-la-Neuve

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA

Lieu : au Bois des Rêves

Horaire : tous les mercredis de 11h à 12h (à confirmer en fonction des inscriptions)

Participation : 6€/séance à verser à Gymsana

Gym douce adaptée et marche nordique à Bertrix

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA.

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

Horaire : tous les lundis de 14h à 15h.

Participation : 6€/séance, à verser à Gymsana.

Séance découverte de Gym douce adaptée à Mons

En collaboration avec l'ASBL GYMSANA.

Lieu : rue des Canonniers 3, 7000 Mons

Date à définir sur inscription.

Participation : 6€/séance, à verser à Gymsana.

Informations détaillées des activités Move SEP :

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

Suivez-nous sur la page Facebook Move SEP !





Move SEP



Sortie Vélo

Parcours accessibles aux personnes ayant un vélo, un VTT avec ou sans assistance électrique, un tricycle, une aide à la propulsion... distance entre 20km et 30km. Sac à dos à prévoir avec boissons, collation, pique-nique...

1. **Samedi 24 avril** à Strépy-Thieu : départ vers 10h
2. **Samedi 22 mai** à Bertrix : départ vers 10h30
3. **Samedi 26 juin** à Huy : départ vers 10h30

20 km de Bruxelles en septembre 2021



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

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

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

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

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



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

Infos et inscriptions dès le mois de mai sur le site internet www.movesep.be

Vente de t-shirt Move SEP :

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

Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Tailles homme et femme : XS à XXL

Prix : 10 € le t-shirt.

Passez commande auprès de Move SEP !





GJSEP



*Je me sens seul, triste et fatigué.
Fatigué d'essayer d'expliquer aux autres
ce qu'ils ne comprendront jamais...*

Julien Lorcy, ancien Champion du Monde de Boxe Anglaise,

Parfois, faire une sieste après le dîner ne suffit pas à se sentir à nouveau en pleine forme l'après-midi, pour jouer avec ses enfants... ou bien dormir une nuit de 8h ne permet pas d'avoir assez d'énergie pour participer à une journée de cours, et puis encore se préparer à manger en rentrant chez soi ...

L'emploi du temps d'un SEPIen est calibré différemment de celui d'une personne saine, et nous connaissons quasi tous ces journées démoralisantes durant lesquelles il est impossible de résister à cette fatigue.

Pire encore : lorsque nous nous réveillons encore plus fatigués que la veille malgré avoir passé une « bonne » nuit. 😞

Dans de telles situations, quelles devraient être nos réactions ? Avons-nous le droit de dormir plus que n'importe qui ? Doit-on culpabiliser d'avoir besoin de faire des siestes ? Mais surtout, existe-t-il des astuces afin de limiter au maximum notre fatigue et vivre au mieux avec notre SEP ?

Expliquer sa fatigue

D'après le Larousse, la fatigue est un « état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail ».

Mais chez une personne atteinte de Sclérose En Plaques (SEP), la fatigue est un sentiment, un état, un syndrome quasi omniprésent, sans que cette perte d'énergie physique et/ou mentale ne soit la conséquence d'une quelconque activité !



Cet épuisement peut compromettre le bon déroulement de notre journée, mais en plus d'être un symptôme à proprement parler, il peut s'accompagner ou créer d'autres symptômes tels qu'une baisse de moral, une déprime, une perte d'appétit, un repli sur soi, des sauts d'humeur, ...

Parfois, nous avons tellement besoin de repos qu'il nous est impossible de participer à une activité qui est pourtant programmée de longue date... et d'autres fois, il nous faut annuler en dernière minute car c'est, à ce moment-là, au-dessus de nos forces d'y participer.

En tant que personne atteinte de SEP, il est difficile de comprendre cette fatigue, et presque impossible d'expliquer ce qu'on ressent à quelqu'un en bonne santé. En effet, cette incompréhension est d'autant plus présente dans le chef de nos proches qui ne vivent pas cette situation de fatigue écrasante et imprévisible, différente d'une fatigue dite habituelle.

Pouvoir expliquer sa fatigue liée à la SEP est en effet difficile (nous parlons ici d'une fatigue encore présente lors du réveil, suite à une bonne nuit de sommeil par exemple). Certains SEPiens tentent d'expliquer ce type de fatigue en la comparant à des nuits blanches pour une personne saine, ou encore à une soirée bien arrosée lorsque l'on fait allusion à la fatigue liée aux vertiges et au manque d'équilibre.

Dans le cadre d'une étude, il a été démontré que 75% des SEPiens pensent que leur entourage comprend très difficilement, voire ne comprend pas les effets de la fatigue dus à la maladie et 70% estiment devoir la cacher.

Malgré donc les avancées médicales en matière de traitements et de recherches, nous devons faire face à de l'incompréhension lorsque nous évoquons cette fatigue (presque) caractéristique de la SEP.

Ce syndrome de fatigue chronique et ses conséquences peuvent causer la réduction des activités quotidiennes et cela peut se ressentir sur le plan familial, au travail ou dans le cadre des loisirs. Jusqu'à présent, aucune étude ne peut donc nous apporter une réponse quant à l'origine de cet épuisement constant.

Il est donc impossible de « se soigner » pour le supprimer, nous ne pouvons qu'essayer de réduire cette fatigue omniprésente grâce à divers outils, trucs et astuces, aides, ... à mettre en place au quotidien.

Lorsque deux solutions s'offrent à toi, choisis toujours la troisième !

Szczepan Yamenski

Les résultats d'une étude présentés lors de la « MS virtual2020 » ont démontré que la fatigue était le plus souvent déclenchée par le stress (76.6%), l'exposition à la chaleur (83.5%) et le manque de sommeil réparateur (61.5%). Les causes de la fatigue peuvent, dès lors, être multiples (trouble du sommeil, surpoids, spasticité, trouble de l'équilibre,...) et aucune solution n'existe pour supprimer cette fatigue.





Cependant, plusieurs trucs et astuces peuvent être mis en place pour réduire, limiter au mieux cette fatigue.

En voici quelques uns :

- **Étaler ses activités.** Ne concentrez pas tous les efforts physiques sur une journée mais étalez-les sur une semaine pour éviter une fatigue trop importante. Évitez de planifier une séance de kiné et votre match de foot le même jour.
- **Adapter ses horaires.** Si cela est possible, adaptez vos horaires de travail, parlez-en à votre patron 😊
- **Économiser son énergie.** Ne gaspillez pas votre énergie en participant à des activités qui ne vous procurent aucun plaisir. Que ce soit lors de la planification de vos activités ou simplement lorsque vous passez du temps avec des amis, ne perdez pas de vue que **PERSONNE** ne possède une réserve d'énergie illimitée !
- **Adopter une bonne hygiène de vie.** Un bon nombre des conseils que vous trouverez dans cette liste sont regroupés sous ce concept. Une bonne hygiène de vie (alimentation équilibrée, heures de sommeil respectées, aménagement des temps de repos, pratique d'une activité physique, ...) vous permettra de réduire la fatigue et de manière générale, ne pourra vous faire que du bien.
- **Connaître son niveau d'énergie.** Évaluez votre niveau d'énergie au moment présent mais également le niveau d'énergie dont vous avez besoin pour chaque activité. 📅
- **Planifier, s'organiser, anticiper.** Prévoyez des plages horaires de repos dans votre planning ou agenda.
- **Savoir dire non.** Il est tout à fait normal d'être attaché au regard des autres. Même si c'est votre cas, veillez à ne pas en faire trop, ne vous culpabilisez pas lorsque vous avez besoin d'une sieste en plein milieu de l'après-midi, ne dites pas oui à tout et encore moins lorsque cela dépasse votre niveau d'énergie. Soyez vigilant envers vous-même, envers votre santé et dites non lorsque ce n'est pas possible.
- **Avoir un bon sommeil.** Une des clés pour réduire la fatigue est de veiller à avoir un bon sommeil. Et si ce n'est pas le cas, cherchez les causes du trouble du sommeil pour les traiter. De plus, n'oubliez pas que la plupart du temps, tracas est synonyme d'insomnie. Veillez donc à vous détendre juste avant le coucher : évitez les écrans, faites des exercices de relaxation, prenez un bon bain chaud, lisez un chapitre d'un livre qui vous détend l'esprit ... 🛏️
- **Bouger, faire du sport.** Pratiquer une activité physique régulière fait partie de ces règles à adopter pour une bonne hygiène de vie. Tout en veillant à exercer une activité physique qui vous est adaptée.
- **Simplifier les tâches et éliminer celles qui ne sont pas indispensables.**
- **Établir des priorités.** Vous n'avez qu'une réserve limitée d'énergie alors ne la gaspillez pas. Concentrez-vous sur ce qui compte pour vous et organisez votre temps en fonction de vos intérêts.
- **Déléguer des tâches.** Si c'est possible, demandez à votre mari ou votre maman de cuisiner un jour sur deux, ou bien, enseignez l'art du ménage à vos petits bouts 😊, ...





GJSEP

- **Être attentif lors de la prise de votre traitement.** Si votre fatigue est due à votre traitement, parlez-en à votre neurologue afin de voir si des alternatives sont envisageables. Dans le cas où la fatigue serait liée au stress, soyez encore plus attentif à vous-même les jours qui précèdent et suivent votre traitement.
 - **Éviter le stress.** Le stress, étant un déclencheur de la fatigue parmi d'autres, est néfaste et d'autant plus chez les personnes atteintes de SEP. Pourquoi ne pas utiliser une application de yoga pour s'apaiser, de la musique pour aider l'endormissement, réaliser des exercices sur la respiration avec un application de cohérence cardiaque pour s'apaiser et se détendre ? 🙏
 - **Choisir un bon timing.** Réalisez les activités les plus consommatrices d'énergie au moment de la journée où votre niveau de fatigue est le plus faible. De cette manière vous pourrez accomplir un maximum de vos projets.
 - **Utiliser la « théorie des cuillères (*) ».** Cette théorie peut être utile pour communiquer avec les autres (leur faire comprendre notre fatigue) et se connaître soi-même (quel est le niveau d'énergie dont VOUS avez besoin pour faire une activité précise).
 - **Vous seul, savez ce qui est bon pour vous !** Détachez-vous de l'avis de votre entourage lorsqu'il est négatif. Ce n'est pas un conseil facile et encore moins aisé à appliquer mais personne ne peut vous juger. Dans tous les cas, libre à vous de décider ce qui est bon pour vous !
 - Et surtout, **prenez soin de vous et n'hésitez pas à demander conseil à d'autres SEPIens ainsi qu'aux professionnels de santé !**
- Bien évidemment, une personne n'est pas l'autre. Et de ce fait, une même astuce ou manière de faire, ne correspondra pas à tout le monde. Le but étant toujours, de trouver un équilibre afin de vivre au mieux avec la SEP.

