



*Vite nos retrouvailles !
Mais restons prudents.*

NEWSLETTER N°24 : OCTOBRE 2022

L'annonce du handicap n'est pas évident tant pour les parents, la fratrie/sororité ainsi que pour l'enfant ou la personne atteinte de la maladie. Heureusement de nombreuses associations/approches peuvent nous y aider. C'est ce que nous allons aborder dans cette newsletter du mois d'octobre 2022. Nous vous en souhaitons bonne lecture !

Carla, Kathleen et Jérôme



 **LES PAILLONS
DE JOUR**
Agence de Communication d'Entreprise Adaptée

**IL Y A DE QUOI
DEVENIR CHÈVRE**

#SEEPH2018
À PARIS, SEULEMENT 13 STATIONS DE MÉTRO
SONT ACCESSIBLES AUX PERSONNES
À MOBILITÉ RÉDUITE.



 **LES PAILLONS
DE JOUR**
Agence de Communication d'Entreprise Adaptée

**Y'A PAS
DE LÉZARD**

#SEEPH2018
UNE ENTREPRISE ADAPTÉE EST UNE ENTREPRISE
COMME LES AUTRES QUI VALORISE LES COMPÉTENCES
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

AU PROGRAMME :

- L'annonce du handicap et le(s) soutien(s) proposé(s)
- Les séances de consultations psychologiques : coûts ou gratuité ?
- La médiation animale
- 41 Merci !
- Nos prochaines activités & rencontres
- Le petit mot de la fin

L'annonce du handicap et le(s) soutien(s) proposé(s)



Ce thème a déjà fait l'objet d'une newsletter mais il est bon de rappeler certains points importants et, également, car d'autres sites très intéressants sont venus se rajouter.

La grossesse reste et restera toujours un parcours à risque. Aujourd'hui, 3,5 % des naissances sont concernées par la déficience, qui entraînera ou non un handicap pouvant prendre de multiples formes : mental ou physique, visible ou invisible, sévère ou léger, temporaire ou durable voire entraînant la mort,...Au-delà des interrogations éthiques, la suspicion d'une déficience pouvant entraîner un handicap chez l'enfant pose la question de l'annonce aux parents et du travail d'accompagnement des professionnels autour de cette annonce. (Source : revue observatoire.be)



La PAH (Plateforme Annonce Handicap) a publié plusieurs livrets très intéressants pour aider les personnes à vivre l'annonce de leur handicap, de celui de leur proche, enfant, frère ou sœur.

- Livret pour les personnes en situation de handicap.
- Livret pour les parents.
- Livret pour les frères et sœurs
- Livret pour les professionnels

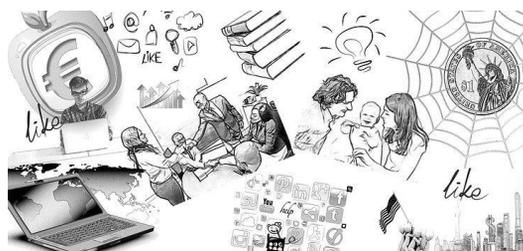
Ces livrets sont disponibles gratuitement (en version pdf) ou vous pouvez les commander sur :

<https://www.platormeannoncehandicap.be/documentation-telechargements/>

N'hésitez pas à aller voguer sur leur site !

Les séances de consultations psychologiques :

coûts ou gratuité ?



Apprendre que notre enfant va être porteur d'une maladie ou d'un handicap, n'est certes pas une chose facile. Apprendre que l'on va être un grand frère ou une grande sœur d'un petit être « différent » peut déstabiliser ! Etre une personne atteinte d'une maladie rare/chronique/orpheline et invalidante n'est pas toujours facile à assumer...

C'est pourquoi... Vos soins psychologiques de 1re ligne ou spécialisés peuvent être remboursés via vos réseaux de santé mentale. L'INAMI renforce progressivement l'offre de soins psychologiques dans l'ensemble du pays. Ces séances s'adressent tant aux enfants qu'aux adolescents et aux adultes.

Quels types de soins psychologiques rembourse l'INAMI ?

