

La fatigue, un des symptômes invisible de la sclérose en plaques

AVIS D'UNE LECTRICE

J'ai lu « Ode à la fatigue » sous un soleil d'hiver, installée au pied de mon vieux sapin, au bord de l'eau. Je n'avais plus l'énergie des mois précédents et j'avais besoin de mots pour comprendre cette fatigue. Cette lecture fut un réconfort.

Ce n'était pas un roman mais un texte philosophique, d'un homme érudit dont l'écriture était fluide, aisée. Avec beaucoup d'optimisme et d'humour, l'auteur me questionnait, m'informait, m'entraînait. Son texte était régulièrement entrecoupé d'extraits de poèmes, de références littéraires, musicales et d'exemples puisés dans le quotidien. Le livre me semblait donc très accessible et même, si je ne pouvais saisir que partiellement l'étendue de cette réflexion, qu'importe, c'était déjà une belle promenade, un régal de mots.

Je l'ai donc lu facilement car l'écriture était douce et agréable et le fil de la pensée limpide. Pour un temps, j'étais apaisée. Alors, du bas de mon jardin, par un message rapide à l'autre bout de la France, je le conseillais à une amie, comme un outil à saisir, pour que la fatigue pèse un peu moins.



Mayenn' SEP ASSOCIATION MAYENNAISE SCLÉROSE EN PLAQUES **CONFÉRENCE**

Thème : la fatigue

Quartier Ferrié - Bat. 13 - LAVAL

Vendredi 10 mai 2019
14^H00 - 17^H00

 Exposé d'Éric FIAT, philosophe et auteur du livre « ODE À LA FATIGUE » 

TABLE RONDE
témoignages, professionnels de santé et professionnels du bien-être

Ouvert à tous - ENTRÉE GRATUITE Contact : G. HÉRIVAUX - 06 07 60 23 39

MOT DU PRÉSIDENT

Pour Éric FIAT, ce n'est pas en luttant contre elle, mais en composant avec elle qu'il est possible de nous en faire une amie.

Le philosophe montre alors qu'il n'est pas impossible à un homme fatigué un mardi après-midi pluvieux de novembre d'aimer encore la vie, et entonne une ode à la fatigue pleine de musiques et d'humour : distinguée de la paresse (qui est une sorte de fatigue par anticipation ou une anticipation de la fatigue), la fatigue a une puissance de décantation qui peut révéler la beauté des visages que le temps a altérée...

Comment vivre avec elle, qui rend parfois si difficile la vie ?

Georges HÉRIVAUX

BIEN-ÊTRE

La bienveillance est trop souvent orientée uniquement vers autrui. Or, comment prendre soin des autres quand on est complètement à plat ? Faire preuve de la même bienveillance pour vous-même est essentiel à votre épanouissement. Plus encore, être bien avec soi permet d'être davantage présent pour les autres : vos

amis, vos collègues, vos enfants ou votre partenaire... Pour renouer avec votre bien-être, plusieurs pistes sont exploitables

Dans ce bulletin nous vous proposons des activités détente et bien-être pour vous permettre d'atteindre des objectifs simples mais essentiels...

Confiance en soi et estime de soi

- apprendre à avoir confiance en soi, à s'estimer, à lever ses blocages,
- structurer sa démarche de développement en confiance en soi,
- être à l'aise, découvrir et connaître son corps, développer sa sensibilité,
- prendre conscience de ses atouts,
- disposer d'outils pour ajuster son comportement avec plus d'assurance.

Prendre soin de soi pour mieux prendre soin de l'autre

- développer une écoute de soi pour mieux écouter l'autre (enfant, parent, employeur),
- identifier les signaux d'alerte et les indices d'insatisfaction liés à une situation donnée, personnelle ou professionnelle,
- mettre en pratique des exercices simples de régulation psychophysique.