Et vous, quels sont les trucs et astuces que vous avez mis en place suite au diagnostic ? N'hésitez pas à nous en faire part ! **Et surtout, n'oubliez pas, vous n'êtes pas seul.e !**

* Chaque activité du quotidien qu'une personne effectue consomme une ou plusieurs « cuillères », qui représente une unité d'énergie, sachant que les personnes ayant une fatigue chronique ne disposent pour chaque jour que d'un nombre limité de cuillères.

ENSEMBLE, PLUS FORTS QUE LA SEP !



**Vous désirez nous rejoindre,
nous rencontrer,
participer à une de nos activités
ou en savoir plus ?**

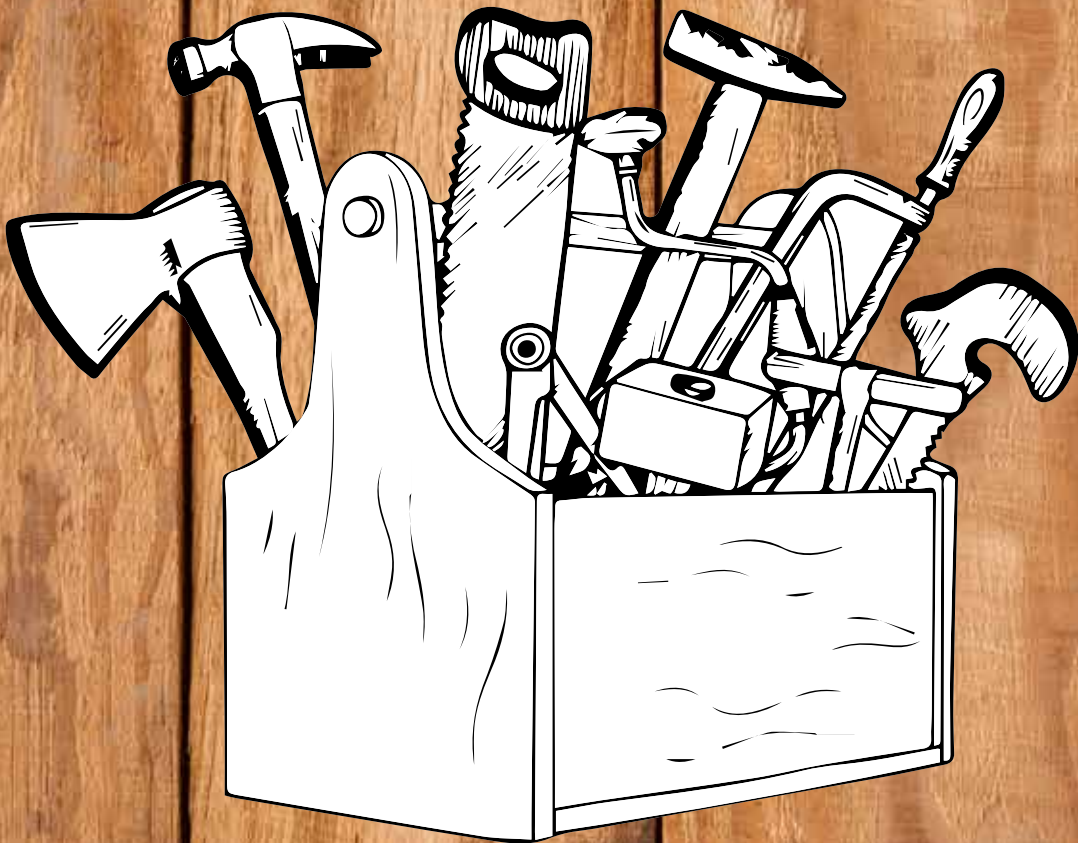
✉ : gjsep@liguesep.be

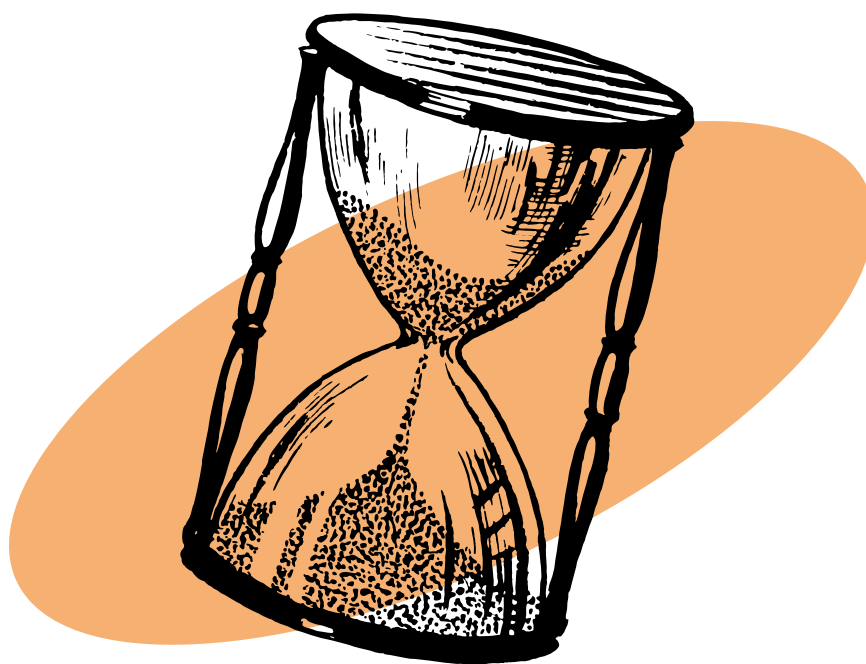
📘 : **GJSEP - Groupe Jeunes SEP**



Dossier

Trucs & Astuces





A la Recherche du temps perdu

Vous savez mieux que quiconque comment le diagnostic de la Sclérose en Plaques a surgi dans votre vie. Il est tombé sur vous, brutalement et s'est imposé sans concessions ni compromis.

Par contre, la maladie se veut parfois beaucoup plus sournoise au fil du temps. Certains symptômes ou difficultés peuvent s'installer lentement mais progressivement.

La SEP se transforme alors en poison, un poison qui s'écoule dans les veines avant de frapper là où ça fait le plus mal : à la maison, dans le couple, au travail, avec les enfants, dans les loisirs...dans votre vie simplement.

Comme antidote à cet empoisonnement singulier, vous pouvez continuer à vivre comme si de rien n'était et faire comme avant. Ou bien alors, vous pouvez changer vos habitudes. La finalité restant la même : continuer à vivre le plus normalement possible.

Faut-il continuer à courir après un temps révolu ou essayer de se réadapter pour ne plus perdre ce temps si précieux ?

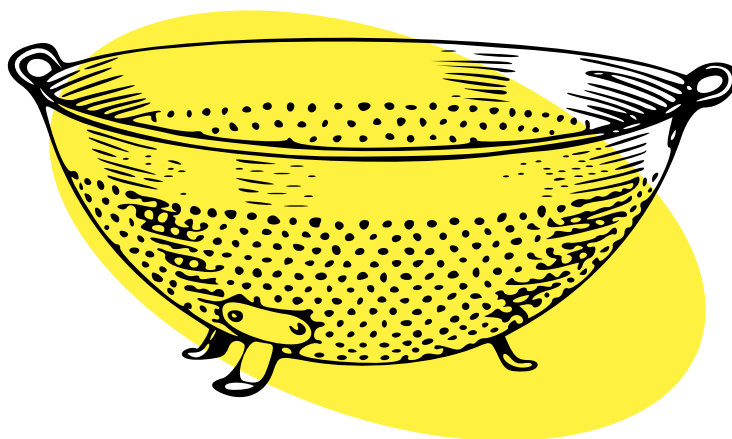
Comment faire pour que la vie soit au plus proche de ce qu'elle était alors que tout peut paraître parfois insurmontable ?

Comment s'organiser, se faciliter certaines tâches ? Comment pallier ces difficultés dont l'intensité fluctue de jour en jour ? Comment aménager ses horaires et son poste de travail ? Que peut-on envisager pour que le shopping et les courses soient agréables ? Comment continuer à entretenir la maison ou à gérer l'administratif ? Faut-il obligatoirement déléguer ?

Cela représente beaucoup de questions auxquelles peuvent s'en ajouter d'autres. Nous n'avons malheureusement pas la solution miracle ni de baguette magique.

Nous vous proposons simplement quelques pistes de réflexion sous forme de témoignages et d'articles, en espérant que cela pourra vous aider à ne pas perdre votre temps.

Nathalie PARFAIT et Alain GILLES



Mieux vivre avec la SEP lorsqu'on a des trous de mémoire

Il nous arrive à toutes et tous d'avoir, par moment, des trous de mémoire. Rien d'inquiétant en soi tant que cela ne devient pas ingérable et que cela nous freine pas dans notre quotidien.

Dans le cadre de la SEP, la maladie et ses troubles sont susceptibles de créer ou d'amplifier des pertes de mémoire, des oublis, la sensation de perdre le fil des conversations, des difficultés d'attention, des efforts pour réfléchir, etc. De plus, la fatigue ressentie et la douleur ne facilitent en rien ces difficultés. Bien au contraire. Il arrive alors que ces trous de mémoire deviennent récurrents voire gênants.

Avant que cela ne prenne trop de place, voici quelques trucs et astuces pour essayer de les gérer au mieux.

Avant toute chose : pas de panique !

La mémoire et la concentration sont facilement perturbées par les situations de stress, d'angoisse, de surcharge mentale, de déprime, etc.

Afin de pouvoir faire fonctionner vos capacités de manière optimum, la première chose à faire est de mettre les bonnes conditions en place.

On pensera à :

- **se détendre.**
- **accepter d'avoir des périodes plus « down »** si le bien-être et la qualité de vie ne sont pas en jeu.
- **apprendre à repérer les conditions** qui ne favorisent pas l'utilisation optimale de la mémoire afin de les éviter.

Dans le même ordre d'idées, il sera important de ne pas négliger les autres facteurs qui peuvent avoir un impact sur le fonctionnement de la mémoire.

Qu'il s'agisse de la fatigue, de la douleur, des traitements pharmaceutiques ou autres, chacun doit être pris en considération.

Il n'existe jamais vraiment de situation idéale, mais il est toujours possible de se faciliter quelque peu la vie.

On pensera à :

- **apprendre à connaître son rythme**, à repérer les moments où la fatigue est moins présente pour faire les tâches qui demandent le plus de concentration à ce moment-là.
- **modérer vos efforts**
- **ne pas cumuler les demandes ni les tâches.** Une chose doit être réalisée à la fois.
- **apprendre à gérer sa douleur** avec des techniques thérapeutiques de style « Mindfulness »

Vous avez parfois l'impression d'être plus lent.e dans vos activités ou lorsque vous réfléchissez ?

