

Avoir la sclérose en plaques et plein de projets ?

Nous connaissons tous des patients atteints de sclérose en plaques qui, depuis que leur maladie a été diagnostiquée, ne parviennent plus à avoir le moindre projet de vie. D'autres au contraire, le choc passé, se sont empressés de se lancer dans les aventures les plus folles. Manifestement, **pour les uns, l'annonce de la maladie a suspendu le temps, tandis que pour les autres, elle a été une invitation à agir sans perdre une minute.** Ce constat nous enseigne que la maladie n'est pas par elle-même une objection à la vie: tout dépend, semble-t-il, de la façon dont le patient se situe par rapport à elle.

La question demeure, néanmoins, de savoir ce que cachent éventuellement l'inertie des uns et l'activité des autres. **On aurait tendance à penser que les premiers gâchent leur vie «en pure perte» tandis que les seconds ont le mérite de la «rentabiliser».** Ces derniers seront alors exposés sous le feu des projecteurs (dans la rubrique des témoignages) pour servir de modèles aux autres et les sortir de leur torpeur. Car, indiscutablement, ce sont bien eux, les inactifs, qui ont un problème.

Nous devrions pourtant **nous méfier de ces jugements hâtifs**, un peu trop manichéens et donc simplificateurs, dont on peut craindre qu'ils soient davantage le reflet d'une idéologie sociale de la productivité et de la rentabilité. A vrai dire, en matière humaine, tout est ambigu. Ainsi, l'hyperactivité d'un patient peut certes être l'objet de bien des admirations de la part de ses proches; et de fait, il y a parfois de quoi s'enthousiasmer devant le courage de certains qui jamais ne baissent les bras, même quand le destin les frappe durement. Mais dans combien de cas la même hyperactivité n'est-elle pas le signe d'une tentative de se distraire de ses difficultés? Plus on est préoccupé par mille projets, et moins on pense à soi et à cette maladie que l'on refuse. Certes, on aura fait des choses, mais on n'évitera pas, alors, de constater que toutes ces choses furent vaines, puisqu'elles n'avaient pas pour vocation de donner du sens à la vie, mais seulement de la fuir désespérément.

Par opposition, on peut concevoir, comme nous y invitent quelques rares témoignages, qu'un patient trouve à s'accomplir par exemple dans la méditation.

Cette attitude de détachement pourrait ressembler à celle d'un dépressif qui n'arrive plus à prendre goût à la vie — et de fait, certains cachent leur dépression derrière de pseudo exercices méditatifs ou spirituels. Mais dans certains cas, la méditation est une vraie expérience de vie. Ne jugeons donc pas un projet en termes d'activité ou de passivité, de bénéfiques «sonnants et trébuchants» ou de pertes apparentes. Et surtout, ne nous lançons pas dans des projets pour «donner le change», c'est-à-dire pour coller à l'idéologie ambiante qui exige de nous d'être visiblement «actifs».

Autre ambiguïté, celle du rapport qu'il peut y avoir entre nos projets et les autres. Dans le meilleur des cas, ceux-ci nous stimulent positivement: que ne ferait-on pas, en effet, pour l'amour d'un conjoint ou de nos enfants? Mais que ne ferait-on pas également grâce à l'amour de ces autres pour nous? Leur confiance en nous nous aide souvent à soulever des montagnes. De même, on peut trouver de l'énergie en s'inspirant de certains «modèles»: si d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques ont eu la force de réaliser tel ou tel projet, pourquoi pas nous? Dans tous ces cas, les autres nous tirent par le haut.

Mais, il faut aussi le constater, les autres sont parfois un frein redoutable: il y a tout d'abord leurs regards pesants qui nous confinent dans le rôle du «malade», il y a aussi leurs peurs de nous voir prendre le plus petit risque, leur pitié qui devance le moindre de nos besoins et nous interdit finalement de pouvoir encore désirer quelque chose; il y a surtout, derrière tout cela, notre crainte à nous de les décevoir, de les choquer ou de les stresser. Et donc aussi, notre crainte, à trop les faire souffrir, de les voir nous quitter, et de nous retrouver un jour tout seul.

Par ailleurs, si les autres peuvent nous inciter à entreprendre tel ou tel projet et si, de fait, l'envie de leur faire plaisir ou de vouloir leur plaire peut être un moteur dans notre vie, le risque n'est jamais très éloigné d'y perdre notre âme. Car à force de ne plus vivre qu'à travers les attentes des autres, on en vient très rapidement à accomplir leurs projets à eux, et non plus les siens. Un sentiment d'aliénation, de vide intérieur et finalement d'échec envahit alors tout

Je plonge, tu plonges, il plonge ...

notre être: qui suis-je, moi qui ne suis plus que ce que les autres veulent que je sois?