SMEC
SOCIÉTÉ MAYENNAISE ÉLECTRICITÉ CHAUFFAGE

Génie Electrique - Génie Climatique

19 Rue Marcelin Berthelot - B.P. 0605
53006 LAVAL Cedex
Tél. 02 43 49 58 70 - Fax. 02 43 49 58 74
smec@lucas.fr



Centres
Gestion
Stress®

Daniel BOISSELEAU
Sophrologue - Formateur

16 rue de la Tannerie - 53260 PARNÉ S/ROC

06 77 88 17 34

www.centres-gestion-stress.com
trajectoire.sophro@wanadoo.fr

Mayenn'SEP propose des séances de Sophrologie

Depuis le 28 février 2019, l'association Mayenn'SEP participe au bien-être des personnes atteintes de la Sclérose en Plaques ou non par des séances de sophrologie.

Qu'est-ce que la sophrologie?

La sophrologie est un entraînement du corps et de l'esprit pour développer sérénité et mieux-être basé sur des techniques de relaxation, de méditation, de respiration. Elle s'adresse à toute personne cherchant à améliorer son existence et développer mieux-être et détente. Les séances aident à gérer ses émotions, le stress, à mieux dormir. Des techniques sont apprises et peuvent être reproduites à la maison.

Mayenn'SEP propose des séances collectives sur les communes de Laval (Changé), L'Huisserie, Mayenne et Château-Gontier.

Vous pouvez demander un bilan auprès d'un bénévole de l'association avant de vous lancer dans cette pratique. Ce bilan est composé d'une présentation (de vous et nous) : connaître vos attentes, répondre à vos questions pour ensuite participer au mieux à la première séance de découverte qui est gratuite.

Ce bilan n'est pas obligatoire, vous pouvez tout simplement nous contacter pour vous inscrire à cette première séance gratuite. Cependant nous serions ravis de pouvoir connaître votre ressenti et de savoir si vous poursuivez les séances.

Les cours sont menés par des sophrologues certifiés.



Vous trouverez les dates des séances sur notre site :

<https://www.mayennsep.fr/evenements/sophrologie-seance-decouverte/>

Tarif :

Première séance de découverte : gratuite

Adhérent : 5€/séance

Non adhérent : 7€/séance

Ces séances sont ouvertes à tous. Personnes atteintes par la pathologie ou non. Tout le monde est le bienvenue.

N'hésitez pas à nous contacter :

mayennsep@gmail.com ou 06 07 60 23 39 pour tous compléments d'information.



L'atelier d'écriture, une activité bien-être



Se réconcilier avec son passé

Homme ou femme, jeune ou plus âgé, à la retraite ou en activité, les participants ont tous le désir de raconter des souvenirs à travers des récits de vie ou des fictions. Les objectifs sont divers : se libérer d'un secret familial, alléger une douleur, transmettre des valeurs, témoigner d'un métier, laisser une empreinte. L'histoire peut prendre diverses formes : écrire toute une vie ou élaborer un roman contemporain, une réflexion philosophique, une histoire de famille, un récit de voyage. Chacun réfléchit à son histoire, ses racines, trie ses souvenirs, recentre la trame sans oublier les joies et les peines, les succès et les échecs vécus. « L'esprit se libère, se laisse emporter par un flot de mots », exprime une participante. La démarche se fait individuellement mais aussi collectivement avec les autres écrivains écrivains.

Augmenter sa confiance en soi

Nul besoin d'être écrivain pour entrer dans le cercle d'écriture, seule l'envie compte. L'atelier permet aux participants de prendre confiance dans leur capacité à écrire. L'écrivain animatrice apporte des outils pour que chacun puisse avancer dans ses projets. Elle suscite l'écriture

par des propositions, soutien et conseil. Les consignes d'écriture sont tour à tour ludiques, thématiques, pratiques. Loin des règles strictes de l'école, chaque participant est libre de suivre ou non la consigne. Il a le droit d'expérimenter. L'important est d'éprouver du plaisir, de se faire plaisir en jouant avec les mots. Le groupe stimule aussi l'écriture « Écouter ce que font les autres, échanger des conseils, des expériences », remarque un participant, dans un cadre bienveillant et respectueux que l'écrivain-animatrice s'est chargé d'instaurer.