Ils remboursent les divers types de soins psychologiques pour peu qu'ils soient organisés au sein d'un réseau de soins en santé mentale qui a signé une convention avec eux. La liste de psychologues ou psychiatres concernés peut être trouvée via votre mutuelle.

Sous certaines conditions : - veuillez vous renseigner auprès de votre mutuelle -

- **SOLIDARIS** : rembourse jusqu'à 160€/an (20€/séance) chez un psychologue et/ou centre agréés par Solidaris.
- **OMNIMUT** : intervient pour des séances individuelles, pratiquées exclusivement en Belgique par un psychologue diplômé. Sont exclues les thérapies familiales, de couple, de groupe et les séances réalisées par un docteur en médecine. Pour les moins de 18 ans : 10 €/séance, 12 séances par an avec un maximum de 60 séances/vie (soit jusqu'à 600 €). Pour les 18 ans et plus : 8 €/séance, 10 séances par an avec un maximum de 60 séances/vie (soit jusqu'à 480 €).
- **PARTENAMUT** : Jusqu'à 240 €/an. Psychologie individuelle, thérapie de couple ou familiale. Remboursement de 15 €/séance. 12 séances/an. Sans condition d'âge.
- **MUTUALITÉ NEUTRE** : elle vous rembourse, 10 € par séance (maximum 8 séances par 12 mois).
- **MUTUALITÉ CHRÉTIENNE** : 180 € par an pour vos consultations psy. La MC rembourse vos consultations psychologiques jusqu'à 15 € par séance, avec un plafond de 180 € par an et par personne.

La médiation animale



La médiation animale pour créer du lien entre l'homme et l'animal.

L'animal, un chien, un chat, un lapin ou encore un cheval (ou un âne), favorise le lien entre l'homme. L'animal avec son accompagnant, professionnel de la médiation, joue le rôle du médiateur pour permettre à la personne suivie d'atteindre ses objectifs, définis par les accompagnants (éducateur, psychologue ...), le tout dans un cadre individuel.

Elle est recommandée en complément d'une intervention d'un professionnel du soin et de la santé dans le cadre de troubles de l'attention, de la concentration, dépression, isolement ...

Des structures compétentes mettent en œuvre la médiation par l'animal auprès de personnes en situation de fragilité ou d'handicap, afin de leur apporter un bien-être, favoriser leur confiance, stimuler leurs capacités, améliorer leur autonomie ou encore créer du lien social.

Recourir à la médiation animale, c'est instaurer une relation authentique, sans jugement et sans intention entre la personne suivie et l'animal. L'animal vient réconforter la personne, met en confiance et crée un contexte propice au lien et au partage.

La présence d'un animal n'est pas une fin en soi.

La médiation animale est pratiquée par un professionnel qui adapte ses missions en fonction de chaque personne.

Les bénéfices de la médiation animale

La médiation par les animaux est propice pour :

- favoriser un développement personnel harmonieux
- stimuler la conscience de soi et de son environnement
- se reconnecter à soi et découvrir le monde animalier par une relation privilégiée
- augmenter la confiance et l'estime de soi
- développer l'autonomie et le sens des responsabilités



Club 41 Binche 42

6^{ème} ETAPE DU TOUR DE FRANCE**DEPART DE BINCHE LE 07/07/2022**

TR39 Binche

Gustave et les membres du comité souhaitent remercier le **Club 41 Binche 42** & la **TR39 Binche** pour leur généreux chèque reçu ce lundi 19 septembre. Ce don fait suite à l'organisation d'un apéritif dinatoire lors d'une étape du Tour de France dont le départ s'est organisé à Binche le 07/07/2022



Philippe Monniez, président du 41, a remis la précieuse enveloppe à Kathleen Delaunois (trésorière de l'«Association Neurofibromatose Belgique») ainsi qu'à Carla Favero (secrétaire de l'asbl).

Lors de cette soirée, nous avons également fait connaissance avec la deuxième association mise à l'honneur la « Fondation des grands brûlés » dont Olivier était le représentant. Julien quant à lui, est la président de la TR39.