«Si vous deviez mourir demain, pourriez-vous trouver un seul projet réalisé qui vous permette de dire qu'au moins votre vie valait la peine d'être vécue?» Il est étonnant de constater que, lorsqu'on pose cette question à des personnes de tous âges, malades ou non, beaucoup cherchent en vain un tel projet qui justifierait leur existence. Trop souvent, la routine, les contraintes de la vie journalière, les aléas de la vie empêchent de se poser la question. Alors le temps passe, et puis un jour, il est trop tard. On a «fonctionné» mais on n'a pas vécu.

Pourtant, **quels que soient les obstacles que nous rencontrons dans la vie** — et la maladie de la sclérose en plaques en est un, qui diffère en fonction de son évolution mais aussi de la personnalité du patient —, **il y a toujours des projets authentiques et réalisables qui sommeillent en nous et qui n'attendent qu'un geste de notre part.** Il est vrai que ces projets-là, qui nous engagent parce qu'ils donnent sens à notre vie, nous exposent à des risques: nous ne sommes jamais certains, au moment de nous lancer, de réussir. Nous touchons ici à l'ultime verrou qu'il faut pouvoir faire sauter: notre **peur de l'échec.** Si nous devons à l'avance être certain de réussir pour pouvoir agir, nous n'entreprendrions plus rien dans notre vie. Or, on en conviendra, dans bien des cas, il vaut mieux échouer avec la satisfaction d'avoir tenté l'expérience, plutôt que de vivre le reste de ses jours en regrettant la vie qu'on aurait pu avoir si on avait eu du courage ou de l'audace.

Se donner de vrais projets, c'est parfois prendre le risque de heurter les conventions sociales, de choquer ou décevoir ses proches, de porter le poids de l'incertitude quant à la réussite de son entreprise. Mais surtout, c'est prendre le risque d'être un peu plus soi-même.

Jean-Michel Longneaux
chargé de cours aux FUNDP (Namur) et
conseiller en éthique



Avril 2002, différents symptômes apparaissent: vertiges, pertes d'équilibre, troubles visuels, fatigue, ... Le 16 juillet, le diagnostic tombe: sclérose en plaques. Tout s'écroule; le miroir de ma vie se brise en mille morceaux; je pleure, je me révolte, j'en veux à la terre entière, je me culpabilise aussi.

Cette attitude était négative et je ne pouvais pas continuer dans cette voie, ni pour moi, ni encore moins pour ma famille.

Ne croyez pas que j'aie capitulé, ce serait mal me connaître. Puisque je dois partager mon corps avec la maladie, d'accord, mais c'est encore moi et ma volonté qui décidons comment je dois vivre.

Ce combat, je ne suis pas seule pour le mener; j'ai une neurologue fantastique et très à l'écoute, mais surtout un mari merveilleux et très optimiste. Philippe est moniteur de plongée sous-marine et le club dont il fait partie organisait, en décembre 2003, une croisière plongée en Mer Rouge. Alors, je me suis dit: «Pourquoi ne pas aller voir moi-même les fonds marins, au lieu d'attendre que l'on me les décrive?».

Quel défi! Rendez-vous compte: 46 ans et la SEP ... Impossible à imaginer!

Et pourtant, après avoir vaincu le stress de l'eau dans le masque et surtout, avoir acquis le réflexe de respirer par la bouche sous l'eau, j'ai obtenu mon brevet 1 étoile suite à plusieurs mois d'entraînement en piscine et cinq plongées en carrière.

Enfin, le grand jour est arrivé. Nous sommes en Egypte, sur le bateau, équipés avec palmes, masque et bouteille, prêts à nous mettre à l'eau ...

Témoignage



Jamais je n'oublierai ma première plongée en Mer Rouge. Tout le stress que j'avais avant la mise à l'eau a disparu lorsque j'ai regardé pour la première fois ce monde sous-marin. Quel bonheur, quelle joie d'évoluer sous l'eau: tout est beau et coloré, des milliers de petits poissons partout dans les coraux. J'ai croisé quelques tortues, des murènes, beaucoup de poissons clowns dans leurs anémones. Mais ma plus belle rencontre fut avec une raie manta. Quel animal majestueux et gracieux!

Jamais je n'aurais imaginé faire un jour de la plongée. La SEP n'est pas un obstacle à la pratique de ce sport. Dans mon cas, après quelques plongées à 20 mètres, je ne ressens plus aucune fatigue ou douleurs, et ce bien-être dure plus ou moins pendant un mois.

J'attends avec impatience la belle saison pour retourner plonger et, pendant ce temps, je prépare à mon rythme le brevet 2 étoiles, car je me suis engagée à encadrer des plongeurs à mobilité réduite.

