

la clef

le journal

4^{ème} trimestre 2013 - décembre, janvier, février

n° 121

Belgique - Belgique		
Bureau de dépôt Namur		
P.P.	7	760

N° agrément: P705108

Vous avez dit nouvelles technologies?

UN VOYAGE AU PAYS DE LA
BÛCHE DE NOËL

ASCENSION DU MONT
VENTOUX, ILS Y ÉTAIENT!

STATUT
MALADIE CHRONIQUE

 Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

CONCOURS: GAGNEZ UNE TV LED!

FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



Transforming **scientific discoveries**
into advances in **human healthcare**

For more information about Multiple Sclerosis :

www.biogenidec.be

Biogen Idec Belgium SA | Culliganlaan 2G, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18

A vous...



A vos espoirs, à vos répits, à vos victoires, à vos croyances, à vos performances, à vos moments de quiétude, à vos rencontres, à vos joies, à vos rires, à vos plaisirs, à vos projets, à vos succès, à vos rêves, à vos méditations, à vos folies, à vos envies...

Ne retenir de 2013 que le meilleur et jouir en 2014 de nouveaux moments de bonheur! Tel est mon souhait...

Marc DUFOUR
Directeur du Service d'Accompagnement
(asbl SAPASEP)



Chères affiliées, chers affiliés,

Nous approchons de la fin de l'année et, comme un bateau qui rentre au port après une longue croisière, qu'allons-nous consigner dans le livre de bord de notre bateau Ligue, pour l'année 2013?

L'équipage est toujours enthousiaste à la manœuvre. Beaucoup de personnes atteintes de SEP, de professionnels, de bénévoles du siège et des Comités provinciaux se sont rencontrés de multiples fois (info-rencontre, journées bien-être, journée mondiale de la SEP à Chevetogne, week-end détente, activités de loisirs, les 20 km de Bruxelles, ...).

Nous avons même, cette année, avec 17 affiliés francophones et 20 affiliés néerlandophones, gravité le sommet du Mont-Ventoux (merci COMOPSAIR).

L'essentiel est de se rencontrer, de pouvoir partager les expériences et les obstacles de la maladie.

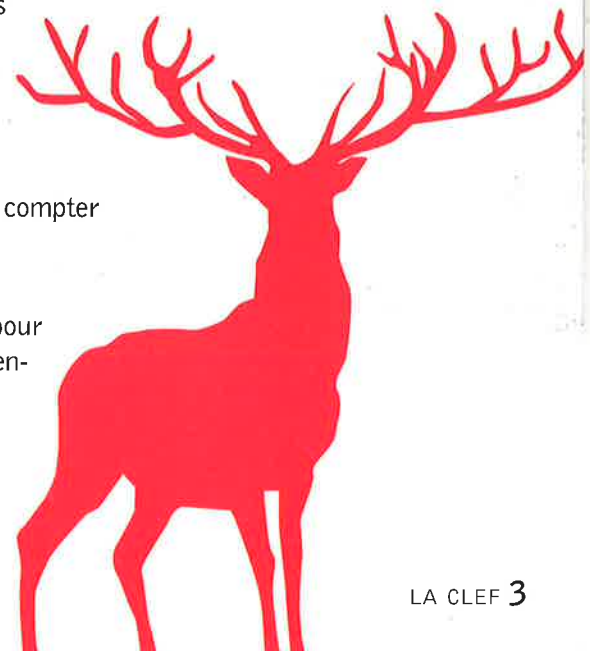
La Ligue est toujours présente pour aider les affiliés qui vivent des difficultés financières liées au surcoût engendré par la maladie et ce, malgré un contexte financier plus que morose.

Un grand merci à tous nos bénévoles, affiliés ou non, qui se dépensent sans compter et qui permettent cette magnifique action de solidarité qu'est Chococlef. Les résultats de celle-ci seront une des clefs de notre action en 2014.

À l'heure d'allumer les guirlandes de vos sapins, nous vous souhaitons, pour l'année 2014, beaucoup de petits bonheurs dans l'instant présent, des rencontres riches entre nous.

Un grand merci pour votre présence et votre fidélité.
Joyeuses fêtes et meilleurs vœux pour 2014.

Bernard LONFILS,
Administrateur Directeur Général de la Ligue Belge de la SEP





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

Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down.

Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

Challenge accepted.

www.genzyme.com

©2013 Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved. MS/EU/077/01/01/13

genzyme
A SANOFI COMPANY

- 3 EDITORIAL
- 6 LES LOIS ET VOS DROITS
Fusion de l'intervention majorée et statut OMNIO
En bref, nouvelles brèves...
- 7 EVASION
Gemotions
Affordable Art Fair Brussels
- 8 Explorateurs botanistes
Poetic experience
- 9 Un voyage au pays de la bûche de Noël
- 10 ALLÔ DOCTEUR
La rééducation pelvienne pour les personnes atteintes de SEP
- 12 POINT ACTU
La Loterie Nationale soutient la Ligue...
Os'mose: des projets qui ont du chien!
- 13 12^{ème} symposium de l'ABTERNA
Ecole de la sclérose en plaques
- 15 Gala de la Ligue Nationale
Concours: gagnez une TV led!
- 15 Les rendez-vous de SAPASEP
- 16 MOVE
L'ascension du Mont Ventoux, ils y étaient...
- 21 DOSSIER
- 22 Handicap: la technologie change-t-elle...
- 25 La Powerplate et moi, on n'est pas copines!
- 26 Max au pays du SEPossible
- 32 Tablette, oh ma tablette, dis-moi qui...
- 33 Les bricoleurs du coeur
- 34 Quand la "technologie sportive" rime...
- 35 Quand les multimédias innovent...
- 37 Mon GPS, ma liberté
- 38 "Wii" quand tu me réveilles
- 39 Tout, tout, vous saurez tout...
- 41 Sports et matériel de pointe
- 43 Un regard vers le futur...
- 44 En savoir plus...
- 45 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 46 A VOS FOURNEAUX
Rizotto aux champignons
- 49 A VOS PLUMES
Une nouvelle vie commence...
50 "Ensemble, c'est tout"
51 "La poésie, c'est l'énergie de l'âme"
52 Une belle leçon de vie
54 Un week-end pas comme les autres...
- 55 DOCUMENTATION
- 56 SAC À DOS (nouvelle rubrique!)
- 57 PETITES ANNONCES
- 58 AGENDA
- 61 INFOS UTILES



Toute l'équipe "La Clef"
vous souhaite de bonnes fêtes
et une excellente année 2014!

Les lois et vos droits

Fusion de l'intervention majorée et statut OMNIO

TEXTE: SOLANGE ROCOUR, CATHERINE MAHIEU

La Loi programme du 29 mars 2012 prévoit de simplifier les démarches des assurés et d'atteindre les ménages concernés.

Cette mesure entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2014.

Deux grands modes d'octroi de l'intervention majorée:

> *Droit automatique*: le ménage ne doit accomplir aucune démarche. Les revenus ont déjà été contrôlés dans le cadre d'un avantage tel que:

- Allocations aux personnes handicapées,
- Revenu d'intégration pendant 3 mois, etc.

> *Droit après enquête sur les revenus par la mutualité*: le ménage doit introduire une demande auprès de sa mutualité et remplir une déclaration sur l'honneur relative à ses revenus (période de référence d'une année civile ou d'un mois si un des membres du ménage est pensionné, invalide, ou chômeur de longue durée...).

La mutualité calculera les revenus et les comparera au plafond de l'intervention majorée (19/10/2013):

- 1 personne: 16.965,47€ (16.743,70€ pour période de référence d'un an),
- Par personne supplémentaire: 3.140,77€ (3.099,72€ pour période de référence d'un an).

Durée du droit:

- à partir de la demande,
- contrôle systématique des revenus chaque année,
- prend fin si le ménage change et si le plafond des revenus est atteint.

En bref, nouvelles brèves...



**SI TU PRENDS MA PLACE,
PRENDS AUSSI MON HANDICAP!**

L'utilisation abusive des emplacements de parking réservés aux personnes handicapées reste bien trop fréquente.

Nos décideurs politiques ont envoyé aux 589 bourgmestres du pays un rappel concernant:

- les règles de délivrance de cartes de stationnement pour personnes handicapées,
- les amendes prévues en cas d'abus: perception immédiate de **110€** ou amende de **120 à 1.500€**.
- tolérance zéro en cas d'infraction de ce type.

Nous espérons que ces mesures seront enfin réellement appliquées!

Statut "maladie chronique"

Ce nouveau statut sera automatiquement attribué par votre mutualité:

- sur la base d'un critère financier,
- ou sur bénéfice du forfait "maladie chronique".

A partir du 1^{er} janvier 2014 et de manière progressive, les bénéficiaires de ce statut obtiendront le système automatique du tiers-payant (ne payer que les tickets modérateurs) et une diminution du plafond de ceux-ci de **100€**, entrant en compte pour l'application du maximum à facturer.

L'application de ce système permettra aux malades chroniques de ne plus devoir faire l'avance de l'ensemble de leurs frais médicaux.

Gemotions



Jusqu'au 1^{er} février 2014 (de 8h à 20h)

Pour les passionnés de jeux de piste qui n'ont pas encore entendu parler de Gemotions, rappelons le concept en deux mots: des jeux de piste ludiques et innovants dans différentes villes et campagnes belges, avec votre GSM comme guide: c'est le jeu de piste par SMS.

Accessibles à tous grâce à l'universalité du SMS, nos jeux de piste ont pour cadre Bruxelles, Bruges, Spa, Durbuy, Louvain-la-Neuve, Crupet, mais aussi le domaine de la Hulpe, Plancenoit, Bérinzenne, Mons ou encore Ecaussines.

Nos jeux s'adressent aux familles, aux entreprises (incentive), aux mouvements de jeunesse et aux joueurs individuels.

Il est également possible de créer de nouveaux jeux de piste utilisant notre plate-forme...

Infos utiles

Adresse: Clos du Verger, 11 - 1380 Lasne

Tarifs: les tarifs varient selon le jeu, de 9,50 à 22€ (prix par équipe).

Site: www.gemotions.be

Informations: 0475/38 78 39 -
Email: info@gemotions.be

Réservations: 0475/38 78 39



Affordable Art Fair Brussels

Du 7 février au 10 février 2014

Après Stockholm, New York, Londres, Amsterdam ou encore Singapour, l'Affordable Art Fair s'arrête pour la 6^{ème} fois à Bruxelles en février prochain à Tour & Taxis. Un concept plus que jamais dans l'air du temps, destiné à croître et diversifier les marchés d'art locaux. Mais aussi une grande diversité d'œuvres d'art

abordables pour tous les curieux, néophytes, collectionneurs ou amateurs d'art contemporain.

Le petit plus: le visiteur repart directement avec son coup de cœur sous le bras.

Infos utiles

Adresse: Avenue du Port, 86C - 1000 Bruxelles

Site: www.affordableartfair.com/brussels

Accès Tour & et Taxis: personnes à mobilité réduite

- l'entrée pour les chaises roulantes se fait par l'entrée du bâtiment principal avec les possibilités de parking devant cette entrée (3 emplacements de parking PMR)
- le sol du parking devant l'entrée principale est irrégulier et fait en pavé.
- il y a possibilité de se garer plus près de l'entrée des halls d'exposition mais il n'y a pas d'emplacements spécifiques pour PMR.

Entrée

- porte large avec ouverture automatique coulissante.
- l'entrée vers les halls d'exposition se fait par des rampes d'accès, dont l'une qui se dirige vers le sous-sol et qui est un peu raide.

- tout est de plain-pied une fois entré.

Circulation intérieure

- la circulation dans les halls dépendra de l'aménagement pour les événements.
- le bâtiment principal possède un ascenseur pour accéder aux différents étages et aux différents bureaux.

Toilettes

- une toilette est accessible dans la partie d'exposition située au sous-sol. Cependant il n'y a pas d'indication qu'il existe une toilette PMR.
- les toilettes du bâtiment principal sont accessibles et il y a un logo annonçant où elles se situent.

Explorateurs botanistes: les chasseurs d'espèces sur terre et sur mer



Jusqu'au 30 avril 2014 (mercredi de 13h à 16h; vendredi à dimanche de 10h à 18h), dans le cadre du projet ExpoMobilité.

Dépaysements, senteurs sucrées, odeurs poivrées, passions des plantes et des conquêtes de nouveaux mondes au péril de sa vie... Christophe COLOMB, Charles PLUMIER, de BOUGAINVILLE...

Rencontrez ces chasseurs de plantes à l'Observatoire du Monde des Plantes de Liège!

Semaine chocolat, conférences (thé, sucre, plantes invasives), week-ends vanille et épices, ateliers et animations pour écoles "la botanique en pratique", films sur les explorateurs, visites guidées.

Infos utiles

Adresse:

Chemin de la Ferme, Sart Tilman, 1 - 4000 LIEGE

Tarifs: Pass 6 expos: 18€/pers. Famille (2 adultes, 3 enfants): 50€.

Site: www.expomobilite.be

www.espacesbotaniques.be/blog

Informations: 04/242 77 22

Accessibilité personnes à mobilité réduite: un parking de 64 places est accessible gratuitement aux personnes à mobilité réduite.

Poetic experience

Dimanche 12/1/14, dimanche 9/2/14, dimanche 16/3/14 et dimanche 11/5/14

Le programme Langue des signes du service EDUCATEAM des Musées Royaux des Beaux-Arts de Belgique vous propose une rencontre inattendue où musée et théâtre peuvent se voir en peinture!

Sous la forme d'un parcours silencieux, les guides "performers" sourds et entendants vous proposent de vivre une expérience surréaliste pour découvrir sensoriellement les grands thèmes de Magritte: silence, mystère du quotidien, visible et invisible, etc.

15 personnes max.

Réservation obligatoire. Aussi sur rendez-vous!

Infos utiles

Adresse:

Place 1 - 4000 LIEGE

Tarifs: 6€ /moins de 18 ans; 8€ /adulte.

Site: www.extra-edu.be

Informations: 02/508 33 54

Email: langue.des.signes@fine-arts-museum.be

Réservations: 02/508 33 33

Accessibilité personnes à mobilité réduite: l'entrée pour les personnes à mobilité réduite se fait au 2, Place Royale - 1000 Bruxelles.

Gratuité de la visite pour une personne handicapée et un accompagnant.

Des aménagements spéciaux sont prévus à l'intérieur du Musée.

Un voyage au pays de la bûche de Noël!

La coutume d'allumer une bûche à Noël, dans l'âtre, remonte à très longtemps et existait dans toute l'Europe. On dit que le feu produit par la bûche est un hommage au soleil.

Ce geste cérémoniel serait dérivé de diverses célébrations païennes associées au solstice d'hiver.

À l'origine, il s'agissait d'une bûche qui devait brûler du 24 décembre jusqu'au Nouvel An.

Allumée dans la pièce à vivre, elle apporte chaleur et lumière à la veillée. On devait choisir une très grosse bûche de bois dur ou une vieille souche et provenant de préférence d'un arbre fruitier.

La bûche devait être coupée avant le lever du soleil. La bûche était souvent décorée de rubans. On la portait ensuite dans la grande pièce familiale avec un grand cérémonial.



En France, la coutume dit qu'on doit placer dans l'âtre autant de bûches qu'il y a d'habitants dans la maison. Le chef de famille bénissait la bûche avec de l'eau et du sel et parfois avec du vin.

Il fallait s'occuper des bûches avec les mains; aucun instrument ne pouvant s'approcher du feu. Si le feu faisait beaucoup d'étincelles, on disait que la moisson de l'été suivant serait bonne. Si la lumière faisait projeter des silhouettes sur le mur, on disait qu'un membre de la famille allait mourir au cours de l'année.

Les cendres de la bûche étaient précieusement conservées pour se protéger contre les orages, pour guérir certaines maladies et pour fertiliser les terres.

C'est pour continuer à célébrer ce rituel, que la bûche de Noël a vu le jour sous la forme d'un délicieux dessert qui aurait été inventé par un pâtissier en 1945.



La plus grande bûche de Noël du monde est belge!

C'est la ville de Nivelles qui a remporté le record du monde de la plus grande bûche de Noël, en 2010.

Il aura fallu 300 kilos de beurre, 4000 œufs, 200 kilos de farine... Avec ses 372,27m, le biscuit roulé a explosé le précédent record de 207m remporté par la ville de Paris.

Au total quatre pâtissiers et quelques 22 heures de travail ont été nécessaires à sa confection. Les habitants de Nivelles ont ensuite été mis à contribution pour déguster les 9500 parts de l'extraordinaire gâteau.

Les bénéfices ont été reversés à deux associations nivelloises qui travaillent avec des handicapés mentaux.

La rééducation pelvienne pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

TEXTE: PROF. DR. DIRK DE RIDDER, UROLOGUE
NATIONAL MS CENTER MELSBRÖEK

Presque 90% des personnes atteintes de la SEP présentent des problèmes urinaires. Il existe une certaine corrélation entre la spasticité des membres inférieurs et la spasticité du muscle sphincter de la vessie. Les personnes qui ne souffrent pas trop de spasticité des membres inférieurs ont des mictions fréquentes et urgentes. Une fréquence urinaire de plus de 8 fois par 24 heures est considérée comme anormale. Des urgences ou impériosités sont imprévisibles et peuvent être accompagnées d'incontinence. Ces urgences (et les fuites d'urine) ont un impact important sur la qualité de vie.

Dès que la spasticité des membres inférieurs s'installe, le sphincter refuse parfois de s'ouvrir pour permettre à la vessie de se vider. La personne doit se dépêcher pour aller à la toilette mais dès qu'elle souhaite uriner cela lui semble difficile ou même impossible. C'est la spasticité du sphincter qui empêche la vidange de la vessie. Quelques minutes plus tard, le sphincter peut s'ouvrir soudainement et peut ainsi mener à une perte involontaire d'urine. En fait, la coordination entre la vessie et le sphincter se perd progressivement: la vessie se contracte quand il ne faut pas et cause des urgences et des pertes. En même temps, le sphincter devient hyperactif et prévient la vidange complète de la vessie. Ce phénomène de 'dyssynergie vésico-sphinctérienne' va générer un résidu urinaire. Aussi longtemps que ce résidu n'est pas trop important (moins de 150cc), un traitement conservatif suffira. Quand la spasticité des membres inférieurs s'aggrave encore et quand la marche devient trop difficile, le résidu devient plus important. Des sondages intermittents seront alors nécessaires.

Ce phénomène de spasticité ne se limite pas au sphincter urinaire. Les autres muscles du plancher pelvien vont subir le même sort. Ceci mènera, entre autre, à la constipation et parfois à des problèmes sexuels. L'expulsion des selles sera plus difficile et la relaxation du plancher pelvien pendant les rapports sexuels sera moins évidente.

