N°11 Novembre 2020

Le journal de votre association SEP Rhône-Alpes Dauphiné

Votre association continue de se mobiliser pour vous!



## UNE ÉQUIPE AU SERVICE DES ADHÉRENT-E-S

## Membres du bureau

**Géraud Paillot** 

Marie Labrosse

Dominique Delabeye

Marie-Claire Fhal

Laure Goyer

**Robert Laporte** 

Nathalie Dantant

Président

Vice-présidente

Vice-président

Secrétaire

Secrétaire adjointe

Trésorier

Trésoriere adjointe

## Membres du conseil d'administration

Hélène Antoine

Asma Ben Lazrak

Camille Bocchi Riera

Ludovic Brébant

**Olivier Casez** 

Nathalie Dantant

Dominique Delabeye

Marie-Claire Fhal

Laure Goyer

**Marie Labrosse** 

**Robert Laporte** 

**Géraud Paillot** 

Stéphanie Sabatier

**Christiane Salacroup** 

**Denis Vercouttre** 

Florence Villatte

## **SOMMAIRE**

p.4-23La vie del'association

p.24 Le point santé

p.25Le point juridique

p.26 Vie pratique



Cher(e)s Adhérents(es), cher(e)s Partenaires,

En cette rentrée si particulière, nous avons repris les activités en présentiel pendant un mois. Malheureusement l'évolution de la COVID nous a forcé, une fois de plus, à nous adapter. Nous avons décidé de maintenir un maximum d'activités, mais à distance afin de respecter les consignes sanitaires. Nous mettons en place tous les samedis matin une activité par visio, afin de maintenir un lien avec nos adhérents. Conscients que certains d'entre vous n'ont pas d'ordinateur ou tablette pour se connecter, nous innovons avec des conférences téléphoniques comme vous allez pouvoir également le découvrir dans les pages suivantes.

Nous souhaitons ainsi vous proposer des moyens de continuer à passer des bons moments ensemble et aider ceux qui se sentent isolés. Alors que ce soit pour vous ou pour les autres, nous comptons sur vous pour vous connecter et garder ce lien qui pour nous tous, est si important.

L'association est là, à vos côtés pour vous soutenir et maintenir un lien social indispensable!
Contactez-nous si besoin

La Covid étant très active dans notre Région, pensez à bien respecter les consignes pour éviter de contracter le virus. Et surtout n'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin d'aide ou pour échanger. Les membres du Bureau et du Conseil d'Administration sont comme toujours très mobilisés pour être présents à vos côtés et continuer à organiser des moments de rencontres intéressants et conviviaux.

Associativement vôtre.

Géraud Paillot Président SEP Rhône-Alpes Dauphiné

#### Retrouvez-nous sur internet



Site de l'association : https://www.sep-rhonealpes-dauphine.fr



Facebook: https://www.facebook.com/Sep-RhoneAlpesDauphine

N°11 – Novembre 2020

Directeur de publication : Géraud Paillot

Chargée de communication

**et Relations publiques**: Marie-Claire Fhal **Comité de rédaction**: Marie-Claire Fhal, Denis

Vercouttre, Géraud Paillot **Photographe**: Denis Vercouttre

**Mise en page** : Géraud Paillot, Camille Bocchi -

Riera

Parution trimestrielle - tirage : 200 ex. Dépôt légal : 2ème trimestre 2017 - N°ISSN : 1290-3027 sous le nom de «LE POING SUR LA TABLE» Contact : 0670977653/seprhonealpes@yahoo.com 6 rue Berthe de Boissieux - 38000 Grenoble

Crédits images : pixabay, freepik.com

#### L'activité physique grâce à l'APA.....



L'activité physique adaptée (APA) est dispensée par des intervenants diplômés qui permettent à nos adhérents de maintenir une activité sportive quel que soit leur niveau, **debout, assis ou en fauteuil.** 

Pendant le confinement, les séances se pratiquaient

en visio-conférence à une périodicité de une ou deux semaines, selon les disponibilités. À partir de début juin et jusqu'au 10 Juillet, nous avons profité de l'arrivée des beaux jours et nous sommes allés au Parc Paul Mistral de Grenoble en respectant les gestes "barrières" presque chaque samedi matin à 10 h 30 pendant une heure.



Ces séances ont connu un réel succès et ont été très appréciées par les participants. Les vacances estivales nous ont contraints à stopper ces séances qui ont pu reprendre début septembre, toujours au Parc Paul Mistral.

Eu égard aux conditions climatiques et sanitaires, nous les avons reprises le samedi 3 octobre en visio-conférence, suivie d'une deuxième le samedi 10 octobre, puis d'autres, jusqu'à ce que les autorités nous permettent de réintégrer le gymnase de l'école

Jean Jaurès de Grenoble.



Je tiens à préciser que ces séances d'APA se passent en toute décontraction avec une très belle convivialité, et j'invite toutes celles et tous ceux qui hésitent encore, à nous rejoindre.

Enfin, tous les habitués seront d'accord avec moi pour remercier chaleureusement nos intervenants : **Vincent**, **Raphaël**, **Romain** et bien sûr **Quentin** 

qui a déménagé avec sa famille, dans le Morbihan, pour y développer cette activité.

Dominique







#### Sorties loisirs-culture



Musée de Grenoble : deux visites guidées offertes par l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné de l'exposition "Grenoble et ses artistes du XIX<sup>e</sup> siècle".

En juillet et septembre, ce sont 17 adhérent·e·s qui ont découvert, dans le respect strict des mesures barrières,

ces artistes isérois qui ont compté au XIX<sup>e</sup> siècle.

À cette époque, le Musée ne fut pas qu'un lieu d'exposition mais aussi un lieu d'initiation et d'apprentissage, ce qui a permis à certains artistes de se développer sans aller à Paris.



À cette période, l'art isérois représentait souvent des paysages de montagne avec des tableaux impressionnants comme "le Lac de l'Eychauda" toile de 1886 de Laurent Guétal dit Abbé Guetal.

