

Stéphane, un musicien, un compositeur ...

L'univers de Stéphane, c'est les notes, les sons, la musique. Depuis tout petit, il se sent inspiré par elle, parfois même « aspiré ».

Il voyage à travers le temps, l'espace, les styles (classique, rock, reggae, etc.). Son univers ancestral et fantastique lui a permis de créer « Les Légendes du temps », un groupe de rock celtique où les instruments traditionnels fusionnent avec la guitare électrique et les basses.

Stéphane n'est pas professionnel mais la musique occupe une bonne partie de son temps. Il compose aussi des musiques de relaxation commandées par des centres de bien-être.

Mais de quel instrument joue-t-il? De tous! Stéphane a un don: il devient magicien du rythme et des sons dès qu'il a un instrument dans les mains.

La musique le tient debout, la création le rend fier, l'inspiration est son moteur.

Il y a quelques années, on lui a annoncé qu'il était atteint de sclérose en plaques. Ont suivi des mois de galère où la confiance n'était plus de la partie: perte de confiance en lui-même et vis-à-vis des autres. La musique fut un exutoire à sa colère et à sa révolte. Elle fut aussi un chemin vers une paix et une sérénité retrouvées, qui lui permirent de renouer le contact avec les autres, en harmonie avec sa sensibilité profonde.

Il vit des aventures intérieures merveilleuses et attire à lui des gens plus ouverts, plus respectueux. Face à la maladie, il combat pacifiquement: les mélodies sont ses armes et aussi son refuge quand tout va mal.

Pour composer, il faut des émotions, mais pas trop non plus. Alors, il tisse la trame des notes et des accords et mêle les émotions, au jour le jour.

La maladie et la musique sont deux mondes qui se répondent, s'entremêlent et qui donnent des leçons de vie: la patience et ne pas forcer. « Ce n'est pas la maladie qui évolue, c'est nous qui évoluons », dit Stéphane.

Dis-moi, Stéphane, quel serait ton message, qu'aurais-tu envie de dire aux lecteurs?

« Savez-vous que dans l'univers des druides, il y a trois niveaux? Le druide, le devin et le barde. Chacun a comme mission l'étude, l'initiation, là où il se trouve. Chacun apprend. J'ai beaucoup à apprendre, à surmonter, mais je m'élève, j'évolue. Cette expérience de la maladie, je la prends comme telle et elle est sans doute très forte... ».

*Propos recueillis auprès de Stéphane par V. Debry,
coordinatrice du service d'accompagnement*

Retrouvez Stéphane et son groupe en concert le 1/7 à Yvoir, le 14/7 à Lessine, le 22/7 à Givet et à Rixensart ... ou sur www.myspace.com/leslegendesdutemps.

L'art de la broderie en Brabant wallon

Voici quelque temps, la Ligue nous proposait un atelier « Point de croix ». Je n'y fis pas attention, car le point de croix, je l'avais déjà appris. Mais après quelques semaines, on me fit savoir qu'il y avait toutes sortes de broderies ... alors je me suis engagée !

Je n'imaginai pas que je serais capable de faire de si belles choses, car il fallait se concentrer et voir convenablement. Quand j'ai terminé mon premier ouvrage en Hardanger, j'étais fière de moi: je le montrais à tous ceux qui venaient chez moi, je me sentais valorisée, je revivais !

Maintenant, je réalise un autre travail encore plus passionnant. Tout ça, c'est grâce à Monique, notre agréable prof.

Cela fait du bien de se retrouver: toutes ensemble, nous parlons de tout et de rien, nous oublions nos petits problèmes et ensuite nous nous concentrons sur notre travail.

Quand j'ai reçu la proposition de participer à l'atelier «Point de croix» organisé par la Ligue, j'ai répondu oui car j'aime découvrir de nouvelles choses. Néanmoins, j'étais assez sceptique, je me demandais ce que j'allais bien pouvoir y faire: je n'ai jamais été attirée par les travaux d'aiguille, je n'ai pas beaucoup de patience et de plus, j'ai un mal fou quand je dois simplement coudre un bouton.

Dès la première rencontre, mes a priori se sont envolés. La grande variété des techniques et des points m'a conquise et j'étais pleine d'admiration devant toutes ces jolies réalisations. De plus, l'enthousiasme, le savoir-faire et le dynamisme de Monique Thomas, toujours à la recherche de nouvelles choses, sont très stimulants.

Bien sûr, ce que je réalise est encore bien modeste, mais j'en suis fière et ne compte pas en rester là... C'est un excellent exercice pour retrouver un peu plus de sensibilité à la main droite (même si je peste parfois quand je perds mon aiguille!). Quand je suis occupée à la broderie, je me sens calme et détendue. Et puis, ces rencontres se passent dans l'amitié et la bonne humeur et la SEP y est mise entre parenthèses.

Marie-Jeanne

Il vous est encore possible de rejoindre cet atelier «broderie». N'hésitez pas à contacter M. Rombaut à Wavre lors de sa permanence !

L'art, fidèle compagnon

L'art est mon compagnon de tous les jours le plus fidèle.

J'ai travaillé 16 ans aux coloriations des planches de mon mari, dessinateur de bandes dessinées.

J'ai la chance «d'encore marcher», mais le ménage se fait plus lentement. Alors, dès que je suis libre, je peins, dessine, bricole. Si les douleurs ne me rappellent pas à l'ordre, j'oublie l'heure, je m'évade vers un monde calme que j'appelle «ma bulle tranquille».

Les médicaments et la morphine m'aident à vivre mieux mais je crains la poussée qui diminuerait ma vue et bloquerait ma main: ce serait la cata !

Je dessine au crayon aquarelle des chats aux attitudes expressives, des fleurs très spéciales. J'emploie différents matériaux: stenbock, papier aquarelle, toiles, cartons toilés.

Pour l'instant, je peins, pour la cuisine de ma fille, un paysage provençal à la peinture acrylique céramique sur des carrelages de céramique. C'est une peinture à cuire au four ensuite.

Le temps et les moyens me manquent. J'aimerais visiter les expos, musées, galeries ou autres projets sur l'art afin d'apprécier et découvrir d'autres techniques. Partager l'enthousiasme pour les arts avec d'autres personnes serait enrichissant. Les ateliers de Naninne et le nouveau groupe à Manage sont hélas trop loin. Il y a beaucoup d'activités intéressantes, ce serait chouette d'y participer !