Par un examen clinique (par voie vaginale ou rectale) le médecin ou la physiothérapeute spécialisée pourront examiner et évaluer la qualité des contractions et de la relaxation des muscles du plancher pelvien. Si les muscles peuvent encore être contractés et relâchés sur commande, une rééducation du plancher pelvien

est encore possible. Si les muscles sont déjà devenus raides par la spasticité, le résultat des exercices sera moins bénéfique.

Les physiothérapeutes doivent avoir suivi une formation spécifique et doivent être motivés.

Les indications pour une rééducation du plancher pelvien sont donc:

- urgence ou impériosité urinaire sans résidu postmictionnel,
- problèmes sexuels,
- incontinence fécale.

L'effet de la rééducation se fait déjà sentir après quelques sessions. A part du training musculaire et de la proprioception (la possibilité de localiser une contraction spécifique d'un ou plusieurs muscles), les thérapeutes peuvent aussi aider à normaliser l'apport de liquide par les boissons et le régime. Ceci pourra aider à atteindre un bon équilibre entre boire et uriner et pourra aussi normaliser les selles.

La physiothérapie se fait par stimulation manuelle (par le vagin ou le rectum) ou bien par stimulation électrique, liée à un système de feedback. De cette façon, la force, la coordination et la sensation des muscles peuvent être améliorées.

La littérature internationale a démontré clairement que les problèmes urinaires, fécaux et sexuels qui se présentent au début de la maladie répondent bien à la rééducation du plancher pelvien (1, 2). Cette approche devrait être recommandée à chaque personne atteinte de SEP. Les effets positifs sur le plan de la continence et la sexualité et sur l'image de soi et la qualité de vie ne peuvent pas être sous-estimés. Souvent, un traitement médical sera associé à la physiothérapie afin de mieux sauvegarder l'indépendance du patient et minimiser le risque d'incontinence.

1. De Ridder D, Vermeulen C, De Smet E, Van Poppel H, Ketelaer P, Baert L. Clinical assessment of pelvic floor dysfunction in multiple sclerosis: urodynamics and neurological correlates. *Neurology Urodyn.* 1998;17(5):537-42.

2. De Ridder D, Vermeulen C, Ketelaer P, Van Poppel H, Baert L. Pelvic floor rehabilitation in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Belgica.* 1999;99(1):61-4.

A focus on MS

Benefits today and tomorrow



150 Years
Science For A
Better Life



L.BE.10.2013.1521

www.ms-gateway.be

 **BETAPLUS[®]**
my support programme

Point Actu

La Loterie Nationale soutient la Ligue belge de la sclérose en plaques



Loterie Nationale

Soucieuse d'améliorer la mobilité des personnes atteintes de SEP, la Loterie Nationale a offert une camionnette adaptée qui circulera en Wallonie et à Bruxelles.

Cette camionnette est attendue depuis de nombreux mois, vu la demande grandissante de transport des affiliés dans toutes les provinces.

Nous remercions vivement la Loterie Nationale pour cette initiative qui améliorera grandement la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP.



Brocante

«Fils et aiguilles»

8^{ème} édition, en collaboration avec la LBSP-CF ASBL

les 21 & 22 mars 2014 de 10h00 à 17h00 à la salle "Le Chalet" à Jambes.

Venez acheter ou vendre vos fils, tissus, boutons, livres, patchwork et autre matériel pour travaux d'aiguilles... dans une ambiance chaleureuse.

Entrée visiteur: 1,00 €.

Infos et réservations:

Mme Chantal CLAES - tél. 0473/619 237

Email: anatchal@yahoo.fr

Adresse du jour: rue du Cimetière 25 - 5100 JAMBES

Os'mose: des projets qui ont du chien!

L'ASBL Os'mose a un seul but: l'intégration de la personne moins valide, avec l'aide d'un chien éduqué à cet effet.

Le chien est remis gratuitement à la personne handicapée (coût d'un chien éduqué: 10.000 euros).

L'apport d'un chien dépasse la simple aide physique.

Pour une personne moins valide, le chien devient avant tout le complice fidèle et tranquille, le compagnon privilégié des émotions, le confident des vagues à l'âme.

Il est aussi le trait d'union vers l'autre, ce courage qu'il va insuffler pour sortir de l'isolement, ce cran qui pousse à la rencontre avec le monde extérieur.

Os'mose forme des chiens d'assistance pour personnes à mobilité réduite mais aussi des chiens d'éveil (enfants handicapés mentaux) et organise des cyno activités à visée ludique ou thérapeutique.

Mais cette association va plus loin encore: elle a mis sur pied un club canin pour valides et moins valides.

Un terrain complètement adapté aux personnes à mobilité réduite permet d'accueillir, deux fois par semaine, des cours d'obéissance et de sports canins communs aux personnes valides et aux personnes moins valides, pour une meilleure intégration.



Intéressé(e)?

Contactez l'ASBL Os'mose
av L. Souguenet, 17 - 4130 Esneux
<http://www.os-mose.be>

Marie-Claire DUBOIS:
04/380 05 73 ou 0497/46 69 84

Vanessa WEY: 0478/04 25 21



Programme du symposium ABTERNA 22 mars '14

Centre Hospitalier Neurologique William Lennox

Thème: **La sclérose en plaques**

8h30 Ouverture du symposium

9h00 Mot d'accueil

Dr Souraya El Sankari, Modératrice, Neurologue - Cliniques Universitaires St-Luc

9h15 Sclérose en plaques : re-discovery & re-emphasis

Dr. Lysandropoulos, Unité de Neuroimmunologie - Hôpital Erasme

10h15 Le point sur la fatigue chez le patient SEP

Prof. Jacques Duchateau, Faculté des Sciences de la Motricité - ULB

10h45 Pause

11h15 SEP et réentraînement à l'effort ... pour quels bénéfices ?

Ralph Delire et Sarah Seignan, Kinésithérapeutes en neurologie

11h45 Rééducation posturale des patients atteints d'une SEP

Olivier Agnoni, Kinésithérapeute - Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique Lilleois (France)

12h15 Le vécu des patients atteints d'une SEP

Michelle Pirard, Psychologue et psychothérapeute - Centre National de la Sclérose en plaques

12h45 Conclusions du symposium

Jacques Mignolet, Modérateur, Kinésithérapeute neuro-revalidation - CHU Brugmann

Accréditation demandée - inscription en ligne sur le site internet : www.abterna.be
 Entrée : 40 euros par virement avant le 15 mars 2014 (15 euros pour les étudiants)
 50 euros sur place (20 euros étudiants) - infos et renseignements : tél. 010/430 259



12^{ème} symposium de l'ABTERNA

L'association ABTERNA (Association Belge des Thérapeutes En Neurologie Adulte) organise le **22 mars 2014** son 12^{ème} symposium au Centre Neurologique William Lennox à Ottignies sur le thème de «la sclérose en plaques».

De nombreux professionnels de la santé se trouveront réunis: neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, kinésithérapeutes et ergothérapeutes.

L'immunologie, la fatigue, la SEP et le réentraînement à l'effort, la rééducation posturale et le vécu des patients seront les thèmes phares de cette journée.

Intéressé(e)? Contactez Mme Caroline COLS ou M. Geoffroy DELLICOUR au 010/430 259.

Ecole de la sclérose en plaques 2014

Vous avez reçu votre diagnostic de sclérose en plaques il y a moins de deux ans?
 Un membre de votre entourage souffre de cette maladie depuis peu?

L'école de la sclérose en plaques peut vous intéresser.

5 matinées sont prévues de 9h30 à 12h30: les 25 janvier; 8 et 15 février; 8 et 22 mars à Naninne.

Les 4 premières matinées s'articuleront autour de deux thèmes:

- médical (les symptômes, les poussées, les traitements, la recherche, la qualité de la vie, etc.),
- vie quotidienne (comment vivre au quotidien?, la famille, le couple, les enfants, la vie professionnelle, le sentiment de perte, les deuils, les aides extérieures, la Ligue, etc.).

La dernière matinée sera dédiée au bien-être (espaces parents et espace rencontre enfants/ados) encadrés par des professionnels ayant une bonne expérience dans le domaine de la SEP.

Intéressé(e)? Pour plus d'informations, contactez Valentine DELVAUX du lundi au vendredi (sauf le mercredi) de 9h à 12h et de 13h 30 à 16h ou par mail: vdelvaux@ligue.ms-sep.be. Votre conjoint, une amie, un parent,... peuvent vous accompagner pour les 5 séances.

N'hésitez pas à vous inscrire rapidement!

Ecole de la SCLÉROSE EN PLAQUES

Pour mieux vivre avec la maladie et prendre le temps de souffler...

Vous avez reçu votre diagnostic de sclérose en plaques il y a moins de deux ans?
 L'Ecole de la SEP peut vous intéresser, vous et votre entourage

A partir du 25 janvier 2014



Cinq matinées d'informations et de réflexion sur la maladie, les traitements, la recherche et la qualité de vie.
 Dates et heures: 25 janvier, les 8 et 15 février, les 8 et 22 mars 2014, de 9h30 à 12h30.
 Lieu: Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Corn. Fr. ASBL, rue des Liroffes 6, 5100 NANINNE

Infos et inscriptions: 081/40 15 55

Gala de la Ligue Nationale

Nous avons le plaisir de vous annoncer notre prochain Concert de Gala qui aura lieu le **mercredi 12 mars 2014** à 20 heures, au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Sous la baguette du chef d'orchestre Otto TAUSK, notre compatriote baryton-basse Wilfried VAN DEN BRANDE interprétera des mélodies de Cole PORTER, accompagné par le "Brussels Philharmonic". L'orchestre exécutera, par ailleurs, une version symphonique de "Porgy & Bess" de George GERSHWIN, ainsi que "La Création du Monde" de Darius MILHAUD. Un programme musical varié qui plaira sûrement à notre public.

Prix des places: 62,- / 45,- / 32,- / 28,- / 19,- €

Prix spécial pour jeunes (-26 ans): 15,- €

Prix spécial pour les affiliés + 1 accompagnateur: 8,- € par place.

Réservations pour les affilié(e)s via votre comité provincial qui vous communiquera de plus amples renseignements.



Concours *Gagnez une TV led!*

A gagner: un téléviseur SONY led écran plat, 101 cm, full HD, d'une valeur de 400 €

Comment participer?

C'est très simple. Répondez aux trois questions ci-dessous (toutes les réponses se trouvent dans ce journal) ainsi qu'à la question subsidiaire et renvoyez votre bulletin de participation avant le vendredi 17 janvier 2014 (cachet de la Poste faisant foi).

Le gagnant sera averti, fin janvier et vous le découvrirez dans le journal La Clef de mars.

Important: un seul bulletin de participation par famille!

Question 1: Quelle ville a remporté le record de la plus grande bûche de Noël en 2010?

Question 2: Combien y a-t-il de témoignages de l'ascension du Mont Ventoux?

Question 3: Quelle aide utilise Max (au pays du SEP as possible) pour faire du sport dans l'eau?

Question subsidiaire: Combien de bulletins de participation aurons-nous reçu le 17 janvier 2014 à minuit?

(en sachant que La Clef est envoyée à environ 2.300 personnes atteintes de SEP)



Bulletin de participation

Nom et prénom

rue et n°

CP et localité

Téléphone: Gsm:

Email:

Réponse 1:

Réponse 2:

Réponse 3:

Question subsidiaire: combien de bulletins de participation aurons-nous reçu le 17 janvier à minuit (en sachant que La Clef est envoyée à environ 2.300 personnes atteintes de SEP):

A retourner:

- soit par courrier à:

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF ASBL
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

- soit par fax au:

081/40 06 02

**- Un seul bulletin de participation par famille
- Seules les personnes atteintes de SEP peuvent participer.**

Pour une meilleure information et une meilleure visibilité, SAPASEP et Move se sont modernisés en s'inscrivant sur Facebook!

Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et "aimer" notre page Move sep!



Avis aux internautes

Les rendez-vous de SAPASEP (Logement - Move - Emploi - Mobilité)

Mars 2014

Banc d'essai d'aides techniques

Cette année, nous nous rendons dans deux autres provinces: Liège et Brabant Wallon/Bruxelles. Deux dates seront définies prochainement. Nous prévoyons cela dans le courant du mois de mars 2014.

Entrée libre, pour plus de précisions et inscriptions, téléphonez au 081/58 53 44 auprès de Mme LAFFUT ou en vous rendant sur le site internet de la Ligue ou sur notre page facebook (SAPASEP).

Ce banc d'essai vous donnera la possibilité de visualiser, de tester et de comparer diverses aides techniques pour les activités de la vie quotidienne: manger (couverts adaptés, rebord d'assiette, sets antidérapants,...), préparer les repas (éplucheur adapté, planche à tartiner, ouvre-bocal,...), se laver (siège douche, aqualift, planche de bains,...), s'habiller (enfile-bas,...), rehausseur de WC, matelas, relax releveur, table de lit, soulève-personne, planche et disque de transfert, téléphone grandes touches, chaise de travail, support de lecture (porte-livre, loupe,...), aides à l'écriture, plan incliné, rampe,...

Pendant la journée, vous serez accompagné et conseillé par les ergothérapeutes.

Avril 2014

Salon Autonomies

Toujours plus d'autonomie, c'est LA priorité des exposants qui proposent une mine d'outils innovants et performants pour vivre mieux. Le but est de fournir des informations sur les produits et services destinés aux personnes handicapées.

Ce salon d'information s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées à mobilité réduite, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles. Il se tiendra aux Halles des Foires de Liège les 24, 25 et 26 avril 2014 et sera le lieu de rencontre par excellence des fabricants et fournisseurs d'aides, des organisations proposant des services, des associations de personnes handicapées et des visiteurs.

Carte d'accès gratuite disponible dans le prochain numéro La Clef!

Mai 2014

Banc d'essai de voiturettes

C'est devenu le rendez-vous de celles et ceux qui recherchent une aide à la mobilité: voiturette, vélo, scooter et autres équipements qui permettent de se déplacer.

Les concepts du banc d'essai: choisir et être conseillé en toute liberté.

Présence des ergothérapeutes du service d'accompagnement.

Où? Au centre de rencontre à Naninne du lundi 5 mai au vendredi 9 mai 2014.

Intéressé? N'hésitez pas à nous contacter pour prendre un rendez-vous. Vous pouvez contacter Patricia LAFFUT au 081/58 53 44 du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 13h à 16h ou par mail à l'adresse suivante: p.laffut@ligue.ms-sep.be

20 km de Bruxelles – dimanche 18 mai 2014

N'hésitez pas à venir supporter l'équipe Move SEP!



Tout comme les deux années précédentes, une équipe "Move" se constituera au sein du Team SOLVAY. Les 20 km, c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective: deux mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

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

N'hésitez pas à nous contacter pour une information, un conseil et même un coaching personnalisé.

Pour plus de renseignements, contactez l'équipe Move par mail à l'adresse suivante: info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44.

L'ascension du Mont Ventoux, ils y étaient...

On "vend tout?" J'achète...

Une longue colonne progresse à pas lents et mesurés, la tête vers le mont chauve.

"Chauve qui peut!" souffle ma voisine peu sûre;
Susurre mon voisin à bout de souffle.

La file, fourmis et cigales mêlées, compose un improbable tableau.

Mélange de civils et militaires, flamands et wallons, jeunes et moins jeunes, hommes, femmes, sclérosés ou non, à pied ou à vélo... Cliché tout bon, tout beau.

Au sommet, c'est un "vent doux", parfum chocolat, qui les accueille: pari gagné, défi relevé.

Dans chaque cœur, "son" Ventoux, coloré ce jour-là des nuances de l'amitié.

Sincères et non calculées.

Alain (Tournai)



Ce fut une expérience riche et intense où les valeurs de solidarité, d'humanité, de respect, de différence, de partage ont été mises en avant.

C'est un souvenir inoubliable et indescriptible tellement les émotions ont été fortes. Le dépassement de soi et la lutte contre la maladie ont été de la partie. Pour moi, j'ai dû lutter contre un corps qui me disait "non je ne peux plus" alors que mon cerveau me disait "oui, tu vas aller au bout". Je garde aussi en mémoire des rencontres humaines magnifiques avec des militaires au grand cœur qui nous ont accompagnés et aidés, tout au long de cette magnifique ascension.

Mickaël

J'avais déjà entendu parler de L'ascension du Mont Ventoux MAIS

lorsque j'ai appris que l'on allait être accompagnés de militaires, infirmières, professeurs d'éducation physique et plusieurs bénévoles... Je me suis inscrit. Chris nous a entraînés... Ce fut une euphorie GENERALE, que du BONHEUR. On termina TOUS et on avait dompté la BÊTE (la sclérose) OUAIS!!!!

Fernando





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

D'une part, des membres de l'armée de l'air qui m'ont apporté une aide matérielle et morale considérables (aide matérielle, car mon vélo a connu quelques problèmes techniques et j'ai été dépanné très vite et bien; aide morale car un militaire m'a accompagné pendant les 6 derniers km et ses encouragements me furent d'un précieux secours).

D'autre part, des membres de l'équipe "Move" qui m'ont aussi beaucoup soutenu et, dans les jours qui ont précédé l'ascension, très bien préparé physiquement. Merci à eux, je ne suis pas prêt d'oublier ces deux formidables journées.

Daniel

EN A'VENTOUX

Si vous le permettez, je vais commencer par me présenter: Bernard MALENGREAU, professeur d'éducation physique à la retraite, atteint de sclérose en plaques depuis une vingtaine d'années. Il m'est devenu impossible de marcher de longues distances et de pratiquer le vélo. Pourtant, je n'ai jamais cessé de faire du sport et le handbike me le permet.

La Ligue de la sclérose en plaques et l'Etat Major de la force aérienne ont eu l'idée saugrenue de faire gravir le Mont Ventoux à vingt malades à pied, à vélo ou en handbike.

Voilà le genre de défi qui me plaît mais n'étant pas complètement fou, il fallait absolument installer une assistance électrique. L'aventure peut enfin commencer. Et quelle aventure!

Je ne vais pas entrer dans les détails mais sachez que les militaires nous avaient concocté une randonnée de ± 50 km le jeudi, suivi de l'ascension du Mont Ventoux, le vendredi, avec le départ de Sault.

J'aimerais faire une petite parenthèse, au sujet des militaires qui nous accompagnaient; ils ont été d'une efficacité à toutes épreuves. Mais j'ai découvert qu'ils avaient un grand cœur, du sergent au général, ils ont été formidables;

Si j'ai vécu une aventure extraordinaire, aussi bien sur le plan humain que sportif, c'est surtout grâce aux militaires et au personnel de la Ligue (je pense principalement à Coralie). Pari réussi!

Merci à tous.