Se sentir en joie d'écrire et de partager

Une fois le texte écrit suite à une consigne, vient le temps du partage et des échanges. L'émotion est palpable car lire à haute voix sa production réveille parfois des joies et des peines que l'on croyait endormies. L'assemblée écoute, attentive à la jolie tournure ou à la bonne idée. Quelle joie de partager et de trouver dans le regard des autres une belle énergie !

Une fois l'atelier terminé, ce sont des sourires qui règnent sur les visages. Le cercle se défait pour reformer des duos ou des trios, l'échange n'est pas terminé. « Merci pour cet atelier d'écriture qui me fait du bien », a confié une écrivaine à la suite des séances.

Vous avez envie de participer à un atelier ? C'est possible grâce à l'atelier « découverte », organisé par l'association Mayenn'SEP.

Écrivain-biographe depuis 2007, j'accompagne toute personne ayant un projet d'écriture : article, biographie, livre d'entreprise, fiction, etc. J'anime aussi des ateliers d'écriture, notamment sur le thème : « Raconter sa vie ». De mon expérience de biographe et d'animatrice d'ateliers, je suis arrivée au constat suivant : écrire son histoire est bénéfique pour le moral et permet d'avancer sur son chemin de vie. En effet, cette activité permet de se réconcilier avec son passé, de tourner la page, de prendre confiance en soi et de participer à une expérience conviviale.



Amélie RICHIR

La généalogie peut-elle être source de bien-être ?

Le bien-être tout le monde court après ! Mais il est difficile d'en établir les recettes. Un geste, une occupation peuvent allier le plaisir à la santé et au bien-être. Les associations répondent au désir de plus en plus croissant de se retrouver dans un environnement convivial. Le temps libre dont nous disposons peut être l'occasion, de rencontres, d'entraide et d'échanges.

S'évader dans la recherche généalogique, dans l'histoire familiale et locale est enrichissant.

Questionner ses proches et connaître les origines de sa famille, peut amener à consulter les albums photos, à découvrir un cousin méconnu et pourtant proche, un lieu habité par ses ancêtres qui va exciter votre curiosité, l'origine et la signification d'un nom.

Rassembler les documents cartes d'identité, livrets de famille etc.

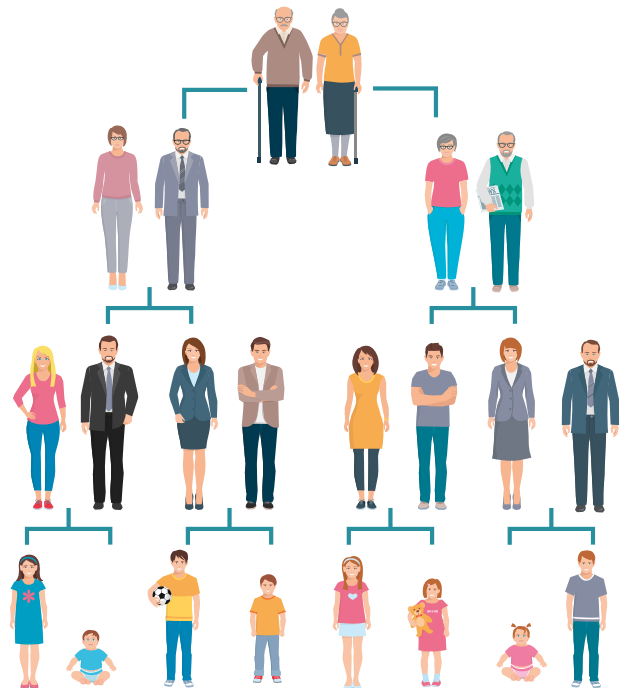
Parcourir les archives des mairies et départementales, les bibliothèques, sans oublier Internet qui favorise les échanges dans les forums et listes de discussion.