Je fais partie du groupe «Malgré tout». Deux personnes y sont motivées pour ces activités mais les autres s'ennuient et n'apprécient guère. J'espère des rencontres pour continuer à apprendre. Patience, cela viendra. Je vais faire quelques cartes en 3D, même en 4D et en 5D, que nous vendons au profit du voyage du groupe.

Claudine



Oser ...

Réaliser une œuvre personnelle est à la portée de tous. Il suffit d'oser.

Mais quelle technique pour celui qui est vite fatigué, dont la précision dans les mains n'est plus ce qu'elle était, qui ne voit plus très bien, qui se déplace avec difficulté ?

Osez ! Si vous vous êtes mal orienté, ce n'est pas catastrophique : une nouvelle orientation, et vous voilà lancé dans autre chose ! Bien sûr, il ne faut pas se décourager à la première difficulté, il faut s'acharner, trouver des trucs et vous verrez, cela paie ... et même très bien !

On est parfois étonné de ses capacités: «Je n'aurais jamais cru y arriver !». **Il faut se faire confiance.**

En tant qu'ergothérapeute, je suis parfois surprise des résultats obtenus. C'est vrai, l'œuvre n'est pas toujours parfaite si on la compare aux objets vendus dans le commerce. Mais est-ce vraiment important ?

- Avoir pu échapper quelques heures aux difficultés quotidiennes ;
- Avoir pu partager un temps avec d'autres ;
- Avoir pu aider quelqu'un qui a plus de difficultés que soi ;
- Echanger des expériences.

Voilà des bienfaits lorsqu'on se retrouve autour d'une table face à une même activité.

Chantal, animatrice de l'atelier «Terre»



Vivre l'art pour oublier un instant la maladie

Entrer dans l'art pour sortir du handicap, voilà un enjeu de taille ! Seulement, l'art est-il accessible à tous ? Chaque être humain possède-t-il en lui une fibre artistique ? L'art et le handicap sont-ils compatibles ? Bien des questions sur ce sujet peuvent nous traverser l'esprit. Des interrogations, des doutes, des inquiétudes nous limitent ; des envies, des désirs nous submergent à l'idée d'entreprendre une quelconque forme d'art. Une place également revient au spectateur qui veut apprécier l'art alors que le handicap est là.

Pratiquer l'art

Les angoisses mises de côté, l'envie de créer prend soudain le dessus. La pratique d'un art va permettre à la personne atteinte d'une maladie de **sortir** de son enfermement, de se «désemmurer». Il s'agit d'oser s'attaquer à la toile blanche, au bloc de terre, à la plume, à la partition, à la scène ; et du «rien», arriver à du «quelque chose», se risquer à faire du différent.

L'important dans cette démarche n'est pas tant le résultat que le chemin parcouru pour y arriver. «*Le pouvoir de l'art tient dans la nature du cheminement de l'artiste avec son œuvre et dans la capacité de celle-ci à donner du sens à la vie de l'artiste*»*. Si l'art ne permet pas de guérir, il fait parcourir à chacun un chemin et conduit à se reconstruire. Un peintre, par exemple, va partir de son propre vécu pour faire passer un message et avancer dans sa propre vie avec ses incertitudes et ses croyances.

L'art permet aussi à certains de dépasser un handicap qui paraît insurmontable. Un peintre ne pouvant plus utiliser ses mains s'est mis à dessiner avec la bouche. Il s'est ainsi lancé un défi pour pousser sa passion plus loin. Il est arrivé à maîtriser son art, à trouver des solutions pour ne pas être freiné par la maladie.

L'art, c'est aussi pouvoir prendre des risques, «*sortir de ses incertitudes*»*, se lancer dans de **nouvelles expériences**, se surpasser ; c'est «se laisser aller à ses rythmes internes»*. Un comédien, qu'il soit amateur ou professionnel, doit pouvoir jouer des rôles différents, se mettre dans la peau d'un autre, aussi opposé

* Entrer dans l'art pour sortir du handicap, Ph. GABERAN, Lien social, n° 536, 22/06/2000.

lui soit-il. Jouer l'autre, c'est s'oublier soi-même pour mieux prendre racine dans la peau de son personnage.

L'art n'a pas pour but de représenter une réalité ou du moins la réalité telle qu'elle est, mais **il naît des blessures et des émotions de l'artiste**. Il ne faut dès lors pas nécessairement être «bien portant» ou valide pour pouvoir s'accomplir en tant que créateur. Être atteint de SEP, c'est être une personne à part entière, avec ses limites physiques et ses blessures morales; des «faiblesses» qui pourront être propices à une sensibilité et une créativité pouvant aboutir à de réelles œuvres d'art et **devenir des forces**.

Construire son œuvre, c'est pouvoir tantôt la réaliser de manière **individuelle**, tantôt l'approcher **collectivement** en s'intégrant par exemple dans un groupe comme il en existe au sein de la Ligue par le biais des ateliers créatifs.

Apprécier l'art comme spectateur

D'autres personnes n'éprouvent pas le besoin de se lancer dans une démarche créative et préfèrent se passionner pour l'art en tant que spectateur. Est-ce par manque de temps ou simplement d'envie? Est-ce par manque de moyens? Est-ce par peur de rater, de ne pas être à la hauteur? Seule, la personne elle-même connaît la réponse à ces questions.

Qu'elle soit atteinte d'un handicap ou non, pour elle, cette démarche lui apporte autant de satisfaction qu'à l'artiste lui-même. Visiter une exposition de peinture, d'art africain ou américain ... ouvre les portes sur d'autres façons de regarder le monde, sur des cultures inconnues, des savoir-faire propres aux civilisations d'autres pays, d'autres continents. Regarder cela permet de s'évader, de s'enrichir, d'approfondir ses connaissances, de rêver aussi. Les personnes atteintes de SEP peuvent être particulièrement touchées car la maladie leur a procuré une autre vision du monde, leur a appris à prendre le temps de regarder et d'apprécier ce qui les entoure.