La maladie m'a fait comprendre que rien n'est impossible, il suffit de vouloir.

Martine

Voilà 13 ans que je sais que j'ai la SEP. Je me déplace difficilement à pied et je reste un maximum chez moi.

Depuis de longues années, je souhaitais voir un spectacle spécial (danses et chants). Mais pour moi, c'était plus un rêve que quelque chose de réalisable. Cette année, en voyant la publicité pour ce spectacle, je me suis dit « Ce n'est pas encore cette fois-ci que je le verrai! ». Eh bien si, je l'ai vu!

Pour mon anniversaire, ma fille m'a offert la place et le voiturage jusqu'à Forest National. Il ne restait plus qu'à y aller, malgré les difficultés! Cela en valait la peine. Dès l'entrée, nous avons été prises en charge (comme promis lors de la réservation) par un membre de la sécurité qui nous a conduites par l'ascenseur jusqu'à l'étage de nos places; il nous a promis de revenir nous chercher à la fin. Ce qu'il a fait, et sans problème: il nous a ramenées au rez-de-chaussée, à la porte du parking qui nous avait été conseillé (grâce à ma carte «handicapé»).

Je suis rentrée chez moi bien fatiguée, mais ravie de cette escapade! Je me suis renseignée car je compte y retourner avec ma voiturette: des places sont disponibles exprès, il faut juste le signaler lors de la réservation.

Alors, vous aussi foncez! Bon amusement!

Nicole



Témoignage

Je pense que je dois poursuivre mon activité de réalisateur tant que j'en suis capable et malgré les réticences de beaucoup de monde. Je veux rester debout autant que possible et mon projet de documentaire en Mauritanie est pour moi un moteur indispensable afin de **rester une personne à part entière**. Le film «Les Récoltes du Désert», que j'ambitionne de tourner très prochainement, est la suite de celui tourné précédemment, qui raconte l'aventure incroyable d'un homme qui croyait dur comme fer à la possibilité de cultiver le désert.

A l'époque du premier tournage (1998), je me savais touché par la SEP mais je n'en subissais pas encore trop les inconvénients. Ma neurologue m'a mis en garde à propos de la chaleur qui règne dans le désert en août. Mais c'est à ce moment-là que je voudrais essayer d'y aller. J'ai supporté la chaleur lors du précédent tournage et je crois que si j'aménage mon temps de travail et que je me réserve des temps de repos au frais (à l'ombre), mon équipe pourra tourner les séquences nécessaires. Sinon, il faudrait partir en décembre ou janvier (environ 24°), mais il s'agit d'une période moins intense en ce qui concerne les récoltes. Je suis en contact avec l'ambassadeur de Mauritanie. J'espère partir en avion ULM et atterrir à Bassikounou. Sur place, je circulerai en 4x4 climatisé, si tout va bien.

Comment faire comprendre à ma famille que ce voyage est presque «vital» pour moi? Au moins pour l'image que j'ai de moi?

Je ne me sens pas vraiment soutenu par les miens. J'ai le sentiment qu'ils ne comprennent pas la réalité de ma maladie. Ils imaginent que je module mes états de forme en fonction de mon humeur et de ce qui m'arrange.

Ils ont le souvenir d'un papa peu présent et souvent en voyage. Mes enfants avaient l'impression qu'ils n'étaient pas ma priorité absolue. Néanmoins, nos retrouvailles étaient chaleureuses. Durant mes voyages, je pensais tout le temps à eux en cherchant le moyen de leur faire partager mes aventures. J'ai emmené mon fils aîné (6 ans à l'époque) nager avec les dauphins en Mer Rouge. J'ai emmené mon



deuxième fils à Montréal lors d'un festival. J'avais imaginé des voyages en leur compagnie à plusieurs époques de leur enfance. J'ai deux autres enfants; j'aurais aimé les emmener aussi lors d'un de mes tournages. J'avais régulièrement des histoires à raconter ou des images à montrer. Je les faisais participer à certains de mes films en Belgique. Ma compagne et moi-même trouvions, semble-t-il, un équilibre dans cette relation.

Aujourd'hui, le contexte a changé, la SEP s'est manifestée d'une manière plus aiguë. Je me déplace plus difficilement et à l'aide d'une canne. Je dois redéfinir mon rôle dans la famille. Mes enfants sont conscients de mes problèmes et sensibles, à leur manière, aux difficultés que je rencontre. Ils sont ados et revendiquent un papa comme ils le connaissaient il y a quelques années. Ma compagne place, avec raison, nos enfants avant toutes autres considérations. Elle ne comprend pas que, dans les circonstances qui sont les miennes, je ne fasse pas de même. Pourquoi poursuivre avec acharnement une activité que tout le monde veut me voir arrêter? Elle s'étonne que je ne sois pas capable de me déplacer dans ma propre maison et qu'en revanche, j'ambitionne de circuler dans le désert mauritanien.