Mais se sont affirmés aussi d'autres courants artistiques de qualité comme en témoignent les sculptures que l'on peut découvrir dans cette exposition comme le "Berlioz mourant" de Pierre Rambaud, nous interpelant par son réalisme ou encore la toile de Tancrède Bastet "Les Rogations ; confrérie des Pénitents Blancs".



Une exposition qui montre l'effervescence artistique de cette époque, dans la capitale des Alpes.

Et pour finir nous avons échangé, papoté, en prenant un verre jusqu'en fin d'après-midi, prolongeant ainsi ce moment fort convivial!!

#### Christiane









#### Chorale.

L'atelier chant de la SEP s'est adapté à la conjoncture sanitaire et s'est poursuivi pendant l'été au parc Paul Mistral dans la joie et la bonne humeur.

Marylou nous fait travailler des exercices de respiration et nous apprend un répertoire bien riche et varié : de la variété française (Claude Nougaro, Michel Fugain, Georges Brassens, Nino Ferrer...), le chant des partisans italiens et même du negro spiritual. Nous nous sommes retrouvés quasiment toutes les semaines des mois d'août et septembre au parc pour répéter avec le beau temps. C'était très sympa et agréable! Les promeneurs, curieux, s'arrêtaient souvent pour nous écouter et même pour fredonner et chanter avec nous.

Notre chorale devait faire une représentation pour la journée d'ouverture du mois de l'accessibilité à la Halle Clémenceau. Mais elle sera annulée en raison de la COVID-19. Ce n'est que partie remise et il y aura beaucoup d'autres occasions pour venir écouter, encourager et voire même intégrer notre petit groupe de chanteurs dans la joie et le partage.

À partir du mois d'octobre, nous devions reprendre nos répétitions, une fois par mois, à la MJC Nelson Mandela à Fontaine. Cette reprise reste dépendante de la conjoncture sanitaire de la Covid-19 et nous nous adapterons, au fur et à mesure aux consignes et aux recommandations gouvernementales sanitaires.

Asma



#### **Atelier cuisine - Recette**



Depuis le début de la crise sanitaire, ces moments d'élaboration de plats, de l'entrée au dessert, consommés ensuite ensemble, ont été arrêtés et n'ont pas encore pu reprendre. Aussi, nous avons envie de partager avec vous une recette de saison réalisée lors d'un atelier et appréciée : le **velouté de potimarron au lait de coco**. Potimarron et lait de coco se marient très bien, mais pour ceux qui n'apprécient pas le lait de coco, ce velouté est aussi très bon sans.

## Velouté de Potimarron au lait de coco

#### Pour 8 à 10 personnes (proportion à adapter en fonction du nombre de convives)

- 1 kg de potimarron
- 1 oignon moyen
- 1 gousse d'ail sans le germe
- 2 cubes de bouillon de légumes ou de bœuf, dégraissé
- 25 cl de lait de coco
- sel, poivre

#### **Préparation**

- Dans une grande casserole faire chauffer 1 cuillière à soupe d'huile.
- Faire revenir l'oignon ; puis mettre le potimarron bien lavé, non épluché, coupé en morceaux.
- Diluer 2 cubes de bouillon dégraissé dans ½ litre d'eau bien chaude puis verser ¼ de ce bouillon sur le potimarron.
- Faire cuire environ 20 minutes à feux doux.
- Le potimarron doit être devenu mou.
- Rajouter le lait de coco, le sel et le poivre.
- Remuer, puis faire cuire 10 minutes à feu moyen.
- Mixer le tout pour obtenir un velouté onctueux ; si trop épais rajouter un peu de bouillon. Vérifier l'assaisonnement.
- Servir bien chaud.

#### **BON APPETIT**

Si vous avez des recettes que vous aimeriez partager avec nous, n'hésitez pas à nous contacter par mail à l'adresse suivante : seprhonealpes@yahoo.com, nous la publierons alors sur le journal de l'association.

#### EKIDEN.

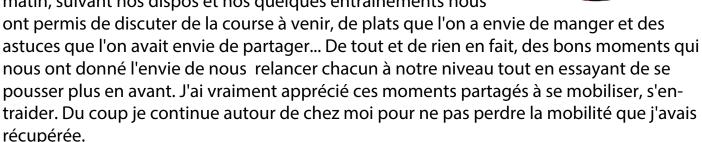
Il y a quelques mois, David un adhérent avait lancé l'idée de créer une équipe au sein de l'association pour participer au fameux événement "EKIDEN" à Grenoble. L'Ekiden est une course de relais (sur une distance totale de 42,195 kms) réalisée par six relayeurs. Le but de monter une équipe au sein de l'association était de démontrer que chacun pouvait réaliser des défis sportifs. Ainsi, deux équipes de six personnes ont pu être créées. Des entrainements en commun ont été réalisés et une bonne dynamique de groupe s'est formée.

Malheureusement, à cause du contexte sanitaire, la course a dû être annulée, mettant fin, de fait, à notre participation.

Cependant, la motivation est toujours là pour réaliser un défi sportif "à notre sauce"! Nous vous tiendrons informés de la suite des événements.

## Témoignage

"Juste un petit texte pour dire combien il est important d'avoir des objectifs aussi petits soient-ils pour avancer toujours, malgré les difficultés. Et c'est grâce à David, qui a lancé l'idée me semble-t-il, et petit à petit celle-ci a fait son chemin de se retrouver pour s'entraîner ensemble les dimanches matin, suivant nos dispos et nos quelques entraînements nous



Tout ça pour dire qu'il est important de se bouger et en groupe pour se motiver c'est encore plus sympa !"

Hélène B.