On pensera à :

- **vérifier que les éléments « polluants »** (médicaments, douleur, fatigue, etc) soient pris en charge
- **prévoir un temps suffisant permettant de réaliser vos tâches à votre rythme**, quitte à décaler l'organisation de la journée.

Il vous arrive d'être moins concentré.e ? D'être plus distrait.e par ce qui vous entoure ? D'avoir plus de mal à rester attentif.ve lorsqu'il y a beaucoup de choses qui se passent en même temps ou, au contraire, à rester alerte lors de longues périodes de calme ?

On pensera à :

- **éliminer les distracteurs** qui se trouvent dans votre entourage (les objets qui ne sont pas utiles, les bruits qui polluent) et qui peuvent vous distraire
- **travailler plutôt sur de courtes durées ;** chacune espacée de pauses, permettant de récupérer et de relâcher l'attention

Il vous arrive d'oublier plus facilement les choses ? Retenir un numéro de téléphone devient un calvaire ? Il manque souvent des articles lorsque vous revenez de vos courses ?

On pensera à :

- **prendre le temps pour enregistrer l'élément dont vous voulez vous souvenir.** Associez-y du vécu (des images, des sons, des odeurs, des goûts, etc). Vous vous rappellerez mieux des choses, si vous avez mis du sens autour de ces éléments.
- **utiliser des supports variés** (post-it avec du texte, dessins colorés, rappel vocal) avec préférentiellement un système de rappel (calendrier et alarme du téléphone par exemple).
- **laisser des rappels à des endroits stratégiques,** accessibles et fréquentés (un post-it posé sur le coin d'une armoire dans une pièce où on ne va qu'une fois par jour n'est pas un bon post-it).

Vous avez l'impression d'être moins organisé.e ? D'avoir du mal à programmer votre semaine, votre travail ou vos vacances ? Ce qui sort de votre routine vous demande une énergie considérable ?

On pensera à :

- **faire des listes, des schémas, des tableaux, des check-lists ;** bref tout ce qui vous permet de voir la marche à suivre dans le projet que vous menez et d'avancer étape par étape en les éliminant les unes après les autres.

Comment peut-on travailler ces fonctions ?

Outre ces quelques conseils, il reste possible de travailler sur son fonctionnement cognitif par l'exercice et la stimulation répétée.

Bien évidemment, cela n'est pas aussi pertinent ni aussi efficace qu'un travail de revalidation neuropsychologique qui emploie des méthodes validées scientifiquement pour rééduquer chaque fonction spécifiquement.

Toutefois, ces exercices permettent de rester actif.ve cognitivement, de travailler la vitesse, la réflexion de manière générique et la concentration générale.

Ils permettent également d'apprendre à vivre avec ces difficultés et d'atteindre un meilleur bien-être, ce qui n'est pas négligeable.

Quelques idées de supports :

- cahiers mémoires
- sites internet/applications (*Happyneuron, Neuronation, Memorado* + de nombreuses applications sur google play)
- jeux de société (*Jungle speed, Pictureka, Blanc Manger Coco, dobble, ...*)
- ateliers mémoire

Un dernier point, mais non des moindres, il n'est jamais inutile de discuter de ses difficultés avec son entourage.

Celui-ci comprendra mieux certains changements de votre fonctionnement ou de votre comportement.

Il sera alors aussi plus facile pour lui de vous apporter un soutien en adaptant ses exigences, ses demandes, son rythme ou encore l'environnement de vie.

Mélanie DESCHEPPER
Neuropsychologue.





Lister, planifier, ranger avec méthode, simplifiez-vous la vie pour les courses

Quand on pense courses, on pense souvent corvée, perte de temps, perte d'énergie, énervement et fatigue. Le shopping quant à lui nous fait davantage penser à balade, évacion, petits plaisirs et sortie agréable.

Au quotidien, ces sorties courses/shopping peuvent vous fatiguer voire vous épuiser tant physiquement que moralement.

Voici quelques astuces pour vous simplifier la vie...

- **Allez-y toujours avec une liste précise** avec des priorités sur base de vos besoins, de vos menus hebdomadaires, de ce qu'il vous reste éventuellement chez vous et enfin, de l'agencement du magasin.
- **Photocopiez une liste des produits réguliers**, il vous suffira de cocher les articles manquants. Vous gagnerez énormément de temps, éviterez des allées et venues inutiles et pourrez si besoin, interrompre vos courses en cas de fatigue trop importante.
- Pendant vos courses et à la caisse, **rassemblez d'un côté les produits frais/congelés et d'un autre côté les achats qui iront dans votre garde-manger**. Un gain de temps garanti de retour à la maison mais aussi la possibilité de postposer le rangement des produits non frais.
- **Gardez une liste sur votre frigo, une autre sur votre garde-manger** et indiquez-y au fur et à mesure, les produits manquants.
- **Autre astuce : partez d'une liste avec tout ce dont vous avez besoin régulièrement** et faites un trait à côté de chaque produit pour préciser la quantité. Ensuite, quand vous utilisez quelque chose, barrez le trait et voyez ainsi à tout moment, où en est votre réserve.
- **Prévoyez des produits de réserve et à portée de main** pour des repas rapides et faciles en cas de fatigue (pâtes, plats préparés, produits congelés, ...),
- **Achetez des légumes surgelés** (presqu'aussi bon que les frais) plus faciles à préparer et consommables bien plus longtemps.
- **Évitez de sortir à plusieurs reprises pour acheter un seul article chaque fois**. Vous gaspillez du carburant/de l'énergie et achetez finalement souvent plus d'un article.
- Si vous avez des problèmes de vue, **suspendez vos lunettes pour voir de près ou une loupe à votre cou**, avant d'aller faire vos courses. Pas très esthétique mais super pratique en face des rayons et des étiquettes, pour comparer les articles et les prix.
- **Les achats sur internet avec livraison ou réception en magasin** vous feront gagner beaucoup de temps et d'énergie. En plus, ce n'est pas nécessairement plus cher.
- Pour le shopping, **choisissez le lieu et le moment idéal avec des pauses**, si besoin, afin que cela reste un moment de détente.

Juliette DEGREEF

Sources : sites internet Santéweb.ch et Habitudes Zen

Françoise, Marie-Christine, Céline et Véronique ont expérimenté certaines de ces astuces et ont trouvé un mode d'organisation qui leur facilite grandement la vie.

« Je choisis des moyennes surfaces (Match pour moi) où j'ai mes points de repères sans trop me déplacer.

Pour les courses plus lourdes, tous les 15 jours, je me fais aider. Je choisis aussi le magasin en fonction du parking, pas trop loin de la porte d'entrée. Je m'organise pour que courses et shopping ne durent pas trop longtemps, avec des arrêts « café ».

J'essaie, en tout cas, que ce ne soit pas une corvée mais un plaisir ».

FRANÇOISE

« Je fais une liste que j'essaie de ne pas oublier, j'y vais de préférence les jours et heures de faible affluence et ne vais pas beaucoup dans les grands magasins.

Quand je suis fatiguée, j'envoie mon compagnon avec une liste précise (c'est un homme, lol !), en allant, préalablement, sur le site du magasin.

Je fais beaucoup de réserves et j'ai un grand surgélateur ! »

CÉLINE

« Après m'être battue bien longtemps pour ne dépendre de personne, je me fais désormais livrer à domicile par un magasin Delhaize près de chez moi. Alors que je n'en pouvais plus de faire les courses seule, sous le regard de certains clients qui ne me proposaient pas leur aide, j'ai pris sur moi et suis allée voir sur place en expliquant ma situation à la gérante. Celle-ci a eu la gentillesse de proposer de m'apporter mes courses à domicile, lundi ou le mercredi.

Il m'est arrivé de faire appel au taxi social mais ce n'était pas toujours possible quand j'étais moins bien. J'ai eu difficile de faire cette démarche car j'ai dû accepter que, désormais, j'ai besoin d'aide mais je ne regrette aucunement ma démarche ».

MARIE-CHRISTINE

« Moi, je commande sur Collect and go où je trouve des marchands (primeurs, boulangerie...) qui livrent sans supplément. Cela facilite la vie ».

VÉRONIQUE



Le ménage ça déménage !

Si certains d'entre nous peuvent sans doute trouver un épanouissement à s'occuper de leur intérieur, pour beaucoup, entreprendre le ménage peut s'avérer insurmontable, voire une corvée sans fin.

Autant dire que lorsqu'une personne est atteinte d'un handicap, prendre soin de son petit nid peut très vite devenir un réel supplice. Pourtant, il existe des services pouvant faciliter le quotidien et épargner une perte d'énergie.

Avec la SEP, bon nombre de symptômes ne rendent pas la tâche aisée : troubles de spasticité, problèmes de concentration, fatigue, troubles locomoteurs, déprime sont autant d'obstacles qui font bien souvent barrage à la tâche ménagère.

« Le ménage c'est difficile. Je n'ai plus assez de force pour frotter » dit Sylvie.

« M'agenouiller pour passer la serpillère, impossible ! » témoigne Françoise.

« Soulever l'aspirateur ce n'est plus possible » déclare Sophie.

« Recourir à une aide-ménagère me revient trop cher, je n'en ai pas les moyens » ajoute Thierry.

Alors, il faut s'inventer des astuces, trouver des moyens économiques et pratiques pour rendre le ménage plus supportable.

Justement, eux, comment ont-ils fait ?

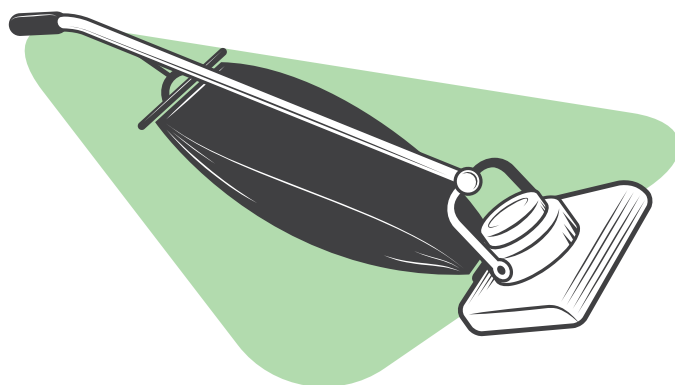
« J'évite le lourd ! »

Place aux appareils légers, tels un aspirateur sans sac et facile à manier ou un aspirateur robot qui parcourt les moindres recoins de la maison sans que vous ne deviez actionner sur un quelconque bouton.

L'aspirateur sans fil est très efficace quand vous ne voulez pas soulever de charges trop lourdes ni passer dans toutes les pièces en même temps. D'autant plus, que ce genre d'appareil reste très maniable pour aspirer les escaliers ou les petites saletés.