J'essaye de trouver, dans ce contexte, un nouvel équilibre en tenant compte de ces nombreux paramètres. C'est parfois si difficile ...

Ce projet est-il réalisable? M'aidera-t-il, m'éclairera-t-il sur la suite de ma vie et de mes activités? Me fera-t-il grandir aux yeux des miens ou, au contraire, ma maladie sera-t-elle encore moins bien acceptée et comprise?

Témoignage

J'ai vécu pas mal de choses difficiles durant ces dernières années (décès de mon mari suite à une rupture d'anévrisme, diagnostic de ma SEP après de nombreux examens médicaux et plusieurs interventions chirurgicales). J'ignore de quoi demain sera fait mais une chose est certaine: «Je pense à aujourd'hui et aux années à venir».

Depuis toujours, mon mari et moi rêvions d'une grande maison avec beaucoup d'espace et un grand terrain. Au fil des années et au prix de nombreuses concessions, notre rêve a pu se réaliser.

Malheureusement, mon mari nous a quittées, mes deux filles et moi, beaucoup trop tôt (37 ans). Et nous n'avons pas eu d'autre choix que de poursuivre notre chemin à trois. Cela n'a pas été facile car il me manquait un repère auquel me référer.

Mais dans l'ensemble, le résultat ne me semble pas si mal que cela. J'ai très vite appris à m'organiser seule dans cette grande maison à laquelle je tiens beaucoup. Mais j'ai toujours dit que je n'y vivrais pas jusqu'à la fin de mes jours. Pour «mes vieux jours», je projetais de vendre la maison familiale et d'acheter un appartement (plus petit, moins isolé, moins vide).

La SEP avance grandement l'échéance de ce départ, puisque je n'ai que 50 ans. La maison n'est plus du tout adaptée à mes besoins (environnement, chambre à l'étage, salle de bain exiguë, ...). De plus, elle me coûte très cher (il s'agit d'une grande habitation) et j'ai dû arrêter mon travail d'infirmière.

Les semaines, les mois passent et je dois bien me rendre à l'évidence: il faut vendre la maison. C'est dur d'accepter la réalité, de se dire qu'on a investi autant pour en arriver là... J'aurais tant voulu ne jamais devoir passer par cela. Cette situation m'attriste beaucoup, me stresse, me contrarie énormément. Devoir quitter son «chez soi» si vite, dans la précipitation... C'est extrêmement difficile et je crois qu'il n'y a pas de mots pour exprimer ce que je ressens pour le moment.

Pourtant, je garde espoir et je vais tout mettre en œuvre pour organiser au mieux mon départ vers un logement accessible où j'espère retrouver un maximum d'autonomie et une meilleure qualité de vie. Je dois partir et je m'y prépare.

L'idéal serait d'obtenir un logement avec aide AVJ, mais je serai peut-être obligée de passer par une solution intermédiaire (logement où je pourrais vivre au rez-de-chaussée ou adaptable).

Il restera néanmoins toujours un regret: celui de ne pas avoir pu mener pleinement ma vie comme je l'espérais. Mais, au fait, quelqu'un peut-il prétendre avoir pu un jour réaliser son rêve intégralement ?

Martine

Témoignage

J'ai 31 ans, cela fait 4 ans que j'ai la sclérose en plaques.

C'est très dur à vivre et à gérer, surtout quand on est jeune. C'est une maladie sournoise et vicieuse. Avant, j'avais plein de projets et puis, la maladie est arrivée et tout s'est écroulé!

Je voulais un mari, avoir des enfants, une maison, un emploi stable ... Bref: le rêve de la jeunesse! Pour moi, avoir un enfant, c'est un accomplissement; être mère, c'est l'épanouissement de toute femme! Pour le travail, eh bien, j'ai fait de bonnes études: je suis psychologue de formation. Je travaillais à mi-temps dans un centre PMS. C'était un boulot formidable. En peu de temps, j'avais acquis une certaine expérience et on était content de moi.

Et puis, plus rien, nada! Un divorce, pas d'enfants, pas de travail ... La catastrophe! Enfin, moi, je le vis comme ça depuis longtemps. Je suis retournée vivre chez mes parents, qui sont formidables. C'est le vide absolu, le néant. Il faut complètement réorganiser sa vie avec la maladie et j'ai beaucoup de difficultés à réaliser ça. J'y arrive pas!

En réalité, il me manque l'envie. Pourquoi? Je ne sais pas, probablement qu'il faut du temps pour accepter la maladie. Dans le bonheur, il y a toujours une part d'insouciance, le malheur de la constance. Mais battons-nous tous ensemble!