#### Forum des associations 2020.....



Comme les années précédentes, notre association SEP Rhône- Alpes Dauphiné fut présente, samedi 4 septembre, lors de ce forum des associations qui avait lieu au palais des sports dans le Parc Paul Mistral. Plus de 120 associations locales ont ainsi pu présenter leurs activités solidaires, citoyennes, internationale, culturelles, d'éducation ou de santé. Prés de 2300

personnes ont ainsi pu venir, dans le plus grand respect des règles de distanciation en vigueur, s'informer, se documenter et même, comme ce fut le cas pour notre association, s'inscrire pour devenir membre le jour même.

Denis

## Déjeuner convivial au Restaurant la Fabryk .....



L'association avait décidé d'organiser un repas au restaurant le samedi 12 septembre 2020 à midi. Mais en cette

période de res-

trictions sanitaires il n'était pas facile d'en trouver un qui puisse recevoir un groupe. Alors que j'en avais trouvé deux qui pouvaient nous recevoir, mais uniquement à l'intérieur avec des propositions de menus intéressantes, Laure et Florence m'en ont signalé un qui venait d'ouvrir Place Grenette avec une terrasse dont l'enseigne porte le nom de "La Fabryk".

J'ai aussitôt pris rendez-vous avec la patronne de cet établissement qui m'a très gentiment reçu. Cette dame a fait preuve d'une très grande flexibilité pour nous satisfaire, après que je lui ai signifié les intolérances et les allergies de différentes personnes.

Elle nous a proposé un menu qui allait contenter tout le monde et que je vous livre ci-après **Entrée** : Salade veggie libanaise.

**Plats**: Fish and chips et frites maison ou steak New York (sauce cheddar, œuf au plat) et frites maison ou pizza quatre saisons veggie.

**Desserts**: mousse au chocolat maison ou tiramisu fromage blanc et coulis de fruits rouges ou salade de fruits frais.

#### Café offert

Nous étions 23 et avons passé un très bon moment avec une belle convivialité. En plus nous avons été honorés de la présence de nouvelles personnes qui ont beaucoup apprécié l'ambiance de l'association.

Les retours des participants sur cette belle journée sont très positifs. Et, chose non négligeable, le soleil s'était également invité.

Dominique.





#### École de la SEP 2020..

## En partenariat avec APF France Handicap, Réseau Rhône-Alpes Sclérose en Plaques, Association SEP Rhône-Alpes Dauphiné, Service de Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble Alpes

Malgré la crise sanitaire cette 2° édition a pu se réaliser, à distance grâce à la visio conférence pour certain·e·s participant·e·s, en présentiel pour les autres en septembre et octobre 2020.

Un programme revisité intégrant les aspects liés à la Covid-19 en 4 modules comprenant la maladie et ses traitements face à la Covid-19, un éclairage sur la notion de deuil comme une épreuve intime et personnelle, les conséquences psychologiques de la SEP, et quid du travail et quid de l'activité physique dans le contexte Covid-19.

Les 9 personnes participantes, patient·e·s ou parents de patient·e·s, ont constitué un groupe dynamique, curieux, riche en échanges, qui semble avoir bien apprécié et nous conforte dans l'intérêt de notre contribution à cette école de la SEP et dans nos objectifs d'information et de soutien que nous poursuivons.

Voici quelques retours recueillis « à chaud » à la fin de la dernière séquence :

- « J'ai adoré, beaucoup de sujets abordés, presque trop court, je sais plus vers qui me tourner maintenant »
- « Des informations pratiques, des éléments pour nous retrouver dans tout ce que l'on ressent »
- « Jétais présent pour prendre des informations par rapport à un membre de ma famille malade, j'ai découvert de nouvelles structures vers lesquelles je peux me tourner »
- « À l'issue de cette session, je me sens entourée et soutenue »

#### Merci à ces partipant·e·s pour leur retour.



#### Journée rhônalpine d'information sur la SEP....

#### Retour sur la journée du 26 semptembre 2020.

Compte tenu de la crise sanitaire, la Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques n'a pas pu avoir lieu en présentiel cette année.

Il a donc été proposé de participer à une WEB CONFÉRENCE sur la SEP avec une possibilité de questions/réponses en ligne.

Le programme était le suivant :

10h - Présentation du Réseau Rhône-Alpes SEP : Dr Laurence GIGNOUX

10h10 - Traitements d'aujourd'hui et de demain : Dr Françoise DURAND DUBIEF

**10h35** - Questions / Réponses : Docteur Laurence GIGNOUX (médiatrice)

10H50 - COVID et SEP: Pr Sandra VUKUSIC

**11h15** - Questions / Réponses : Docteur Laurence GIGNOUX (médiatrice)

**11h30** - Zoom sur l'ETP, retour d'expériences et témoignages : Mme Ariane SANCHEZ et M. Géraud PAILLOT

**11h55** - Questions / Réponses : Docteur Laurence GIGNOUX (médiatrice)

Comme chaque année, cette réunion a été très intéressante et très appréciée avec plusieurs centaines de personnes qui se sont connectées.

Grenoble et l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné étaient à l'honneur avec un zoom par notre Président et patient expert, Géraud Paillot, qui, avec Mme Ariane SANCHEZ, Psychologue du Réseau et basée à Lyon, ont expliqué le fonctionnement et contenu du programme d'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP). Ils ont également présenté les bénéfices de ces programmes pour les participants, malades ou membres de leur entourage.

Si vous n'avez pas pu participer à cette web conférence ou si vous souhaitez la revoir, le replay est disponible en cliquant sur le lien ci-dessous :

https://www.dropbox.com/sh/kyy24cglho7daxb/AAA7V58Z4HJomoN9cFTH8vZfa?dl=0



Pour en savoir plus : <a href="https://www.rhone-alpes-sep.org/">https://www.rhone-alpes-sep.org/</a>

# Aventure Husting

## Regards

#### Ironchair par Géraud • •

Géraud, Julien et Mathieu ont réalisé un premier ½ "Ironchair" pour faire parler de la Sclérose En Plaques, de notre Association SEP Rhône-Alpes Dauphiné et soutenir les diagnostiqués récents, avec une équipe qui a du sens! Cette aventure a été organisée par les associations "Aventure Hustive" et "Koa". Le demi Ironchair, c'est un triathlon longue distance, un défi handi + valide: se soutenir et enchaîner trois disciplines sur la distance d'un semi Ironman.



