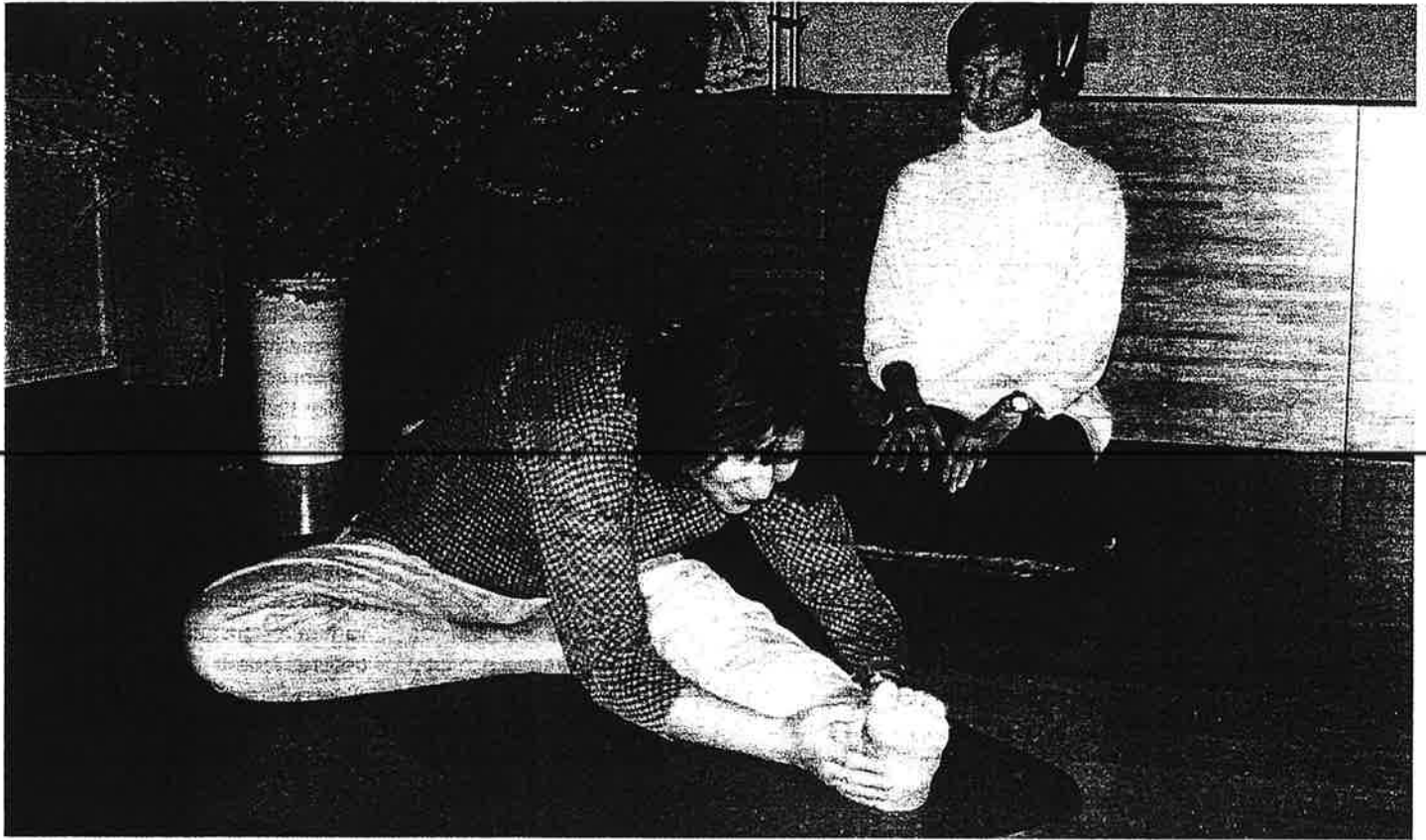


fortissimo

N° 2056

Vivre avec SP **SP** SCLEROSE EN PLAQUES



Quatre techniques pour soulager la souffrance

Faire la paix avec son corps malade

La sclérose en plaques est une maladie incurable. Il existe pourtant des méthodes éprouvées dans le domaine des médecines alternatives qui permettent à la personne

atteinte d'améliorer son bien-être. Nous présentons ci-dessous quatre possibilités: le yoga, le Qi Gong, le shiatsu et la méthode Zilgrei.