Valérie

Le développement d'un projet

Lorsque j'ai été invitée à écrire cet article pour «La Clef» sur le développement d'un projet, deux axes importants me sont immédiatement apparus. D'une part, l'émergence du projet spécifique, particulièrement chez des personnes atteintes de SEP et, d'autre part, le développement d'un projet avec la succession de ses étapes et les moyens techniques pour le mettre en œuvre.

C'est au premier axe que je voudrais aujourd'hui accorder de l'importance, sous l'éclairage de personnes en rupture de vie qu'il m'a été donné, en tant que psychologue clinicienne, d'accompagner dans leur cheminement. Je profite de cet espace pour les remercier de leur confiance!

Si développer un projet se situe plutôt à droite de la ligne du temps, vers l'avenir, pour l'élaborer, nous ne pouvons faire l'économie de nous arrêter sur le présent, ni de revenir vers le passé. En effet, **créer un projet est avant tout investir en soi-même**. Et comment investir en «moi-même» alors que je ne me perçois plus comme le «même moi»?

C'est à travers une tâche psychologique très importante, le travail de deuil et le vécu de ses émotions, que la personne peut à nouveau mobiliser ses ressources pour l'élaboration d'un projet de vie, en se plongeant dans ce désespoir et cette rage ... parce que «je ne pourrai plus accomplir certaines choses comme avant», parce que «la maladie m'impose de me reposer plus souvent, de quitter mon travail ...».

Créer un projet, c'est se (re)mettre au centre de sa vie et sa création se fait à travers cette réconciliation avec soi-même. L'entourage de la personne (sa famille et ses amis) joue un rôle important dans cette étape: celui d'accepter la souffrance de la personne, de la soutenir dans les moments où elle a peu d'énergie pour autre chose et surtout, de laisser le temps au temps afin de donner naissance à une réorganisation de sa vie et d'ouvrir de nouvelles perspectives.

Quelle est donc cette impulsion qui nous fait rebondir? Elle naît de l'insatisfaction de nos besoins et correspond à ce qu'il y a de plus authentique en nous.

Nos émotions, les besoins qui les accompagnent et les valeurs importantes pour nous vont être de bons guides à l'émergence de notre projet! Une des fonctions essentielles de nos émotions est de nous faire prendre conscience d'une situation, d'un état, d'un besoin. L'analyse transactionnelle nomme quatre sentiments de base, sentiments naturels (non déformés par l'éducation...): la peur, la colère, la tristesse et la joie. Les autres termes traduisent des émotions qui ne sont, le plus souvent, que des variantes de ces quatre émotions de base.

Chacune de ces quatre émotions possède sa fonction. La colère nous indique que les choses doivent changer, elle permet de résoudre un problème dans le présent. La tristesse nous indique que nous sommes face à un manque et que nous avons besoin de recevoir (consolation, reconnaissance,...); elle permet de guérir d'un problème du passé. La peur nous indique que nous avons besoin de sécurité; elle permet de résoudre un problème de l'avenir. La joie nous indique que la situation est bonne pour nous; elle permet de reconnaître qu'aucun changement n'est requis.

Alors, permettons-nous de ressentir ces émotions et utilisons l'énergie qu'elles révèlent pour nous guider! Qu'est-ce qui doit changer? Ai-je suffisamment de temps pour moi? Dois-je réaménager ma maison? Ai-je besoin de tendresse? Ai-je besoin de reconnaissance? Quelles sécurités vais-je poser? ... Vous pouvez aussi tracer votre ligne de vie et y noter ce que vous avez apprécié, détesté ...



Recherchez vos compétences ! Prenez le temps de vous arrêter à ces tâches quotidiennes auxquelles on n'accorde parfois pas assez d'attention. Organisez-vous la vie à la maison ? Alors, exploitez vos capacités de « management » ! N'oubliez pas les qualités liées à l'être plutôt qu'au faire ... Comprenez-vous les autres ? Exploitez alors vos qualités d'empathie ! Toutes ces compétences à votre disposition sont transposables à d'autres domaines : imaginez-les !

Laissez libre cours à votre cerveau droit, cette partie non rationnelle. **Rêvez votre vie**, dessinez, symbolisez-la par un objet, une couleur ...

Dressez aussi une liste des **personnes-ressources** qui pourront vous aider, qui vous enverront un bon reflet de vous-même. Demandez leur avis et leur soutien.

Et pour conclure, je reprends cette phrase de Frantz Kafka : « **La croissance de l'homme ne s'effectue pas de bas en haut, mais de l'intérieur vers l'extérieur** ».

*Fanny Genesse, psychologue
Le Fil de Soi asbl*

Marquis, m'accorderez-vous quelques instants ?