« J'essaie de diminuer la fatigue au maximum ! »

L'idée est somme toute, très simple mais efficace : **prendre 10 minutes par jour et les consacrer au ménage.** Cette astuce vous permettra de ne plus reporter au lendemain, voire à la semaine des 4 jeudis, des tâches que vous n'avez décidément pas envie d'entreprendre et qui risquent vite de s'accumuler.



Quelques exemples : s'occuper de la vaisselle pour éviter d'accumuler les casseroles grasses ; vider les corbeilles à papier et les poubelles ménagères pour s'épargner de mauvaises odeurs ; passer un coup d'éponge après chaque utilisation de la douche ou de la baignoire afin d'éviter d'éliminer pendant des heures, les tâches de moisissures.

Consacrer ces 10 minutes sont autant de 600 secondes bénéfiques pour un ménage qui vous paraîtra soudainement moins pénible.

« J'épargne mes jambes et mes efforts ! »

Quand il s'agit de remonter des affaires que souvent vous accumulez, sans quasi vous en rendre compte, vous les déposez dans des coins, en apparence cachés et qui, pourtant deviennent au fil du temps, si visibles qu'ils vous découragent d'y consacrer un moment pour les ranger.

Il suffit de prévoir un petit panier ou un bac posé près de l'escalier pour y contenir les affaires rassemblées durant la journée et qui n'attendent qu'à être rangées.

S'il s'agit d'objets qui concernent votre entourage et non votre personne, demandez à vos proches de vider le bac chaque soir.

« Je ne supporte plus les mauvaises odeurs ! »

Il existe des petits sachets de graines sent-bons. Très efficaces, vous pouvez les vider totalement ou partiellement dans votre aspirateur. Là où l'aspirateur passera, une douce odeur de parfum (joliment choisi par vous-même) s'en dégagera. Les petits diffuseurs permettront de garder cette fraîcheur dans la maison.

Vous verrez : les bonnes odeurs en appellent d'autres. Très vite, vous y prendrez goût !

Le marc de café ou une rondelle de citron apportent également une odeur de fraîcheur inégalable.

C'est facile à déposer près d'une poubelle, dans un frigo, près d'une litière ou d'une paire de chaussures.

« J'aère simplement ! »

C'est bien connu et cela ne demande aucun effort. Ouvrir sa fenêtre en grand quelques minutes vous apportera inévitablement un bienfait.

« Ces produits sont devenus mes meilleurs amis ! »

Les tapis contribuent à une harmonie dans notre intérieur. Mais ils sont aussi victimes de leurs succès ! Pour éliminer les salissures des enfants et les poils d'animaux, saupoudrez du bicarbonate de soude et laissez reposer une heure voire à une nuit, avant de passer l'aspirateur.

Complétez éventuellement votre expérience en aspergeant de l'adoucissant sur un bout de chiffon pour protéger votre tapis.

Un peu de vinaigre diffusé sur un bout de chiffon permettra de nettoyer facilement vos surfaces vitrées.

« Les boules de poussières sont devenues ce que je redoute le plus dans mon ménage ! »

Elles s'accumulent très vite, sur les écrans, les étagères, les bibelots. Il existe une astuce très simple pour les éviter quelques jours : passer un petit chiffon en microfibre (même pas mouillé) sur les surfaces poussiéreuses.

« Ma cuisine est devenue un vrai répertoire à astuces ! »

Oui c'est possible de maintenir sa cuisine plus ou moins propre.

- Par exemple, pour retirer les traces d'huile dans votre cuisine, il vous suffit d'imbiber une serviette en papier avec de l'huile végétale et de la passer sur les traces de graisse !
- Pour garder un four correct, vous n'aurez qu'à disposer une feuille de papier aluminium ou de papier cuisson sur le bas du four en l'utilisant. Cela servira à récupérer tous les résidus de nourriture ou de sauce s'étant échappés lors de la cuisson.
- La feuille de cuisson est également un bon allié à placer sur chaque compartiment de votre frigo lorsque vous le remplissez. Ainsi si un aliment coule, vous n'aurez qu'à changer le papier cuisson.
- Quant au nettoyage du micro-ondes, préparez un bol d'eau en ajoutant du jus de citron, puis faites chauffer 2 minutes au micro-ondes : la vapeur d'eau créée par ce mélange va ramollir les résidus et faciliter leur élimination.

Vous voyez en 4 astuces, vous évitez de vous exténuer à la tâche domestique et vous épargnez vos forces.

« La lingette et la balle de tennis sont toujours à portée de main ! »

Car au lieu de passer la serpillière et le poncho sur une marque au sol, il vous suffira de dégainer une balle de tennis et de légèrement frotter votre parquet, carrelage, ou autre recouvrement de sol. Pas de balle de tennis ? Achetez un sachet de lingettes domestiques et le tour est joué.

« J'évite de m'abaisser ! »

Là encore, il existe des petits trucs tels qu'un seau d'eau à roulettes. Plus besoin de porter. Il suffit de le faire glisser.

« J'économise mon temps et mon énergie lorsque je dois nettoyer les pièces. »

Simplement en élaborant un plan stratégique : commencez par les pièces les moins drôles (la salle-de-bain) et terminez par celles qui vous offriront le plaisir de vous reposer un peu (le salon par exemple).

Aussi, il est pratique de lister les tâches et de les numéroter. La liste vous économisera du temps et mettra de l'ordre dans vos idées.

« Je me récompense ! »

Qui a dit que le ménage réalisé ne pouvait pas être récompensé ? Car, après tout, nous restons de grands enfants et nous aussi nous aimons les récompenses. Un fond de musique, voire la musique à tue-tête pourra vous donner du rythme lors de tâches ménagères.

Le ménage achevé, il ne vous reste plus qu'à vous poser dans le canapé pour visionner un bon film ou vous offrir un bon dessert.

En somme, tout est permis quand il s'agit de récompense.

Maintenant, il n'y a plus qu'à.

Et si vous avez des astuces gagnantes, partagez-les-nous sur notre page FB. Il y en a une panoplie dont nous pourrions passer des heures à en discuter, au risque d'en oublier notre ménage.

Jeoffroy ROMBAUT



Joindre l'utile à l'agréable

L'atelier « couture/tricot » de la Ligue a vu le jour début 2020, grâce à la collaboration d'une petite Asbl qui n'avait plus de local pour ces activités intérieures mais du matériel à mettre à disposition et l'envie de poursuivre ses activités avec un partenaire.

Le but de cet atelier est de permettre à des personnes en lien avec nos deux Asbl de se retrouver plusieurs fois par mois pour apprendre, se perfectionner en couture / tricot ou simplement venir pour déposer un travail de couture et discuter avec les participants pendant que l'animatrice met ses doigts de fée à disposition. Fournitures et machines à coudre sont mises à disposition pour un prix symbolique dans un local spacieux sous le regard attentif des deux « professeurs ».



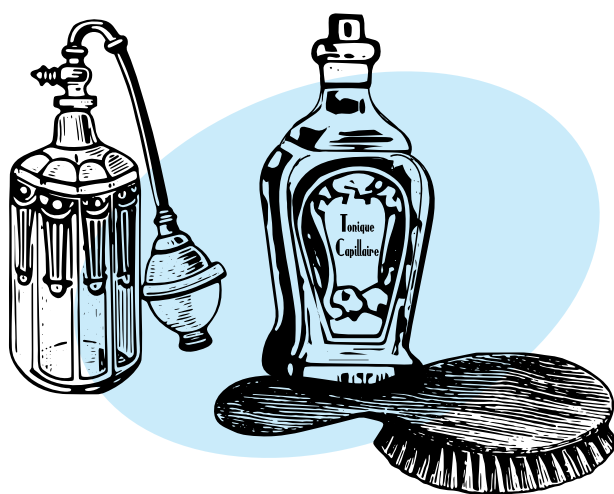
Les participants confectionnent ainsi de bien jolies choses à petits prix.

« On est un petit groupe de personnes sympathiques qui adore apprendre. Personnellement, cela m'apporte bonheur et joie de pouvoir partager mon savoir-faire, c'est épanouissant.

Depuis le mois de mars 2020, cause Covid, plus d'atelier. Cela me rend bien triste de ne plus voir mes ami(e)s de l'atelier ».

VÉRONIQUE

Site internet : www.accorderie.be



Prendre soin de soi... un plaisir !

Coton ou éponge

Un linge en coton plutôt qu'en éponge : quand on perd de la force dans les mains, utiliser une lingette en coton pour la toilette s'avère salutaire : elle sera plus facile à essorer !

Dur dur de soigner ses ongles de pieds ?

Il faut choisir le bon moment, c'est-à-dire juste après la douche ou le bain parce que les ongles sont moins cassants et plus souples et demandent donc moins de force. Le coupe ongle est recommandé !

Vous être pressée et votre flacon de vernis vous résiste ?

Qu'à cela ne tienne, il suffit de badigeonner le pas de vis d'un peu d'huile ou de vaseline avant la première utilisation.

Le fil dentaire n'est pas votre ami ?

Il existe en pharmacie et dans les grandes surfaces des cure-dents en forme de C, équipé d'un fil dentaire tendu. Vous pouvez ainsi nettoyer facilement vos dents d'une seule main.

Il peut être utilisé plusieurs fois, après l'avoir nettoyé correctement.

Il fait chaud et vous ne parvenez pas à enfiler vos chaussettes ?

Saupoudrez un peu de talc à l'intérieur, elles seront ensuite plus faciles à mettre.

Partage sur Facebook

Je partage ici un truc perso : en ayant fait poser une barre d'appui verticale près de la porte de la douche, mon mari peut, après s'être essuyé le haut du corps assis, s'accrocher à deux mains à cette barre pour se tenir debout et me permettre de lui essuyer facilement le dos, les jambes et les pieds. Nous évitons ainsi le stress des longues et stressantes attentes d'une infirmière (mal vécues durant des mois), et mon mari est soulagé. Simple et efficace.

Vous avez dit "système D"?

Aides à confectionner soi-même

Les aides techniques peuvent améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Sclérose en Plaques en facilitant la réalisation des activités de la vie journalière. La majorité des aides techniques se trouvent dans le commerce. Cependant, il est possible de les confectionner soi-même. On parlera alors de « système D ».

Nous pouvons soit détourner un objet de son utilisation première soit fabriquer un système D spécifique qui ne se trouve pas dans le commerce. Vous trouverez quelques trucs et astuces pour le quotidien ci-après. Ceux-ci ont pu être recensés grâce aux retours de quelques personnes atteintes de SEP.