Texte: Anja Jilg,
Photos: Anja Jilg et
Madeleine Keel

Pour pratiquer le yoga, il n'est pas nécessaire de tordre son corps dans des postures impossibles ou de croire en une philosophie orientale énigmatique. Le but est d'harmoniser le corps, l'esprit et la respiration. Les exercices de respiration, d'étirement et de relaxation fortifient la musculature, favorisent la mobilisation du corps et permettent de diminuer le stress et les tensions. Les exercices de yoga sont très variés et peuvent être facilement

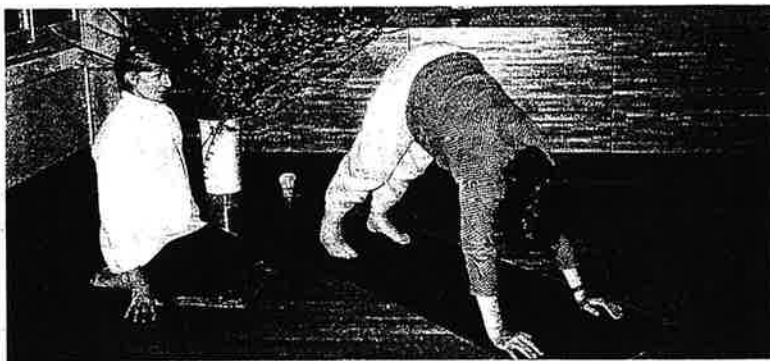
adaptés aux conditions physiques du pratiquant. Madeleine Keel-Wyss, professeur de yoga diplômée, a pourtant eu quelques doutes lorsque Denise Affolter lui a signifié voici quatre ans qu'elle souhaitait apprendre la pratique du yoga avec elle. Denise Affolter a 32 ans et souffre de sclérose en plaques depuis 12 ans. Elle peut marcher sur de courtes distances avec ses cannes mais pour les plus longs trajets, elle se sert d'une chaise roulante.

Yoga: Exercices pour le corps, la respiration et l'esprit

Madeleine Keel n'avait encore jamais eu d'élève en chaise roulante. Elle a donc proposé à Denise Affolter de participer à une leçon d'essai. Les premières impressions ne furent pas très bonnes. «J'étais insatisfaite de ne pouvoir répondre aux différentes demandes du groupe», déclare Madeleine Keel. Cette enseignante

Faire la paix avec son corps malade

Les exercices de yoga peuvent être adaptés à chaque personne



expérimentée ne s'est pourtant pas laissée démonter et a commencé de modifier les exercices afin que Denise Affolter puisse les faire en position assise. Elle dessinait les exercices modifiés et les remettait à Denise avant la leçon. A l'occasion d'une rencontre privée, le professeur et l'élève ont mis au point un programme d'exercices à faire quotidiennement à domicile, en y intégrant des éléments de physiothérapie.

Denise Affolter s'est également sentie frustrée par cette première leçon, sentiment que partagent d'ailleurs de nombreux débutants du yoga, même non handicapés. La séance de méditation lui a pourtant plu dès la première fois. En visualisation elle se voyait marcher normalement, elle ressentait la douceur du sol d'une forêt sous ses pieds ou elle survolait même l'Atlantique comme un oiseau. Elle peut facilement effectuer les exercices modifiés en position assise car les légères tensions dans ses jambes améliorent sa mobilité. Quelques exercices en position debout sont venus s'ajouter à son programme. Cette séance de yoga a trouvé sa place dans le déroulement quotidien de sa journée.

Denise Affolter parle de son expérience: «Le hatha-yoga me permet de mieux connaître mon corps et ses possibilités. Je peux

bouger sans contraintes mais aussi me reposer et trouver la paix intérieure.»