Ce récit est véridique.

Il s'appelait le « Marquis ». Non, ce n'était pas son vrai nom !

Jean est né en Normandie, entre la mer et le ciel, comme disent les gens là-bas. Très tôt, il avait décrété qu'il serait un grand homme, riche et reconnu de tous. La maladie l'a frappé à l'aube de ses 25 ans et les hasards de la vie l'ont mené au pays plat, sa « Belgique d'adoption », comme il l'appelait !

Il a voulu faire de sa vie « quelque chose de pas ordinaire ». Allez savoir pourquoi ! Il a donc décidé de se joindre à une communauté de vie accueillant des personnes blessées par la vie, dans leur tête ou dans leur corps.

Le voilà donc, pendant 30 ans, à partager son quotidien avec des personnes de tous horizons, à vivre une vie de communauté. C'était curieux car Jean était plutôt solitaire et assez peu tolérant. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il avait tendance à ressentir de sérieux problèmes de vue. Le désespoir le gagnait et l'amertume le rendait dur et difficilement approchable.

Il se souvint cependant qu'il avait eu la chance d'apprendre à aimer les livres, les mots et la beauté de la littérature. Il fit serment de ne jamais oublier ce cadeau et décida d'apprendre par cœur, chaque jour, quelques pages du dictionnaire. Sa mémoire fit le reste.

Il devint le boute-en-train de la communauté, le sage, l'érudit. Quand une question lui était posée, chacun se taisait car la réponse était souvent passionnante ... Le dictionnaire devenait occasion de rêve, de philosophie, de sentiments, de relations.

Jean était devenu quelqu'un d'important, de respecté. Il fut surnommé « le Marquis ». C'était un grand homme, reconnu de tous, mais sans fortune, comme il l'avait espéré étant petit !

« Marquis, m'accorderez-vous quelques instants ? »

Le Marquis me toisa, l'œil malin, appuyé sur sa canne.
« Que veux-tu ? »

« Pourquoi apprenez-vous le dictionnaire par cœur ? »

« Ecoute bien : chacun de nous reçoit des cadeaux dans sa vie. Moi, c'était la mémoire et le don d'écrire ... Eh bien, je dois les partager, les communiquer, faire rêver, instruire. Sinon, à quoi bon ? C'est cela, ma richesse et mon chemin. Parole de Marquis ! »

Il y a cinq ans, le Marquis est parti. Il est décédé un matin d'automne, laissant derrière lui les livres ouverts sur ... la vie, une vie pas comme les autres.

*Véronique Debry
Coordinatrice du Service d'accompagnement*

Témoignage

Eh bien ... je ne sais même pas si cela représente un défi. Ou alors, rien que de l'écrire représente ce défi. Rien que d'y penser ... c'est peut-être ça, le défi.

Si vous me voyiez ... j'aurais honte. Honte de me poser comme défi ce qui, pour beaucoup d'autres dans mon état, est une évidence: travailler. Ou plutôt, re-travailler.

Je m'explique: 3 ans après mon diagnostic de sclérose en plaques, j'ai arrêté de travailler. Il était plus que temps: fatigue qui m'obligeait à aller me coucher durant mes heures de service, dépression, incapacité à assimiler de nouvelles technologies dans un monde en permanente et rapide évolution, oublis dangereux, ...

Cet arrêt m'a été proposé non pas par ma neurologue, dans un premier temps, mais par la psychiatre que je consultais. Puis, mise en rapport avec ma neurologue, celle-ci a respecté cette décision.

Bon, il y a 5 ans de cela. Ma dépression n'est plus qu'un mauvais souvenir (mais il est là, présent, pesant, angoissant car j'ai peur qu'un jour, elle ressurgisse). Ma SEP est sous contrôle, la kiné m'a permis de tout récupérer. La fatigue existe quand j'en fais trop, mais j'ai appris à gérer ma vie pour que cela n'arrive que très rarement. Les traitements, je les supporte bien. La SEP ne me fait plus peur, j'ai l'impression d'en «tenir les rênes».

Mais ... J'ai peur. La peur au ventre. Je *pourrais* retravailler, mais ...

Dans quelle mesure cela ne ferait-il pas redémarrer cette foutue maladie? Je ne sais plus rester debout très longtemps. Il faudrait donc que je travaille dans un autre département, cela inclut une adaptation, de nouvelles choses à assimiler. En suis-je à nouveau capable? En ai-je envie? Je ne sais même pas. J'imagine que si, quand j'y pense. Je n'ai plus aucune confiance en moi. En mes connaissances, si. Mais plus du tout en mes possibilités de mémoriser.

Rien que d'y penser, j'en dors mal. Ce qui me fatigue, évidemment. Ce qui ...