Nos prochaines activités & rencontres

Dimanche 16 octobre à 14h : - UNIQUEMENT pour membre NF + 1 accompagnant -



Neurofibromatose Belgique Asbl vous invite à effectuer une balade accompagnée d'un membre du comité, d'un guide et de deux ânes à travers **Viroinval** et sa région. Balade d'une demi-heure uniquement réservée pour les membres NF. Les accompagnants pourront les attendre, sans problème, au centre, en compagnie d'autres équidés (ânes). Un verre sera offert par l'asbl dès leur retour. RV à la Ferme-château, Rue Eugène Defraire, 63 - 5670 Treignes (Viroinval), **Réservation obligatoire** avant le 08/10 via mail : info@nfbelgique.be

samedi 12 novembre : - UNIQUEMENT pour membre NF + 1 accompagnant -



Gustave vous propose de se réunir autour d'un verre afin de papoter de ce que nous aimons mais également pour échanger autour de la maladie et de l'asbl. Jérôme vous accueillera le samedi 12 novembre à 14h au Quartier Latin de Marche-en-Famenne, 9 rue des brasseurs 6900 Marche en Famenne. Parking juste à coté. (réservation obligatoire via info@nfbelgique.be).

Dimanche 20 novembre : - UNIQUEMENT pour membre NF + 1 accompagnant -



Quoi de plus agréable que de se retrouver autour d'une table et de partager un bon repas pour parler de tout et de rien . Nous vous donnons rendez-vous le dimanche 20 novembre à 12h au Motel de **Nivelles Sud** pour passer un bon moment ensemble. Une surprise vous y attendra (Les infos suivrons dans la prochaine NL).

Mardi 22 novembre :



La seule et unique édition « souper à l'aveugle 2022 » aura lieu le mardi 22 novembre dès 19h au Cul de poule : 44, Avenue Wanderpepen à Binche. Le but du jeu? Découvrir les divers mets, la cuisson, les épices, le vin. Comment ? Au départ, le comité de l'asbl, Arnaud et son équipe vous accompagneront autour d'un verre de l'amitié. Puis on vous apposera un masque et c'est les yeux bandés que vous regagnerez la table, avec notre aide, bien évidemment. C'est dans un noir complet qu'on échangera, critiquera le menu dégusté « à l'aveugle ». Un mail vous sera envoyée, Vous pouvez toutefois nous joindre : info@nfbelgique.be si vous désirez de plus amples renseignements.

D'autres rencontres auront lieu en décembre, elles feront l'objet d'un post dans la newsletter de novembre. Toutefois, retenir les dates suivantes : Le samedi 03/12 (sous réserve météo) Au Petit Domaine d'Epinois (Binche), date à convenir début décembre une rencontre sur Bruxelles, le samedi 10 décembre à Namur et le 07 ou 08 janvier dans le brabant wallon.

En 2023, nous serons un peu partout ! – bien évidemment en fonction de nos possibilités et disponibilités. N'oublions pas nous sommes bénévoles et c'est vraiment avec plaisir que nous nous déplaçons mais nous ne pourrions pas toujours être dans votre ville, quartier et rue. Vous serez donc amenés, vous aussi, à parfois devoir vous déplacer.

Le petit mot de la fin

D'autres animations/sorties/rencontres sont à l'étude mais malheureusement nous sommes déjà fort avancés dans l'année. La période Covid nous a malencontreusement forcé à devoir respecter certaines règles de distanciation et ces dernières ne nous permettaient pas de réaliser des activités pour financer ces dites rencontres. Néanmoins, les « sorties » budgétaires étaient bien présentes (gestion de l'asbl & coûts fixes), nous tenons à remercier les généreux donateurs (via les anniversaires Facebook, les services-clubs ou encore les dons anonymes) qui de par leurs donations mais également grâce à une bonne gestion financière les années précédentes, nous ont permis de garder le cap. Néanmoins, nous ne vous oublions pas et nous vous proposerons en 2023 au minimum une rencontre dans chaque province avec une grande activité régionale.



Croisons les doigts pour qu'aucun
autre « animal atteint d'une maladie »
ne vienne nous « pourrir » notre planning !



Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388



Tout don effectué de + 40€ est déductible fiscalement