L'être humain est sans doute émerveillé par bien des techniques artistiques mais il est difficile pour lui de toutes les pratiquer. Pouvoir alors aller à la rencontre

de celles qu'il n'a pas l'occasion de pratiquer lui permet aussi, peut-être, d'étoffer son imagination, de développer ses sens et d'arriver à sublimer sa propre pratique. Écouter du Mozart ou du Bach peut amener à écrire des poèmes ...

D'autre part, l'artiste peut se nourrir des productions d'autres créateurs excellent dans la même spécialité. Une affiliée, à ses heures créatrice de bijoux, s'est rendue à une exposition des «Paruriers de la Haute Couture» et en est ressortie avec une kyrielle d'idées et l'envie d'utiliser des matériaux inhabituels.

Conclusion

Quoi qu'il en soit, vivre un art d'une manière ou d'une autre permet de **se réaliser autrement**. La personne atteinte d'un handicap peut dépasser les limites que son corps lui impose et répondre à «*la question existentielle du "pourquoi suis-je là ?" et du "à quoi ça sert ?" »*». L'art ne guérit pas, mais il amène à entrevoir une **nouvelle issue** à ce qui semblait insurmontable.

Un musicien professionnel subitement atteint de SEP peut-il encore pratiquer son métier ? Sans doute ... Tout comme «Le Huitième jour» a permis à un des acteurs principaux d'utiliser son handicap mental pour accéder peut-être à un vieux rêve ...

Quant à ceux qui aiment écouter un opéra ou contempler un spectacle de danse, pourquoi devraient-ils renoncer à y assister, tout simplement parce que la maladie est là ? Certains diront que le lieu est inadapté ... d'autres diront qu'il y a moyen d'accéder à Forest National ou aux Francofolies de Spa avec de la débrouillardise et de l'ingéniosité!

Si le handicap peut être perçu parfois comme un fardeau, il peut aussi ouvrir les horizons, permettre de découvrir de belles possibilités de développer de nouveaux centres d'intérêt et une sensibilité jusque-là insoupçonnée. Ainsi, l'aquarelle a appris à une affiliée à observer le monde d'une tout autre manière et à mettre de la couleur là où le handicap noircissait l'avenir. Sans doute, oui, art et handicap deviendront pour certains totalement **complémentaires**.

Nathalie (affiliée) et Jeffroy (travailleur social)

Mes aquarelles

La Ligue fête ses 25 ans d'existence. Moi, voilà 25 ans que j'ai été prise en otage par la SEP, sans espoir d'être un jour libérée.

Obligée de quitter ma vie professionnelle, j'ai cherché à occuper mon esprit pour essayer de m'adapter à une vie différente. Désormais, j'allais devoir m'orienter vers une activité qui m'apporte de l'intérêt et de la joie.

Originaire de la belle région de Spa, j'ai toujours aimé la nature, les couleurs qu'elle m'offrait. Tout était prétexte pour abandonner mes cahiers scolaires et profiter de cette merveilleuse nature.

Attirée par la peinture, j'ai commencé à apprendre la peinture sur soie, technique très gratifiante parce qu'elle laisse une large place à la composition et au choix des couleurs. Très vite, j'ai dû abandonner, car la manipulation du cadre où se fixe la soie est trop difficile lorsqu'on est en position assise.

Que faire ? Abandonner la peinture, je n'y ai pas songé un instant. J'ai appris l'aquarelle, me documentant principalement auprès d'un club anglais. Normal, lorsqu'on pense au célèbre aquarelliste anglais Turner.

Ainsi, petit à petit, j'ai maîtrisé la technique et réuni le matériel : pinceaux, tubes de couleurs, papier spécial. Depuis, je peins des paysages, des fleurs multicolores. Ces peintures deviennent des tableaux de dimensions raisonnables, des calendriers, des cartes de vœux.

Chaque fois que j'ai réalisé un tableau, grand ou petit, je me sens comblée, ce qui me permet de défier le handicap dû à la SEP.

Francine

N.d.R. : Vous avez pu découvrir une aquarelle de Francine en couverture arrière de La Clef n°94 du mois de mars.

L'art et rien que l'art, nous avons l'art pour ne point mourir de la vérité. (Friedrich Nietzsche)

Faire partie de la troupe, c'est bon pour le moral

Cela fait plus de 5 ans que l'on a décelé ma SEP. Les conditions imposées par mon spécialiste pour me permettre de reprendre le travail étaient :

- 1) continuer le sport : ne pas rester inactive, ne pas laisser les muscles s'atrophier ;
- 2) m'inscrire dans un atelier théâtre : développer tout ce qui est mémoire, articuler correctement.

Deux défis relativement difficiles pour nous, personnes atteintes de SEP...

Pour le théâtre, je me suis quand même inscrite dans une troupe. Au début, je ne me suis pas intégrée facilement ; au contraire, je suis restée en retrait pendant un moment. Mais par la suite, il y a eu un déclic : la complicité, la gentillesse, la patience de tous les membres de la troupe. Je ne voulais pas les décevoir à l'approche du spectacle. Une authentique amitié, une famille ... tout pour sortir de mon cocon familial.

A l'heure actuelle, même si je ne suis pas en grande forme et que je ne serai pas sur scène au prochain spectacle, je participe aux répétitions pour prendre des nouvelles de mes comparses et partager quelques anecdotes.

Cela fait 5 ans maintenant que je fais partie de la troupe. Je vous invite à essayer, car les résultats sont spectaculaires et surtout, cela vous donne un coup de fouet au moral.

Courage, essayez !

Lucia



L'Art et moi

5 heures du matin, je suis dans mon lit et les idées fusent. Je me suis engagée à relater mon vécu par rapport à l'art. C'est décidé, à l'aube de cette journée, je vais prendre le temps d'écrire. Trente secondes plus tard, le stylo en main, la feuille devant moi, stupéfaction et horreur, j'ai déjà oublié mes pensées !!! Plus je me concentre, moins mes neurones se connectent. Pas d'énervement, restons zen, je m'y remettrai demain...

L'art me permet de laisser libre court à mon imagination, aux émotions ressenties sur le moment. Cependant, il arrive que mes pensées soient tellement enthousiastes, pleines d'énergie, une envie qui comble mon être tout entier qu'il est évident, quand la difficulté prend le dessus, que la déception me gagne. Trous de mémoire, tremblements, engourdissement, pauses pipi fréquentes et j'en passe.