Irai-je jusqu'au bout? (Dans ma tête, je pense: retournerai-je au casse-pipe?) Voilà où j'en suis!

Gilberte

Voyage réussi

Septembre 2005 fut le témoin de notre premier voyage de quelques jours en France. Premier long trajet en voiture (adaptée pour chaise roulante), premier séjour et plusieurs nuits en dehors du «cocon» de l'appartement bien aménagé. D'où beaucoup d'angoisse et d'appréhensions, mais aussi d'excitation de voir autre chose que notre quotidien.

Au départ de Bruxelles, nous avons parcouru en deux jours l'itinéraire prévu (environ 900 kilomètres).

Arrêts fréquents dans les restoroutes avec diminution du stress (peur de rencontrer des difficultés) en trouvant toutes les commodités nécessaires au confort des personnes à mobilité réduite.

Etape dans un hôtel «Gîtes de France» de la Loire, adresse trouvée sur Internet pour être sûrs d'avoir une chambre adaptée. Pas de surprise: équipement bien adapté et personnel très sympathique. Visite de quelques châteaux dans la limite de l'accessibilité, mais accès gratuit aux personnes invalides (et parfois même toilettes adaptées).

Arrivée à destination et nouveau soulagement, découverte du chalet aménagé, plan incliné et salle de bain, toilette avec un bon équipement.

Notre séjour fut très intéressant et reposant. Presque partout, nous avons trouvé des endroits accessibles et des toilettes adaptées, ce qui représentait notre grande question avant de partir. Juste une remarque: l'île de Ré est magnifique, mais n'a pas encore investi dans des équipements pour handicapés.

Au retour, nous avons fait l'expérience d'une nuitée en chambre d'hôte. Nous avons eu la chance de trouver un endroit magnifique, tenu par un couple charmant, très conscient des problèmes que rencontrent en voyage les personnes à mobilité réduite (adresse trouvée également sur Internet).

Nous avons donc constaté pendant notre voyage que l'infrastructure existe, mais qu'une bonne préparation est nécessaire afin d'éviter tout désagrément qui transformerait de belles vacances en parcours du combattant.

Jo

Compostelle : la genèse d'un projet

Un soir, Rachel, une dame venue m'aider pour le souper, me raconte son expérience sur les chemins de Compostelle. Et je me mets à rêver... Sans m'en rendre compte, je commence à rêver tout haut. Et c'est Rachel qui interrompt ma rêverie: «Mais oui, Henri, c'est possible ! Tu dois le faire».

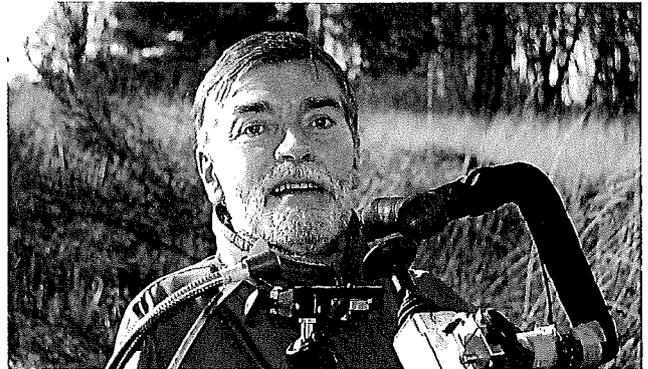
Elle n'a pas dit: «tu dois **essayer**», mais «tu dois le **faire**». J'ai eu beau lui dire: «Mais, Rachel, tu es folle! Tu me vois, moi à qui tu dois porter la nourriture jusqu'à la bouche ... moi qui ne peux plus rien faire de mes dix doigts, marchant sur la route de Compostelle?» Il faut croire qu'elle était très persuasive, car je me trouve embarqué dans une aventure dont je ne sais pas encore comment elle se terminera.

Un autre soir, quelques temps plus tard, Rachel, toujours elle, arrive chez moi et commence à déplier un article de journal. C'est un texte qui raconte l'odyssée d'une femme qui a fait le chemin de Louvain-la-Neuve à Compostelle en chaise roulante. Le même article annonce que cette dame a écrit un livre où elle raconte son aventure.

Séance tenante, je prends note des références du livre et, le lendemain, passe commande dans la librairie la plus proche. Apparemment ce titre est très peu connu, car il a fallu de longues recherches pour retrouver le livre très confidentiel et son éditeur.