Bernard





Pour moi, la maladie est un message de notre corps qu'il y a quelque chose en nous (notre façon de percevoir, d'agir, de réagir...) qui ne nous convient pas. Quelque chose à changer. Et je pense que la guérison passe nécessairement par le changement. Alors il faut apprendre à se connaître (mieux). La SEP a été pour moi le déclencheur de cette recherche de moi-même. Découverte du yoga, stage de gestion de pensée, cheminement avec l'aide d'un thérapeute... et puis des défis que je me lance de temps en temps. Et l'ascension du Mont Ventoux a été un de ces défis que je voulais relever.

Un très beau défi par son côté sportif et la confiance en soi qu'il procure. Mais aussi une très belle expérience de partages, de rencontres, de jovialité, d'énergie de groupe et d'admiration que j'ai eue pour certains patients. De plus, l'organisation et la prise en charge des patients par les militaires et les bénévoles m'ont permis de vivre pleinement ces quelques jours en toute sécurité, sans devoir penser à rien d'autre que la volonté d'arriver au sommet! Un merci chaleureux à tous.

Gaetane

Ah, ce trek au Ventoux! Je me doutais que ce serait une sacrée aventure. Mais à ce point!

Une aventure sportive, bien sûr; car marcher (quelle que soit l'allure) pendant plus de 7h (que l'on soit valide ou moins valide), c'est une performance qui n'est pas donnée à tout le monde.

Une aventure humaine, faite de belles rencontres, d'échanges, de rires et d'encouragements.

Une aventure de découvertes. Découverte d'un pays, d'une région, d'un mont!

Se retrouver, pour certains, en terre inconnue; pour ma part, en terrain connu!

Une aventure de cohabitation. Vivre 4 jours entre femmes, hommes, néerlandophones, francophones, militaires, gens de la Ligue et patients; ça aussi c'était une aventure!

Bref! Que du bonheur!

Danièle (Bouillon)



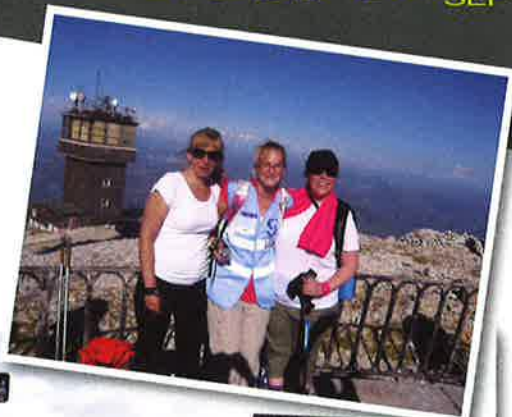
C'est en tant que kinésithérapeute que j'ai eu le bonheur d'accompagner le groupe pour l'ascension du Mont Ventoux et c'est avec émotion et admiration que je les en remercie.

Un groupe uni dans l'effort, super motivé et où l'entraide ne connaît pas de limite.

Solidarité, détermination, ambiance géniale...

Merci à l'armée de l'air et merci à Move (Ligue francophone pour les SEP) et particulièrement à Coralie TITTI qui a magnifiquement bien géré l'organisation de ce magnifique projet.

Suzette ALBERT



COMOPSAIR goes MS
Biking & Hiking
Mont Ventoux
26 & 27 Sep 13



bpost sur rendez-vous: un pas de plus vers l'autonomie.

Mis en place au printemps 2012 au Living & Care Lab de Turnhout, le projet pilote 'bpost sur rendez-vous' a été accueilli très favorablement par les participants qui y ont trouvé un moyen de garder ou de retrouver autonomie et indépendance. Plus de la moitié des premiers utilisateurs a continué à recourir à ce service au moins une fois par semaine! Un succès qui a poussé bpost à étendre ce projet à d'autres zones géographiques, notamment en Brabant wallon, venant ainsi en aide à un plus grand nombre de personnes moins valides, mais aussi à celles et ceux qui n'ont ni la possibilité, ni l'envie de perdre un temps précieux à faire leurs courses.

Mais au fait, 'bpost sur rendez-vous', comment ça marche?

Rien de plus simple: après s'être au préalable enregistré sur bpostsurrendezvous.be ou par téléphone via le service clientèle 02 253 63 73. Le client peut commander en ligne, par téléphone ou directement dans les boutiques et supermarchés près de chez lui. Il fixe ensuite un rendez-vous avec son facteur qui lui apportera ses

courses à domicile, dans la plage horaire qu'il aura lui-même fixée, tous les soirs pendant la semaine entre 17h et 19h ou entre 19h et 21h. Plusieurs commandes, provenant de différents magasins ou boutiques en ligne, peuvent être regroupées dans un seul et même rendez-vous. Un bon en avant pour garantir l'indépendance de tout un chacun. Ce service est facturé 9,95€ par rendez-vous avec livraison sur le pas de la porte. Un supplément de 2,50€ est demandé si le facteur doit monter à l'étage, ainsi que 7,5€ supplémentaires s'il doit débiller les achats et les mettre, par exemple, dans le frigo.

Essayez 'bpost sur rendez-vous' gratuitement pendant 1 mois!

Par ailleurs, les nouveaux clients bénéficient d'un mois d'essai gratuit avec 5 livraisons maximum au cours de ce mois. Quelle belle occasion de découvrir ce service!

Et aux dires des premiers utilisateurs, quand on goûte au confort offert par 'bpost sur rendez-vous', on ne peut plus s'en passer! Le nombre de personnes âgées et de personnes à mobilité réduite étant en constante augmentation, le secteur de la santé voit d'un bon œil l'arrivée, dans le Brabant wallon, d'un solide partenaire pour l'épauler dans sa tâche.

Vous êtes intéressé(e)?

Pour tout savoir sur 'bpost sur rendez-vous' ou commencer à faire vos courses en ligne chez les magasins participants, surfez sur bpostsurrendezvous.be Et si vous avez encore des questions, appelez le 02 253 63 73.

Surfez sur bpostsurrendezvous.be et commandez chez:

Le Drive-In de Corbais • Carrefour Hyper Bièges • Cora Woluwe • Agema Services Chaumont-Gistoux • Art de Praslin • bi'OK • Boucherie Berger • Boucherie Gorissen • Boucherie Habib • Cooking and Go • Côté Saveurs • Dame Cerise • Delhaize Wineworld • Eaux de Spa • efarmz • Fleuriste Mathy • Julienne • La Boule de Chrystal • La Casière • Le Pain d'Antan • Le Point Vert • Les Halles Aux Vins • Lio • Pâtisserie Demaret • poils et plumes • reason2.be • Start People Titres-Services



Vous avez dit nouvelles technologies?

Handicap: la technologie change-t-elle...	22
La Powerplate et moi, on n'est pas copines!	25
Max au pays du SE Pas possible	26
Tablette, oh ma tablette, dis-moi qui...	32
Les bricoleurs du coeur	33
Quand la "technologie sportive" rime...	34
Quand les multimédias innovent...	35
Mon GPS, ma liberté	37
"Wii" quand tu me réveilles	38
Tout, tout, vous saurez tout...	39
Sports et matériel de pointe	41
Un regard vers le futur...	43
En savoir plus...	44

Handicap: la technologie change-t-elle la donne?

TEXTE: VÉRONIQUE

On peut s'en étonner, mais depuis vingt ans les taux de handicap sont en hausse.

Cela tient à de multiples raisons, comme le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'affections chroniques. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), plus d'un milliard de personnes vivent avec une certaine forme de handicap. Ce chiffre représente environ 15% de la population mondiale.

D'autres agences internationales avancent une estimation de 500 ou 600 millions de personnes.

Ces chiffres donnent la mesure de l'utilité des aides techniques.

Pour autant, on peut se demander si le développement des nouvelles technologies peut réellement contribuer à faire évoluer la place des personnes handicapées dans nos sociétés. Car la question des capacités physiques est inséparable de celle de l'intégration, qui a pris une place centrale dans la définition du handicap. Et ces nouvelles technologies contribuent-elles réellement à la qualité de vie?

Handicap et intégration

Emprunté à l'anglais "hand in cap", le terme est issu des sports hippiques.

Il désigne à l'origine, l'application d'un désavantage sur les meilleurs concurrents (par exemple, un supplément de poids sur les meilleurs chevaux), afin d'égaliser leurs chances avec les moins bons, lors de "courses à handicap".

Actuellement, le mot signale un désavantage que la société considère moralement devoir combler pour inclure chacun dans la compétition. (*Si la vie devait se résumer à une compétition!*)

De plus, la personne handicapée est partagée entre accepter sa différence (ce qui revient à accepter qu'elle n'est pas "comme les autres") ou s'accepter comme "normale" (ce qui suppose qu'elle lutte souvent pour gommer sa différence).

Concrètement, la personne handicapée est tiraillée entre deux affirmations: "Je suis comme tout le monde" ou "je suis différente".

"Nous sommes tous semblables" pourrait être un re-

fus de penser à la diversité et de lui faire une place, d'où la revendication par les personnes handicapées d'un "droit à la différence".

Les limites des nouvelles technologies

Réduire les sources possibles de handicap reste a priori très efficace.

C'est le sens, par exemple, de la prévention contre certaines maladies, responsables de malformations fœtales, de la prévention routière, ou d'une lutte plus générale contre l'état de misère responsable de déficiences graves (carences nutritives, arriérations mentales,...).

Les inégalités

La technologie, aussi évoluée soit-elle, ne peut rien contre le milieu social, qui fait considérablement varier la façon de vivre son handicap (conditions familiales, qualité de l'habitat, niveau socio-économique, législation et la mentalité du pays...).

Une personne atteinte de sclérose en plaques disait très justement: "quand on est handicapé, il vaut mieux être riche!".

Au-delà du surcoût lié à la maladie, il se pourrait que l'avancée des techniques nouvelles creuse un peu plus un fossé entre ceux qui ont des moyens financiers et ceux qui n'en n'ont pas.

Ainsi, ces avancées prometteuses ne peuvent pas se passer d'une mise en œuvre de conditions permettant un accès pour tous.

Enfin, la diffusion de ces nouvelles technologies est bel et bien freinée par ses prix prohibitifs, faute d'un marché assez large pour rentabiliser les coûts.

Un accompagnement

Au-delà du tarif, l'appropriation des aides techniques demande souvent un accompagnement.

Combien de personnes se sont trouvées désespérées (parfois même avant d'acquiescer une aide technique), devant une notice indéchiffrable, peu claire avec trop ou trop peu d'informations.

Il faut un temps pour tout: un temps pour apprivoiser la nouveauté, l'assimiler, la comprendre et s'en faire une alliée.

L'humain est parfois irremplaçable mais il manque de plus en plus à l'appel!

Au téléphone, l'aide se limitera à un menu préprogrammé dont il faudra déjouer les pièges pour enfin entendre une voix humaine.

Sur Internet, les listes déroulantes d'aides sont légion mais ne seront jamais personnalisées et laisseront l'internaute encore plus perplexé.

L'accompagnement humain s'estompe face à une technologie omniprésente.

Une recherche insuffisamment valorisée:

En amont de sa diffusion, la technologie appliquée au handicap souffre d'une recherche insuffisamment valorisée: faiblesse des moyens, absence d'organisation structurée et trop faible visibilité du secteur.

À l'origine de ces carences, quelques raisons reviennent souvent: une très faible place accordée aux problèmes du handicap dans l'enseignement de la santé et des sciences médicales, une discrétion d'affichage du handicap comme priorité par les organismes de recherche et une absence d'accord sur le périmètre des recherches relevant des différentes disciplines (sciences humaines et sociales, sciences de l'éducation, recherche biomédicale, techniques de rééducation, matériels automatisés, robotique).

Technologie et qualité de vie

Il est indéniable que de nombreuses avancées technologiques ont facilité grandement la vie quotidienne des personnes handicapées. Elles permettent une certaine autonomie, sont des aides précieuses dans la commu-

nication, les déplacements et les gestes de la vie quotidienne.

Mais chacun devrait profiter du temps gagné grâce aux nouvelles technologies pour mieux vivre.

Or, ce n'est pas ce qui se passe: l'écran pousse à l'écran.

Dans les entreprises, le courrier a d'abord été remplacé par le fax, plus rapide, puis par les mails, encore plus rapides. Cela aurait pu dégager du temps, propice à des formations, au temps libre, à la réflexion stratégique. Mais ce temps gagné a été occupé par plus d'exigence de travail, de rapidité, de rentabilité, de disponibilité, tout ce que l'on nomme "technostress".

Les écrans ont envahi l'intégralité de nos vies et nous sommes avec eux dans une relation de dépendance: nous consultons nos mails à tout moment, nous ne sortons jamais sans notre téléphone portable, nous sommes perdus sans nos GPS.

Ils nous dirigent et nous dominent.

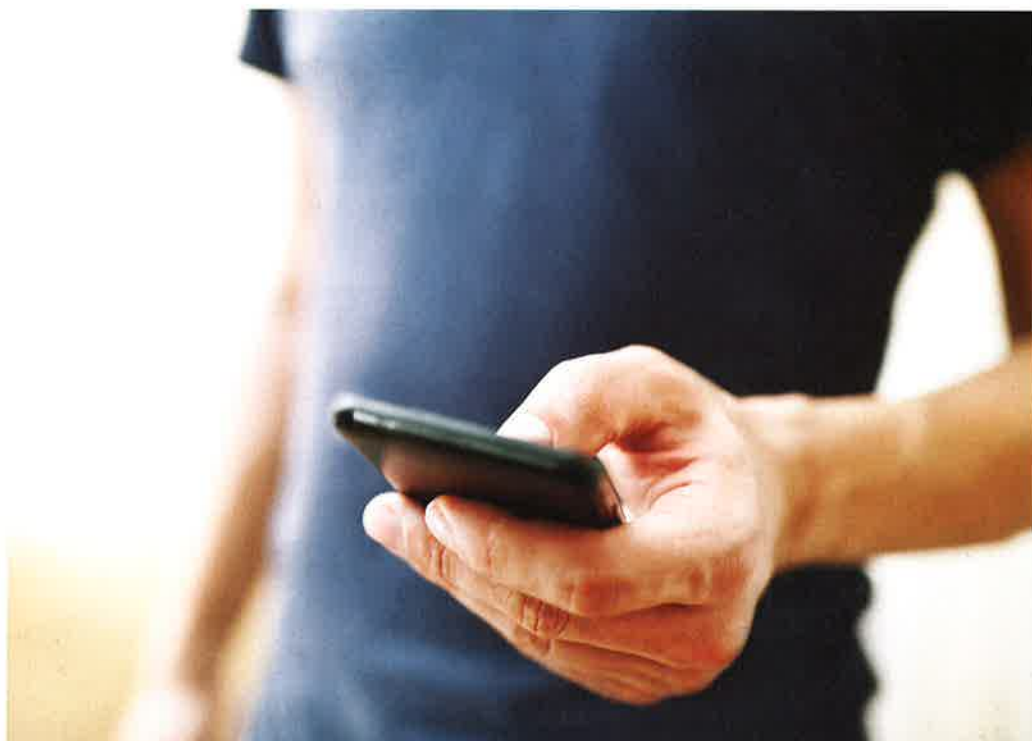
Il y a une concurrence entre le temps d'écran et le temps de vie.

Références :

- Paris Tech Review (28 septembre 2012)

- «Les nouvelles technologies nous polluent»

Christophe ANDRÉ (psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne à Paris, enseignant à l'université Paris-X), article 2009.



«Nous étions installés sur une petite terrasse au bord de l'eau, détendus, amoureux, quand mon portable professionnel s'est mis à vibrer, raconte Florence.

Le regard que m'a lancé Emmanuel m'a fait comprendre que je venais de gâcher le moment. J'avais pourtant promis de l'éteindre, ce satané téléphone! Je n'y suis pas arrivée.

Au bureau, les choses bougent énormément depuis trois mois et j'ai du mal à me couper du travail, même pour une journée.

Du coup, tout s'est enchaîné: j'ai décroché, j'ai discuté dix minutes avec un collègue.

Seule, car Emmanuel avait changé de table!»



À qui nous sommes nous identifiés en lisant ce témoignage?

À Emmanuel, capable de se couper de ce qui pourrait parasiter le précieux moment présent? Ou à Florence, qui le savourera peut-être davantage une fois qu'elle aura reçu des nouvelles du front professionnel?

L'intérêt de cet exercice, ce sont les arguments que nous utiliserons, en toute sincérité, pour prendre la défense de l'un ou de l'autre.

Autre test: demandons à notre entourage quand il consulte pour la première fois son ordinateur dans une journée?

Un nombre important de personnes reconnaîtra que le premier geste matinal est d'allumer l'ordinateur ou de consulter le smartphone, même pendant les congés!

Par le biais des nouvelles technologies, nous sommes aussi suralimentés en sollicitations, en informations et en distractions.

Nous avons du mal à résister, à faire le tri. Nous voudrions tout engloutir, de peur de rater quelque chose.

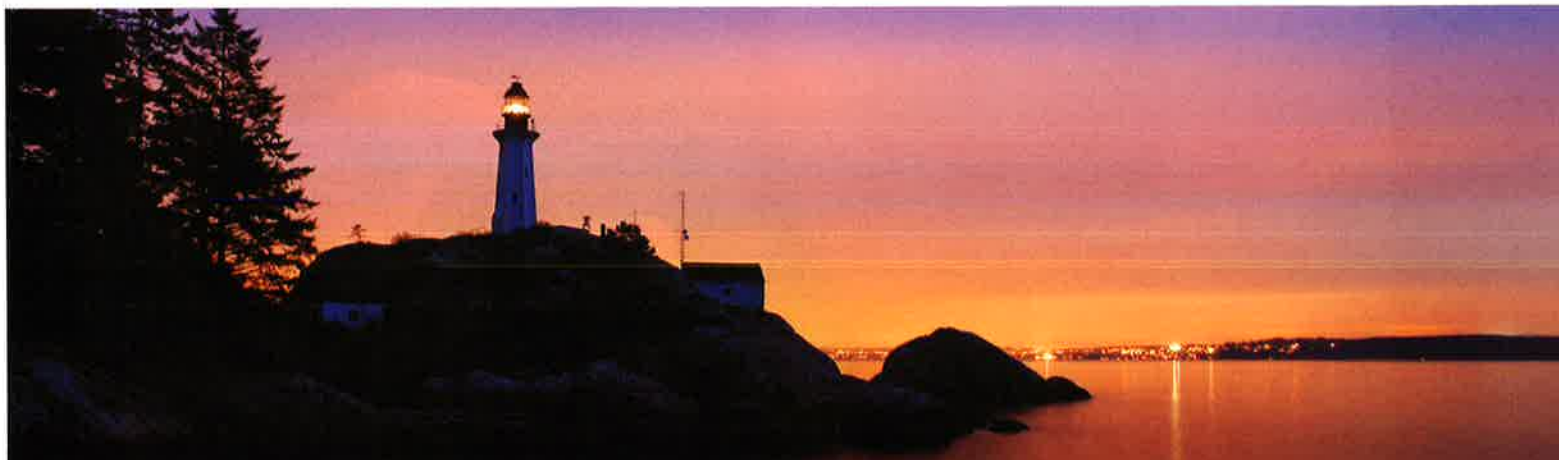
Nous sommes noyés d'informations inutiles, de liens virtuels et notre capacité d'autorégulation est perturbée.