Vous trouverez également une liste beaucoup plus exhaustive sur le site internet de Solival Wallonie-Bruxelles http://www.solival.be/systeme_d

Des aides simples

- Un mètre pliant peut être utilisé comme support de carte.
- La pince de préhension 5 € ex : chez Lidl ou d'autres car chez les bandagistes c'est drôlement plus cher
- Le casse-noisettes pour ouvrir les bouteilles d'eau, coca.
- Les ciseaux à plusieurs lames pour couper la viande.
- Appliquer de la mousse à raser sur les lunettes pour éviter la buée due au masque.

Des aides à confectionner soi-même

- **Le peigne à long manche** permet à la personne souffrant de limitations articulaires de se peigner sans faire de grands mouvements.

Matériaux

- 1 cintre en bois auquel on a enlevé le crochet métallique
- 1 peigne
- 1 petite vis avec un papillon
- 1 pince à dessin

Réalisation

Fixer une branche de la pince à dessin, au moyen d'une vis, à l'extrémité du cintre.

Il est facile de placer dans la pince, un peigne, une houppette pour maquillage, ...

Enfiler jupe, pantalon ou culotte...sans se baisser

Matériaux

- 2 lattes en bois (40 x 25 x 1 cm)
- 2 pinces à linge en bois
- colle à bois

Réalisation

Coller les 2 pinces à linge au bas des lattes

Attraper une tirette plus facilement

Matériaux

- du fil nylon ou 1 rond de porte-clés

Réalisation

Attacher le fil nylon en boucle ou le rond de porte-clés au curseur de la tirette.

Atteindre les cintres sans avoir à se lever ou à tendre les bras.

Matériaux

- un cintre en bois
- une latte en bois
- colle à bois et/ou petit clou

Réalisation

Coller et clouer la latte sur le dos du cintre.

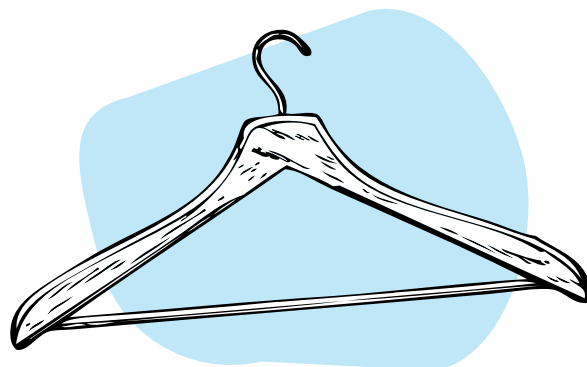
Permettre à la personne de fermer ses vêtements en évitant les manipulations fines

Matériaux

- velcros en pastilles rondes ou en bandes
- fil et aiguille
- le vêtement à adapter (chemisier, jupe, ...)

Réalisation

Coudre le velcro sur le pan du chemisier. Un sur la fente des boutons, l'autre au dos des boutons.



Maintenir le savon en place sans avoir à le tenir en main

Matériaux

- du ruban
- une foreuse

Réalisation

Trouer le savon, passer un ruban pour l'attacher de part et d'autre de l'évier soit au robinet, soit à la tablette supérieure, ...

Enfiler un gant sans devoir le manipuler

Matériaux

- Fil électrique rigide
- Planche de bois de 10 x 10 cms
- Attaches

Réalisation

Plier le fil.

Fixer la base du montage au morceau de bois, à l'aide des attaches.

Se laver le dos sans douleur

Matériaux

- 3 tuyaux de pvc (2 de 55cm et 1 de 20cm)
- 2 coudes en pvc
- poignée en mousse
- éponge

Réalisation

Placer la poignée en mousse à l'extrémité du tuyau de 55cm.

A l'autre extrémité, placer un coude en pvc.

Placer de l'autre côté du coude un tuyau de 20cm.

Remettre un coude.

Y insérer le dernier tuyau de 55cm.

A cette extrémité, y fixer l'éponge.

Fixer les différentes parties entre-elles avec de la colle spéciale pour pvc.

Coralie TITTI

Mieux travailler en se fatiguant moins

Les symptômes liés à la sclérose en plaques sont imprévisibles et varient d'une personne à l'autre. Toutefois, selon les études, la fatigue accrue constitue l'un des symptômes principaux de la maladie touchant 50 à 90 % des patients et serait la première plainte émise avant les déficits moteurs et la spasticité.

La fatigue est classiquement définie comme « un sentiment subjectif qu'un individu ressent lorsqu'il ne dispose pas de suffisamment d'énergie pour réaliser les activités de la vie quotidienne, même celles qu'il apprécie » (Wylie & Flashman, 2017). Cette sensation d'épuisement peut se traduire à la fois physiquement (avec des difficultés à effectuer des efforts musculaires) et mentalement (avec des difficultés à effectuer des efforts intellectuels comme se concentrer ou mémoriser).

Néanmoins, la fatigue ressentie par les patients atteints de SEP est dite « pathologique » et diffère de la fatigue rencontrée généralement par son intensité (Bakshi, 2003), son imprévisibilité et sa chronicité (Steel & Mowry, 2014).

Dès lors, comment faire face à cette fatigue au sein de son environnement professionnel afin de maintenir de bons résultats dans son travail et limiter au maximum les efforts à fournir ?

La question de la charge cognitive est centrale dans l'activité de travail chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le principe est le suivant : « au plus une tâche cognitive est complexe et au moins la personne dispose de ressources cognitives pour la

réaliser, au plus il a de risque de se retrouver en situation de surcharge mentale et ainsi perdre en performance ou se retrouver dans l'incapacité à réaliser l'activité » (Feinstein et al., 2012).

Chez les personnes atteintes de SEP, les ressources cognitives peuvent être affaiblies par plusieurs facteurs tels que la fatigue, les distractions externes (le bruit d'un téléphone par exemple) ou encore la réalisation de deux tâches de manière simultanée (appelé également le principe de double tâche) (Feinstein et al., 2012). Il est donc important de réguler la charge cognitive en adaptant la vitesse de traitement de la tâche (Requier, 2019) et veiller à ce que le travailleur ne se retrouve pas soumis à ces facteurs d'affaiblissement. Pour y parvenir, l'employeur peut proposer par exemple :

- d'aménager un espace de travail individuel pour éviter les perturbations liées aux bruits ambiants ou le passage des collègues dans le champ visuel direct du travailleur ;
- d'organiser des horaires de permanence téléphonique pour réduire les interruptions ;
- de ne passer à une autre tâche qu'après avoir terminé la première.

Schéma de la surcharge mentale

	Beaucoup de ressources cognitives disponibles	Peu de ressources cognitives disponibles
Tâche cognitive simple	L'individu est capable de réaliser l'activité	L'individu est capable de réaliser l'activité
Tâche cognitive complexe	L'individu est capable de réaliser l'activité	L'individu est incapable de réaliser l'activité

La chaleur peut également être un facteur aggravant dans l'apparition des symptômes de la fatigue (Petrilli *et al.*, 2004). Il faut, dès lors, être vigilant sur la température ambiante du lieu d'activité, limiter au maximum les efforts physiques trop intenses ou bien les situations de stress qui induisent une augmentation de la température corporelle.

Si l'effort physique et cognitif a un impact sur la fatigue, chez les patients atteints de sclérose en plaques, cela est encore plus conséquent. En effet, ces derniers sont sujets à une importante fatigabilité de sorte que la deuxième partie de la journée peut s'avérer éprouvante. Une solution pourrait être de privilégier une organisation du temps de travail en demi-journée, dans le cadre d'un temps partiel médical, par exemple. Planifier la journée de travail en identifiant les moments de la journée où le travailleur aura un niveau d'énergie maximale et prioriser les activités pour que celles-ci soient effectuées dans ces moments optimaux d'énergie (Rosenblum & Saffir, 1998), pourraient également être proposés.

Dans le même ordre d'idée, il pourra être envisagé, en concertation avec le travailleur, de mettre en place un système d'évaluation de la fatigue au cours de la journée de travail en se basant éventuellement sur des échelles de fatigue comme la « *Fatigue Severity Scale* » (Krupp *et al.*, 1989). Grâce à cette évaluation il sera possible d'identifier des moments de pauses dans la journée de travail et même envisager des temps de repos au sein d'un local prévu à cet effet. Celui-ci permettra au travailleur de s'isoler pour récupérer et alléger sa sensation de fatigue. Il est toutefois important que ces siestes ne durent pas plus de 20 minutes pour ne pas tomber dans un sommeil profond.

Afin de limiter la mobilisation de l'énergie, les pistes sont nombreuses. Retenons, toutefois, la possibilité de :

- limiter le port de charges par l'apport de matériel roulant comme, par exemple, une desserte. Ce matériel permettra également au travailleur de réduire les déplacements vers les zones de stockage en l'approvisionnant davantage.
- rapprocher le poste de travail des commodités ou des collègues directs du travailleur avec lequel ce dernier collabore, pour limiter les déplacements.

En termes organisationnels, il peut être envisagé un soutien au travail comme, par exemple, une personne qui ponctuellement peut soulager la charge de travail quand la fatigue devient trop importante ou alléger la charge cognitive en supprimant certaines activités et tâches.

De manière globale, la réadaptation à l'effort physique par la pratique sportive, par exemple, permet de réduire la fatigue à l'effort (Petajan *et al.*, 1996; Di Fabio *et al.*, 1998). Cela peut s'envisager pour améliorer la résistance à la fatigue induite lors d'une journée de travail. Un aménagement des horaires pour permettre cette réadaptation à l'effort peut être envisagé.

Les ajustements envisagés sont infinis et n'ont de limite que la créativité du travailleur et de son employeur. Ceux-ci peuvent s'envisager avec l'aide de services spécialisés tels que, le service interne ou externe de prévention et protection au travail ou le projet Ergojob de l'AVIQ. Ils pourront identifier les ajustements les plus adéquats par rapport aux difficultés du travailleur ainsi que les contraintes liées à l'organisation et l'environnement de travail.

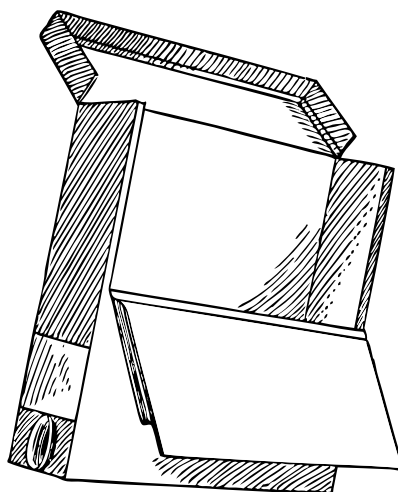
Il est également primordial de ne pas adopter une attitude culpabilisante. Comme expliqué précédemment, la fatigue ressentie par les patients atteints de SEP est pathologique et est très invalidante, dans la vie professionnelle comme dans la vie privée. Il est important que le travailleur ne se sente pas coupable de ressentir cette fatigue et de solliciter son employeur pour envisager des adaptations matérielles et/ou organisationnelles.