1,9 km de natation au Lac du Bourget



90km de handbike/vélo, de Aix-Les-Bains jusqu'à Grenoble en passant par Chambéry



21km de fauteuil/course, de la Mairie de Grenoble jusqu'à la tour Perret, en passant par Saint-Ismier.



- Faire connaître la Sclérose En Plaques et l'Association SEP Rhône Alpes Dauphiné
- Démontrer la valeur de la complémentarité handi, valides, aidants, soignants, malades, véritable moteur pour avancer et se dépasser.
- Démontrer qu'après de longues années de maladie chronique on peut encore réaliser des projets ambitieux et atteindre des objectifs improbables malgré ou... grâce au handicap.
- Soutenir et donner de l'espoir aux diagnostiqués récents et leur entourage : "ne lâchez rien, réalisez et vivez vos rêves".

#### Ils ont construit une équipe qui a du sens :

À l'image de la vie de tous les jours pour les personnes atteintes de maladies chroniques, où aidants et soignants accompagnent les malades pour mieux vivre avec... ils ont décidé de se réunir pour démon-

RONCHAIR

trer que, tous ensemble, nous pouvons aller plus loin en unissant nos forces.

Géraud (association Aventure Hustive) et Julien (association Koa) se sont rencontrés en 2019 et, partageant les mêmes valeurs humaines et sportives, de solidarité et de dépassement de soi, ils ont réalisé la montée de Chamrousse en ski-roue. Ils ont décidé cette fois, d'aller beaucoup plus loin **ensemble**, pour une bonne cause! Ayant aussi déjà réalisé une montée ski-roue avec Géraud et partageant également les mêmes valeurs, c'est tout naturellement que Mathieu, un des neurologues de la super équipe du CHU de Grenoble, les a rejoints pour former un trio au top, qui a réussi à relever ce gros défi!!

Ils sont donc partis le 27 juin à 3h du matin pour essayer d'éviter les grosses chaleurs de la mi-journée et sont arrivés à 14H30 à la Tour Perret, Parc Paul Mistral, Grenoble



croisés

## • • • Ironchair par Géraud



La partie natation s'est réalisée dans le lac du Bourget à côté d'Aix-les-Bains. Les 1.9km de natation ont été physiques dans la houle et sous le vent qui avait eu la mauvaise idée de se lever aussi tôt qu'eux. Même le kayak d'assistance a du gérer avec la météo capricieuse pour bien leur indiquer le chemin avec



un projecteur dans la nuit noire, la lune ayant décidé de se cacher derrière les nuages. Après une heure de nage et un bol de nouille chaud préparé par la super équipe logistique pour se restaurer et se réchauffer, ils sont partis vers 5h30 du matin en handbike (vélo à bras) pour Géraud et Julien

pendant que Mathieu était en vélo afin de réaliser leur parcours de 90km.



Ils étaient accompagnés d'une douzaine d'amis en vélo et handbike qui assuraient la logistique et étaient aussi là pour les encourager et les aider pour assurer la sécurité. Sans oublier une équipe de secouristes et des amis venus les ravitailler (avec des surprises comme des croissants bien appréciés) ou les encourager sur le parcours. Après être passé par Chambéry puis le lac St André et Fort Barraux, puis ils ont rejoint les berges le long de l'Isère pour aller jusqu'à la Mairie de Grenoble pour changer de discipline.

Sous les encouragements d'adhérents de l'association, ils sont tous repartis pour parcourir les derniers 21,1km de course, Géraud en fauteuil, après la réparation d'une

roue crevée... cette fois encore, ils étaient accompagnés par tout un groupe de coureurs et de personnes à vélo. Ils sont arrivés vers 14h30, fatigués mais heureux d'arriver au bout de cet énorme challenge qui n'aurait pu se réaliser sans le soutien de toutes les personnes mobilisées, sans oublier Camille qui a suivi sur 110km en vélo, une énorme prouesse aussi. À l'arrivée la présence de membres de l'association était une super surprise et leur a presque fait oublier la fatique, contents de partager tous ensemble cette victoire sur la maladie!





Regar

#### Ironchair par Dominique • • •

C'était le 20 Juin 2020 par une belle matinée au Parc Paul Mistral, nous étions une douzaine de participants à une séance d'activité physique adaptée (APA) pendant que notre Président Géraud, accompagné de Julien, de Mathieu et de quelques autres relevaient leur défi de faire un triathlon. En effet, ils s'étaient élancés du lac du Bourget sur la rive d'Aix-Les-Bains à 3 heures du matin, pour 1,9 km de natation, 90 kms de handbike et vélo et enfin 21,1 kms de course à pied et fauteuil, pour rejoindre Grenoble avec une arrivée prévue vers 14 h 30 dans ce même parc Paul Mistral.

Quelques-uns d'entre nous avions prévu de déjeuner à proximité pour assister à l'arrivée de ces forçats de la route. À la fin de notre séance d'APA, nous étions huit à prendre la direction du restaurant du Stade des Alpes. Alors que nous traversions le parc, nous avons rencontré nos sportifs qui avaient fait

une halte pour changer d'équipements avant d'entamer la course à pied.

Géraud était en train de s'équiper sur un fauteuil spécial course et nous étions déjà très admiratifs de ce qu'ils avaient parcouru. Nous avons échangé quelques commentaires avec eux et, alors qu'ils repartaient pour leurs derniers efforts, nous sommes allés prendre du bon temps au restaurant.

Après notre repas nous sommes retournés sur la ligne d'arrivée pour les accueillir. Quelle ne fût pas notre surprise de les voir arriver vers 14h15 et de terminer la dernière ligne droite dans un sprint effréné qui força l'admiration et le respect de nous tous et quelques autres personnes venues assister à ce véritable exploit.