Nous pouvons perdre notre humanité en devenant des hyper-connectés sans recul. Réfléchissons à ce qui nous rend heureux, aux plus beaux moments de notre vie: est-ce que ce sont des moments passés devant l'écran? Bien sûr que non!

Notre bonheur est fait de choses simples et fondamentales: des liens réels avec d'autres humains, des moments passés dans la nature, des instants de calme, de récupération, de réflexion...

Dans ces moments-là, non seulement les nouvelles technologies ne sont pas indispensables, mais elles sont indésirables. Une sonnerie de portable alors que nous contemplons un coucher de soleil sur l'océan devient tout simplement surréaliste. Mais plus surréaliste encore serait de décrocher et de répondre!

Lorsque nous résistons à cette tentation et pouvons nous dire: "Je répondrai plus tard, mais là, je contemple, je respire, je suis juste dans cet instant. Seul ce moment compte..."



La Powerplate et moi, on n'est pas copines!

TEXTE: NATHALIE

Il y a quelques temps, en arrivant chez mon kiné pour ma séance, je remarque une nouvelle machine dans le cabinet. C'est une petite plate-forme équipée d'une espèce de grand guidon.

Curieuse, je lui demande à quoi elle sert. Le principe est le suivant: la machine émet des vibrations qui provoquent un déséquilibre corporel auquel le corps répond par des contractions spontanées des muscles à chaque vibration. Il faut adopter certaines postures sur la machine pour travailler les différentes parties du corps. Chaque exercice est de courte durée (40 secondes pour commencer), ce qui permet un travail intensif sur une courte durée.

Très intéressée, je lui demande d'essayer cette machine miraculeuse. Il me prévient que ce n'est pas aussi facile qu'il n'y paraît et que je risque de terribles courbatures le lendemain. Qu'à cela ne tienne: je suis téméraire, je VEUX essayer!

Je monte sur la plate-forme et me mets en position pour le premier exercice: debout, me tenant au guidon, sur une jambe. C'est parti pour 40 secondes... L'horreur! Après 15 secondes je suis presque à genoux tel-

lement le travail des muscles est intense. Malgré tout, je veux continuer et terminer le quart d'heure, je m'accroche et enchaîne les exercices mais c'est de plus en plus difficile: je transpire à grosses gouttes.

Enfin, la séance de torture se termine et je rentre chez moi. Mais je ne me sens pas très bien: je suis raide et j'ai encore l'impression de vibrer. Je suis épuisée, je dois aller me coucher et dormir quelques heures pour récupérer. Au réveil, les vibrations sont toujours là, désagréable sensation. Et cela durera plus de 24 heures, brrrrrrr brrrrrrr. Le lendemain, ce sont les douleurs des courbatures qui me réveillent et la journée est difficile.

Ma conclusion? Plus jamais je n'utiliserai cet engin de malheur, la Powerplate n'est définitivement pas faite pour moi!

Remarque : si vous désirez utiliser cette machine, veillez à être accompagné par un professionnel. Le powerplate est susceptible de causer des douleurs et des lésions au niveau des cartilages.

à découvertes...

Le post-it de demain sera électronique...

Oui, fini le tas de petites feuilles jaunes, carrées et autocollantes. La tendance est désormais au post-it électronique. Il mesure à peu près la même taille que notre bonne vieille petite feuille. Il tient dans la main et s'utilise très simplement. Vous n'allez plus écrire un message mais l'enregistrer. L'appareil ne comporte que 3 boutons: un bouton pour enregistrer, un pour visionner et un pour effacer. La personne à qui vous destinez "un p'tit mot" va donc pouvoir découvrir une vidéo de vous. Tout le monde pourra en profiter... votre chéri le matin, vos enfants lorsqu'ils rentrent de l'école ou encore un de vos collègues. C'est un moyen plus vivant, plus dynamique mais aussi plus écolo de communiquer. Le mini écran se trouve dans un étui coloré, assez ludique. Et il va pouvoir se déposer ou se fixer partout. Notamment sur le frigo, via un aimant installé à l'arrière. Niveau budget, comptez quelques dizaines d'euros, en fonction des modèles.



Max au pays du SEPossible

TEXTE: NATHALIE PARFAIT, MICKAEL... ET CORALIE TITTI
ILLUSTRATIONS: BENJAMIN CUEVIER

Max vit au pays du SEPossible, un petit territoire oublié situé au milieu du monde des Yaka-Yakapa qui méprisent et ignorent les concitoyens comme Max qu'ils jugent inutiles.

Mais Max est un rebelle et veut faire changer les choses pour montrer aux Yaka-Yakapa que les habitants de SEPossible sont capables de faire les mêmes choses qu'eux: travailler, faire leurs courses, faire du sport, sortir,...

Alors, Max va voir le vieux sage de son village, un ermite qui vit dans un coin reculé.

"Enfin, te voilà!" dit le vieillard.

"Vous m'attendiez?", interrogea Max, surpris. "Depuis des années, j'attendais qu'un homme courageux comme toi vienne me voir, je n'y croyais plus!", répondit le vieux.

"Je possède la solution à tes problèmes, Max! Viens, suis-moi". Max se lève péniblement et lorsqu'il veut se mettre à marcher, il tombe sur la table, le visage dans le gâteau.

Le vieux ne peut s'empêcher de rire devant la tête déconfite de Max. Il disparaît et revient avec un drôle d'appareil qu'il place sur Max: "Vas-y, essaye, maintenant: c'est un stimulateur de marche, ça va t'aider".

Max se lève et bien qu'il soit refroidi par sa chute, se met à marcher. "Fantastique!", s'écrie-t-il.



Le stimulateur électrique pour la marche

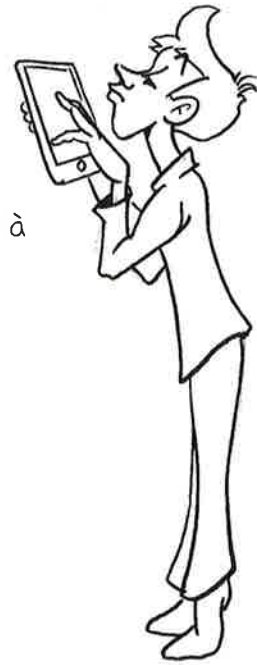
Le stimulateur électrique pour la marche nécessite un certain apprentissage, requérant la motivation du patient et sa participation active. La stimulation électrique des muscles permet d'améliorer l'enchaînement des différentes phases de la marche et principalement celle du membre ayant plus de difficultés au mouvement. Il sert d'orthèse pour faciliter la marche.

Le principe: des électrodes de surfaces sont placées sur les muscles déficients ou sur le nerf péronier. Elles sont reliées à des câbles connectés au stimulateur porté à la ceinture. Un contacteur placé à l'intérieur de la chaussure permet de synchroniser, en fonction du rythme de marche, les différents temps de stimulation et de repos musculaires. Une phase d'entraînement des muscles sous stimulation est nécessaire, avant d'envisager la marche.

Il est important de préciser que cet appareil doit être essayé avant d'être acheté et qu'il ne convient pas à tout le monde.



L'ermite l'emmène dans une pièce remplie de matériel informatique:
«Voici ce qui va me permettre de rester en contact avec toi en permanence et de te conseiller dans ta vie quotidienne: je serai ton coach à distance.»



The Smartcoach

Vous avez besoin de vous (re)mettre en forme? Ou de le rester? Et vous n'êtes pas adepte des salles de fitness? Pas de panique, il existe une plate-forme d'e-coaching.

Qui dit plate-forme sur Internet ne signifie pas pour autant programme automatisé. Derrière le Web se cachent de vrais coachs sportifs et en diététique, des kinésithérapeutes, des diététiciens du sport, des psycho-motivateurs, capables de préparer votre entraînement, de vous motiver à bouger, d'adapter votre coaching à vos réalités et de vous faire progresser à votre rythme.

Après une évaluation de votre condition physique, The Smartcoach mettra au point votre programme personnalisé d'entraînements (dit: e-Fitness) en fonction de vos capacités au niveau de votre endurance, de votre force ou de votre vitesse et de vos intérêts. Vous êtes prévenu 1h avant votre séance par SMS. Votre "Personal e-coach" vous accompagne, conseille et encourage lors de vos efforts à chaque séance d'entraînement. Après, vous évaluez votre séance pour que The Smartcoach ajuste votre programme d'entraînement.

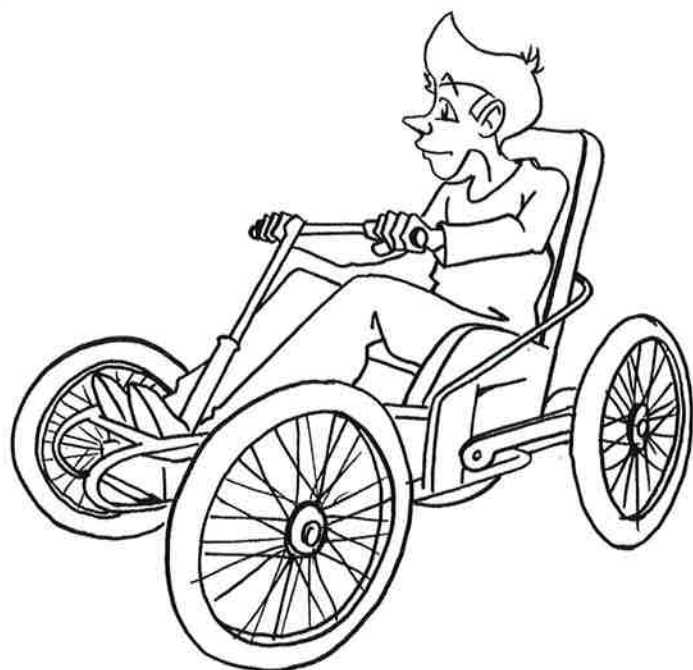


"Maintenant, tu vas rentrer chez toi. Pour ça, tu vas utiliser ce Quadrix, il te permettra de redescendre le flanc de la montagne facilement."

Le Quadrix

Le Quadrix est un engin à mi-chemin entre le VTT et le kart, accessible à tous, avec quatre roues motrices et un guidon. La personne pédale comme sur un vélo mais à la différence, il y a un dossier et 4 roues.

On peut l'utiliser pour une simple promenade seul ou entre amis. On peut faire aussi des randonnées dans des chemins escarpés. Avec le Quadrix, on peut aller sur tous les terrains (du macadam à des chemins forestiers).



Le vieil homme lui remet également un petit sac contenant une tablette. "Ça te permettra de rester connecté avec moi et avec tes amis. Et si tes mains ou tes yeux sont fatigués, j'ai programmé la reconnaissance vocale pour que tu puisses, malgré tout, communiquer."

La tablette

La tablette tactile, tablette électronique, ardoise électronique ou bien encore tablette numérique est un appareil portable ultraplats, avec un écran tactile et sans clavier, qui offre à peu près les mêmes fonctionnalités qu'un ordinateur. Elle permet d'accéder à des contenus multimédias tels que la télévision, la navigation sur le web, la consultation et l'envoi de courrier électronique, l'agenda et le calendrier. Il est possible d'installer des applications supplémentaires depuis une boutique d'applications en ligne. En quelque sorte, la tablette tactile est un intermédiaire entre l'ordinateur portable et le smartphone.



"Quand tu rentreras chez toi, tu découvriras d'autres équipements destinés à te faciliter la vie." Heureux et curieux de ce qui l'attend à la maison, Max serre l'homme dans ses bras, monte sur le Quadrix et reprend la route.

Il arrive chez lui, fatigué mais content de cette rencontre qui, il l'espère, va changer sa vie. Il se couche et s'endort, des projets et des envies plein la tête.

Le lendemain matin, il est réveillé par une sonnerie: "Mais qu'est-ce que c'est?". Il se lève et va dans la cuisine. Sur la table se trouve un appareil qu'il ne connaît pas, un petit papier posé à côté de lui indique qu'il s'agit de son nouveau compagnon digital.



Le compagnon digital

Le "Compagnon Digital" se présente sous la forme d'un écran tactile doté d'une interface spécifique et simplifiée permettant d'assurer un suivi médical.

Le "Compagnon Digital" inclut des fonctions d'organisation et de communication.

Il est un lieu d'information et de divertissement.

Il simplifie l'accès à un panel de services spécifiques.

Il l'ouvre et voit un planning: 9h, cours d'Aquabike. Rendez-vous à la piscine.

"Aquabike, mais qu'est-ce que c'est?" Excité par cette nouvelle aventure, il se rend dans sa chambre pour s'habiller. Mais en ouvrant sa garde-robe, il ne distingue pas la couleur de ses vêtements. La fatigue pense-t-il. Il entend alors un bip venant du sac que le vieux lui a confié. Il prend la tablette, l'allume et, à son grand étonnement, l'ermite apparaît sur l'écran "Bonjour, Max. Sur ta table de nuit, tu trouveras un petit appareil. C'est un détecteur de couleurs, il te permettra de choisir et d'assortir tes vêtements". Max sourit, il choisit ses vêtements, s'habille et sort de chez lui pour se rendre à la piscine.



Le détecteur de couleur

Colorino, le petit frère des fameux détecteurs de couleurs développés par Caretec, offre également aux aveugles et malvoyants la possibilité de distinguer les couleurs. Pour les personnes n'ayant pas le besoin des fonctionnalités supplémentaires, Colorino offre la solution: il reconnaît 100 couleurs et 10 000 différents niveaux de lumière. Poids: 85 grammes incluant les piles. Prix: ± 199,00 €.

Dans la piscine, il y a des vélos avec des gens qui pédalent en musique: "Oh! Mais c'est génial, je vais pouvoir faire du sport sans avoir peur de tomber!". Max se donne à fond, peut-être un peu trop pour une première fois...

L'aquabiking



L'aquabiking c'est tout simplement une possibilité de faire du sport dans l'eau.

Il est accessible à tous, quel que soit l'âge. En effet, différents niveaux sont réglables sur le vélo. C'est le nouveau sport tendance. Pédaler dans l'eau entretient la silhouette sans douleur: idéal pour ceux qui veulent reprendre le sport, ceux qui n'aiment pas souffrir ou encore pour les adeptes des sports aquatiques.



Il se rhabille mais une fois dans le hall de la piscine, il se sent à bout de forces et doit s'asseoir: "Je n'arriverai jamais à rentrer chez moi...", se dit-il. Biiip. Il attrape sa tablette, et revoilà le vieil homme: "Devant l'entrée de la piscine, tu trouveras un tricycle. Il est équipé d'une assistance électrique. Il te permettra de rentrer sans trop d'efforts". Max est soulagé: il pourra désormais s'adonner à ses activités préférées, sans se tracasser du trajet de retour.

Le tricycle avec assistance électrique

Il a l'avantage d'offrir une plus grande stabilité en ville ou sur le Ravel. L'assistance électrique a pour objectif de fournir un complément au pédalage. Elle est constituée d'un moteur, de batteries, d'un contrôleur et de capteurs. Les capteurs détectent la présence de pédalage, sa fréquence, l'effort exercé sur les pédales, la position d'un éventuel accélérateur, le freinage.

La batterie du vélo à assistance électrique n'envoie son énergie au moteur que pour amplifier le mouvement du pédalier. Il s'agit donc d'une assistance discrète et limitée ne dénaturant pas la fonction première du vélo, ni son maniement. L'utilisateur dispose, suivant les modèles, de la possibilité de couper ou de doser le niveau d'assistance en roulant, par l'intermédiaire d'un sélecteur ou d'un "accélérateur". Sur certains vélos, la batterie se recharge automatiquement au freinage et en descente.



Max arrive chez lui, il est heureux et chantonne. Mais ses yeux sont toujours capricieux. Qu'à cela ne tienne, il va aller se reposer quelques temps.

Max n'arrive pas à s'endormir, il est trop enthousiaste: une nouvelle vie s'offre à lui! Il va boire un verre d'eau en espérant que ça l'aide à se calmer. Arrivé près de l'évier, il constate que le robinet a changé, mais pourquoi? Biiiiip... Max va chercher sa tablette, c'est son bon vieux coach: "Ton nouveau robinet va t'aider à savoir si l'eau est chaude ou froide grâce au témoin coloré". "Merci, vraiment merci!".

L'adaptateur de robinet infrarouge

Il coûte environ 45 euros, s'adapte facilement aux têtes de robinets standards et permet de réaliser des économies d'eau (jusqu'à 70 %).

Grâce au capteur infrarouge, l'écoulement de l'eau se déclenche automatiquement. Très pratique pour les personnes à mobilité réduite et/ou ayant des difficultés de préhension, des problèmes de force, de sensibilité,...



Douchette indicatrice de température

Douchette indicatrice de température: lorsque la douchette est bleue, cela signifie que l'eau est trop froide et lorsqu'elle est rouge, l'eau est trop chaude. L'eau est à sa température idéale lorsque la douchette est verte. Elle fonctionne sans pile.



Max est aux anges: non seulement, sa vie a changé mais il a un nouveau projet. Il va informer tous les SEPas possibles et leur permettre d'accéder à ces nouvelles technologies. Max se sent libre et fort, les Yaka-Yakapas ne pourront désormais plus se moquer de lui et de ses amis.

témoignage

Tablette, oh ma tablette, dis-moi qui se cache derrière cet écran!

TEXTE: UNE «TABLETTISTE» CONVAINCUE

En possession d'une tablette depuis quelques mois, je ne peux m'empêcher de vous conter les découvertes que j'ai faites avec ce nouvel appareil dont tout le monde parle mais que je connaissais bien mal.

Reçue en cadeau, trop pressée de l'essayer, ne lisant pas la marche à suivre ni le mode d'emploi, me voilà navigant à tous vents sur mon nouveau joujou!

Un peu perdue après quelques minutes, je pousse un peu fortement sur le bouton me permettant d'accéder aux différents menus et oh surprise apparaît un petit micro illuminé d'une jolie lumière mauve m'indiquant: «*que puis-je pour vous?*» Instantanément et un peu surprise, je m'entends dire à haute voix «*rien*» et là, j'entends une voix masculine me répondre «*ce n'est rien, je suis patient...*» Je dois vous avouer que j'ai failli regarder derrière l'écran pour découvrir le visage de cet inconnu qui me parlait. Mais non, personne, ma tablette me répondait. N'y croyant pas trop, je retentais l'expérience et demandais le temps qu'il faisait. Mon

mystérieux interlocuteur me demanda avec beaucoup de lucidité où je me trouvais afin de m'indiquer la météo de l'endroit exact. Il me donna, après ma réponse à haute voix, le bulletin météo de ma commune.