Les ergonomes du projet Ergojob de l'AVIQ

ergojob@aviq.be



Avec le soutien du Fonds social européen, l'UE et les Autorités publiques investissant dans votre avenir.



La boîte à rangement, cela vous parle ?

Nettoyer son habitation et la rendre propre passe par un rangement efficace, il faut bien se l'avouer.

Efficace veut dire solide, qui a du sens, qui offre une vue dégagée sur ce qui reste visible dessus et à l'intérieur des meubles

Nous devons alors recourir à l'initiative, au bon plan, à notre sens de la logique ou à notre bon flair pour passer à l'action.

Si le **désencombrement** n'est pas inné, il peut s'apprendre. Et comme toute bonne vieille méthode, celle du rangement est accessible aussi pour « les nuls ».

Procédons par étapes

La première et la plus simple consiste à **séparer** nos objets **par catégories** : bibelots décoratifs, ustensiles de cuisine, de bricolages, habits, papiers, ... La liste peut s'avérer longue mais elle nous sera très utile.

Une fois assemblés par catégories et sous-catégories (cuisine/couverts, chambre/draps,...), il faut ensuite se demander si nos affaires valent la peine d'être conservées. Si oui tant mieux, nous les plaçons directement là où elles doivent se trouver.

Si pas, alors il faudra **s'en débarrasser** sans trop attendre. Inutile de remettre à plus-tard ce que nous pouvons faire le jour même ! Ce bon vieil adage vaut aussi pour le rangement. Jeter nos objets inutiles, leur donner une seconde vie gratuitement pour ceux qui sont dans le besoin (Petits Riens, Vestiboutique de la Commune), voire s'en débarrasser intelligemment quand nous pouvons encore en tirer un bon petit prix (MarketPlace, seconde main, Troc International,...) sont autant de solutions exploitables pour ne pas perdre trop de temps à s'en défaire.

Une autre étape de la méthode est de **réorganiser** et ranger les objets qu'il nous reste. Attention, pas n'importe comment !

Il va falloir réfléchir où les déposer, à quelle place, sans jamais oublier que tout peut être visible à l'œil nu (ou presque).

Souvent le désordre nous dépasse car ce dernier arrive sans prévenir. Il s'accumule et puis l'hécatombe s'invite à notre porte. Nous ne savons plus lors comment nous en débarrasser ni par quel bout commencer.

Il est un exemple très simple

Les factures : lorsque nous pensons les avoir payées, une autre surgit. Oui, mais entre le temps de les payer et de les classer, parfois plusieurs jours passent et la pile s'amoncelle vite.

Le plus simple serait alors de les payer puis directement les ranger dans une farde ou dans un bac.

Des astuces ?

Utiliser plusieurs classeurs ou bacs à classement : l'un pour les factures ménagères (téléphonie, assurances, rubrique consommation...), l'autre pour les soins de santé (rubrique mutuelle, hospitalisation, papiers médicaux,...), un 3^{ème} destiné aux les factures de dépenses diverses (voyages, cadeaux,...).

Qui dit factures, dit **papiers**.

Ils sont aussi encombrants si pas plus que ces factures que nous préférerions ne pas découvrir dans notre boîte aux lettres : publicités, garanties, documents restant à traiter, rapports médicaux, papiers d'école, mails professionnels, documentations, voyages,... Les accumuler sans les classer au minimum risque de vite nous déprimer !

Bien des personnes ont tendance à s'approprier un tiroir comme astuce « range tout ».

Mais prendre sa pile de papiers pour la déposer ailleurs, ni vu ni connu, n'est guère une avancée en la matière.

Si notre tiroir « fourre tout » n'est pas organisé de manière pratique, il ne sert à rien.

Là aussi, les astuces existent et ne coûtent pas grand-chose. Rangeons-les par « domaines » nominés dans une farde ou un compartiment (bacs, petites boîtes, bibliothèques à compartiments).

Un cadre journalier peut aussi être pratique : « à traiter, à classer, à vérifier. », « Hier, aujourd'hui, demain ».

Il suffit d'y jeter un œil chaque jour, pour s'assurer que cela soit en ordre. En dix minutes, top chrono, ils sont traités et rangés à la bonne place.

Surtout, toujours avoir à portée de main sa corbeille à papier, son carton à « papiers à jeter », ou sa déchiqueteuse.

Quant à ce sacré pêle-mêle (mais le vrai, cette fois, celui que l'on pend au mur !), utilisons-le nous davantage comme un pense-bête de ce qu'il nous reste à faire, à ranger ou à trier.

Pensons également, à notre **garde-robe**. A force d'y déposer vêtements sur vêtements, nous finissons par nous perdre dans le dédale des : « *que vais-je mettre aujourd'hui ?* », « *je n'ai plus rien à me mettre !* ».

Une garde-robe trop remplie efface la réjouissance de s'habiller. Surtout quand celle-ci déborde de désordre.

Astuces ?

Soyons pragmatiques, en occupant l'étage supérieur de la garde-robe pour les habits hors saisons.

Le changement sera ainsi plus facile à opérer quand l'été remplacera l'étage hiver et inversement.

L'idée des paniers peut aussi être utilisée : un panier accessoires chaleur (casquette, lunettes, crème) contre un panier accessoires froid (gants, moufles, écharpes, bonnets,).

Quant aux chaussures de ces dames ! Talons aiguilles ou semelles plates ? Bottes ou bottillons ?

Il suffit de trouver une dénomination pour chaque catégorie et de classer son armoire en fonction de celles-ci !

Finalement, le désencombrement, ce n'est pas si compliqué.

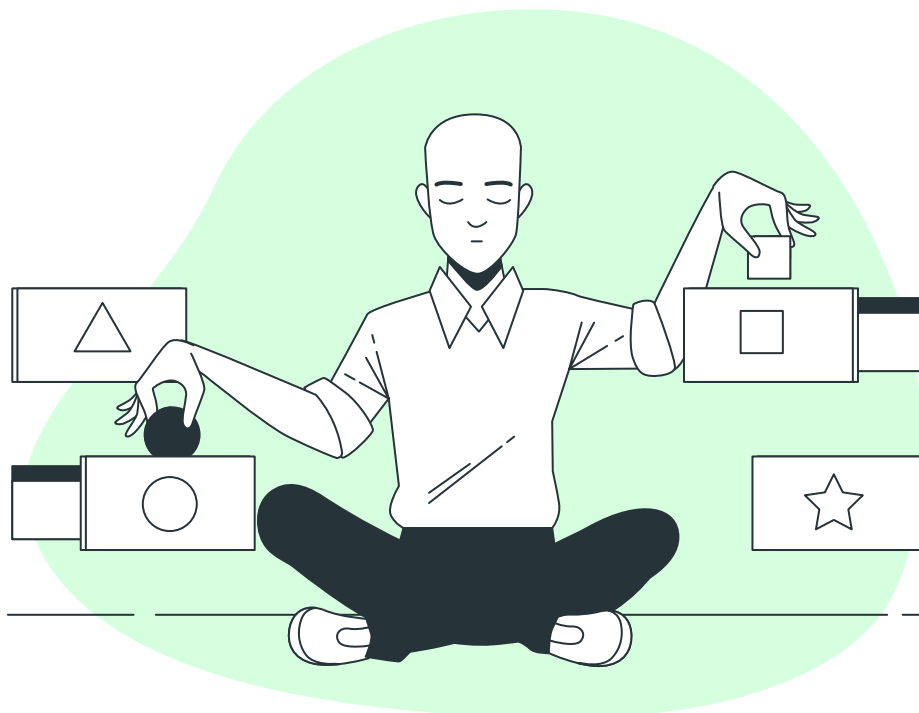
Alors si jamais nous manquons toujours d'idées, fouinons dans les magasins de décoration.

Dans bon nombre d'entre-eux, nous trouverons facilement **de petites boîtes à rangement** en tout genre, parfois très design, à bas prix ou plus coûteuses selon la matière. Elles se transformeront rapidement en boîtes à factures, à télécommandes, à chaussettes, à bijoux...

Le rangement devient un plaisir!

Jeoffroy ROMBAUT

Un conseil de lecture : Marie Kondo, *Le pouvoir étonnant du rangement*, paru en 2014..





Un jardin facile, un mini potager qui n'a rien à envier aux grands !

J'ai la chance d'avoir un jardin. Un grand jardin...

L'âge et l'évolution de la SEP m'ont poussée à reconsidérer son aménagement car je n'ai plus les mêmes capacités physiques, ni la même résistance qu'avant.

Je me suis faite aider par un jardinier paysagiste qui a tenu compte de mes difficultés.

Il a aménagé des allées en pavés. On oublie donc les graviers, les pierres lisses parce qu'il y a un risque de chutes.

Le chemin le plus court est toujours celui qui relie deux points par une ligne droite, alors on évite des parcours trop sinueux.

Tout au long du parcours, le jardinier a aménagé des petites haltes salutaires : un banc, un arbre qui procure une ombre bienfaisante en été, un massif de fleurs qui invite à la rêverie.

J'aime aussi jardiner rien que pour le plaisir. J'ai acheté des bacs qui m'ont permis de créer un mini potager. Ils sont placés en hauteur ce qui permet de jardiner debout, c'est beaucoup moins fatigant.

Pour l'arrosage, il suffit de prévoir un système de goutte à goutte car les bacs peuvent sécher rapidement.

Astuce : avant de mettre la terre, il faut doubler le bac avec une toile de feutre non tissé puis mettre une couche de terre de remblai qui favorisera le drainage et enfin, on peut ajouter une couche faite de bonne terre franche de jardin et on termine par du terreau car il est plus facile à travailler que la terre.

Finalement, c'est un potager de poche qui peut s'adapter aussi sur une terrasse ou un balcon.

On peut le fabriquer soi-même pour moins de 100 euros.

Pour les plantations, il faut sélectionner des plantes et légumes adaptés à ce type de potager : les plantes aromatiques en premier car elles sont d'une grande utilité culinaire : le thym, le persil, les ciboules, la ciboulette, l'estragon et le basilic.

Puis, les salades, les épinards, les tomates, les choux et éventuellement les haricots verts.

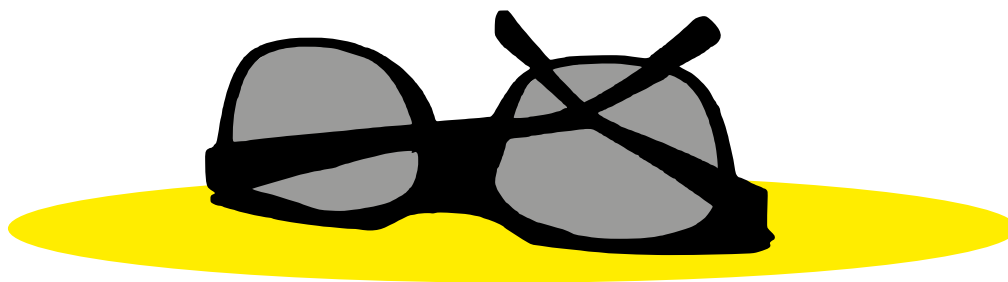
Le mini potager peut être extrêmement productif si on n'oublie pas de l'arroser régulièrement.