L'adhésion à une association de généalogistes peut également faciliter les contacts et aider dans la progression des recherches.

Cette collecte de renseignements permettra de dresser sa généalogie et c'est ainsi que la passionnante aventure commence !

Alors rejoignez-nous !

- ▶ L'association peut vous aider dans vos recherches généalogiques.
- ▶ Elle vous propose sa revue « Itinérance » avec des documents ayant trait à l'histoire locale et à l'histoire des familles en Mayenne.
- ▶ Elle participe à la sauvegarde des documents anciens en effectuant des dépouil-



lements d'archives et met à disposition ses travaux sur une base de données de son site www.genealogie-53.org

- ▶ Elle propose également des séances de paléographie (lectures de textes anciens).
- ▶ Une bibliothèque est consultable lors des permanences qui ont lieu 2 fois par mois (entraide et échanges) à la Maison de quartier d'Avesnières, 2 rue du Ponceau à Laval.



Cercle Généalogique de la Mayenne
 28 rue Henri de Gisors
 53000 LAVAL

Tél : 02 43 53 39 98
 e-mail : cgmayenne53@gmail.com
www.genealogie-53.org

FRANCE PARE-BRISE
 Déjà plus de 20 ans à votre service ! MERCI...
 Une marque de Saint-Gobain

INTERVENTION SUR TOUS TYPES DE VEHICULES



PRÊT GRATUIT
DE VEHICULES

CLICRDV
www.franceparebrise.fr

AGRÉÉ ASSURANCES

PIECES D'ORIGINE

Bld Louis Armand
(face à Jardiland)
LAVAL - SAINT BERTHEVIN
 ☎ 02 43 26 39 21
 E-mail : fpblaval@gmail.com

Impasse Barbé
(Route du Mans)
BONCHAMP LES LAVAL
 ☎ 02 43 56 62 62
 E-mail : fpbbonchamp@gmail.com

Aller au théâtre à Laval

Le Théâtre de Laval a démarré une réflexion sur son accessibilité en 2017 sous l'impulsion de la Drac Pays de la Loire.

Nous avons fait le choix de privilégier les axes qui pourraient se pérenniser dans le temps.

Il nous semblait important d'aborder le sujet dans son ensemble : le bâtiment afin de répondre aux normes en vigueur mais sans oublier ce qui compose l'essentiel de notre métier : l'accueil, les outils de communication ou encore le choix de spectacles répondant à tous les besoins.

Nous avons donc commencé par une formation à l'accueil des publics en situation de handicap en décembre 2017.

L'équipe du Théâtre (direction, technique, accueil, médiation, communication) a pu ainsi comprendre les différents handicaps, les problèmes engendrés et les adaptations possibles en termes d'accompagnement, de normes ou d'outils de communication adaptés.

La gestion du placement du spectateur est un point important.

Pour les personnes en fauteuil, 15 places adaptées sont localisées en quatre points de la salle Barbara Hendricks : deux points sont situés en rez-de-chaussée et deux sont en partie haute des gradins et accessibles grâce à un ascenseur. Nous travaillons également sur différents pro-



jets : la signalétique du bâtiment pour orienter plus facilement nos usagers, certains outils de communication, notamment un mode d'emploi du théâtre.

Le bâtiment quand à lui a déjà évolué et continuera. Une porte automatique a été installée, ainsi qu'un lettrage contrasté et visible dans les escaliers de la salle Barbara Hendricks, afin de faciliter le placement.

La programmation quand à elle, tient également compte de la diversité de tous nos publics. Notre programme propose également une meilleure identification des spectacles accessibles aux différents handicaps grâce à des pictogrammes.