C'est ainsi que j'ai découvert le pouvoir un peu magique de ma tablette. D'abord troublée par cette voix qui me répondait, j'ai peu à peu découvert toutes les possibilités que m'offrait ce nouveau compagnon. Je pouvais lui demander d'ouvrir les différentes applications de ma tablette, dicter des messages, lui demander de rechercher des sites et tout cela et bien d'autres choses sans devoir employer le clavier. Bien sûr, il ne me comprend pas toujours et m'énerve parfois si je ne lui parle pas de façon intelligible et qu'il me répond «*je ne trouve pas ce que vous me demandez!*». Mais je reste éblouie par cette nouvelle possibilité informatique qui en dehors de son côté ludique et amusant peut être une aide précieuse pour les personnes ayant des difficultés à employer un clavier.



Les bricoleurs du cœur

TEXTE: NATHALIE

Depuis dix ans, Handicap International organise un concours d'inventions, trucs et astuces destinés à faciliter la vie des personnes handicapées.

Chaque handicap est différent et nécessite parfois des adaptations très personnalisées et adaptées au cas par cas. Souvent, ce type d'aide est inaccessible (coût, etc.) voire inexistant.

Un des objectifs de ce concours est donc d'encourager la créativité des personnes handicapées et de leur entourer en démontrant qu'il est possible, avec des idées, un peu d'huile de coude et un peu d'aide, de trouver des solutions aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

On trouve parmi ces inventions, par exemple, une rampe portable à hauteur variable permettant de monter des marches de différentes hauteurs. Ou encore, un ramasse-objet, une table-à-langer, un bloque-siège ou une toile de levage qui permet de soulever et de porter des objets à une main. Près de 300 inventions ont ainsi été proposées depuis que le concours existe.

Pour plus d'informations, pour voir les autres inventions ou pour vous donner des idées (pourquoi pas?):

<http://www.handicapinternational.be/fr/bricoleursducoeur>.

découvertes...

Un oreiller révolutionnaire pour les adeptes de la sieste

Plus pratique que le fameux oreiller collier (qui tombe tout le temps), plus sympa qu'un oreiller gonflable, voici l'"oreiller autruche".

Le principe? Faire des siestes n'importe où et n'importe quand en mettant sa tête... dedans. Un trou au niveau du nez et de la bouche permet à son utilisateur de bien respirer. On peut aussi mettre ses mains au chaud, grâce à deux trous à chaque extrémité du crâne. Un concept qui séduit beaucoup de monde. Pour voir les images de l'oreiller autruche ou en commander un, il faut se rendre sur le site www.studio-kg.com

La boîte

Existe aussi pour les enfants...



Envie d'une petite pause au boulot, à la bibliothèque?

Possible avec l'oreiller autruche!

témoignage

Quand la

technologie sportive

rime avec respect de chacun

TEXTE: MARTINE

“Faites du sport!”

Combien de fois n'ai-je pas entendu cette phrase, que ce soit de la part de ma neurologue, de mon kiné, même de mon gynécologue! C'est évidemment bon pour tout: la musculature est renforcée ou préservée, le cœur, le poids, le cholestérol, l'ostéoporose et j'en passe...!

Oui mais bon, trouver un cours, une salle, un coach quand on a une SEP et qu'on ne cherche pas à faire du sport avec d'autres personnes présentant la même pathologie mais qu'on a quand même des restrictions, ce n'est pas facile!

Voilà 2 bonnes années que je cherchais... et je viens de trouver, quel bonheur!

Je vous raconte:

Une petite salle de mon quartier (en plus, pas de longs déplacements, pas de problème de parking non plus...), mais bien équipée: une salle avec des engins de toutes sortes, vélos et autres tapis et instruments de torture habituellement rencontrés dans ce genre d'endroits, une salle de cours collectifs... dont un qui me semble me convenir (surtout des étirements).

C'est parti, je me lance et me retrouve à la "gym-stretch" un beau matin.

J'ai la chance d'être accompagnée par une copine hyper motivée du genre "je vais retrouver là ma jeunesse!", qui me croit capable de tout.

Je suis entourée par des femmes de mon âge, certaines plus âgées mais en très bonne forme physique visible. Le cours commence et déjà, je suis dépassée. Pas assez d'équi-

libre, trop de sollicitations musculaires, je suis épuisée. Je m'arrête et attends les étirements. Oups, ça tire, j'en avais bien besoin! Mon amie me ramène chez moi, je ne suis même plus capable de conduire.

Je rentre chez moi, épuisée: j'ai d'ailleurs dormi pendant pratiquement deux jours! Ce n'était décidément pas pour moi mais je ne baisse pas les bras. J'y retourne, en décidant cette fois de parler de ma pathologie. Et là, miracle: le coach connaît la SEP, ça ne l'impressionne pas plus que ça, il me parle de l'importance de bouger, connaît les limites que je dois m'imposer, veut que je respecte ma fatigue, me "gronde" en se souvenant du cours de fitness (il n'était au courant de rien à ce moment mais m'avait repérée évidemment). Il m'entraîne pour un petit parcours sur différentes machines: tapis roulant à faire au pas, en me tenant, à mon rythme mais sans m'arrêter; vélo sans résistance au début, mais un temps imposé de 5 minutes. Une machine pour les abdos, il reste à côté de moi pour m'expliquer comment ne pas me faire mal au dos. Mes bras sont faiblarde, je lui dis et on trouve un engin qui fait travailler les bons muscles, sans utiliser de force pour autant.

Toutes les machines sont sophistiquées mais me sont bien expliquées, une feuille de route m'est donnée si j'adhère au programme, il me propose de la montrer à mon kiné.

La dame, un peu âgée que j'avais vue au cours de fitness était là et m'observait: je ne l'avais pas vue. Quand je termine ma séance (courte, environ 20 minutes), elle me glisse: j'ai ouvert une oreille indiscreète... je vous ai observée... "vous êtes belle madame!" Elle ne parlait évidemment pas de mon physique, c'était juste un petit coup d'encouragement devant mes efforts... c'est le meilleur médicament que j'ai trouvé jusqu'à présent!

Je peux payer à la séance et si je prends un abonnement, je peux faire des pauses...

J'ai enfin trouvé ce que je voulais: être avec tout un chacun, être respectée comme je suis, vivre comme je le veux et entourée de personnes me comprenant mais ne me donnant pas d'étiquette de "malade".

Quand je vous parlais d'un rêve!



Quand les multimédias innovent...

TEXTE: MICKAËL ET CORALIE

Véritable fenêtre sur le monde, Internet est devenu incontournable, aussi bien du point de vue professionnel, que personnel. La tendance est de dire: "on trouve tout sur Internet".

On peut tout faire de chez soi: acheter, commander, réserver, s'informer, se documenter, etc.

C'est un apport positif pour les personnes à mobilité réduite qui sont seules chez elles.

Celles qui n'ont plus l'opportunité de sortir (difficultés de se déplacer pour des raisons médicales et/ou professionnelles,...) avec l'aide des nouvelles technologies actuelles, telles que la télévision connectée (Smart TV), la tablette tactile, les Smartphones,... peuvent avoir accès à l'information, l'actualité (cinéma,...). Cela favorise la communication virtuelle (via les forums de discussions, les blogs, facebook, skype, twit-

ter et bien d'autres encore). Elles peuvent également commander leurs courses à distance et être livrées à domicile (voir p. 20). Elles peuvent gérer leur compte bancaire à distance (via le PC banking).

Cela leur permet de retrouver une certaine autonomie et indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Elles se sentent utiles, moins seules et d'une certaine manière, toujours impliquées dans la société.

Tout est mis en place pour aider les personnes dans le besoin: encore faut-il avoir accès à cette nouvelle technologie (vu le coût), avoir les instructions d'utilisation, les capacités physiques et intellectuelles pour l'usage et l'envie d'apprendre tout simplement...

Télévision connectée

Le terme télévision connectée est la traduction de l'anglais "Connected TV", ou on entend parfois parler de "Smart TV", par analogie avec les smartphones, ou d'interactiveTV du fait de l'interactivité de cette technologie.

La finalité de la télé connectée est de fournir différents types de services aux téléspectateurs. On peut les regrouper en 3 catégories:

Navigation

Il s'agit tout simplement de fournir un navigateur Web directement sur le téléviseur pour pouvoir surfer comme on le ferait sur un ordinateur traditionnel. Certaines offres fournissent un clavier, généralement muni d'un dispositif de pointage. Pour d'autres, le clavier sera en supplément. Enfin, il existe aussi des claviers virtuels, semblables à ceux que l'on peut trouver sur certains smartphones tactiles: un clavier viendra s'afficher en surimpression sur la page Internet et on pourra l'utiliser avec la télécommande du dispositif de télé connectée.

Vidéos

L'accès aux vidéos sera certainement un des usages les plus courants de la télé connectée. On pourrait regrouper les vidéos accessibles dans 3 catégories. Tout d'abord, les vidéos courtes, type YouTube ou Dailymotion. Ensuite, la catch up TV, la télévision de rattrapage qui permet de revoir gratuitement des programmes déjà diffusés sur les chaînes de télé. Enfin, la VOD, la

vidéo à la demande, payante, permettra d'accéder à de nombreux catalogues de films, séries, documentaires... le tout éventuellement en HD,3D...

Applications

C'est certainement le point le plus important de la télé connectée. Le parallèle avec le monde des smartphones et les milliards d'applications téléchargées sur l'App Store d'Apple laisse présager d'une vraie révolution.

Le concept de "store", une boutique d'application, risque de s'imposer pour toutes les offres de télé connectée. On pourra y télécharger des applications gratuites ou payantes pour nos téléviseurs. Comme, par exemple, des jeux ou des adaptations de services Web populaires tel que Facebook ou Picasa. Mais les applications qui seront les plus innovantes et les plus intéressantes seront certainement celles qui exploiteront au mieux le téléviseur, en interagissant avec l'émission en cours, par exemple.

Les smartphones

Le terme "smartphone" remplace de plus en plus le terme "téléphone mobile". Mais à quoi ce terme correspond-il exactement?

Un smartphone désigne un téléphone portable multifonctions qui a la capacité de naviguer sur Internet, lire des musiques et des films, équipé d'une puce GPS, d'un écran tactile, qui peut évoluer avec le temps à l'aide de mises à jour et qui a la capacité de télécharger et installer de nouvelles applications.

Le smartphone est donc un téléphone portable plus évolué qui permet bien plus de choses que les textos et les appels: lire ses mails, naviguer sur Internet, gérer ses rendez-vous et prendre des photos sont une infime partie de ce que proposent les smartphones.

Fonctionnalités phares d'un smartphone

- **Communiquer:** envoyez et recevez des mails, restez en contact avec vos amis sur les réseaux tels que Facebook...
- **Gérez votre temps:** consultez vos rendez-vous à venir, gérez vos tâches.
- **Multimédia:** regardez et prenez des photos, regardez des vidéos et écoutez de la musique depuis votre téléphone.

- **Internet:** naviguez sur Internet comme si vous étiez sur votre ordinateur.

- **GPS:** certains appareils sont équipés de GPS pour trouver facilement votre route.

- **Evolutivité:** le téléphone se met à jour régulièrement pour proposer de nouvelles fonctionnalités.

Le gros avantage d'un smartphone est de pouvoir télécharger et installer de nouvelles applications vous offrant de nouvelles fonctionnalités. Des milliers de développeurs créent chaque jour de nouveaux logiciels pour mobile, gratuits ou payants.

à découvertes...

La boîte



Cette fois c'est certain: demain nous parlerons tous à notre télé...

La télé intelligente a débarqué en Europe au mois d'avril. Quelques mots... Et elle est capable de trouver le programme, le film que vous avez envie de regarder. Après, il ne vous reste plus qu'à choisir... "Un gars, une fille", "The Artist" ou encore "Les infidèles". Mais l'intelligence de cette télé ne s'arrête pas là... Au fil des jours, elle est capable d'intégrer vos goûts et de vous proposer directement des programmes qui pourraient vous intéresser. Il suffit de prononcer un mot magique.

Côté budget, comptez entre 1500 et 3000 euros, selon la taille de l'écran.



Mon GPS, ma liberté

TEXTE: KARINE

Depuis la SEP bien installée, je me perds partout. Cela doit être un mélange d'héritage génétique pas fameux, additionné de quelques zones cérébrales abîmées qui, à la fois, m'ont fait perdre le peu de sens de l'orientation que j'avais, ainsi que ma capacité à être attentive. En bref, quand je laisse ma voiture quelque part, étant donné que je ne connais pas le lieu où je me trouve, que je ne sais pas lire une carte, ni dans quel sens la regarder, que je ne fais pas attention au lieu, à l'adresse où je laisse ce fichu engin... Pour la retrouver, je ne vous dis pas la misère!

Depuis l'invention du GPS, au moins je sais où je vais. Maintenant, reste à retrouver le lieu du parking! J'ai entendu parler du GPS piéton, contenu également dans... mon smartphone! Je suis passée du GSM à un smartphone grâce à une promotion de mon opérateur, me voilà avec ce petit engin miraculeux pour la modique somme d'un euro. J'ai, en fait, en main, un véritable trésor!

Non seulement je peux écrire l'adresse recherchée et il m'indiquera mon chemin, oralement ou avec une carte bien faite. Je vois où je suis et je me vois avancer (donc je sais, si oui ou non je m'avance vers ma voiture!), mais je peux aussi lui parler: "Boulevard Anspach 12" et il m'indique mon chemin à pied, en voiture, en bus,

en tram ou en métro! Si j'ai téléchargé l'application de la STIB, je connais aussi l'horaire de mon bus en temps réel. Tout ça se trouve sur un petit smartphone premier modèle, androïde.

Il y a aussi une autre fonction sympa: l'assistant personnel.

Je lui dis: "pharmacie" et il me donne les adresses des pharmacies les plus proches. Là, bien sûr, j'ai besoin d'internet. Je peux lui demander n'importe quoi en fait, il fait la recherche tout seul! En riant, parce que je voulais le pousser à bout, je l'ai... réprimandé peu élégamment. "Restez polie svp" m'a-t-il répondu. S'en est suivi une séance de fous-rires!

Génial, je vous dis!

Renseignez-vous auprès de votre opérateur, dans l'abonnement pris pour la télévision, le téléphone et Internet dans la maison sont compris, généralement, un bon nombre de minutes pour l'Internet mobile. On aurait tort de s'en priver, moi ça m'a rendu ma liberté!



témoignage

« Wii » quand tu me réveilles

TEXTE: UN INVÉTÉRÉ ANONYME

J'ai pris goût à la "Wii". Cette petite console ingénieuse qui réveille ma mémoire. Sa petite manette qui m'oblige à garder un peu de préhension. Un simple jeu de console qui réveille tout mon être!

La "Wii", je n'en ai pas rêvé pourtant. Je l'ai juste touchée, puis observée. Je l'ai ensuite maniée et remaniée. J'y ai pris goût tout simplement!

La "Wii", elle me fait vibrer dans tous les sens: connexion avec mon cerveau, connexion avec mon corps. Oui "Wii", alors que parfois j'oublie; quand certains de mes neurones ont du mal à se connecter à la réalité, elle est là pour me rappeler que je peux encore exercer ma mémoire. D'ingénieux casse-tête chinois existent, de superbes jeux collectifs ou individuels me permettent de raisonner, de calculer, d'associer des codes, des mots, des chiffres, des images...

"Wii" oui, quand alors il m'est plus difficile de bouger car la fatigue prend le dessus ou le froid m'engourdit, la "Wii" me rappelle qu'il serait temps de faire un peu de gym...: quelques exercices corporels, un peu de fitness, voire pourquoi pas, prendre un cours de tennis à domicile.

Finalement, la "Wii", j'en ai fait mon camarade de jeux. Pourquoi pas vous?

Si jamais "Wii" vous tente et que vous n'habitez pas trop loin, le Comité provincial du Brabant Wallon a mis en place une séance Wii-Actif, un jeudi par mois, qui vous permet, en groupe, de cultiver ou d'exercer votre mémoire.

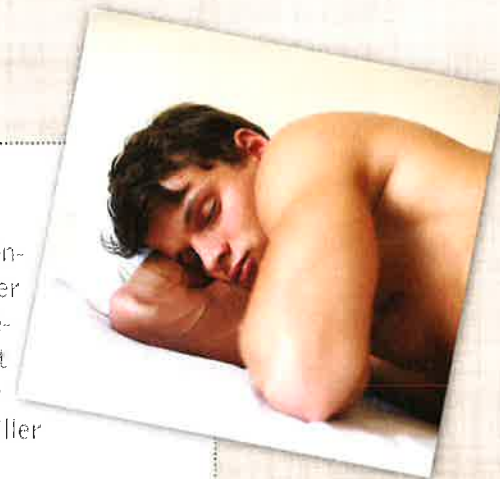
Venez-le rejoindre (tél. 010/24 16 86).

à découvertes...

L'oreiller anti-ronflement...

Caractéristique principale: il est capable de déplacer la tête du ronfleur, tout en douceur, pour qu'il ne ronfle plus. Il s'agit d'un oreiller véritablement high-tech. Mis au point par une firme allemande spécialisée dans les oreillers orthopédiques, cet oreiller magique est équipé de microphones. Ces derniers vont détecter dans un premier temps, les ronflements. Ensuite, les poches d'air situées dans l'oreiller vont se gonfler et se dégonfler pour orienter la tête du ronfleur.

L'objectif est de dégager ses voies respiratoires et ainsi de diminuer ses ronflements. Car, c'est bien connu, on ronfle moins sur le côté que sur le dos! Des essais cliniques ont prouvé une diminution significative des ronflements avec l'utilisation de cet oreiller. Tous les participants aux tests se sont dits plus calmes et plus reposés au réveil. Pas de doute que leur conjoint ont aussi mieux dormi et se sont réveillés plus zens! Mais passer une bonne nuit a un prix. Il faut compter tout de même 795 euros.



Tout, tout, vous saurez tout... sur les aides intelligentes!

TEXTE: JULIETTE

Les nouvelles technologies envahissent peu à peu notre quotidien et il serait dommage de ne pas les utiliser à bon escient. Pratiques, originaux, écologiques, pour la maison ou l'extérieur, ces petits ou gros objets peuvent nous faciliter la vie.