Quelques minutes suffisent pour l'entretenir, ce n'est donc jamais une corvée.

Chaque année, il suffit d'ajouter un peu de compost pour renouveler la terre.

Ce mini potager est économe, en place, semences et eau et permet de récolter des légumes tendres et savoureux.

BRIGITTE



L'adaptation est le maître mot

Bonjour, je m'appelle Laurent et j'ai 42 ans.

Il y a maintenant à peu près 5 ans qu'une sclérose en plaques a été diagnostiquée.

C'est un handicap important et pourtant ce n'est pas la première fois que j'ai dû me faire à une modification totale de la vie puisqu'à 19 ans, j'ai dû faire face à une cécité.

Être aveugle est un handicap très ennuyeux, ça c'est certain! Maintenant, il faut avouer que la cécité me permettait quand même d'avoir une vie relativement normale même si, j'ai dû adapter beaucoup de choses pour pouvoir continuer mes études d'assistant social et plus tard mon travail.

L'adaptation est le maître mot une fois que le handicap arrive. Heureusement que l'Asbl « La Lumière » a pu m'orienter dans le choix et la mise en place de petits accessoires et de trucs et astuces pour me faciliter la vie.

Quand un deuxième handicap s'ajoute au premier ce qui est le cas ici, il est très difficile et embêtant de se faire à l'idée que cela change encore une fois la vie.

Ce à quoi je m'étais habitué n'est plus chaque jour d'actualité puisque ma perception a changé.

Il faut bien dire que les adaptations, suite au premier handicap se transposent aisément lors du deuxième handicap, même si les difficultés ne sont pas du tout les mêmes et ne se ressemblent pas.

Avant, je pouvais aller seul faire mes courses au magasin de proximité. Ce n'est plus pareil depuis que la SEP s'est ajoutée.

Depuis la perte de ma vue, il est important que tout soit rangé correctement afin que je m'y retrouve. Par exemple : le pèse-personne, ma vaisselle, mon ordinateur et mon téléphone portable.

Aujourd'hui c'est encore plus important avec les difficultés de déplacement ou mon handicap physique, ça c'est une certitude !

Je ne sais plus me déplacer seul, à cause des pertes d'équilibre.

Au-delà du rangement, il reste les difficultés concernant le courrier, les réponses la lecture des informations et là je ne peux pas faire autrement que de faire confiance aux personnes proches qui m'entourent et qui peuvent m'aider, principalement mes parents et des amis en général.

En étant entouré c'est pour moi une façon de me sentir vivant.

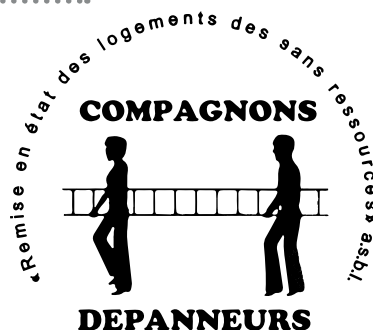
Avoir de l'ordre, ranger les choses dont j'ai besoin au même endroit c'est ce qui me permet de passer au-dessus de ma cécité comme de ma sclérose en plaques.

Laurent CORNET

Trucs et astuces pour les personnes malvoyantes, vos avis !

- La synthèse vocale pour la Tv, Gsm ou pèse personne.
- Le choix d'un Iphone pour le Voice Over (synthèse vocale disponible de base sur le téléphone). Avant, il y avait le Nokia 3310 qui pouvait recevoir un programme de chez Sensotec, avec la synthèse vocale qui coûtait très cher. Avec l'achat d'un gsm plus cher à la base, il est possible maintenant d'être complètement autonome pour voyager sur le net, consulter les mails, émettre ou recevoir des appels.
- Des languettes autocollantes de couleurs vives pour mettre en évidence des dangers comme un coin d'armoire, une marche, ...

Une pièce à rafraîchir, un robinet qui coule, un meuble à démonter ?



L'Asbl Compagnons Dépanneurs a pour objectif de permettre aux personnes les plus démunies de vivre dans un cadre décent.

Elle se compose majoritairement de bénévoles (plus de 250) qui effectuent pour des personnes précarisées des petits travaux de réparation, rénovation ou d'entretien dans leur logement.

Les compagnons réalisent également des déménagements et fournissent des meubles et objets de première nécessité.

Les missions de l'association sont, d'une part, de rafraîchir le logement des personnes sans ressources pour améliorer leurs conditions de vie et les réinsérer dans la société et d'autre part, d'encourager les jeunes (à partir de 15 ans) et les moins jeunes à s'engager comme compagnons volontaires réalisant les petits travaux de dépannage.

Le siège de l'Asbl se situe à Bruxelles mais elle est constituée de 8 sections locales (Bruxelles, Namur, Brabant Wallon, Hannut, Basse-Sambre, Borinage et Haut-Pays, Liège et Antwerpen) qui offrent des services adaptés en fonction de leurs ressources humaines et matérielles.

Les services proposés sont les suivants (certaines sections ne peuvent proposer tous les services) :

- travaux de peinture/tapissage, préparation des supports, finition, ...
- petits dépannages en plomberie/électricité, travaux de rénovation (réparations de convecteurs, chauffe-eau, fuites d'eau, pose de rail, montage de garde-robes, réparation de sonnettes, ...)
- déménagements : location de camionnette plus chauffeur avec l'aide du bénéficiaire et de son entourage, aide pour montage/démontage des meubles
- apport de meubles : distribution de meubles de 1^{ère} nécessité (lits, chaises, tables, électroménagers, vaisselle, ...)
- revalorisation de meubles
- travaux de jardinage

Les personnes pouvant faire appel aux Compagnons Dépanneurs sont les personnes en situation financière précaire (principalement bénéficiaires du revenu d'intégration, d'une petite pension, d'allocations de chômage, d'indemnités de mutuelle, ...)

Les demandes d'aide proviennent de la personne elle-même ou des CPAS, services sociaux divers, autres associations ...

Le critère financier est le seul élément pris en compte. L'aide proposée s'adresse aux familles, aux personnes isolées, âgées et ou handicapées. La main d'œuvre est gratuite, le matériel vient des pièces de récupération ou est facturé au prix coûtant. Seule une petite participation aux frais (administratifs, assurance, kms et amortissement matériel) est demandée aux bénéficiaires).

Les Compagnons Dépanneurs, qu'ils soient salariés ou bénévoles, travaillent tous dans le même but : permettre aux personnes les plus précaires de vivre dans un cadre décent. Ils donnent beaucoup de temps et de talent mais reçoivent aussi un Merci ou un sourire qui n'a pas de prix.

Ainsi, José a été engagé par la section de Bruxelles en 1996, comme peintre sur chantier.

Quelques années plus tard, du jour au lendemain, certains symptômes sont apparus et le diagnostic est tombé, José était atteint de sclérose en plaques.



Lorsqu'il a pu reprendre une activité professionnelle, les responsables de l'Asbl lui ont proposé d'adapter sa fonction pour qu'il puisse rester au sein de l'équipe. Ainsi, même s'il n'a pas pu garder son travail de peintre à temps plein, son contrat est passé à mi-temps et il est devenu chauffeur pour les déménagements, les livraisons de meubles et courses diverses et c'est lui qui assure les visites préalables aux chantiers peinture. Et quand il est au bureau, il tient aussi la permanence téléphonique. De temps en temps, il assure même l'animation des chantiers jeunes le week-end.

José a retrouvé son sourire et l'Asbl a pu garder un de ses bons collaborateurs !

Vous voulez en savoir plus sur cette association ?

www.compagnonsdepanneurs.be

infoasblcompagnonsdepanneurs.be

02/537.51.30



Besoin d'un p'tit coup de pouce ?

L'Asbl « P'tis coups de pouce » a été créée en 2012 pour aider les personnes en situation de handicap.

Elle réalise des petits travaux chez les personnes à mobilité réduite et les personnes de plus de 65 ans.

Elle engage des personnes désireuses de travailler et porteuses d'un handicap.

Sa vocation première est la réalisation de petits travaux que les professionnels ne réalisent généralement plus (par manque de temps ou de rentabilité).

Les tarifs pratiqués sont, en règle générale, plus intéressants que ceux d'entreprises traditionnelles.

Son fondateur, Michaël Martin est atteint de SEP et a développé cette activité, suite à une reconversion professionnelle.

Son but premier n'est donc pas le profit mais bien l'aide aux personnes à mobilité réduite.

« **P'tis coups de pouce** » réalise des petits travaux d'adaptation liés au handicap mais aussi tous les petits travaux à domicile (placement de barres d'appui, transformation de salle de bain, remplacement d'un wc classique par un wc surélevé, pose et fabrication de mains courantes, rampes d'accès, passe seuil, peintures intérieures, petits travaux d'électricité, de plomberie, de plafonnage et encore beaucoup d'autres choses...).

L'Asbl intervient dans le Brabant Wallon, Namur et nord de Namur, Charleroi et nord de Charleroi.

Besoin d'un petit coup de pouce ? Envie d'en savoir plus sur cette Asbl ?

Contact :

Michaël MARTIN - 0475/87.25.51 (9h à 18h du lundi au vendredi) - info@ptiscoupsdepouce.be

« *C'est certainement grâce à cette création personnelle d'emploi que je peux estimer être en très bonne forme par rapport à la SEP.*

Si vous hésitez à vous lancer dans une démarche similaire, faites-le, vous en sortirez gagnant. » - Michaël

Juliette DEGREEF

En savoir plus

La plupart de ces articles peuvent être téléchargés sur : [www.ligusep.be/A vos côtés/ Informations/documentation](http://www.ligusep.be/A_vos_côtés/Informations/documentation).

Puis, appuyez sur les touches CTRL- F (ou commande F) et tapez la référence de l'article dans la fenêtre et confirmez avec la touche Enter (retour à la ligne).

Vous pouvez aussi communiquer vos choix via, documentation@ligusep.be, l'envoi se fera alors par mail ou par tél : au 081/40.15.55, les frais d'envoi postaux s'élèvent à 1€ minimum + prix de l'article (0,05 €/page).

Vie sociale

SEP - mieux gérer l'anxiété, et la tension !

Linda Stans - Psychologue, maladies pulmonaires UZ Leuven - MS-Link/Bien-être 2020 - Traduction du néerlandais par cellule doc. Ligue SEP.