Bien sûr, ils étaient tous exténués et une immense fatigue se voyait sur leurs visages. Mais nous sentions que cette souffrance physique était largement compensée par la satisfaction et la fierté qu'ils ressentaient à ce moment là.

#### OUI on I'a fait !!!

Après quelques congratulations et une séance photos, nous nous sommes quittés en gardant le souvenir de cette très belle journée.

Si je dois résumer tout cela en deux mots, c'est: ADMIRATION et RESPECT.

Dominique



## ds croisés



## kõa Retour sur les derniers mois

#### Ironchair par Camille

Depuis le Spitzberg, je commencais à être habituée aux idées saugrenues de Géraud, mais j'ai beau savoir qu'il est tombé dans la potion magique étant petit, ce garçon m'étonnera toujours! C'est donc, encore une fois, avec suprise malgré tout, que je découvre le nouveau projet de Géraud: le demi Ironchair. Et bien sûr, maintenant que j'ai pris goût aux défis un peu fous, je n'ai qu'une envie: participer! Seulement en prenant un peu de recul et le projet dans son intégralité, clairement ce n'est pas dans mes capacités: je nage très mal, la course à pied, n'en parlons pas, impossible pour moi de courir 21km, je n'arrive même pas à en courir 10... (pour la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote, i'ai tout même pas de la courie de la petit anecdote de la petit anecdote

n'arrive même pas à en courir 10... (pour la petit anecdote, j'ai tout même commencé à me mettre à la course durant le confinement, mais mes capacités ne me permettent pas encore de réaliser de grandes distances.), reste alors le vélo...j'ai toujours aimé ça, mais sur une telle distance (110km)...imposssible! Impossible, c'est souvent le premier mot qui me vient à l'esprit avant d'accompagner Géraud dans ses aventures. Et puis "impossible" se transforme en "pourquoi pas ?", et enfin en "je me lance". En ce qui me concerne, quoiqu'il arrive, l'appréhension est là, mais une fois lancé, on se découvre des ressources insoupçonnées.

Participer à ce semi Ironchair n'as pas été simple. Le réveil à trois heures du matin après une nuit très courte, la préparation, l'accompagnement des sportifs jusqu'à la première disci-

pline : la natation, la cuisson des nouilles pour réchauffer les nageurs à leur

sortie...

Puis le départ en vélo pour ma part, les kilomètres qui s'enchainent, le mal de dos, le mal de jambes, la fatigue qui prend le dessus à chaque fois que l'on s'arrête, même deux minutes pour boire un coup...Je ne vais pas vous dire que cela a été facile...loin de là. Et cela n'a été facile pour personne je pense. Mais si vous saviez ce que cette expérience m'a apporté! Au delà de la "performance" sportive, j'ai rencontré des

gens supers. Nous ne nous connaissions pas tous mais l'esprit d'équipe s'est installé naturellement comme si c'était évident. Et chacun à notre manière, nous avons accompagné Géraud, Julien et Mathieu pour réaliser ce défi incroyable. Alors dans ces moments là, on oublie tout, on pédale, et on suit. De voir et de vivre le fait qu'ensemble tout est possible, ça change notre vision de la vie et surtout de la maladie! Nous étions tous différents mais tous ensemble, chacun avec ses difficultés, et ce que j'ai ressenti c'est qu'il n'y avait plus de malades, d'aidants, de soigants...juste des personnes, qui ensemble, accomplissent un projet commun.

Puis finalement après 11h d'effort, ils ont réussi, nous avons réussi!

À travers ce témoignange, je veux juste vous dire que oui, ça fait peur, oui, on pense que c'est impossible, mais en étant accompagné, motivé et que l'on s'adapte, je vous assure que tout est possible!!!

Camille

#### Groupe de parole.



Le confinement a obligé Marie à prendre de nouvelles dispositions concernant les groupes de parole. Elle a donc décidé, en commun

accord avec les différents participants, de les poursuivre en distanciel, sur Zoom.

En avril, pour la première réunion, sept personnes se sont connectées pour pouvoir reprendre les discussions stoppées depuis janvier.

Lors de celle-ci, les participants ont pu prendre des nouvelles des acteurs présents, ainsi que des absents, et voir comment ils supportaient le confinement imposé depuis un mois. La première discussion s'est axée autour du ressenti de chacun de nous, quant aux situations auxquelles nous étions confrontées (travail en présentiel, télé-travail, travaux scolaires pour ceux qui ont des enfants, mais aussi ceux qui ne rentraient dans aucune de ces catégories et qui devaient continuer à vivre sans pouvoir voir leurs proches).

Chacun a pu faire part de son expérience, et aussi donner son avis sur les situations des autres membres. Il a aussi été décidé de poursuivre l'expérience en visio tous les quinze jours. Jusqu'en juin, cinq autres rencontres en distanciel ont pu avoir lieu. Et pendant ces différentes séances, outre les thèmes liés au confinement, nous avons pu reparler de thèmes plus généraux, comme nous le faisions avant.

En septembre a pu se dérouler le premier groupe de parole en présentiel depuis janvier, avec quatre nouvelles personnes, ce qui a permis d'enrichir encore plus la discussion.

Malheureusement, la situation s'étant quelque peu dégradée depuis, le groupe de paroles d'octobre s'est déroulé à nouveau en visio, en comité restreint.

En espérant revoir les nouveaux arrivants de septembre, qui, je pense, ont apprécié ce moment d'échange.

N'hésitez donc pas à vous renseigner pour les prochains groupes, et à vous inscrire à l'annonce des dates par Laure.

Ludovic et Dominique

## Calendrier des activités à venir

Les dates des activités sont susceptibles d'être annulées ou modifiées en fonction du contexte sanitaire. Vous serez avertis pas SMS ou mail en cas de changements.