On en trouve de toutes les formes, de toutes les matières, de tous les prix et ils ont tous des usages bien différents. Voici une sélection d'objets que l'on trouve ou trouvera prochainement sur le marché:

Les petits accessoires pratiques et pas chers

Tapis antidérapants et luminescents

Ces tapis antidérapants se positionnent idéalement sur le dessus des marches, à l'intérieur comme à l'extérieur. Ils évitent de glisser et se voient dans l'obscurité afin de sécuriser l'accès.

Dimension par tapis 39/18 cm.

Socle basculant pour bouilloire

Panier métallique pouvant recevoir la plupart des bouilloires de forme haute. Pivote sur un cadre sous l'effet d'une légère poussée de la main. Permet de positionner la bouilloire en évitant de renverser même si on relâche accidentellement la bouilloire pendant que l'on verse.

Les Handiboîtes

Idéales pour les personnes âgées ou ayant des difficultés de préhension ou des faiblesses au niveau de la main. Vendues par 3, de contenances différentes (0,75 litre, 1,35 litres et 2 litres), elles permettent la conservation au sec des aliments mais peuvent également servir de boîtes de stockage pour des perles, du coton, ... Transparentes, elles s'utilisent d'une seule main, sans avoir à tourner, visser ou dévisser, sans devoir tirer le couvercle. Une simple pression permet au couvercle de s'ouvrir, avec la main, un doigt ou le coude. Idem pour la refermer hermétiquement.

Coupe et écrase comprimés

Très pratique et de petit format, il peut être emmené partout, en toute discrétion. Formidable allié dans la gestion d'un traitement quotidien, il combine trois fonctions (coupe, stocke et broie).

L'épluche légume, l'ouvre bocal, le tire-bouchon, l'ouvre-boîte, la mandoline, le râpe fromage, l'essoreuse à salade automatiques sans fil et la vinaigrette express

Eplucher, épépiner, peler, râper, couper, ouvrir un bocal ou une bouteille à l'aide d'un seul doigt et sans effort, préparer une vinaigrette maison en un tour de main; voilà ce que vous propose la gamme «one touch». Le principe est simple: vous utilisez un bouton unique situé sur le dessus de votre appareil électrique sans fil (fonctionne moyennant une ou plusieurs piles) et le travail est fait en quelques secondes.

Les "reposez-vous, je me charge de tout"

La tondeuse intelligente

Silencieuse, efficace, discrète et autonome, elle retourne automatiquement à sa station de charge lorsque les batteries doivent être rechargées ou s'il n'y a plus d'herbe à couper. Facile à programmer et intelligente, la tondeuse-robot s'adapte automatiquement aux conditions d'herbe à couper. Equipée d'un capteur de pluie programmable, elle pourra même tondre sous la pluie ou décider de se mettre à l'abri si nécessaire. Résultat: une pelouse toujours impeccable sans la moindre fatigue.

L'aspirateur robot

Il fait le ménage à votre place! Il enlève efficacement saleté, débris, poils d'animaux, poussières et allergènes sur moquettes et sols durs. Il utilise un système de navigation qui lui permet d'analyser l'environnement à nettoyer. Simple à utiliser, son pare-chocs à sensibilité tactile permet d'amortir les chocs entre la surface du robot et les murs, meubles, ... Son système de navigation adaptatif lui permet de disposer de plusieurs modes de nettoyage: carré, spirale, zig-zag, le long des murs, ... Une fois déchargé, votre aspirateur robot retourne automatiquement à sa base.

Vous ne devez même plus le ranger!

Les "accessoires bureau"

Le pupitre de bureau "DOUGLIDE"

Grâce à lui, votre document de travail se trouve toujours posé devant vous, dans le champ visuel, entre le moniteur et le clavier. Il est dès lors toujours accessible pour une lecture facile. Le corps est maintenu dans une attitude droite et il n'a nullement besoin de tourner la tête voire le torse vers la feuille qui est placée sur le coin du bureau. Ses atouts: gain de temps et surtout sensation d'aisance dans le travail à accomplir.

www.cotica.fr

Agrafeuse /perforateur de bureau

Il permet l'agrafage de 20 feuilles et la perforation électrique de 14 feuilles à la fois en un seul produit. Silencieux, ce matériel de bureau fonctionne sur secteur ou avec piles et est muni de patins anti-dérapants qui le rendent très stable. La sélection de la fonction se fait grâce à un bouton et un voyant placés sur le dessus.

www.cotica.fr

Les "pratiques à avoir sous la main"

La poubelle automatique infrarouge

Fonctionne avec plusieurs piles. Conçue pour vous simplifier la vie, son couvercle s'ouvre automatiquement lorsque votre main ou un objet est placé à 10 cm au-dessus de la cellule photo électrique et se referme tout seul après 3 secondes. Système très hygiénique puisque plus de contact direct avec la poubelle. Fonctionne également en mode "open" et "close", pratique si vous souhaitez que le couvercle reste ouvert.



Le siège releveur

Une solution économique pour vous aider à vous lever ou vous asseoir. Ce siège se règle en fonction du poids de la personne et grâce à un vérin très doux, il aide au relevage. L'effort est amoindri par le fait que le vérin assiste environ 50% du poids de la personne. Equipé d'une poignée de transport, il peut ainsi vous accompagner partout dans votre maison ou à l'extérieur.

La loupe électronique portable

Elle se range dans votre sac et vous permet de grossir toutes les inscriptions du quotidien. Son format compact et son poids léger vous permettent de la manier très facilement. Large écran de 10,9 cm assurant une netteté et un contraste parfaits. Grossissement de 6 à 25 fois.

Le distributeur automatique d'essuie-tout

Lorsque le capteur détecte l'approche de la main, l'appareil lance la distribution d'une feuille de papier qui s'arrêtera au niveau des perforations situées à la jonction de deux feuilles pour un découpage facilité.

Il coûte environ 50€.

Le distributeur de savon

Ce système distribue, au choix, du savon liquide, du gel douche ou du shampoing. Il suffit de passer la main sous le bec verseur et le produit lavant s'écoulera pendant un laps de temps donné. A noter que, pour une utilisation optimale, le dispositif nécessite d'être solidement fixé. (Coût ±39€).

Le distributeur de shampoing

Ce dernier produit ne fonctionne pas avec un capteur infrarouge et rentre plutôt dans la catégorie du semi-automatisme. Il n'en est pas moins très intéressant: il est... le distributeur 3 en 1 (gel douche, shampoing et après-shampoing)! Cet appareil mural s'installe grâce à une bande adhésive double face résistante à l'eau. Le gain de place est significatif. Une pression d'un seul doigt sur la pompe de son choix puis le liquide coulera. Pratique, hygiénique et de contenance multiple: trois bonnes raisons d'opter pour ce distributeur. (Coût ±40€).

A vous de choisir l'objet qui correspond à vos envies, vos besoins et votre budget...

Sports et matériel de pointe

TEXTE: JEOFFROY

Voici quelques aides pour que le loisir rime avec plaisir!

Les bâtons... de la marche nordique

Je n'ai pas besoin de cannes pour marcher mais pour les longues balades, le fait de pouvoir soit m'appuyer, soit m'équilibrer en terrain irrégulier m'aide beaucoup.

Ma neurologue m'a donc proposé d'utiliser des bâtons de marche nordique lorsque je me lançais dans une promenade aventureuse en forêt par exemple, mon terrain de prédilection.

Le bénéfice fut immédiat: plus de mal au dos à la fin de la promenade, une distance parcourue allongée et un confort de marche indéniable.

Mais surtout: on parle bien de bâtons de marche nordique, pas de cannes... psychologiquement, c'est tout-à-fait différent! Je croise d'autres gens qui, eux, font de la marche sportive, marchent vite, se musclent, mais leurs bâtons sont les mêmes que les miens!

Je me sens donc tout-à-fait à l'aise lorsque je les croise, je n'ai pas droit aux regards qui en d'autres occasions soulignent souvent la différence. Merci aux inventeurs de ce type de bâtons!

Karine



Dossier

Le Handi-Wake

Nouvelle discipline pour les personnes souffrant d'un handicap moteur ou visuel afin de s'adonner au plaisir de la glisse et au plaisir des sports nautiques. Comme en ski alpin, les compétiteurs sont classés par catégories de handicaps assimilables et selon le matériel et les techniques utilisés.

Il s'agit d'une planche de wake standard sur laquelle viennent se fixer un châssis et une coque adaptée à la taille du pratiquant pour lui assurer un maintien optimal.

L'élévateur de piscine

Elévateurs semi-mobiles et totalement mobiles pour accéder à plusieurs bassins.

L'utilisateur devient entièrement autonome, grâce à la télécommande de l'élévateur permettant de réaliser en toute simplicité, un transfert depuis le fauteuil roulant ou le fauteuil de douche. Ces systèmes fonctionnent sur batterie rechargeable.

Plus d'infos: [sapasep](http://sapasep.com) - tél. 081/58 53 43

AMAZONE 44 & 48

L'Amazone 44 est conçu pour une personne dont la mobilité des membres supérieurs est préservée. Elle est seule à bord.

L'Amazone 48 est conçu pour les personnes ayant besoin d'un accompagnateur. Il permet la navigation en tandem avec le partage possible des commandes en toute sécurité.

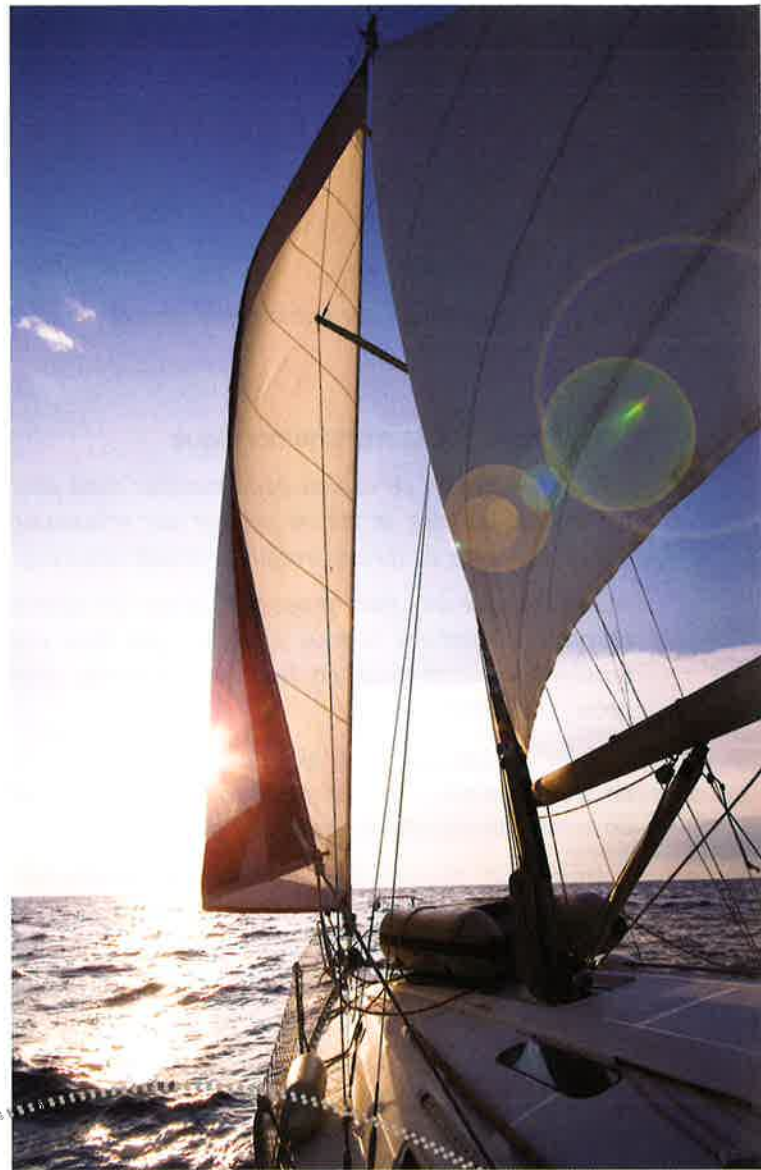
Tous deux sont des quillards monoplace ou biplace, permettant de pratiquer la voile en toute sécurité. Ils sont insubmersibles et auto-redressables. Ils disposent d'un chariot de mise à l'eau pour l'utilisation des plans inclinés. Robustes et fiables, ils sont faciles à transporter et à mettre à l'eau.

Plus d'infos: Equip'Handi - Valence – France – www.equip-handi.com

Le Windrider 17

Trimaran pouvant accueillir jusqu'à 4 personnes (2 ou 3, l'un derrière l'autre dans le cockpit central, et 2 sur les trampolines). Il se dirige à l'aide de 2 barres ou d'un palonier. Il permet des départs et arrivées sur la plage. Navigation possible par vent soutenu.

Plus d'infos: Voiles pour Tous - 30240 Port Camargue – France – www.voilespourtous.fr



Plongée pour tous?

Comme tous les handicaps sont différents, chacun doit trouver le matériel et les techniques qui lui permettront de plonger en toute sécurité.

Quelques exemples d'adaptation:

> *Les gants palmés*

Un grand classique qui permet à un plongeur paraplégique par exemple de "palmer" bien plus efficacement.

> *Une simple balle de golf*

Les adaptations les plus efficaces ne sont pas toujours les plus chères, un simple bout de ficelle et une balle de golf peuvent considérablement faciliter la manipulation d'une purge! Les systèmes de purge installés sur les gilets de stabilisation, permettent de vider totalement ou en partie l'air emmagasiné dans le gilet pour ralentir la remontée (ou pour descendre en début de plongée).

Un regard vers le futur...

TEXTE: CORALIE TITTI

Pas encore commercialisés, ils feront sans doute le monde de demain...

Le smartphone-bracelet stylé et flexible

Smile est un smartphone particulier dans la mesure où il peut deviner l'humeur et les réactions de son utilisateur. L'appareil est ainsi capable de l'informer quand il est temps de se reposer, continuer le travail, dormir et même se réveiller. Il veille également à sa santé en contrôlant son alimentation.

Lorsque son porteur dort, Smile se met à surveiller ses phases de sommeil et les niveaux de rêve.

Son écran changera de mode automatiquement pour se mettre en veille et tous les appels entrants seront directement transférés dans la boîte vocale. De même, il tâchera de modifier le statut Facebook de son propriétaire pour signaler qu'il est au lit.

En outre, ce smartphone bracelet peut fonctionner comme les mobiles classiques, notamment pour les appels et la messagerie, la gestion des mails et des vidéos.



La prise solaire rechargeable

De plus en plus de designers et d'ingénieurs cherchent des alternatives capables de préserver notre planète, en travaillant sur le concept d'une prise portable et rechargeable à l'énergie solaire.

Il faudra juste une simple fenêtre qui reçoit tout de même assez de soleil, pour pouvoir la recharger facilement.



iBeam, la tablette qui se contrôle avec les yeux

La partie inférieure de la tablette iBeam est équipée de capteurs infrarouges qui suivent les déplacements des yeux de l'utilisateur. Ce dernier peut alors contrôler un curseur invisible d'un simple mouvement de l'oeil, de façon à transcrire son déplacement en commandes susceptibles d'être interprétées par la tablette. Il est donc possible de faire défiler les pages d'un webzine ou d'un e-book (l'eye-tracking détectant quand l'oeil arrive en bas d'une page ou sollicite d'un mouvement latéral pressant le changement de page), ou agrandir une photo au milieu d'une mosaïque pour l'afficher en plein écran lorsqu'elle est fixée du regard avec insistance.

Cette technologie pourrait s'avérer utile pour les usagers de transports en commun qui utilisent leur tablette sans forcément disposer de leurs deux mains pour la manipuler.

Smart Bed, le lit qui se fait tout seul

Qui n'a pas râlé le matin en voyant son lit totalement défait, les draps froissés et la couette tombée au sol?

Le lit Smart Bed comporte un système automatique qui détecte si le lit est inoccupé avant de déployer deux bras mécaniques situés sur les côtés du matelas. En quelques secondes, ils remettent en place le drap et le glissent sous les oreillers, soulevés par deux leviers.

En savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

G E N E R A L

Des évolutions médicales et sociétales

Par Audrey PLESSIS dans FAIREFACE - APF SEP France - 2013

Les avancées médicales relatives au handicap s'avèrent indissociables des progrès scientifiques et techniques: panorama de ces principales évolutions et de celles attendues.

Article - 4 pages

N° 28

M E D I C A L R E C H E R C H E

Cellules souches: des cellules miracles?

Par Estelle NOVEL dans FAIREFACE - APF SEP France - 2012

Les cellules souches qui permettent de remplacer des cellules abîmées, apparaissent comme ayant un potentiel thérapeutique extraordinaire. Après de longues années, les chercheurs viennent de démarrer les essais cliniques.

La médecine régénératrice est-elle donc pour demain?

Article - 3 pages

N° 1435

M E D I C A L R E C H E R C H E

Transplantation de cellules souches et SEP

Par le Pr Roland MARTIN, CHU Zurich dans FORTE - Soc. Suisse SEP - 2013

Le traitement des personnes atteintes de SEP "agressive" demeure difficile. La transplantation des propres cellules sanguines, appelées cellules souches hématopoïétiques autologues (TCSHA), représente une possibilité d'arrêter partiellement voire complètement l'évolution de la maladie.

Article - 3 pages

N° 1446



Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

Handicap - La technologie change-t-elle la donne?

Sur le site Web de Paris Tech Review - 2012

Les technologies permettent aujourd'hui des performances étonnantes. Mais le progrès technologique fait-il avancer l'insertion des handicapés?

Le rapport "Thoumié" fait part de sa crainte que "l'inégalité devant l'accès aux technologies n'accentue les situations de handicap vis-à-vis des valides."

<http://www.paristechreview.com/2012/09/28/handicap-technologie/>

Article- 6 pages

N° 5175

Des robots pour prendre soin de nous

Dans FAIREFACE - APF SEP France - 2010

Mise au point sur les possibilités offertes par la robotique.

Article- 13 pages

N° 7021

Sciences et Technologies pour le Handicap

Sur le site Web de STH - 2013

Sciences et Technologies pour le Handicap (STH) est une revue dont la thématique est centrée sur les systèmes d'assistance aux personnes handicapées.

STH présente des travaux de recherche tant appliquée que théorique, issus principalement des domaines des sciences et technologies de l'information ou des sciences de l'ingénieur.

- Examen d'un système domotique pour l'assistance aux personnes dépendantes

- La technologie robotique est de plus en plus envisagée comme une aide technique pour le maintien à domicile des personnes en situation de handicap.

Site : <http://sth.revuesonline.com/accueil.jsp>

Article- 2 pages

N° 7026

V I E S O C I A L E H A B I T A T H A B I T A T

Romans - En librairie

« **Un milliardaire pour Noël** » - Lize TALLEY – Ed. Harlequin – Coll. Prelud' – Décembre 2013.