La sclérose en plaques est associée à une grande incertitude quant à d'éventuelles poussées, à l'évolution de la maladie et son impact sur les relations et le travail et à une éventuelle dépendance. Cette incertitude peut susciter l'anxiété.

Si cela devient trop intense, les muscles peuvent se tendre et une hyper ventilation peut se produire. Les conseils suivants peuvent aider à gérer cette anxiété.

Article - 2 pages - réf.5205

Aidants proches : comment concilier mon emploi et ma famille ?

Adeline Bertossi, Coraline Debry, Heloïse Goffette, Maude Michaux, Amandine Nihoul - Sigrid Brisack - Directrice - Aidants Proches ASBL

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

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

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

Article – 282 pages – réf.5206

101 astuces... et plus pour mieux VIVRE avec la SEP

Sanofi "les astuceurs" - Ligue française contre la SEP 2019

Ce livre vous propose des astuces et conseils pour mieux vivre avec votre sclérose en plaques. Ces astuces sont le fruit d'échanges avec des patients qui vivent avec cette maladie depuis de nombreuses années et notamment, un groupe de Patients Experts de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). Chacun a souhaité partager avec le plus grand nombre ses petits trucs ou ses grandes réflexions pour s'adapter à la maladie, l'appriivoiser, gérer le quotidien le mieux possible, trouver du plaisir et du bien-être malgré les obstacles.

Ceci avec un peu d'humour et le plus de recul possible !

Brochure - 61 pages - réf.5204

Hygiène alimentation

COVID-19 : des médecins appellent à supplémenter la population en vitamine D

Aude Lecrubier - Actualités Medscape - WebMD, LLC Medscape 2021

France - Dans une tribune publiée dans La Revue du Praticien le 8 janvier 2021, 73 experts francophones et six sociétés savantes françaises, insistent sur l'importance particulière d'assurer « un statut satisfaisant en vitamine D dans la population générale » dans le contexte du Covid-19.

Article - 1 page - réf.4122



En savoir plus

SEP et Vitamine D

SEPensemble.fr - Sanofi 2019

Le lien entre la vitamine D et la sclérose en plaques est de plus en plus établi à la fois sur le risque de survenue de la maladie et sur son évolution. Cependant, les études menées jusqu'à présent ne permettent pas de savoir si, chez les personnes malades, une supplémentation en vitamine D est bénéfique.

Article - 1 page - réf.4121

SEP et Vitamine D

Ligue Belge SEP - Communauté française - Professeur Sindic - Président de la Fondation Charcot.

Des études épidémiologiques ont montré aussi bien en Tasmanie qu'en Norvège que les enfants et adolescents ayant des activités physiques à l'extérieur ont moins de risque de développer la SEP à l'âge adulte. L'exposition au soleil entraîne, grâce à l'effet des rayons UV sur la peau, une synthèse plus importante de vitamine D et un taux plus élevé de vitamine D dans le sang. Cette dernière est très peu présente dans notre alimentation.

De nombreuses études ont montré une corrélation entre un taux de vitamine D insuffisant ou même carencé et un risque accru de développer la maladie.

Extrait de la brochure « la SEP en 20 questions »
52 pages. - réf.34

Réunir alimentation, sante, plaisir & SEP

Le Courrier de la Ligue - Ligue française contre la SEP 2020

Se nourrir avec une SEP

- Astuces pratiques ou comment arriver à bien manger avec ma SEP ?
- Quelles astuces pour manger bio et/ou local avec un budget serré ?
- Pourquoi mieux manger ?
- Les différentes diètes et leurs points communs,
- Les dangers du sucre

Dossier - 8 pages - réf.4120

Patrick LAMBOT



OTOLIFT
MONTE-ESCALIERS

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

* Sous conditions.
Visitez otolift.be/fr/promotions

Le mono-rail le plus fin au monde!

€750,-
de réduction*
jusqu'au 31-03-21

Recevez notre brochure gratuitement

Le monte-escalier le plus vendu dans le Benelux

Envoyez-moi une brochure gratuite

Nom

Adresse

Code postal/localité

Numéro de téléphone

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

Appellez gratuitement le **0800 59 003** ou visitez www.otolift.be/fr



Documentation

La plupart de ces articles peuvent être téléchargés sur : [www.liguesep.be/A vos côtés/ Informations/documentation](http://www.liguesep.be/A_vos_côtés/Informations/documentation).

Puis, appuyez sur les touches CTRL- F (ou commande F) et tapez la référence de l'article dans la fenêtre et confirmez avec la touche Enter (retour à la ligne).

Vous pouvez aussi communiquer vos choix via, documentation@liguesep.be, l'envoi se fera alors par mail ou par tél : au 081/40.15.55, les frais d'envoi postaux s'élèvent à 1€ minimum + prix de l'article (0,05 €/page).

Traitement médical

Traitement de fond de la SEP : mise sur le marché du Mavenclad® (Cladribine) : point sur la notion d'induction.

Pr Bruno Brochet / Neurologue - Président du Comité Médical et Scientifique de la Ligue FR - Université de Bordeaux - Ligue française contre la SEP - revue #163 2020

Ce terme d'induction est souvent utilisé dans des sens différents ce qui rend les choses parfois confuses. Actuellement, il désigne un mode particulier de traitement de première ligne. Les traitements d'induction sont des traitements très puissants utilisés en première intention pour obtenir une action très importante et prolongée afin de limiter au maximum le développement des lésions de la maladie dès le début.

Article - 2 pages - réf.1571

Recherche médicale

Moins de viande rouge, d'accord, mais par quoi la remplacer ?

Dr Roseline Péluchon - www.jim.fr – 12/2020

Les récents « guidelines » recommandent la réduction de la consommation de viande rouge. Toutefois, le débat n'est pas clos, certains arguant que les études sur lesquelles s'appuient ces recommandations ne prennent pas toujours en compte les facteurs confondants, et particulièrement ignorent souvent les particularités des différentes sources d'énergie consommées pour remplacer la viande rouge. Une équipe des USA publie les résultats d'une nouvelle étude prospective incluant plus de 43 000 participants, chez lesquels des évaluations régulières du régime alimentaire et du style de vie ont été réalisées pendant 30 ans.

Article - 2 pages - réf.1573

Phase PRODROMALE dans la SEP - Ce pan de la recherche pourra, espérons-le, envisager bientôt la possibilité de prévention de la SEP.

Dr Olivier Heinzlef / Neurologue / Hôpital de Poissy - Ligue française contre la SEP - revue #163 2020

On appelle prodromes d'une maladie, les symptômes qui surviennent avant les premiers symptômes classiques tels que, une névrite optique, des troubles de la sensibilité ou des troubles moteurs.

En utilisant les données de l'assurance-maladie au Canada l'équipe de la Professeur Tremlett a pu mesurer les hospitalisations, les visites chez les médecins et les prescriptions médicales de ces personnes qui avaient développé une sclérose en plaques comparativement à la population générale.

Article - 2 pages - réf.1572

Patrick LAMBOT

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



Petites annonces

A DONNER : scooter de 2011 comme neuf.

A venir chercher sur place dans la région de Couvin.

Infos et renseignements : 060/31.30.97



Tricycle électrique de la marque Tri Bike.

Très peu servi

Prix 300 € (neuf 2.450 €)

Il est comme neuf

Renseignements : lucderijcke@skynet.be ou 0495.12.32.12

Nous habitons dans la région d' Enghien

Possibilité de livraison



Sbgcarcenter Beuraing SPRL

rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBLoux)

Tél. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75

info@sbgcarcenter.com

SPRL BEAURAING

SPÉCIALISTE EN ADAPTATIONS DE VÉHICULES POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Vous allez bouger!



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

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

www.sbgcarcenter.be

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



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

Essai
à domicile

A hand from the left side of the frame points towards a glowing, white-outlined brain graphic on a green background. The brain is positioned in the upper right quadrant of the image.

Teva, your partner in MS

NPS-BE-00011/TevaPharmaBelgium/01.2021

The Teva logo, consisting of the word 'teva' in a lowercase, blue, sans-serif font with a green leaf-like element above the 'a'.



Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

ASBL Communauté Française

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

Email: info@liguesep.be
Site Internet: www.liguesep.be
Site Internet pour enfants: 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

Documentation

M. LAMBOT: vendredi 9h - 12h

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)

Vacances

Mme SCHROEDER : vendredi 9h - 12h

Tél. 02/740 02 90

Les permanences de l'équipe sociale

Brabant wallon - 010/24 16 86

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

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

M. OSSET : mardi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90

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

Mme KOCH : mardi 9h - 12h

Mme SCHROEDER : jeudi 9h - 12h

Mme DRAMA : mercredi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11

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

Mme GRISAY: mardi 9h - 12h

M. OSSET : jeudi 9h - 12h

Hainaut Ouest - 065/87 42 99

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

Mme CANALE : mardi 9h - 12h

Mme DETIMMERMAN : mercredi 9h - 12h

Mme DEGREEF : jeudi 9h - 12h

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

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

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES : mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI : jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN : vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 061/68 83 55

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

Mme COPINE : mercredi 9h - 12h

Mme VANDERLINDEN : jeudi 9h - 12h

Namur - 081/40 04 06

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

Mme DEBRY : mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT : mercredi 13h30 - 15h30

M. GILLES : jeudi 13h30 - 16h00



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 - info@movesep.be

Site Internet : www.sapasep.be

Site Internet Move SEP : www.movesep.be



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

Direction

M. DUFOUR

Les ergothérapeutes

Mme PIZZUTO : lundi 13h - 16h

M. BARBETTE : contactez le secrétariat

Mme LADOUCE: mercredi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Secrétariat

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

Assistante sociale

Mme KOCH : contactez le secrétariat

Move SEP

Mme TITTI : vendredi 13h - 16h

Volontariat

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

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

Envie de vous impliquer près de chez vous ?

Pôle Aide et Soutien - Juliette Degreef -
volontariat@ligusep.be - Tél : 0492/97 47 38

Comment devenir partenaires actifs ?

Affiliez-vous !

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

Affiliation de 20 €/an à verser au compte :
IBAN : BE40 2500 1383 0063 - BIC : GEBABEBB

Votre tout nouveau Forum arrive bientôt !

Ce forum sera **votre espace d'échanges, de rencontres, et de partage d'expériences** pour toutes les personnes concernées par la SEP. Nous espérons qu'il rencontrera vos attentes.

Vous trouverez très bientôt toutes les informations pour vous inscrire et vous connecter sur le forum via notre site internet, la page Facebook de la Ligue, dans la prochaine Newsletter ainsi que dans la prochaine Clef.

Au plaisir de pouvoir échanger avec vous très vite !

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 %.

Bon printemps à vous!