Mais bon, il faut s'accrocher, ne pas baisser les bras, garder l'espoir d'évoluer positivement et se faire plaisir dans les limites du possible. Mon plaisir passe par la création. Ça commence par des pensées. Quand le punch est là, je tente de mettre en pratique, je réalise, j'observe et je critique. J'aime sentir qu'il m'est encore loisible de «faire».

Dans le courant du mois d'octobre, j'ai fait une poussée et je me suis retrouvée en fauteuil roulant. Les journées se passaient au lit car, malheureusement pour mes jambes et mes roues, il y a des marches partout dans la maison. Que faire? Je vais tricoter. Il y a plus de 20 ans, ma grand-mère nous quittait. Elle avait acheté de la laine que maman a toujours gardée et qu'elle m'a ramenée du grenier avec sa petite histoire. Quelques conseils sur le montage des mailles, le point à l'endroit, à l'envers et c'est parti, je passe ma journée à tricoter. Le lendemain au réveil, je reprends mes aiguilles. Pendant près de deux semaines, je ne me réveillais que pour ça, pour me confectionner «the poncho». Une fois terminé, un sentiment de fierté m'envahit. Exagérément heureuse de ma création, je l'ai montré à tout le monde et à ma grand-mère, en photo sur l'étagère. Je l'ai mis et remis ... Tout l'hiver, il m'a habillée et tenue au chaud. Hier, la maladie a empêché ma grand-mère de tricoter, aujourd'hui c'est la maladie qui m'a fait tricoter.

Je me suis mis en tête de réaliser un miroir en papier mâché, avec éclairage. Economie de coût, manipulation d'une matière que je connais peu, réflexion sur la conception et la réalisation. Ce matin, je voulais en renforcer la structure. Avant d'entamer l'aspect peinture et décoration, il me faut y apposer des clous afin qu'il soit bien droit, stable et solide. J'ai donc voulu planter un clou. Je m'y suis reprise maintes fois pour finalement me dire qu'il était temps d'arrêter le massacre de mon pauvre doigt. Pas un clou n'était mis... Chaque fois que je parvenais à taper sur le clou (et, bien évidemment, sur mon doigt), je découvrais avec effroi qu'il était enfoncé mais qu'il ressortait là où il ne fallait pas: je l'avais plié. Bref, j'estime que ma patience et surtout ma résistance à la douleur comportent quelques limites ! La frustration pourrait m'envahir car il est dur d'accepter de ne plus savoir faire de simples choses; mais finalement, soyons contents: j'ai encore des sensations! Pas d'énervement, restons zen, je m'y remettrai demain ...

Il y a quelques jours, j'ai peint un tableau. J'ai pris un plaisir fou à manipuler la peinture à l'huile au couteau. Le résultat? Moi, j'aime et j'ai aimé le faire, c'est ce qui compte. Que les autres aiment m'importe peu, voire pas du tout. Il est certain que recevoir des compliments embellit une journée mais mon but n'est autre que d'être traversée par des émotions agréables. Je dirais même que je préfère garder certains de mes dessins pour moi car mes pensées les plus obscures y sont représentées. Encore un point positif, cette libération intérieure !

Je ne dirais pas que je suis une artiste, mais plutôt que j'ai l'âme d'une artiste. J'ai toujours eu envie de créer mais je me limitais aux idées. La peur de mes propres goûts, de la réaction des autres, de l'échec. Y consacrer du temps n'était pas non plus chose aisée. Aujourd'hui, j'estime que ça fait partie intégrante de ma revalidation. Ça me permet de travailler la précision, l'attention, la réflexion, la maîtrise de certains instruments, de libérer mes émotions et d'avoir un contact avec différents matériaux. Bref, une thérapie en soi. Je le conseille vivement ... Prenez le temps ... et laissez-vous aller !

Pour l'art

«Qu'est-ce que l'art?», me demande-t-on de vous partager dans ces quelques lignes. «Et qu'est-ce que l'amour?», répondrai-je en questionnant aussi large. Car, comme pour l'amour, il ne peut y avoir de pensées réductrices à propos de l'art! Tant il est vrai que l'art réussi vous transporte dans une complexité de sentiments qui sont autant de découvertes.

Mais reprenons: l'art est une expression humaine et probablement son plus haut degré. Une expression, c'est-à-dire un arrangement, une mise dans un certain ordre ou désordre de surfaces, de volumes, de matières ou finalement de quoi que ce soit qui puisse être le «support»; c'est la matérialisation d'une pensée. Et c'est le passage de cette production dans une institution (musée, galerie, centre d'art, ...) et sa rencontre avec au moins un spectateur qui l'authentifie comme art.

Marcel Duchamp en a établi la démonstration en 1917. Débarqué à New York comme peintre cubiste célèbre, il faisait partie du comité de sélection d'un salon d'art, l'Armory Show et batailla pour qu'une œuvre choquante y soit exposée: un urinoir de fabrication industrielle, un objet «ready made» donc, titré «Fontaine». L'œuvre était en fait sienne; il l'avait signée du pseudonyme Richard Mutt, nom original du fabricant de l'urinoir mais ... «Richard» parle de riche et «Mutt» désigne l'ouvrier, celui qui fait. L'œuvre fut exposée derrière un paravent et dès l'ouverture de l'exposition, fut acquise contre un chèque en blanc!

La démonstration était faite selon laquelle, si l'art c'est faire, faire c'est choisir et donc tout peut devenir Art pourvu qu'il y ait un objet, un auteur, une institution et un spectateur, le meilleur étant ici l'acheteur. La boîte de Pandore de l'art était désormais ouverte...

L'expression ainsi débridée, est-ce dire que tout se vaut? Non, évidemment: il est parfois des amours courts, lamentables ou creux comme cette œuvre qui une fois vue a tout donné, à tel point que la revoir n'apporte plus qu'indifférence et lassitude. Au contraire, une grande œuvre, par la conjonction créative de ses moyens, manifeste une présence telle qu'à la revivre, chaque fois elle se lève à votre regard en renouvelant, voire en approfondissant l'émotion du début.