NOVEMBRE		DÉCEMBRE		JANVIER		FÉVRIER	
7	Qi gong	5	Sophro	4	Groupe de parole	1	Groupe de parole
9	Groupe de parole	7	Groupe de parole	9	Sophro	6	Yoga
14	APA / Hand	12	Marche de noel / Hand	16	Qi gong / Hand	13	APA
17	Chant	15	Chant	19	Chant	20	Café
21	Sophro	19	APA	23	AG + Resto	23	Chant
28	Yoga / hand		-	30	APA / Hand	27	Qi gong

MARS		AVRIL		MAI		JUIN	
1	Groupe de parole	3	APA	1	APA	5	APA
6	APA	10	Yoga	8	Piscine / Hand	7	Groupe de parole
13	Qi gong / Hand	12	Groupe de parole	10	Groupe de parole	12	Qi gong / Hand
17	Chant	17	Qi gong	15	APA	15	Chant
20	Sophro	24	Sophro / Hand	18	Chant	19	Sophro
27	Valrhona / hand	27	Chant	22	Yoga / Hand	26	APA / Resto
				29	20min de la SEP		

## Dans les prochains mois

#### Groupe de parole.....

Durant les prochains mois, les groupes de parole continuent. La salle que nous avons à la maison des association est toute petite, je crois qu'il ne faut pas jouer avec le feu...

Vous retrouvez toutes les dates des prochains groupes de parole dans le calendrier en page 17.



Marie

#### Sorties vélo.



# Avis aux cyclistes, amateurs de grand air, de sport et de nature.

Si vous aimez les sorties en vélo, avec ou sans assistance électrique venez nous rejoindre pour découvrir la beauté des paysages de l'automne lors de circuits adaptés (par beau temps, sans montées, autour d'une vingtaine de Kms

seulement, et sur des pistes cyclables uniquement, comme le long du Drac ou de l'Isère par exemple, point de départ à préciser).

Nous sommes naturellement ouverts à toute proposition de votre part. Pour être recontacté et avoir ainsi le programme des sorties et des dates, dès que le temps le permettra, merci simplement de vous manifester par mail ou SMS auprès de Denis qui se fera un plaisir de vous accompagner avec Robert. Vous pourrez ainsi nous poser des questions si vous le souhaitez, et nous faire des propositions.

Cette activité ne pourra avoir lieu qu'à la sortie du confinement et si la météo le permet.

Denis

denis.vercouttre@orange.fr ou 06 90 66 32 15

## Dans les prochains mois

#### Sorties loisirs et culture...

## Les idées ne manquent pas mais leur concrétisation sera fonction de la situation sanitaire.

- Expositions temporaires au Château Borel- Mairie de St Egrève.
- Des visites guidées des collections du Musée de Grenoble, de différentes salles avec commentaires d'une ou deux œuvres, par salle ou période ou école avec une guide bénévole, membre de l'association.
- Découverte du Musée Hébert et de ses jardins.
- Découverte ou redécouverte de la Maison Bergès à Villard Bonnot et de ses expositions temporaires.
- Du théâtre, des ballets, de l'opéra en direct ou retransmis, assis dans un fauteuil au cinéma Pathé.
- · Mais aussi et surtout nos ateliers par téléphone sur des thèmes variés







### Atelier conférence téléphonique .....

Lors du confinement subi au printemps, nous vous avions proposé des conférences téléphoniques afin de continuer à communiquer ensemble en conservant ainsi un lien amical en toute sécurité. L'accueil reçu par cette proposition nous a convaincu. Par ces temps incertains, malheureusement encore d'actualité, nous voulons continuer de vous proposez ces rendez-vous pour vous permettre, ainsi, en toute sécurité, de pouvoir communiquer avec vos amis de l'association.



Retrouvez les différentes thématiques proposées en page suivante.

#### Mode opératoire :

Dès que l'un des thèmes proposés ci-dessous aura été retenu par 3 membres, nous les contacterons pour programmer ensemble la conférence et leur indiquer, la veille de la date retenue, un numéro téléphonique et un code qui leur permettront, à l'heure prévue, d'en discuter pendant une heure environ.

## Thématiques proposées

- Présentation d'un livre vous ayant plu, pour inciter d'autres membres à le lire.
- Présentation d'un voyage ou visite de site vous ayant particulièrement intéressé.
- Recette d'un plat adapté pour cette période hivernale.
- Chaque dimanche soir, plusieurs chaines de télévision projettent des films. Venez-nous dire pourquoi l'un d'entre eux vous a marqué.
- Cette pandémie nous fait vivre un moment très difficile. Pourtant vous en avez tiré des éléments positifs pour votre vie. Venez nous les exposer.

Si vous voulez participer à l'une de ces conférences, ou proposer d'autres thèmes contactez Denis : denis.vercouttre@orange.fr SMS / 06 80 66 32 15







## Dans les prochains mois

#### Visite de l'exposition de peinture de Jeanine Kucharczyk...

L'artiste, en personne, recevra notre groupe le jeudi 19 novembre à 14h30 pour une visite guidée d'une heure environ dans la maire de St- Egrève (château Borel), afin de nous faire découvrir son passionnant univers artistique.

"Depuis plus de 25 ans, tel un Sisyphe heureux, je fais rouler inlassablement mes petites mousses ou caoutchouc sur des "cartonnettes". Mini cartes plastiques, pochoirs, acryliques et encres de gravures sur plaques d'offset sont les outils dont j'use et abuse sans modération ni restriction pour un travail de modèle vivant, de monotype et de calligraphies sans contrainte. "C'était écrit sur le grand rouleau" disait Jacques le Fataliste de Diderot. C'était écrit sur mes rouleaux..."

#### Visite gratuite pour les membres de l'association et leurs accompagnants.

Rendez-vous à 14 h 15 au plus tard devant la mairie de St-Egrève.

Accès:

En voiture : parking gratuit de la mairie

En tramway: Ligne E, arrêt station Pont de Vence

Groupe limité à 10 personnes, inscription au plus tard le jeudi 12 novembre, auprès de Denis Vercouttre par mail : denis.vercouttre@orange.fr

La date peut-être annulée ou modifiée en fonction du contexte sanitaire.