Le théâtre continue sa réflexion... Visite virtuelle pour préparer son déplacement, adaptations audios et vidéos en LSF sur le site internet, visites adaptées, etc....

Au plaisir donc de vous rencontrer !

www.letheatre.laval.fr

Nuits de la Mayenne

Le festival est engagé dans une démarche d'amélioration de l'accès pour tous aux spectacles.

Tous les dispositifs ne sont pas mis en œuvre à chaque représentation : faites-vous connaître au moment de votre réservation pour indiquer vos besoins spécifiques ou à l'accueil du festival afin que nous puissions vous accueillir dans les meilleures conditions. Une équipe de bénévoles est à votre disposition sur place.

Hormis à Jublains, toutes les représentations sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Un stationnement spécifique (ou une zone dé-

pose-minute) proche de l'entrée est mis en place, des places sont réservées, des toilettes adaptées sont disponibles.

Audiodescription

Certaines représentations sont accessibles aux personnes mal ou non-voyantes. Une audiodescription du spectacle est assurée afin de décrire les décors, costumes, accessoires et jeux de scène des artistes.

Pour tous renseignements :

www.nuitsdelamayenne.com

Ils nous soutiennent

Le cyclo club de Juvigné et son président Nicolas Linais

Cette association compte 80 adhérents, amoureux de vélo, une activité de cyclisme sur route et VTT.

Le cyclo club a choisi une animation au profit de la sclérose en plaques : associer dans une action des biens portants et à ceux qui le sont moins.

L'objectif du jeu : pédaler durant 3 minutes sur un home trainer pour une participation symbolique d'un euro.

A la fin de la journée, c'est une belle cagnotte : (400 €), qui sera remise lors de l'Assemblée générale du club de Juvigné à l'association Mayenn'SEP.

En définitive, une action à portée de main pour un projet qui pourra se mettre en place au 2^{ème} semestre 2019.

Ce projet d'atelier de sophrologie devrait voir le jour sur l'une des communes proches, sans doute St-Pierre-la-Cour, si une salle est mise à



notre disposition.

Cet atelier serait animé par une sophrologue de Loiron, ouvert aux adhérents de l'association, personnes touchées par la sclérose en plaques et à leurs proches.

Ce projet va faire l'objet d'une communication dans la presse, mais aussi de séances découvertes gratuites.

Ligue Française contre la sclérose en plaques



Cette association nationale dont le siège et ses bureaux sont installés à Paris, 40 rue Duranton. Elle est présidée par le docteur Olivier HEINZLEF et dirigée par une équipe de médecins, de patients experts s'ajoute un comité Médical et scientifique composé de 15 membres dont le professeur Gilles EDAN du CHU de Pontchaillou à Rennes.

La particularité de cette association nationale est de proposer à ses adhérents(e) un réseau de patients(e) experts. Ce sont des personnes touchées par la pathologie la (SEP), qui ont reçu une formation spécifique dans la relation téléphonique, pour mettre au service du public leurs connaissances spécifiques dans divers domaines. Ainsi ces patients experts ont participé au manifeste « Travail & SEP » qui a conclu à 15 propositions (Manifeste accessible sur : <https://travailetsep.voixdespatients.fr/nos-actions>).

Notre association Mayenn'SEP adhère à cette structure nationale, et en contrepartie béné-

ficie des services de la ligue, mais aussi d'un accompagnement financier pour le développement de ses activités.