Esthesie Ball, Michel Mouffe (2005)

D'où vient pareil émoi? D'un double jugement intimement lié: il y a d'abord le jugement de goût que nous manifestons souvent et simplement d'un «j'aime» ou «je n'aime pas», sans nécessairement nous appesantir sur le caractère subjectif de notre choix ou au contraire en tâchant de le débrouiller: par exemple, savoir que nos choix colorés sont dépendants du type de notre carnation change la donne. Et puis, il y a le jugement de valeur qui, par la connaissance de l'art, permet d'établir une hiérarchie entre les œuvres. Il s'agit donc de savoir et de culture. Pourtant il paraît évident au peintre que je suis que le meilleur acte de connaissance est la fréquentation même de l'art bien plus que sa reproduction! Voilà que très vite, le jugement de goût et le jugement de valeur s'entremêlent, s'influencent et se déterminent: ils s'affinent en un chemin multiplicateur de sens, d'intériorité, de liberté, en un mot d'humanité.

Car c'est à un parcours d'Homme qu'initie la rencontre de l'art: alors l'impalpable s'intrique au quotidien, l'indicible déborde l'expression, la présence l'objet!

Michel Mouffe

Interview de Joséphine, une amatrice d'art

Raconte-moi quelle place avait l'art dans ta vie avant l'arrivée de la SEP ?

Durant ma jeunesse, je ne m'étais pas spécialement intéressée au monde de l'art. Par contre, mon premier mari m'y a plongée, du fait de son intérêt et de ses connaissances en la matière. Ensemble, nous avons assidûment fréquenté musées et expositions, en Belgique mais aussi à l'étranger. Il m'a fait découvrir l'art roman, gothique, tant de choses ...

Nous sommes allés à Paris et au moins trois fois en Italie où nous avons visité tant d'églises, surtout à Rome, au Vatican ... Que de souvenirs !

La rencontre avec l'art a d'abord été une découverte, puis un éveil, et tout cela s'est transformé en amour. Cela vaut autant pour la peinture que pour la sculpture !

Et depuis que certains handicaps se sont installés, parviens-tu toujours à assouvir ta soif de connaissances dans ce domaine ?

La SEP est arrivée, ainsi qu'un nouveau compagnon ! Mon second mari est moins connaisseur que ne l'était le précédent, mais il ne rechigne pas à aller voir une exposition quand c'est possible.

Là réside le problème : les musées sont souvent difficilement ou pas du tout accessibles en voiturette. Parfois, il m'est arrivé de prendre mon courage à deux mains et de téléphoner pour m'assurer de l'accessibilité. Mais les renseignements fournis ne se vérifient pas toujours. Et alors, une fois sur place, quelle déception quand il faut faire demi-tour !

As-tu continué malgré tout à t'intéresser à la peinture et la sculpture ?

Oui, mais uniquement via mon PC. C'est dommage, parce que je préférerais la découverte « de visu » ! Je râle d'ailleurs, j'aimais tant — et j'aimerais encore tant — aller admirer des œuvres d'artistes !

Je me penche aussi vers la lecture depuis que j'ai acquis un chevalier. Je suis certaine que beaucoup de livres vont me plaire. Ah oui ... en-dehors de la peinture et

de la sculpture, j'aime aussi beaucoup la photo noir et blanc ! *Le visage de Joséphine est détendu, elle sourit à l'évocation d'un souvenir lié à cela.*

Fais-tu facilement la démarche de vérifier l'accessibilité des musées ou galeries ?

Joséphine soupire, elle baisse les épaules ...

Non, plus maintenant, je suis trop fatiguée. Vous ne pouvez pas comprendre, personne ne peut comprendre ce que je vis. Je sais, je devrais continuer ... Ce n'est pas bien, je le sais. Et puis j'ai trop peur de déranger mon mari, à qui je demande déjà tellement. Et je suis si vite fatiguée ...

Et malgré tout, tu dis que l'art t'apporte encore beaucoup ?

Je suis tellement admirative devant un artiste ! Je me souviens (*son visage s'éclaire à nouveau!*) d'un séjour à Florence et de la découverte du David de Michel-Ange, du morceau de marbre brut et du travail réalisé pour obtenir cette merveille ... C'est tellement extraordinaire ! D'autres m'ont laissé des souvenirs incroyables : Schiele (alors qu'il est mort à 28 ans), les impressionnistes ... J'aime beaucoup les impressionnistes ! Et puis, en Russie, j'ai vu le Palais de la Grande Catherine, il contient de telles merveilles ! Je suis sensible à cette beauté, cette finesse, je suis émerveillée par le talent de ces gens ! Sensibilité, couleurs, finesse : voilà ce que j'admire. J'ai vu beaucoup de très belles fresques, de si belles choses. Même si beaucoup d'entre elles se trouvent dans des églises, alors que je suis athée.

Les voyages d'antan te manquent cruellement, alors ?

Oui, ils me manquent. Tout cela me manque beaucoup. Mais ça ne me rend pas triste d'y repenser, au contraire. Cela m'enrichit. Je peux me remémorer ces belles choses que j'ai vues, ces souvenirs-là ne disparaîtront jamais.

Ce qui me rend triste, c'est de me dire que je ne pourrai sans doute plus jamais voir de nouvelles œuvres.

J'ai arrêté le piano à cause de la SEP

Depuis toujours, la musique fait partie de moi. Depuis ma naissance, et sans doute même avant, via ma famille : un grand-père clarinettiste, une grand-mère et un père pianistes ... tout comme Obélix, je suis tombée dedans quand j'étais petite!

Obligée (c'était l'époque!) d'apprendre le piano moi aussi, c'est pourtant à la guitare que je me suis mise assidûment. Par esprit de contradiction d'abord, puis très vite par passion. Dix ans d'académie, de nombreux prix... puis la vie trépidante m'en a éloignée durant quelques années. Le temps de me faire repenser ... au piano !

Avec de bonnes connaissances de solfège, de l'entrain et une méthode de travail rigoureuse, la technique s'est vite muée en plaisir. Des heures et des heures de plaisir ! Les morceaux s'enchaînaient, les compositeurs variant au gré de mes humeurs, tout mon temps libre s'égrenait sur les notes noires et blanches, toutes mes passions se déchaînaient sur le clavier. Après quelques années d'intenses exercices, mon bonheur était complet : jouer n'était plus étudier, la technique était maintenant rodée, mes doigts déliés couraient plus vite que mes pensées. Comme à la guitare, avec mon piano, je pouvais maintenant m'exprimer, me contenter de me laisser aller, parfois même y verser une larme...