## Vous avez la parole

#### Chalet de la Frache...

Geneviève nous présentait dans le journal précédent son projet de vacances aux Chalets de la Frâche, à Vassieux en Vercors.

Voici son témoignage après son séjour au mois d'août. Je ne doute pas que nous et vous pourrions avoir envie d'y aller!

## Témoignage

Comme prévu au printemps, j'ai passé quinze jours de vacances à **Vassieux en Vercors**.

L'équipement du chalet est conforme à ce qui m'avait été dit : un logement totalement aménagé pour la vie d'un handicapé moteur. J'y ai passé cinq jours seule, en attendant que mes enfants m'y rejoignent. Le village, à cinq minutes en roulettes, permet un ravitaillement facile, et les commerçants sont très accueillants.

J'ai pu faire installer un lit médicalisé et lève-malade (ordonnances à demander au médecin en amont). Sur place, une dame du village a bien voulu être mon auxiliaire de vie pendant les deux semaines.

Pardon pour tous ces détails, mais il fallait que tout ça puisse fonctionner comme chez moi, où je vis seule et dépendante.

Mais le plus important, passé ces "détails" matériels, est l'accueil très chaleureux et efficace, sans excès, de la part des propriétaires des Chalets. Très à l'écoute de mes besoins, mais aussi très riches de documentation et d'information sur ce qui peut être fait par un handicapé dans le village et alentours.

L'accueil de ma famille pour quelques jours (les uns au chalet, les autres en camping) m'a permis ce que je ne peux jamais faire chez moi (trop peu de place), c'est-à-dire avoir tout le monde pour vivre un moment de vacances et fêter un anniversaire.

Toutes et tous ont ressenti ce plaisir et sont prêts à recommencer. Ils ont aussi pu profiter des activités proposées



(visites de grottes, musées, sports au Col du Rousset)

La 2<sup>e</sup> semaine, une amie m'a rejointe, et nous avons pu ensemble explorer des balades que je n'avais pas encore effectuées. Vassieux peut être ressenti comme un village loin de tout, mais s'avère plein de belles découvertes, de belles balades accessibles en fauteuil. Une journée à Die, pour conclure cette semaine (avec appel à un transporteur local).

Dire aussi que j'ai eu la chance d'avoir deux semaines de grand beau temps, avec une fraîcheur des nuits, et un air pur à 1000 mètres d'altitude.

Que ceux que mes souvenirs de vacances inspirent, fassent l'expérience d'un weekend là-haut, même en cette saison, où la neige a déjà dû poudrer le paysage, le confort intérieur des chalets est prévu pour toutes saisons.

Toutes mes amitiés aux collègues de l'association à qui ce récit donnera envie de tenter l'expérience. "

#### Geneviève

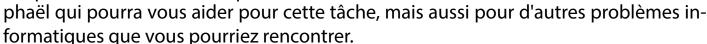


## Vous avez la parole

### Dépannage informatique ....

Comme vous l'avez sûrement compris tout au long de ce numéro, nous allons devoir continuer à nous adapter et réaliser la plupart de nos activités en distanciel, via un ordinateur. Nous savons que pour certains, il peut être compliqué d'utiliser ce moyen. Nous vous proposons donc, de nouveau, un accompagnement informatique pour vous aider à installer les applications qui vous permettront utiliser des logiciels de visio tels que Skype ou Zoom.

Nous pouvons réaliser cette aide à distance par téléphone. Alors n'hésitez pas à contacter Ra-





Contact: raphael.noirez@me.com - 06 43 10 73 77

## Information - Application TousAntiCovid

Face à l'accélération de l'épidémie, le gouvernement incite la population à mobiliser tous les outils à sa disposition.

Ainsi, l'application TousAntiCovid fonctionne avec le bluetooth d'un téléphone portable et permet de détecter un autre téléphone portable à proximité et établir de manière anonyme que plusieurs personnes se sont croisées.

L'application prend en compte les contacts à moins d'un mètre pendant au moins 15 minutes. Elle alertera les utilisateurs qui ont pu être en contact rapproché avec une personne positive, et ils pourront ainsi rapidement s'isoler et se faire tester.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous référer au site du gouvernement en cliquant sur le lien suivant : <a href="https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/tousanticovid">https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/tousanticovid</a>

Si vous souhaitez installer l'application sur votre téléphone et que vous ne savez pas comment faire, n'hésitez pas à nous contacter par mail afin que nous puissions vous aider à l'installer et à l'utiliser.

Cette application est disponible sur l'App Store et Google Play





#### Ensemble en temps de crise..

La Ligue française contre la sclérose en plaques publie des recommandations pour améliorer la prise en charge des patients en période de crise. Ce projet part du constat de deux difficultés :

- durant la pandémie de COVID-19, les patients se sont sentis particulièrement isolés et sans accès à leurs soignants
- les soignants ne sont pas parvenus à assurer tous les soins et à fournir des informations à tous leurs patients.

Un ouvrage a donc été créé par les patients et pour les patients. Il se présente sous la forme d'un document composé de cinq fiches pratiques réalisées à la suite d'un travail collaboratif entre patients, soignants et aidants.

Le document se compose des fiches suivantes :

- Pouvoir communiquer
- Préparer son réseau
- Soigner à distance
- Intervenir au domicile
- S'informer

Ce protocole est un outil à destination des patients, des aidants et des professionnels de santé. Il a pour but de présenter des pratiques, des idées et des conseils pour améliorer la qualité de vie, limiter l'isolement et améliorer la communication entre patients et professionnels de santé de la prise en charge.

Retrouvez le document complet en cliquant sur l'image ci-dessous.



## LE POINT JURIDIQUE



Depuis 2006, la PCH (prestation de compensation du handicap) permet de prendre en charge le financement de l'emploi d'une tierce personne pour aider pour les actes de la vie quotidienne.