Qi Gong Equilibrer l'énergie

Le Qi Gong et le shiatsu appartiennent tous deux à la médecine traditionnelle chinoise. Ces techniques visent à prendre conscience de l'énergie vitale dans son propre corps, la faire circuler, l'équilibrer et à la diriger. Le Qi Gong est un ensemble d'exercices physiques simples et lents que l'on peut également effectuer chez soi. Le shiatsu est une technique de massage de certains points du corps. Le thérapeute stimule les méridiens (canaux d'énergie) du patient. Le massage du thérapeute permet de libérer l'énergie bloquée, par exemple sous forme d'une tension, et de la faire circuler. Les «trous énergétiques», par exemple une faiblesse dans une partie du corps, peuvent ainsi être comblés.

Renate Buthey souffre d'une forme légère de SP à poussées. Suite à une forte poussée en 1996, sa neurologue l'a adressée à Monika Messerli à Spiegel, thérapeute en shiatsu. Les massages l'ont soulagée tant sur le plan physique que moral. Lors de ces séances, Renate Buthey a égale-

ment pu exprimer ses peurs et son malaise par rapport à sa maladie incurable. Elle a rapidement émis le désir de faire quelque chose elle-même pour son bien-être et a commencé de pratiquer des exercices de Qi Gong. «Pour moi, le Qi Gong est une méthode globale qui me permet de gérer mon énergie», déclare-t-elle. Ces exercices lents lui font du bien et la réconcilient avec son corps qui, comme pour tous les malades SP, semble mener une déconcertante vie indépendante. Elle décrit ses sentiments: «Que ce soit par des fourmillements dans les mains ou dans les pieds, des pertes de sensibilité ou des faiblesses, la SP me rend étrangère à mon corps. Il me semble que les membres de mon corps touchés ne font plus partie de moi et entravent mes contacts avec mon environnement.»

Monika Messerli, sa thérapeute, sourit à cette description. «J'ai déjà rencontré ce genre de sentiments de non appartenance, pouvant aller jusqu'à la haine ou la colère face à son corps, chez d'autres malades SP», déclare-t-elle. Le Qi Gong et le shiatsu aident les femmes touchées par la SP qui la consultent à retrouver l'harmonie avec leur corps. «Lorsqu'une partie de notre corps nous paraît étrange, nous aimerions pouvoir la décrocher et l'écarter. L'énergie nécessaire à sa guérison ou à la diminution des troubles n'y circule plus. Nous essayons avec le Qi Gong et le shiatsu de nous réconcilier avec cette partie du corps». Ce n'est pas simple. Ces sentiments pesants reviennent continuellement. «Nous trouvons presque toujours une solution pour que la patiente se sente à nouveau en meilleure harmonie avec son corps», nous dit Monika Messerli.

La fatigue et le manque d'énergie sont des symptômes de la SP qui peuvent être traités avec le Qi Gong. «Je me sens mieux physiquement et moralement depuis que je pratique le Qi Gong», déclare Renate Buthey. «Je peux mieux gérer mon énergie, je me sens plus forte et plus consciente.»

De l'avis de Monika Messerli, le Qi Gong est une chance pour les



Le Qi Gong consiste en exercices physiques simples

malades SP qui aiment bouger et qui en sont empêchés par la progression de la maladie. «Le Qi Gong consiste à faire des exercices physiques en dirigeant notre énergie à l'aide de notre imagination. Si on pratique régulièrement les exercices en étant encore mobile, il est possible de les faire en imagination lorsque ce n'est physiquement plus possible.»

La méthode Zilgrei

La méthode Zilgrei est encore peu connue chez nous. Elle est utilisée pour toutes sortes de troubles, surtout de la mobilité, mais aussi pour combattre les symptômes de stress et les problèmes de digestion. Cette méthode qui vient de la chiropraxie a été mise au point par le Dr Hans G. Greissig et sa patiente Adriana Zillo, d'où le nom Zilgrei. Il s'agit d'une thérapie combinée de respiration et de maintien qui peut très bien se pratiquer à domicile. Les exercices sont faciles à apprendre et prennent environ 10 minutes par jour.