Et puis... Et puis plus rien. Ma main gauche était devenue lourde, lente, malhabile. Mon épaule ne supportait plus le poids de mon bras. Jouer était devenu synonyme de souffrance, d'efforts. La SEP était là.

J'aurais pu persévérer, mais je ne l'ai pas fait. Mes ailes m'ont été coupées en plein vol. Accepter de jouer moins bien, moins vite, je n'en avais plus la force ni morale, ni physique. J'ai laissé là le piano, c'est resté un beau meuble, sans plus. Je n'ai même plus envie de l'ouvrir, il ne m'apporte plus rien. Pour faire plaisir à ma fille, j'ai vaguement (vainement) essayé de rejouer deux lignes : une erreur. Je préfère rester avec mes beaux souvenirs !

Et puis, la musique ne m'a pas quittée : ma fille joue du violon ! Et s'il vous arrive de fréquenter les salles de concert, vous m'y croisez probablement souvent !

Klarinette

Moi la tête, elle les mains

L'art a toujours eu une très grande importance dans ma vie ...

Du plus loin que je me souviens, j'ai toujours tenu un crayon entre les mains pour dessiner, griffonner, coucher sur papier des croquis, esquisser des personnages, des histoires ...

J'aimais aussi beaucoup créer de mes mains des vêtements ou d'autres objets, ce qui m'a conduit à me tourner vers des études de graphisme après mes humanités classiques. Sortie de l'école, j'ai eu l'occasion d'enseigner le dessin un petit temps ...

Mais la maladie étant de plus en plus présente dans mon quotidien, j'ai été obligée de délaisser l'enseignement, trop fatigant. Je me suis donc tournée vers un emploi de bureau ; ce qui ne m'empêchait pas de continuer le dessin et le bricolage pour mon plaisir et mon épanouissement personnel ! J'ai même pu organiser une exposition de mes tableaux.

Quelques années se sont écoulées, je ne travaille plus et ma SEP me prive maintenant de l'usage de mes bras, mais pas de ma tête ... et croyez-moi, ça travaille ! Bien que je ne puisse plus dessiner ni créer de mes propres mains, la nécessité de produire est toujours là ...

Avec l'aide de ma mère, je crée des bijoux que nous réalisons ensemble. Je suis la tête et elle accepte d'être mes mains. C'est très épanouissant ! Nous avons ainsi pu participer à plusieurs expositions où nous avons reçu félicitations et encouragements. Je considère cette activité comme un véritable plaisir, c'est devenu une passion et cela me sert, en quelque sorte, de « thérapie ».

Anne



Poésie et collages

Être la muse d'un poète et collagiste atteint de la sclérose en plaques est un privilège.

Rem est poète depuis son adolescence et collagiste depuis plus de 15 ans, juste avant l'annonce de la maladie. Contraint d'arrêter de travailler, il s'est réfugié dans l'écriture poétique et la peinture, ce qui le sauve encore aujourd'hui !

Au début, ses collages étaient sur fond de peinture acrylique, ce qui demandait beaucoup d'énergie. Au fil des années, cette belle énergie a diminué et actuellement Rem travaille ses collages sur des photographies en noir et blanc ou en couleurs offertes par des amis photographes et poètes.

Je l'aide beaucoup plus dans cette démarche car pour lui, la création est vitale à son existence; remède efficace contre la douleur, elle lui permet durant ces instants d'oublier la maladie. De plus, le résultat des oeuvres de mon artiste est merveilleux et nous apporte du bonheur. La poésie nourrit l'homme et les collages sont la récréation de l'esprit ! Je ne peux que l'encourager à poursuivre, le plus longtemps possible, ce magnifique chemin.

Pendant ces instants journaliers de création, moi, je peux me libérer pour d'autres tâches et me procurer quelques heures de liberté indispensables à la plénitude de chacun.

Les conjoints doivent aider et encourager leur partenaire atteint de la maladie qui désire se lancer dans tout art, car le résultat est positif !

Mireille

Josyane Lemaître en récital (mai 2007)



Mon art m'aide à vivre mes difficultés et ma vie

Alors, voilà, en ce jour froid de décembre 1995, le diagnostic est posé; le terrible mot que je redoute depuis que l'on m'a fait cette ponction lombaire est lâché : «sclérose en plaques».

Ma vie va changer... Ma vie doit changer si je veux écarter tout risque de nouvelle poussée... Et là, le neurologue me rassure: moi qui suis chanteuse, je peux pratiquer mon art. Le spécialiste m'encourage même à faire le plus de musique possible. Je suis soulagée, mais j'ai des craintes: vais-je pouvoir supporter les heures de répétition, les déplacements à l'étranger? Mais je suis déterminée, je m'organiserai.

Après quelques semaines, je suis rassurée, je gère beaucoup mieux la fatigue que je ne l'aurais cru. Quand je chante, la musique m'emporte, j'oublie mes soucis, mes angoisses. Pour ce qui est des déplacements à l'étranger, la régie s'occupe de tous les aspects matériels, je peux donc consacrer toute mon énergie au chant. Je parviens même, en quittant la table du repas plus tôt que les autres, à me ménager une petite sieste! Je sacrifie parfois une visite touristique pour me reposer, mais après tout, l'important est que je puisse chanter et par-dessus tout, que je puisse garder contact avec la scène, le public: rien de tel pour alléger le poids des soucis que de voir les visages attentifs, les yeux brillants! Je me souviens particulièrement de cette adaptation pour enfants de la Flûte enchantée de Mozart. Lorsque je suis entrée sur scène, parée des atours et des bijoux de la princesse Pamina, j'ai entendu des «ooh!» et des «aah!» murmurés par les enfants admiratifs. Après le spectacle, je les ai rencontrés et des étoiles brillaient toujours dans leurs yeux ...

Croyez-moi, c'est un merveilleux cadeau que cet échange avec le public; faire de la musique tout seul, dans son salon, c'est déjà bien, mais partager avec le public, c'est un vrai cadeau du ciel. Le poids des soucis de santé, fussent-ils graves, s'en trouve allégé.

Alors, un conseil, inscrivez-vous dans une chorale, chantez avec des amis, grattez quelques accords sur une guitare ... On peut faire de la musique à tout âge et à tout niveau !