#### Plusieurs solutions s'offrent à vous.

# L'intervention d'une personne de votre famille, ami, voisin qui vous aide de façon

régulière et qui peut être rémunérée en étant considérée comme aidant familial. Cette intervention peut être couplée avec d'autres interventions.

# L'emploi d'une auxiliaire de vie par le biais d'une association ou d'une entreprise.

L'avantage est que vous ne vous occupez de rien. L'inconvénient c'est que vous n'avez pas la main mise sur le choix de la personne qui se rend à votre domicile. Les fonds sont versés directement à l'organisme qui emploie les intervenants et un crédit d'impôt de 50% est récupérable sur l'avis d'impôt de l'année suivante.

#### L'emploi direct par chèque emploi service d'une personne.

Les procédures sont simples et le site de chèque emploi calcule les charges, rédige et envoie les bulletins de salaires. Vous choisissez votre salarié. Cependant, en cas de maladies ou vacances, il n'y a pas de remplaçant. Une somme fixe est versée tous les mois qui permet de payer les intervenants et une partie des charges sociales qui bénéficient également d'un abattement lié au handicap. Un crédit d'impôt de 50 % du restant à charge est également récupérable.

Le montant de la prise en charge varie en fonction de votre situation familiale, vos revenus et de votre taux d'invalidité.

Pour savoir si vous pouvez en bénéficier, n'hésitez pas à contacter le service autonomie de votre département.

Nathalie D.

## VIE PRATIQUE



Les gestes simples de la vie quotidienne peuvent vite devenir compliqués pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le simple fait de s'habiller semble parfois relever de l'exploit sportif.

C'est d'autant plus difficile pour les personnes qui se déplacent en fauteuil et/ou qui ont des problèmes de spasticité musculaire. Mais cela ne doit pas nous empêcher de prendre soin de nous Mesdames.

Les bijoux (colliers, bracelets et boucles d'oreilles) sont compliqués à mettre en raison des fermoirs qui demandent une agilité des doigts que nous sommes loin de maîtriser tous les jours. Ainsi, il vaut mieux favoriser les bracelets dits de forme « jonc », les colliers sans fermoirs plus faciles à enfiler et les boucles d'oreilles à clipser.



Pour les vêtements, il faut favoriser les robes simples sans fermeture dans le dos qui demandent des talents de contorsionnistes. Les robes sont très pratiques : elles ne serrent pas le ventre, pas besoin de se demander si le bas va avec le haut et vice versa.

Les vêtements sans boutons ou agrafes sont les plus simples à enfiler. Attention mesdames aux jupes et robes qui remontent quand nous sommes en fauteuil et aux vêtements trop amples qui risquent de se prendre dans les rayons.

Les chaussures avec des scratchs ou des fermetures sont également plus pratiques que des chaussures à lacets. Et vous aussi Messieurs soyez coquets, il est vrai que les bijoux vous en mettez moins...

Pour s'habiller, un de nos adhérent témoigne et il confie qu'il éprouve des difficultés pour s'habiller surtout concernant la partie basse de son corps (slip, pantalon, chaussettes, chaussures) et qu'il a besoin de l'assistance d'une tierce personne. Il favorise donc les pantalons à taille élastique.

Ayant subi une urostomie et équipé d'un bricker relié à une poche de jambe pour avoir plus de contenance et d'autonomie, il prend des pantalons avec deux tailles de plus, élastiqués, sans braguette, de sorte qu'ils remontent au moins jusqu'au nombril, même plus haut. Il explique qu'il existe des maisons spécialisées pour ce genre d'habillement mais c'est très cher donc c'est le système D. Enfin, pour les chaussures : fini les lacets, vive les velcros.

Concernant la partie haute de son corps, Il favorise les polos, pulls ou des gilets avec des fermetures éclair. Mais il a quand même besoin d'aide pour bien mettre les manches et ajuster les épaules.

Il est également très compliqué pour lui de mettre ou d'enlever en hiver une grosse parka.

Pour conclure, je remercie notre adhérent pour son témoignage et comme il est important de prendre soin de soi, j'espère que



cet article vous encouragera à mettre en valeur nos corps d'athlètes.

Nathalie D.



# Nous sommes là pour vous aider, mais nous avons aussi besoin de vous !!!

Soyez nombreux à adhérer pour profiter des activités et afin que l'association ait plus de poids pour représenter les intérêts des malades.

Pour rappel SEP Rhône Alpes Dauphiné est une association reconnue d'intérêt général, une partie de vos dons peuvent être déduits de vos impôts

Pensez à renouveler vos adhésions pour continuer à recevoir le journal



# Rejoignez l'association SEP Rhône-Alpes Dauphiné!

## Devenez adhérent ou bénévole, ou encore venez participer à nos activités...





A compléter et à envoyer à SEP Rhône Alpes D 6 rue Berthe de Boissieux 3		RESEAU BHONS ALPTS — SEP
Adhésion annuelle :		
Cotisation simple	15€	
Supplément ateliers (participation aux activités)	+ 15€	
Oon pour l'association		
Don pour la Recherche sur la SEP	FOTAL (1)	
	TOTAL (1)	
Adhésion automatique au Réseau Rhône Alpes SEF	(2)	
Coordonnées: Madame Monsieur	National	
Nom		
\dresse		
Code postalVille		
Γéléphone FixeTélépho Ξ-mailTélépho		

Etablir le chèque à l'ordre de SEP Rhône Alpes Dauphiné

Droit à l'image : J'autorise SEP Rhône Alpes Dauphine à utiliser mon image dans les photos prisent dans le cadre des activités ou événements de l'association (Barrer la ligne « Droit à l'image » si vous ne voulez pas que ce soit le cas)

En adhérent à l'association SEP Rhône Alpes Dauphiné vous adhérez ainsi automatiquement au Réseau Rhône Alpes SEP (http://www.rhonealpes-sep.org/), et vous autorisez donc l'association SEP Rhône Alpes à leur transmettre vos coordonnées. Si vous ne le souhaite z pas merci