La méthode se base sur la respiration Zilgrei. C'est par là que débute l'apprentissage. Suivent ensuite les exercices de maintien qui sont tous désignés par un nom d'oiseau. Tous les exercices se font en douceur et sans douleur. L'idée de base de la méthode Zilgrei repose sur le principe suivant: on effectue le mouvement contraire à

chaque mouvement douloureux. Un exemple: si en tournant la tête vers la droite l'épaule fait mal, l'exercice Zilgrei approprié consiste à tourner la tête vers la gauche.

Ruth Koller-Dali, membre du comité du groupe régional de Lucerne, a commencé cette méthode il y a quelques années pour traiter ses douleurs dorsales. Aujourd'hui, ses troubles ont disparu. Depuis 1993, Ruth Koller-Dali enseigne la méthode Zilgrei et depuis 1996 elle est formatrice. Elle donne également son en-

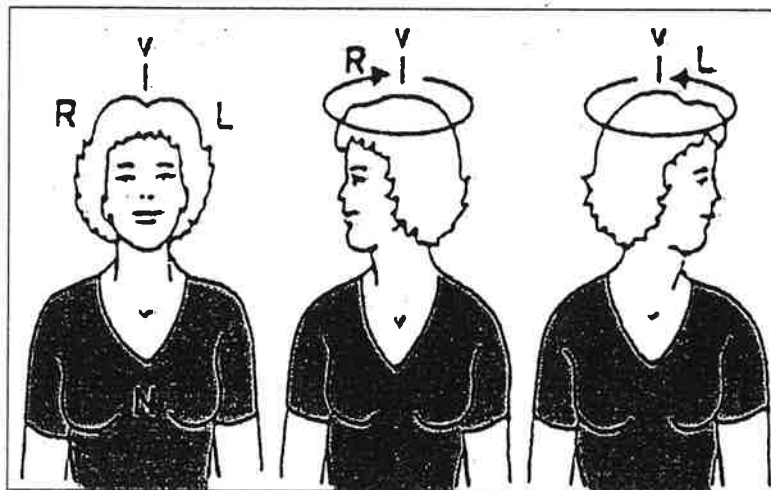
ticité qu'auparavant. Son sommeil est aussi devenu plus calme. Nous travaillons également avec les articulations des doigts et des pieds et lorsqu'il pratique la méthode lui-même, ses articulations sont plus mobiles.

Il y a deux ans, Ruth Koller a présenté la méthode Zilgrei au groupe régional de Lucerne en montrant quelques exercices. Quelques malades SP sont venus lui dire combien cette technique les avaient aidés. Il est important de pratiquer soi-même régulièrement les exercices Zilgrei. Il est facile pour les malades SP de les apprendre en leçons privées.

A notre connaissance aucune des techniques mentionnées plus haut n'a été étudiée systématiquement en fonction d'un bénéfice éventuel pour la SP. Nous ne disposons que d'une série de témoignages positifs de malades qui ont pu ainsi, de manière individuelle, améliorer leur qualité de vie. Aucune de ces méthodes ne devrait présenter le moindre inconvénient. C'est à chacun de trouver celle qui lui convient le mieux.

En dehors des témoignages personnels de malades, la Société SP ne dispose d'aucune documentation quant à l'application de ces méthodes à la SP.

L'assurance de base des caisses-



L'exercice Zilgrei du «cigne» est indiqué en cas de douleurs de la tête et de la nuque

seignement à des malade SP, dont son propre mari. Elle décrit ses expériences avec son mari: «Comme il souffre depuis 1989 d'une forme primaire progressive de SP, j'ai eu souvent l'occasion de pratiquer cette méthode avec lui. Il ne prend aucun médicament et grâce à Zilgrei, il a moins de spas-

maladie ne prend en charge ni le yoga, ni le Qi Gong, ni le shiatsu ou la méthode Zilgrei. La plupart des caisses proposent des assurances complémentaires pour la prévention ou les médecines alternatives. Les frais de ces méthodes devraient être couverts par ce biais.