Josyane Lemaître, artiste lyrique

Ce que dit la législation

Côté rémunération

Vous exercez une activité d'artiste? Connaissez-vous le «Régime d'indemnités réduites» (RPI)?

Le Conseil des ministres du 9 juillet 2004 a approuvé un régime en faveur des artistes. Objectif: que des prestations artistiques limitées puissent être défrayées sans tracas administratifs et sans prélèvements sociaux ni fiscaux.

Les indemnités allouées pour des petits projets représentent la plupart du temps le remboursement des frais. Prouver ces frais est difficile!

Pour clarifier la situation, le RPI prévoit **un forfait maximum par prestation** artistique de 105,57€ (incluant tous les frais, y compris les frais de déplacement), avec un maximum de 2.111,32€ par année calendrier (montants valables pour 2007).

L'artiste peut recourir à ce régime 30 jours par an maximum, et pendant 7 jours consécutifs au plus.

Ces montants ne sont donc soumis à aucune charge sociale ni fiscale et ne doivent pas être déclarés à l'ONSS ni au fisc. Ils n'entrent pas en ligne de compte pour l'évaluation de vos droits au chômage, à la pension, à la mutuelle, etc.

Cependant, il n'est pas permis de cumuler le même jour une «indemnité réduite» et un salaire chez un même donneur d'ordre ou tout autre rémunération ou défraiement. Et, en ce qui concerne l'assurance chômage, ces prestations sont considérées comme du travail: vous ne pouvez donc pas percevoir des allocations de chômage pour ces journées.



Et pour les bénéficiaires de l'assurance maladie-invalidité?

En principe, une personne invalide ne peut exercer aucune activité (ni suivre un cours ou une formation).

Avant d'entamer une activité, qu'elle soit rémunérée ou non, la personne invalide doit obtenir **l'autorisation du médecin-conseil** de sa mutualité. Celui-ci tient compte des facteurs médicaux et des autres conditions prévues dans la réglementation pour éventuellement autoriser une activité limitée.

Si les services de contrôle constatent qu'une activité a été entamée sans autorisation du médecin-conseil, l'intéressé met automatiquement fin à son invalidité et ne bénéficie par conséquent plus d'indemnités. Les indemnités perçues après avoir entamé l'activité ont en l'occurrence été payées indûment et doivent être récupérées par la mutualité.

Voici d'ailleurs ce qu'en dit l'Assurance Maladie-Invalidité, Loi coordonnée du 14/07/1994:

Art 100, § 1^{er}: Est reconnu incapable de travailler au sens de la présente loi coordonnée, le travailleur qui a cessé toute activité en conséquence directe du début ou de l'aggravation de lésions ou de troubles fonctionnels dont il est reconnu qu'ils entraînent une réduction de capacité de gain, à un taux égal ou inférieur au tiers de ce qu'une personne de même condition et de même formation peut gagner par son travail (...).

Le travail volontaire au sens de la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires n'est pas considéré comme activité, à condition que le médecin-conseil constate que cette activité est compatible avec l'état général de santé de l'intéressé.

§ 2: Est reconnu comme étant incapable de travailler le travailleur qui, dans les conditions fixées par le règlement visé à l'article 80, 5° (ouverture du droit aux indemnités, modalités de calcul et modalités de paiement), reprend un travail préalablement autorisé à condition que, sur le plan médical, il conserve une réduction de sa capacité d'au moins 50%.

La reliure, un art stimulant et créatif

Lorsque j'appris le verdict de la SEP et le fait que je ne pourrais plus exercer mon métier de bibliothécaire responsable comme par le passé, ma première pensée fut de trouver une occupation compatible avec la maladie et ce, tant pour le moral que pour le physique. Cela permet de ne pas se replier sur soi et sur ses « bobos ».

Je me suis orientée vers la reliure d'art. J'ai vite compris que cette belle activité ne pourrait jamais devenir une profession car, pour être rentable, il faut du rendement. Or, si je travaille 2 heures par jour, c'est déjà beaucoup. Au-delà, les outils me tombent des mains. Mais j'apprends aussi à utiliser la main gauche pour économiser la droite.

J'ai donc repris le chemin de l'école à raison d'une après-midi par semaine, ce qui est moins que l'horaire obligatoire. J'y rencontre d'autres étudiants relieurs avec qui, si l'on parle santé, c'est bien sûr de celle des livres.

Il faut savoir qu'une reliure professionnelle comporte pas moins de 60 opérations différentes et qu'il existe une grande variété de techniques, chaque ouvrage présentant ses propres difficultés.

Puisque je n'exerce pas ce métier dans un but lucratif, je me suis tournée vers les concours et les expositions. C'est à chaque fois un nouveau défi, cela me stimule et me permet d'exercer ma créativité. J'ai un diplôme de

sculpteur et je considère chaque livre comme une petite sculpture dont les contraintes sont très importantes: respect du format, des techniques et des matériaux.

Grâce à mon époux, qui m'encourage et me sert de « public relations », j'ai récemment participé à une exposition internationale avec des relieurs professionnels. Ce fut une expérience très enrichissante et j'ai pu faire partager ma passion avec un public qui semblait heureux de découvrir un art peu ou mal connu.

Mon art maintient mon esprit en constant éveil: originalité de présentation, choix des matériaux, innovations, création d'un design, difficultés techniques à surmonter. Car même si l'on définit les pièges à résoudre en début de parcours, ils se trouvent multipliés avant la fin de l'ouvrage.

Voilà qui est stimulant et créatif: concevoir, vaincre et atteindre ses objectifs ...

Cécile



Reliure demi-chèvre chagrin
montée sur tresses en soie



Reliure sur rubans de soie

Entre Elle et moi, le Club Photo

Un jour, «Elle» est arrivée sans crier gare et ne m'a plus quitté. Parfois discrète, Elle se ferait presque oublier. D'autres jours, Elle me rappelle à l'ordre. Enfin vous La connaissez, inutile de vous La présenter.

Le cercle d'amis s'est modifié, des regards ont changé. Le travail est devenu difficile... J'ai encore la nostalgie de longues marches en montagne, de randonnées en 4x4 ou d'autres courses en 2 CV. Mais une autre vie s'est révélée, d'autres horizons se sont ouverts. Cette remise en question est l'occasion de voir les choses autrement, d'aller à l'essentiel.