Encore un peu de patience et, finalement, le livre est arrivé. Passionnant et très intéressant! Manifestement, cette dame a bien fait le trajet en chaise roulante, car son chemin est découpé en étapes d'une trentaine de kilomètres, correspondant à l'autonomie qu'on peut attendre des batteries d'une chaise roulante électrique. De plus, il est truffé de petites anecdotes pas toujours très rassurantes quant à la réalisation du trajet. Difficulté de trouver un logement à l'étape, angoisse devant l'autonomie limitée nécessitant des recharges des batteries en cours de route... Il n'empêche. Petit à petit, le projet prend consistance et j'en parle autour de moi.

Pour certains, il ne s'agit que d'une folie de plus que j'aurai oubliée dans quelque temps. Cependant, à ma surprise, d'autres embrayent dans le projet. Et me



voilà pris à mon propre jeu avec, cette fois, une obligation de résultat à la clé, car il ne faudrait pas décevoir ceux qui me font confiance.

Pour l'instant, nous en sommes là. Je suis chargé de définir le trajet, de trouver le logement aux étapes. Quant aux autres équipiers, deux m'accompagneront en vélo et le troisième conduira la camionnette qui emportera tout le matériel nécessaire. Pour cette année, nous nous limiterons à une petite partie du chemin, ce qui représente tout de même environ 400 km à parcourir à raison de 30 km par jour.

Tout cela paraît un peu fou, n'est-ce pas? Mais on peut toujours rêver. Et le plus beau projet ne serait-il pas la préparation du projet?

Henri

A l'écran: «Mar adentro»

Ramon Sampedro a passé presque 30 ans «enfermé dans son propre corps», prostré dans un lit, à la suite d'un accident. Sa seule ouverture sur le monde est la fenêtre de sa chambre à travers laquelle il «voyage» jusqu'à la mer si proche; cette mer qui lui a tout donné et tout repris. Pourtant très entouré par sa famille, Ramon n'a plus qu'un désir: «mourir pour vivre». Mais sa vie est transformée par l'arrivée de deux femmes: Julia, l'avocate qui veut soutenir sa demande de suicide assisté, et Rosa, une femme du village, qui tentera de le convaincre que la vie vaut la peine d'être vécue... La personnalité lumineuse de Ramon finit par captiver les deux femmes, qui s'interrogent sur les principes qui gouvernent leur vie.

Dans ce film, il y a bien sûr le débat sur l'euthanasie ; mais il y a aussi la vie, une vie unique. Si Ramon ne conçoit pas de vivre sans une certaine « qualité de vie », il a aussi choisi de vivre une vie pas comme les autres.

Une vie pas comme les autres ? Lumineuse, riche en rencontres, profonde et ouverte sur les autres, malgré le handicap. Peut-être parce que la mort est omniprésente et qu'elle est traitée comme un révélateur de vie.

Ainsi, la vie de Ramon n'est pas ordinaire car il a voulu une forme d'amour, le respect de lui-même, la compassion mais pas les plaintes ; il a voulu vivre ses choix en pleine conscience.

« Mar Adentro » (au loin, au plus profond) est une invitation au rêve, au voyage, à l'évasion. C'est aussi, par-dessus tout, une véritable ode à la vie et à l'amour, deux thèmes finalement indissociables de celui de la mort.

« Mar adentro » : un chef-d'œuvre à voir et à revoir !

Véronique Debry

Coordinatrice du Service d'accompagnement



Ce film, du réalisateur Alejandro Amenabar, est disponible depuis octobre dernier en DVD.

Pour 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 (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Psycho / Philo

SEP et identité : Qui suis-je ?

Par Barbara Beckenbauer, psychologue - dans *Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2003*

L'identité donne une réponse à la question « Qui suis-je ? ». Elle est notre fil conducteur. Lorsque la SEP fait irruption dans notre vie, il peut arriver que le fil se casse et que la réponse à la question doive être redéfinie. Que fait la SEP de mon « moi » ? La SEP exige une nouvelle orientation. Comment retrouver son propre Moi dans le dialogue ?

Article (3 pages)

N° 3069

Psycho / Philo

SEP et perte de contrôle : tout m'échappe...

Par Martin Nobs, psychologue - dans *Fortissimo Soc. Suisse SEP - 2004*

« La SEP m'a coupé l'herbe sous le pied. » Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent le sentiment de perdre le contrôle de leur vie. L'auteur fait quelques propositions pour retrouver une part de son autodétermination. Le contrôle peut s'apprendre. L'expérience prouve que des personnes atteintes et leur entourage arrivent à briser le cercle vicieux de la résignation et à reprendre courage.

Article (3 pages)

N° 3078

Hygiène

Qualité de vie

Dans *La Clef - Ligue Belge SEP Com. Fr. - 2000*

La qualité de vie est une notion multiple, personnelle et aléatoire. Travail, repos, créativité, projets. Une réflexion utile au moment où l'on doit changer de vie.

Dossier (15 pages) - 0,75 €

N° 4042