Mary pensait apporter un café à un sans-abri. Elle découvre que derrière les traits de ce vieillard frigorifié, se cache un milliardaire excentrique. Il la remercie. Puis, il lui propose d'incarner l'Esprit de Noël pour sa prochaine campagne de charité. En échange, il lui promet un chèque de deux millions de dollars. La difficulté sera de travailler au côté du petit-fils BRENNAN, un businessman très séduisant, qui voit pourtant cette campagne d'un très mauvais œil.

« **Amie de ma jeunesse** » - Alice MUNRO – Ed. Points – Novembre 2013.

Alice MUNRO a décroché le Prix Nobel de Littérature pour cet ensemble de dix nouvelles. En quelques mots, elle suggère l'essentiel pour aborder la vie bouleversée de différentes femmes. Tantôt une lettre, tantôt un voyage ou encore un fantôme durant lesquels l'adultère, l'amour, le sens du devoir donneront le piment de ces petits bouts d'histoires.

Bandes dessinées

« **Secrets bancaires USA - Tome 6 – Mafia Rouge** » - Ph. RICHELLE, D. HE – Ed. Glénat – Septembre 2013.

La finance internationale arrive à son épilogue. Sam SIMPSON a été assassiné. Il faisait profiter à d'obscurs clients étrangers, des avantages fiscaux offerts par certains états américains. Une enquête sur le milieu de la finance frauduleuse et la mafia russe donne le ton à ce tout dernier tome.

Côté musique

« **Racine Carrée** » - STROMAE – Universal Import – Septembre 2013.

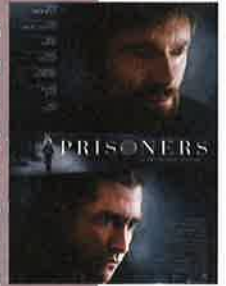
A l'heure de son véritable succès, ce chanteur belge super populaire, offre un second album du nom de "Racine Carrée" aux thèmes contemporains ou graves. Si "Formidable" traite des problèmes de couple et "Papaoutai" de l'absence d'un père, d'autres chansons pourraient bien devenir, elles aussi, des tubes: "Carmen" pour un clin d'œil à l'aliénation par les réseaux sociaux et "Moules frites", petit traité sur le HIV. Ce CD risque de vous plaire autant qu'il pourrait bien vous surprendre.



Actu ciné et blue-ray

« **Le Loup de Wall Street** » - Film américain de Denis VILLENEUVE Avec Hugh JACKMAN, Jake GYLLENHAAL, Viola DAVIS

Dans la banlieue de Boston, deux fillettes de 6 ans, Anna et Joy, ont disparu. Le détective Loki privilégie la thèse du kidnapping suite au témoignage de Keller, le père d'Anna. Le suspect numéro 1 est rapidement arrêté mais est relâché quelques jours plus tard, faute de preuve, entraînant la fureur de Keller. Aveuglé par sa douleur, le père dévasté se lance alors dans une course contre la montre pour retrouver les enfants disparus. De son côté, Loki essaie de trouver des indices pour arrêter le coupable avant que Keller ne commette l'irréparable... Les jours passent et les chances de retrouver les fillettes s'amenuisent...



Si vous aimez le thriller, plongez dans cet excellent PRISONERS admirablement réalisé et interprété; perso je n'ai même pas trouvé la solution avant de découvrir la fin! Toutefois, sachez que c'est l'angoisse du début à la fin...

« **La cage dorée** » - Comédie portugaise/française de Ruben ALVES Avec Rita BLANCO, Joaquim de ALMEIDA, Roland GI-RAUD...

Dans les beaux quartiers de Paris, Maria et José RIBEIRO vivent depuis bientôt trente ans au rez-de-chaussée d'un bel immeuble. Ce couple d'immigrés portugais fait l'unanimité dans le quartier: Maria, excellente concierge, et José, chef de chantier hors pair, sont devenus au fil du temps, indispensables à la vie quotidienne de tous ceux qui les entourent. Tant appréciés et si bien intégrés que, le jour où on leur offre leur rêve, rentrer au Portugal dans les meilleures conditions, personne ne veut laisser partir les RIBEIRO. Jusqu'où seront capables d'aller leur famille, les voisins et leurs patrons pour les retenir? Et après tout, Maria et José ont-ils vraiment envie de quitter la France et d'abandonner leur si précieuse cage dorée?

Une jolie et savoureuse comédie comme nous



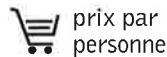
très facile



facile



élaboré



prix par
personne

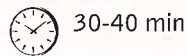


Attention!

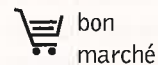
Le risotto ne se réchauffe pas bien.
Pour un moelleux parfait, consommation immédiate!

Ne salez pas, le cube de bouillon suffira!

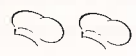
Rizotto aux champignons



30-40 min



bon
marché



Ingrédients pour 3 à 4 personnes

- ♦ 2 càs d'huile d'olive
- ♦ 1 échalote
- ♦ 1 gousse d'ail
- ♦ 1 tasse de riz rond
- ♦ 30 g de parmesan râpé
- ♦ 200 ml d'eau + ½ cube bouillon de légumes
- ♦ 1,5 dl de vin blanc sec
- ♦ ½ ravier de champignons blancs
- ♦ Poivre
- ♦ Ciboulette

Faire chauffer l'huile dans une casserole, ajouter l'échalote hachée et l'ail pressé. Au bout de 2 minutes, ajouter le riz et mélanger jusqu'à ce qu'il devienne translucide.

Ajouter petit à petit le bouillon, toujours en mélangeant pour que le riz n'adhère pas à la casserole.

Couper les champignons en petits morceaux, les ajouter au mélange (ils rendront leur eau et ajouteront de ce fait un peu de liquide, permettant une meilleure cuisson du riz).

Poivrer. Quand le bouillon s'est évaporé, verser le vin blanc et continuer la cuisson sur feu doux.

Lorsque, toujours en tournant sur le feu, tout le liquide a disparu, vérifier la cuisson du riz. Il doit être moelleux en bouche.

Prolonger la cuisson si nécessaire en ajoutant du liquide: vin blanc ou eau si la préparation paraît trop salée.

Hors du feu, ajouter le parmesan toujours en tournant, jusqu'à ce que le tout forme un riz moelleux collant à la cuillère. Ajouter de la ciboulette ciselée, goûter, c'est prêt!

Je l'ai accommodé avec du poisson, mais ce sera tout aussi bon avec n'importe quelle viande!



TREMBLEMENTS?

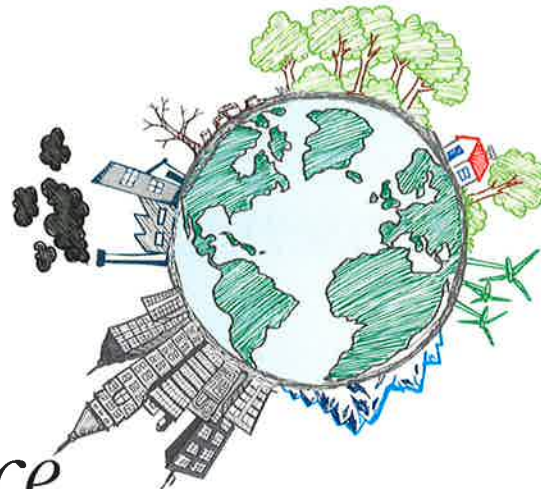
Un symptôme banal qui peut cacher une sclérose en plaques. Apprendre à connaître ou reconnaître la maladie rapidement, c'est déjà un premier pas vers le soulagement.

L'art de bien soigner la SEP repose sur une approche globale :
Un traitement efficace, un traitement bien toléré mais aussi un schéma d'administration optimal, une éducation à la prise en charge, des outils améliorant le suivi du traitement.

Pour faire un choix clair, parlez-en à votre neurologue.



sous controle.be



Une nouvelle vie commence...

TEXTE: PATRICIA

J'ai la sclérose en plaques depuis 10 ans et demi.

Par quel bout commencer?

La sclérose en plaques est, et sera toujours, un événement marquant dans ma vie. Première réaction: "Tout va basculer!"

Le discours n'est pas neuf: face à l'angoisse d'un avenir incertain, d'un présent stressant et aléatoire, il semble rassurant de se tourner vers les personnes qui peuvent le plus vous aider.

Pendant les premières années de la maladie, j'ai toujours trouvé la force d'éviter toute conversation au sujet de la santé en général. J'ai cru longtemps à un système de protection psychologique par rapport aux phrases malheureuses des gens, jusqu'au jour où j'ai compris tout simplement que cela ne valait pas la peine.

En ce qui me concerne, je dois dire que je sens l'évolution de ma sclérose en plaques, elle est patiente avec moi et me soumet à une discipline de vie adéquate. Une description unique et réaliste de la sclérose en plaques serait impossible car nous sommes tous différents. En tout cas, toute sclérose en plaques, quelle qu'elle soit, doit nécessairement être suivie particulièrement. On est propulsé irrémédiablement vers un nouvel avenir.

J'ai, comme tout le monde, traversé des étapes difficiles mais cela m'a donné un supplément d'âme bien plus fortifié. En plus, je suis diabétique insulino-dépendante. Mon diabète reste lié à ma sclérose en plaques. Cette dernière s'est formée lentement en moi.

Je pensais au début que c'était le diabète qui me donnait des signes de fatigue. Quand j'ai su que j'avais aussi la sclérose en plaques, j'étais persuadée que c'était le commencement d'une longue bataille et j'avais peur de ne pas être assez attentive à ces mesures de précaution pour simplement ne pas tomber.

Je me disais: si cette maladie tourne mal! J'ai besoin de me libérer par des paroles, cette crainte qui est toujours un peu en moi. Il m'est arrivé plusieurs fois de tomber chez moi et d'être pratiquement incapable d'atteindre l'extrémité du meuble le plus proche. Heureusement, cela ne m'arrive pas trop souvent!

Mais bien sûr, il faut faire l'effort de surmonter la peur

liée à sa maladie, à l'inconnu. Cela nous aide à accepter le bouleversement psychologique pour mieux le dépasser.

Il a fallu, bien sûr, que j'interrompe mon activité professionnelle, mais cela m'a permis de me concentrer dans beaucoup d'autres choses plus adaptées à mes capacités, à mes envies et à mes besoins actuels.

Le premier contact avec la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, fut une rencontre toute simple avec l'assistante sociale. Celle-ci m'a expliqué les différentes actions de la Ligue et les différentes démarches à effectuer.

Cette rencontre m'a permis de découvrir de nouvelles personnes atteintes de SEP qui m'intéressent beaucoup. Nous pouvons échanger des avis sur tout ce qui concerne la maladie (traitement, activités à développer, etc). On peut écouter les autres, analyser les différentes situations, discuter, agir.

En plus, la Ligue organise beaucoup de débats sur la sclérose en plaques où nous pouvons prendre part à la discussion avec les différents spécialistes de la santé, ce qui nous oblige à nous élargir.

On nous apporte de la force pour réaffirmer nos valeurs, les adapter à la société où l'on vit.

Il est vrai que les solutions scientifiques contre la sclérose en plaques restent encore bien floues. C'est pour cela qu'il faut améliorer, tant que possible, sa volonté, son enthousiasme et cela de préférence dans la solidarité.

A Bruxelles, la Ligue nous propose également un service transport et des chauffeurs ayant une attitude des plus sympas!

Ces services peuvent nous permettre de solutionner parfois certains de nos tracas quotidiens.

Pour terminer, je dois dire que la sclérose en plaques (chez moi) signifie surtout le commencement d'une nouvelle vie que j'accepte.

“Ensemble, c’est tout”

TEXTE: PASCALE

Par un bel après-midi automnal, la petite bande chaleureuse et joyeuse du groupe des XII, constituée de 16 personnes valides et moins valides, s'est retrouvée dans “Les gîtes de Choquenée” pour un week-end extraordinaire. Extraordinaire: tant dans la qualité des relations humaines que par la découverte de cette région riche en histoires, monuments et lieux à visiter.

Et cerise sur le gâteau (si on peut dire!), nous avons été gâtés par nos cuisinières hors paires (Annick et Emilie) qui ont titillé nos papilles gustatives de saveurs culinaires.

Petite mise en mode zen, le vendredi soir car nous avons eu la surprise de bénéficier, chacun-chacune, d'une séance de massage et d'un moment de relaxation. Merci pour cette divine mise en condition.

Samedi, M. et Mme de WASSEIGE nous firent l'honneur de partager la balade à Givet et de savourer l'apéritif dans une ambiance festive, tandis que nos chefs had-hoc nous concoctaient une explosion de plats à déguster.

Nous avons accompagné Emilie à la guitare, pour une veillée décalée et déjantée, le tout épicé de rires émaillés.

Et voici, le dimanche, la balade matinale dans un des plus beaux villages de Belgique, le dernier repas et déjà, pour certains, il était l'heure de reprendre la route. Non sans s'être congratulés, jurés que l'on recommencerait, car quoi de mieux qu'être “Ensemble, c'est tout”. (Anna GAVALDA)

A l'année prochaine les amis.



“La poésie, c’est l’énergie de l’âme” Rem

TEXTE: AMALIA ET MIREILLE

Rem est un artiste, un poète. Il surfe sur les vagues des mots et nous invite dans son univers personnel et intime.

Rem aime tout ce qui vit et la nature est une source inépuisable d’inspiration.

Sa trentaine de poèmes est un véritable enchantement et nous laisse rêveurs, abasourdis lorsque les dernières pages se tournent...

Pour Rem, la Poésie est fondamentale,
instinctive, viscérale, compagne
& complice de tous les bons et moins
bons moments.

Ses poèmes sont souvent
“automatiques” comme les
surréalistes.

L’authenticité des sentiments
Est essentielle & nourrit sa Poésie
Comme une force ascendante, ultime
Résistance face au monde difficile,
Dans lequel nous essayons de vivre...

Mireille
(la Muse depuis 1974)

Mon amour marchait lentement
& me poussait de toute ma chaise roulante
sur le vieil estacade d’Ostende
baignant de tout son long
dans la lumière magique du lieu

L’âme envahie d’or
nous pêchions de nos yeux
le soleil sur la mer
& le temps d’un p’tit coup d’ailes
De mouettes sauvageonnes
Nous crûmes apercevoir au loin
Sur la plage

James Ensor qui peignait

Rem
Millefiori
Poèmes, Mianoye 2013

Vous voulez vous procurer le recueil de poèmes?

Prix: 10€.

Tél.: 083/69 02 02 (de 10h à 12h)



Une belle leçon de vie!

TEXTE: KATTY DESOIGNIES

Mai 2008, les belles journées printanières me requièrent après les longs mois d'hiver qui me hantent toujours et encore plus depuis quatre ans, quand la vie a décidé de m'enlever mon mari!

Je décide de partir quelques jours chez mes amis en Alsace afin de changer d'air, de me ressourcer davantage, de recharger les batteries: j'en ai besoin. Le grand air, la nature me sont très bénéfiques. Et cela, je l'ai découvert durant la maladie de mon époux. Je l'ai mis sur un piédestal, il m'a donné une belle leçon de vie et je ne le remercierai jamais assez. Grâce à lui, à son courage, j'ai appris à relativiser, à apprécier les petites choses de la vie à côté desquelles, nous passons bien souvent!

Quand le tableau paraît plus noir, et bien, je repense à cette "belle leçon de vie" et je me dis que je n'ai pas le droit de baisser les bras, car lui, ne l'a jamais fait alors... Il faut continuer ce que nous avons construit ensemble et je le fais encore et toujours pour lui.

Lors de mon arrivée à Spechbach (Alsace), je commence à tituber. Le lendemain, la jambe gauche, le bras gauche me jouent des tours, je boite toujours. Les copains me disent d'arrêter de boire! Hi Hi! Bien sûr! Nous sommes sur la route des vins! Je ris mais quelque chose se passe...

Le lendemain en crapahutant dans les Vosges, la situation empire: le bras gauche ne répond plus cette fois! Je ne dis rien, je continue l'escalade...

Plus loin, un déclic et le bras remue un peu mais me fait mal. Je me dis: ça va aller...

De retour en Belgique, je prends aussitôt rendez-vous chez mon médecin traitant afin de faire le point et c'est ainsi que je me retrouve aux urgences après beaucoup d'insistance!

De longues heures d'attente, une neurologue vient me voir et m'annoncer que j'avais fait une thrombose et qu'il y avait des signes d'une ancienne thrombose! Aïe! Là, je m'effondre quand elle m'annonce que je dois rester hospitalisée pour toute une batterie d'exams.

La semaine me paraît une éternité, une semaine de peur à rester enfermée au milieu des blouses blanches que j'appréhende tant (les mauvais souvenirs!). J'étouffe, je veux m'en aller.

Vendredi, j'ai enfin le feu vert pour sortir: ouf! Je vais enfin retrouver mon petit cocoon, mon chez moi, mon jardin et mes petits loulous: quel bonheur! Et comme par hasard, le fait de me "re-bouger" (j'adore le sport), de revivre avec ma petite nature, mon corps "refonctionne" et reprend une vie quasi normale! Bizarre!

La semaine suivante, je revois la neurologue pour les résultats de l'IRM. Là, elle m'annonce qu'il s'agit bien à 95% de thrombose et maintenant s'ajoute: 5% de suspicion de sclérose en plaques! Je retourne chez moi sans trop me poser de questions en attendant le prochain IRM (2 mois plus tard! Pas grave, j'ai appris à rester cool!). Je me sens bien alors pourquoi s'inquiéter?

Les copains et copines me disent que les médecins se trompent, que je suis trop vieille pour contracter cette maladie! (43 ans) J'y crois et je continue ma petite vie...



Deuxième IRM , même diagnostic: 95% et 5%. Là, ça suffit, il faut avancer, j'en ai marre de ces doutes avec toute cette médication.

Une ponction lombaire est prévue les jours suivants. Et après 3 semaines d'attente c'est-à-dire, le 1^{er} septembre 2008: le couperet tombe, il s'agit bien d'une SEP!

Le lendemain, je pars aux Etats-Unis, un voyage prévu de longue date et pas question d'annuler. Je bouge, je m'évade... On verra après...

Trois semaines plus tard, une infirmière de la firme pharmaceutique vient à ma rencontre pour un traitement. Une nouvelle expérience vers l'inconnu commence avec toujours la phobie des blouses blanches et surtout celle des aiguilles mais tout se passe pour le mieux! Il y a des personnes très humaines autour de soi. Je leur dis: merci!