A. AMÉLIORER LA CONNAISSANCE DE LA SEP DANS LE MONDE DE L'ENTREPRISE

- 1 Concrétiser, développer et instaurer un programme de sensibiliser les entreprises et les services de santé l'impact professionnel de la SEP, à l'occasion de la Journée dédiée à la maladie le 30 mai de chaque année.
- 2 Nouer une convention de partenariat (avec les associations amies de SEP avec les organisations patronales (A.M.E.T.L.) et les syndicats de salariés pour déployer l'outil de sensibilisation conçu avec l'ANACT sur la SEI entreprises adhérentes.
- 3 Inscrire dans le partenariat tripartite des objectifs sur l'impact professionnel des personnes atteintes de SEP : l'adaptation des plans de carrière et des critères RH au regard du caractère évolutif et imprévisible de l'extension de la non-discrimination à l'égard de personnes atteintes de SEP dans les chartes de diversité et d'inclusion des entreprises.
- 4 Introduire l'obligation pour le service de santé au travail salariés d'une entreprise d'au moins 50 salariés sur les salariés atteints de SEP sur leur demande.
- 5 Mettre en place une organisation du travail compatible et garante de la qualité de vie au travail pour l'ensemble des salariés.
- 6 Inciter et accompagner la mise en place d'un référentiel (du temps) au sein des entreprises de 250 salariés et plus, accessibles à l'information des salariés atteints de SEP.

B. CRÉER DES PARCOURS DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI POUR LES SALARIÉS ATTEINTS DE SEP ET LEURS PROCHES-AIDANTS

- 1 Financer des projets expérimentaux d'organisation inclusive du travail visant à la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes atteintes de SEP et de toute autre MCE.
- 2 Modifier le cahier des charges du Label Diversité pour y introduire comme critère d'éligibilité la mise en œuvre de parcours de maintien dans l'emploi pour les salariés atteints de MCE.
- 3 Prévoir des modalités de valorisation de l'engagement des entreprises volontaristes dans la conception de nouvelles formes d'organisation inclusive du travail dans l'entreprise (ajustements de charges, valorisation RSE au bilan comptable...).

C. SÉCURISER LES PARCOURS PROFESSIONNELS ET LA MONTÉE EN COMPÉTENCES DES PERSONNES ATTEINTES DE SEP ET DE LEURS PROCHES-AIDANTS

- 1 Impliquer la médecine du travail dans le diagnostic préventif des troubles cognitifs liés à la SEP afin d'anticiper les risques de désinsertion professionnelle et d'adapter le poste au plus tôt.
- 2 Sanctionner les crédits publics pour la politique d'emploi des personnes en situation de handicap par une révision de la loi de programmation des finances publiques 2018-2022.
- 3 Encourager l'essor du dispositif « emploi accompagné » pour les salariés atteints de MCE en démultipliant ses financements par un abondement du fonds paritaire de sécurisation des parcours professionnels (France Compétences).

Extrait du Manifeste Travail & SEP.

Vidéo conférence :

www.youtube.com/watch?v=sz2_2B3qpu4&feature=youtu.be

www.ligue-sclerose.fr

Conférences à la Maison de la SEP - Angers (49)

Sclérose en plaques

Journée d'échanges

entre patients, familles, entourage,
professionnels de santé,
associations de patients...



Angers

25 mai 2019

9h - 16h

Centre des Congrès Jean Monnier
33 boulevard Carnot - 49100 Angers

Informations, programmes et inscriptions
gratuites sur www.lamaisondelasep.fr



La Maison de la SEP soutient la campagne de l'UniseP dans le cadre de la journée mondiale de la sclérose en plaques.



Conférences au choix de 10h à 16h

- Troubles invisibles : fatigue, troubles cognitifs
- Travailler quand on a une sclérose en plaques
- Comprendre les origines de la sclérose en plaques
- Sclérose en plaques, vaccination et voyages
- Troubles sphinctériens

Ateliers au choix de 13h à 14h

- Socioesthétique
- Sophrologie
- Réflexologie palmaire



#lascleroseenplaquesinvisible



NOUVEAU

Notre association a son site internet
www.mayennsep.fr

Directeur de la publication : Georges Hérvieux - Avec la participation de Didier Bertrand, Dominique Bodin, Clémence Boutier, Carolie Cavan, Raymonde David, Christelle Foulon, Marina Guittois, Yveline Hérvieux, Simone Métivier, Béatrice R., Amélie Richir.