Les jours, les mois passent, j'ai repris le boulot à mi-temps depuis 4 ans, j'ai choisi de profiter un maximum et surtout d'écouter mon corps. La vie n'est pas un long fleuve tranquille, je l'ai bien appris! Mais, elle mérite d'être vécue alors je le dis et répète souvent, la nature et toutes ses belles facettes (ce que bien souvent nous ne captions pas ou plus), respirer, bouger, pratiquer un

sport quel qu'il soit, ne peut être que positif pour chacun et chacune d'entre nous et il ne faut pas attendre d'avoir un gros "HIC" pour enfin bouger.

Dernièrement (mai 2013), ma neurologue, une "belle personne", toujours très positive et souriante a mis en place une plate-forme pour la SEP à la clinique Saint-Luc de Bouge; cela consiste en 2 x 2 heures de kinésithérapie et d'ergothérapie par semaine. Super projet et super équipe, ce qui m'a permis de rencontrer d'autres personnes concernées par la SEP; ce qui m'a permis aussi d'oser parler de la maladie! Ce qui n'est pas toujours évident car on ne voit rien!

Ce 25 septembre, j'ai eu la chance de pouvoir participer à l'ascension du Mont Ventoux avec l'équipe Move de la Ligue et la Comopsair (Armée de l'Air), encore une excellente expérience, un très beau défi accompli avec de superbes souvenirs à la clef! Merci à tous les organisateurs.

Par mon parcours, je tenais à faire passer un message important: profitez de tout, laissez le négatif de côté, fuyez le pessimisme du quotidien, bougez et n'oubliez pas que même si la vie vous joue de mauvais tours, même de très mauvais tours, il y a et il y aura toujours une très bonne raison de se battre, une "belle leçon de vie"!

Si votre capacité de marche est limitée par MS...

Le nouveau système **WalkAide**[®]

peut considérablement
vous aider à améliorer
votre mobilité



Testez GRATUITEMENT!
Téléphonez au bureau au
054 50 40 05 en indiquant
"Demo Walkaide"

Retrouvez votre
indépendance pas à pas



Le système **WalkAide**[®] stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provoquant une démarche plus naturel et beaucoup moins fatigante.

WalkAide[®] a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

WalkAide[®] : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moëlle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.

Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of BCG Your future is dynamic

Ortho-Medico Mutsaardstraat 47 • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 50 40 05 • Fax +32(0)54 50 20 28
info@orthomedico.be
www.orthomedico.be

Un week-end pas comme les autres...

TEXTE: GAËLLE ET MAGGY

Cette année, le week-end de détente a eu lieu du 23 au 25 août au "Floréal Club" de Blankenberge.

24 personnes atteintes de SEP, 12 conjoints ou famille et 8 enfants ont eu l'occasion de se ressourcer en participant aux différents ateliers et promenades durant ces 3 jours organisés par les Mutualités Libres, la MS Liga et la Ligue Communauté Française.

Après une brève présentation de chacun, une balade au grand air, l'installation dans les chambres et le repas du soir, le premier atelier suscite quelques interrogations: "Les bols Chantants", mais qu'est-ce donc ?!

L'origine des bols chantants remonterait à 5000 ans avant Jésus-Christ, en Asie. Un bol est fait de 7 métaux qui sont associés aux 7 planètes qui créent une gamme de sons et d'harmonie. Le chant d'un bol chantant, par ses vibrations et ses sons, stimulent le corps et permet de se ré-harmoniser, de se relaxer. L'atelier était une superbe découverte pour tout le monde.

Après une bonne nuit de sommeil, un atelier de "partage" animé par deux psychologues a permis d'échanger des expériences sur base du vécu de chacun. Moment fort et enrichissant mais trop court pour beaucoup.

L'après-midi, nouvel atelier "Drums Alive". Originnaire d'Allemagne, cette technique utilise le rythme et la musique comme source d'inspiration pour favoriser un bon équilibre mental et physique.

Et nous voilà, munis de 2 bâtons, prêts à frapper un gros ballon d'exercice sur un rythme soutenu.

Bon dé foulement pour évacuer les stress!

Pour ceux qui voulaient terminer cette deuxième journée en musique, une soirée danse était organisée à l'hôtel. D'autres préféraient calme et repos.

L'atelier du 3ème jour proposait de la relaxation et du massage: apprentissage, conseils et techniques pour apprendre à se détendre au quotidien.

Le week-end s'est terminé par une évaluation: ces deux jours étaient pour tous très positifs mais trop courts! Les participants sont repartis plus détendus, enrichis des expériences des autres et de la découverte de nouveaux ateliers animés par des professionnels.

Il est important pour tous de pouvoir recharger ses batteries moralement et physiquement, dans une super ambiance.

De leurs côtés, les enfants ont profité pleinement du grand air: jeux sur la plage, visite du Sealife et moment de partage.

Chacun souhaite recommencer ce genre de week-end aussi bien pour les activités, la détente, l'ambiance et les incroyables rencontres...



Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05€/page) ou de la brochure.



Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

RÉALISATION: GERARD DESTREE

MEDICAL DIAGNOSTIC

L'apport des larmes dans le diagnostic de SEP

Par le Pr Patrick HAUTECOEUR, hôpital St-Vincent de Paul, Lille dans Le courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2013

Ces études ont pour but d'éviter la ponction lombaire le plus souvent possible pour instaurer au plus vite un traitement. C'est, sans aucun doute, un élément de plus dans le diagnostic.

Article - 3 pages

N° 1437

MEDICAL RECHERCHE

SEP: l'espoir d'un nouveau traitement

Par des chercheurs américains dans Science translational medicine - Web: différents sites - 2013

Une nouvelle thérapie révélée par des chercheurs américains permettrait de reprogrammer le système immunitaire des malades afin que le corps arrête de détruire la gaine de myéline qui enveloppe les nerfs du cerveau et de la moelle épinière.

Cet essai de phase 1, mené en Allemagne sur 9 patients seulement, demande à être confirmé par une étude de phase 2!

Article - 5 pages

N° 1442

MEDICAL RECHERCHE

De la molécule au médicament: comment ça se passe?

Par les Dr Régis RADERMECKER et Edith SEPULCHRE, CHU Sart Tilman, Liège dans ABD - Association Belge du Diabète - 2013

Cet article nous explique le développement d'un nouveau médicament: processus long, fastidieux et évidemment coûteux.

Article - 3 pages

N° 1444

SEP: des cellules productrices de myéline à partir de cellules de peau

Par des chercheurs de "Case Western" (Cleveland) dans Nature biotechnology - Web: www.santelog.com/news/neurologie - 2013

Des scientifiques ont réalisé une nouvelle technique pour convertir directement des cellules de la peau en cellules cérébrales du même type que celles détruites chez les patients atteints de SEP.

L'objectif est de fournir des cellules myélinisantes pour protéger les neurones et leur permettre de continuer à adresser des impulsions du cerveau au reste du corps.

Cette prouesse a été réalisée avec succès sur des souris, il reste maintenant à l'adapter pour les humains!

Article - 1 page

N° 1443

Faut-il légaliser le cannabis thérapeutique?

Par Estelle NOVEL et Audrey PLESSIS dans FAIREFACE - APF SEP France - 2013

Cette question se pose, suite aux recherches menées sur les apports bénéfiques du cannabis thérapeutique: moins de nausées, de vomissements, meilleur appétit, diminution de la spasticité, antidouleur, meilleure qualité de vie pour certains,...

Article - 12 pages

N° 1445

Bienveillance: l'art de prendre soin

Par Elise JEANNE, Franck SEURET et Corinne MA-NOURY dans FAIREFACE - APF SEP France - 2013

La bienveillance est l'ensemble des soins, des actes et des comportements exercés par l'entourage familial ou professionnel d'une personne, qui procurent un bien-être physique et psychique au bénéficiaire.

Article - 14 pages

N° 5174

MEDICAL RECHERCHE

MEDICAL TRAITEMENT

VIE SOCIALE

Sac à dos



A la découverte de Lucerne...



RÉALISATION: KARINE

J'ai récemment visité Lucerne, porte d'accès à la Suisse centrale, ville située au bord du lac des Quatre-Cantons. Grâce à ses nombreuses curiosités, son agréable situation au bord du lac et la proximité du Rigi, du Mont Pilate et du Stanserhorn, buts d'excursions proches, Lucerne est une destination touristique de choix pour tous ceux qui traversent la Suisse. La ville est agréable, très propre et accessible à tous.

Le Pont de la Chapelle, datant du Moyen-âge, avec ses panneaux triangulaires peints, est considéré comme le plus ancien pont de bois couvert d'Europe. Autre emblème de la ville, le mur d'enceinte qui, à une tour près, a conservé sa forme originelle.

Dans la vieille ville piétonnière, des demeures historiques, certaines ornées de fresques, bordent de pittoresques places, comme le Weinmarkt. Lucerne est une ville de places et d'églises.

L'architecture récente y est aussi à découvrir, comme celle de l'architecte Jean NOUVEL.

Personnellement, je me suis baladée sans même un plan en poche, sans but précis. J'ai découvert tout d'abord ce fameux pont de bois qui force l'admiration, partiellement incendié puis reconstruit, fleuri comme seuls les Suisses savent le faire. Le pont est accessible à tous, comprenant un élévateur pour les personnes se déplaçant en voiturette. Les fresques que l'on peut y admirer sont magnifiques!

Ensuite, je me suis baladée dans la vieille ville le long de la rivière; belle surprise, tout y est plat! Cette partie de la ville est piétonne, une large rue bordée de magasins permet de rêver un peu, les magasins-échoppes proposent des glaces qui ne terniront pas la réputation des glaciers suisses, puis cornet à la main je me suis laissée aller jusqu'aux nombreuses places aux façades magnifiquement peintes, il y en a partout! Vraiment, la visite vaut la peine.

Je n'ai pas logé dans la ville, l'offre hôtelière y est bien sûr abondante mais assez chère.

Rien n'empêche de ne passer qu'une journée à Lucerne, c'est une petite ville et de loger ensuite à la campagne. Je me suis régalée de ma visite, je vous la conseille vivement!



Petites annonces

A vendre

Auto SKODA Roomster

Auto adaptée avec commande au volant pour personne à mobilité réduite. Accélérateur et frein. Cache pédales. Treuil pour chaise électrique. Immatriculée le 05/01/09, 21.862 kms.

Moteur essence de 1598 cm³ - 77 Kw -105 Cv - Couleur cappucino beige metallic, boîte automatique, toit panoramique, climatisation automatique, détection pneu crevé, détection obstacle arrière, jante alliage léger.

5 portes, full équipements, impeccable.

Prix: 10.000€.

Renseignements: M. MANCUSO - tél. 04/337 33 67



A vendre

Fauteuil électrique

Usage quotidien en intérieur et en extérieur. Maniement et entretien aisés. Tout confort (klaxon, ceinture de sécurité, ...).

Quasiment pas utilisé, état neuf, excellent entretien. Commandes directionnelles et batteries neuves.

Prix souhaité: 3.000€. Faire offre à partir de 2.500€.

Renseignements: Mme JASSOGNE, tél. 081/30 85 72 (avant 20h).

A vendre

Petit scooter INVACARE LYNX - 4 roues

Démontable et facile à manipuler. Très bon état, peu servi. Vendu avec deux batteries et un chargeur.

Prix souhaité: ±500€ (à discuter).

Renseignements: 065/84 34 05 (après 13h).

Emploi

Nous cherchons **personne reconnue comme personne à mobilité réduite pour mi-temps** (entre 4 et 20h/semaine - travail de 9h à 13h).

Profil: Entrepreneur, plombier, carreleur, peintre, ouvrier dans le bâtiment ou très bon bricoleur (l'accès à la profession est un + appréciable).

Permis B et véhicule (pour se rendre à l'asbl) - Habitant la région de Nivelles/Les Bons Villers/Charleroi.

Notre offre: **Travail en duo ou seul**. Travaux très variés dans le domaine de l'aménagement du domicile pour personnes handicapées ou âgées. Travaux légers.

Statut: **Indépendant complémentaire** (une partie sur la Mutuelle et l'autre comme indépendant complémentaire). Ce statut permet de garder vos droits à la Mutuelle et de bénéficier d'avantages de l'AWIPH.

Contact:

Asbl P'tis coups de pouce - Rue Cadeau, 14 - 6210 Rèves - infos@ptiscoupsdepouce.be

Candidature uniquement par mail ou courrier.

Agenda

Musée du Cinquantenaire à Bruxelles

Jedi 16 janvier 2014

Expo sur le dessin des pharaons en Egypte suivi du repas. Départ à 11h. PAF: 15€. Inscription jusqu'au 31-12-13.

Renseignements et inscriptions: Antoine GEBARA, tél. 067/33 05 70 - toni.gebara@gmail.com

Fête du Nouvel An

Vendredi 17 janvier 2014

Repas organisé de 12h à 17h à la salle St-Marc, avenue de Fré 74-76 - 1180 Bruxelles.

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Bruxelles, tél. 02/740 02 90

Goûter crêpes

Mardi 4 février 2014

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Liège, tél. 04/344 22 62

Buffet de printemps

Samedi 1^{er} mars 2014

Renseignements et inscriptions: équipe sociale de Namur, tél. 081/40 04 06

Musée du Cinquantenaire à Bruxelles

Jedi 20 mars 2014

Expo sur les miniatures en Inde suivi du repas. Départ à 11h. PAF: 15€. Inscription jusqu'au 03-03-14.

Renseignements et inscriptions: Antoine GEBARA, tél. 067/33 05 70 - toni.gebara@gmail.com

Visite des Serres Royales de Laeken

Mardi 22 avril 2014

Visite des serres, suivi d'un repas.

PAF: 15€. Inscription jusqu'au 02-04-14.

Renseignements et inscriptions: Antoine GEBARA, tél. 067/33 05 70 - toni.gebara@gmail.com

Visite de Lier (Bruges anversoise)

Mardi 13 mai 2014

Départ en car de Wavre à 8h et de Waterloo à 8h30. PAF: 30€. Inscription jusqu'au 25-04-14.

Renseignements et inscriptions: Antoine GEBARA, tél. 067/33 05 70 - toni.gebara@gmail.com

Nous augmentons votre confort !



Domestiques



Ascenseurs à plateau

DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT
Appelez gratuitement le 0800 20 950
www.comfortlift.be



NOUVELLE ADRESSE: Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem
info@comfortlift.be | www.comfortlift.be



Monte-escaliers

reddot design award

VISITEZ NOTRE NOUVEAU SITE WEB : WWW.COMFORTLIFT.BE



Lé spécialiste en mobilité et soin!
Garantie meilleur prix/qualité
Service personnelle à domicile
Neuf et d'occasion (avec garantie)

Chez INTERPARAMEDICAL toujours :
-10% jusqu'à -70% sur:

- Cannes/Béquilles
- Déambulateurs
- Fauteuil roulant/chaise roulante
- SCOOTERS MEDICAUX
- Rehausses wc
- Elevateurs de bain
- Chaises percées
- ...

PROMO:

Scoters a partir de 750 euro
Fauteuils roulants a partir de 250 euros
Déambulateurs à partir de 75 euros

Nos spécialistes faisons la service à domicile

Visitez notre boutique en ligne
WWW.INTERPARAMEDICAL.COM
Ou appelez-nous sur **0489/919.333**



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



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 5 13 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

SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES DE MALADE
OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
Rue de Vottem 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

04/226 60 78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL
VENTE - LOCATION
FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Démo
Gratuite



Le Rollfiets

Vélo pousse

Fauteuil roulant + cycle détachable



Le fauteuil

- Freins à tambour
- Frein parking
- Châssis adapté aux contraintes mécaniques
- Roues VTT
- Dossier inclinable
- Ceinture de sécurité
- Repose-pieds réglable

Le cycle

- VTT 3 ou 7 vitesses
- Possibilité d'assistance électrique (option)
- Frein torpédo
- Selle avec suspension
- Éclairage
- Amortisseur de direction

Euromove sprl

Tel.: 02-358 59 86

www.euromove.be



Au service de votre quotidien

Une gamme de voiturettes, de scooters, de matériels d'aide à la vie journalière (lit, matelas, lève personne, chaise de douche, accessoires pour le repas, barres d'appui,...), orthopédie.

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

Charleroi ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A)

Infos utiles

Adresses de la Ligue

LE CENTRE DE RENCONTRE

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

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.be

Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



BRABANT WALLON - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

BRUXELLES - 02/740 02 90

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

Fax: 02/740 02 99

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

Mme COGGHE: mercredi 12h30 - 16h30

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

HAINAUT EST - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Melle DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Melle CANALE: mercredi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99

rue Olivier Lhoir 8 - 7333 TERTRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme LECHARLIER: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

LIEGE - 04/344 22 62

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

Fax: 04/344 08 63

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: mardi 13h - 16h

LUXEMBOURG - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

la clef
le journal

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

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY, V. DELVAUX,
J. DEGREEF, C. GHISLAIN, K. LONTIE, N. PARFAIT,
M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE, M. VAN
DE VELDE

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

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.

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. LONFILS: vendredi 10h - 12h

Secrétariat

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

Affiliations

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h
Email: laclef@ligue.ms-sep.be

Documentation

M. DESTREE: vendredi 9h - 12h
Email: documentation@ligue.ms-sep.be

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers):
1^{er} et 3^{ème} mardi 10h - 14h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h
Tél. 02/740 02 90

Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU
2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30
Tél. 081/58 53 49
Email: legislation@ligue.ms-sep.be

COMMENT DEVENIR PARTENAIRES ACTIFS...

Affiliez-vous:

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

15 €/an à verser au compte
n° IBAN: **BE40 2500 1383 0063** - BIC: GEBABEBB

Devenez volontaire:

Visites à domicile, transport d'affiliés, secrétariat, organisation de loisirs, traductions,...

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be



Faites un don ou un legs à la Ligue:

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

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

ASBL SAPASEP

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

Service Logement Move - Emploi - Mobilité



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

Tél. 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02

Email: info@sapasep.be - info@movesep.be
Site Internet: www.ms-sep.be - www.movesep.be



LES PERMANENCES DE SAPASEP

Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

Mme LAFFUT, du lundi au vendredi,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Direction

M. DUFOR

Personnel

M. VANDEVELD: lundi 13h - 16h
Mme MASSET: mardi 13h - 16h
M. DUFOR: mercredi 13h - 16h
Mme PIZZUTO: jeudi 9h - 12h
Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Heureuses fêtes de fin d'année



Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa et toute votre maison redevient accessible.



Plates-formes élévatrices



Ascenseurs résidentiels



Ascenseurs d'escalier

Appel gratuit
0800 94 366
24h/24, 7j/7



Demandez une offre sans engagement à la mesure de vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



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.com



www.handimove.com

Le trimestre prochain:

L'annonce du diagnostic: il y a un avant, il y a un après...

- Le choc du diagnostic
- La vie revue et corrigée
- A plusieurs, on est plus fort
- Et si la vie reprenait ses droits...

la clef
le journal

Prochaine parution: mars 2014