Et l'art dans tout cela? De formation scientifique, j'ai toujours eu une passion pour la photographie. Des documents didactiques et pédagogiques, des classiques photos souvenir, je me suis risqué dans des clichés plus recherchés. Bien sûr, le sac à dos est beaucoup plus lourd à porter, Elle y a pris sa place.

Mais il n'est pas nécessaire de courir au bout du monde pour exercer sa passion (même si je m'y risque parfois!). La lumière d'une fenêtre, une table et quelques fleurs: il ne faut pas grand chose pour planter un décor. Et je voyage, je crée mon univers, dans l'espace de ma cuisine, un univers où Elle ne peut m'atteindre.

Question d'adaptation, le fauteuil n'est jamais loin, s'asseoir un moment et puis on continue.

Mais cette activité serait un peu stérile s'il n'y avait le Club Photo. Comment exprimer l'importance de ces rencontres avec d'autres amateurs, d'autres passionnés? C'est un nouveau cercle d'amis qui s'est ouvert. Là, on ne parle pas d'Elle, Elle se fait discrète.

Quand j'ai dû stopper définitivement le travail, j'y ai trouvé de nouveaux objectifs à atteindre. Je m'investis énormément dans cette activité qui me prend beaucoup de temps mais qui est tellement riche en apprentissages. Je me fixe des buts, des objectifs, comme la mise sur pied d'un site pour le Club (si vous êtes curieux, allez le voir et dites-moi ce que vous en pensez: www.photoclub-entrenous.be.cx).

J'ai beaucoup appris sur la technique de la photographie mais c'est surtout sur le plan humain que ces rencontres sont enrichissantes. C'est ainsi qu'un

équilibre, fragile peut-être, entre Elle et moi est possible.

C'est paradoxal, mais Elle me donne faim: faim de découvrir, de lire, de communiquer ... de vivre!

Patrice

N.d.R.: Découvrez au dos de cette revue deux photos de Patrice!

Carte à vous, Mousquetaires!

Depuis plus de 10 ans que notre groupe d'entraide «Les Mousquetaires» existe, nous nous efforçons de trouver des moyens d'alimenter notre caisse. C'est ainsi que notre section bricolage s'est mise en route.

Nous avons commencé par l'art floral, mais nos réalisations étaient trop onéreuses et périssables. Alors, il y a quelques années, l'idée nous est venue de faire des cartes de vœux en 3D et une équipe s'est mise au travail.

Si, au départ, le but principal était de faire rentrer quelques deniers dans notre escarcelle, l'atelier mensuel est vite devenu un moment privilégié de rencontre et de convivialité et, pour certaines, c'est même un loisir qu'elles pratiquent chez elles.

Chacune peut, sur une base de départ, laisser libre cours à sa personnalité et sa créativité en développant individuellement la concordance des couleurs et l'harmonie des sujets, qui peuvent être ressentis de façon différente par chacune. Cette activité apporte aussi le bien-être d'une réalisation artistique et la satisfaction de présenter un travail soigné et réalisé avec passion et bonheur.

Ces cartes sont vendues pour toutes les occasions de la vie: anniversaires et fêtes ou, tout simplement, en «Joie d'offrir» ou en remerciement. Elles nous ont permis jusqu'à présent d'organiser chaque année un souper ou une petite excursion ... Et d'apporter de la joie non seulement à ceux qui les reçoivent, mais aussi à celles qui les créent!

Marcelle

L'écriture est-elle un art ?

«L'art est l'organisation d'impressions sensorielles qui exprime la sensibilité de l'artiste et communique à son public un sens des valeurs qui peut changer leur vie.»

J'ai trouvé sur Internet et j'ai aimé cette définition d'Urgyen Sangharakshita. Ecrire, c'est peindre, décrire, raconter ou se raconter, rêver, s'exprimer, crier, s'envoler ...

Et pour moi, écrire c'est avant tout une passion. L'un n'empêche pas l'autre !

Si un art peut être un acte :

- que l'on fait par plaisir, facilement, simplement, dont on ressent le besoin par moments, qui taraude l'esprit et la main quand une idée nous reste en tête,
- qui nous fait nous relever précipitamment pour coucher quelques idées sur un bout de papier alors que Morphée nous tendait déjà les bras,
- qui nous fait sourire lorsque les mots s'étalent, les uns derrière les autres, formant des phrases dont on ne se doutait pas qu'on pût les écrire,
- qui nous mette les larmes aux yeux lorsqu'on se prend à les relire,

alors oui, pour moi, l'écriture est - notamment - un art. Mais avant tout une passion !

Karine



Le chant, mon équilibre

C'était il y a déjà 8 ans. Pour retrouver confiance en moi et me reconstruire après une méchante poussée, j'ai décidé de réaliser un vieux rêve : faire partie d'une chorale. J'étais sûre que le chant me permettrait de sortir les maux enfouis au fond de moi.

Avec quatre copines d'infortune qui avaient comme moi des notes plein la tête, nous avons cherché un endroit, un professeur et un groupe déjà existant ; tout cela, nous l'avons trouvé assez vite, tant notre détermination était forte.

D'une poignée au début, nous sommes à présent une trentaine à nous réunir chaque mercredi soir pour notre plus grand plaisir : hommes, femmes, jeunes, moins jeunes, sur deux pieds, sur quatre roues, avec ou sans béquilles.

Quand nous étudions un nouveau chant, la partition ne représente au début qu'une feuille de papier. Avec l'aide d'un professeur, nous déchiffrons portée après portée. Nous recommençons encore et encore. C'est exigeant, fastidieux ; on est tendus, cela prend des heures. Basses, ténors, alti et sopranes répètent séparément. Jusque là, rien ne se passe.

Nous nous lançons ensuite tous ensemble, d'abord timidement. Puis, nous prenons notre envol et nous nous laissons porter par la musique. Les voix se croisent, s'entremêlent, se rejoignent. C'est magique, les visages se détendent, les sourires apparaissent, les yeux pétillent ...

J'ai découvert grâce au chant un univers d'harmonie, tellement important pour un bon équilibre. Partager mes émotions avec d'autres dans une sorte de communion permet d'oublier bien des soucis. Ce n'était qu'un rêve au début, c'est à présent devenu un besoin.

Chanter est un excellent exercice pour la mémoire et pour le souffle, mais c'est surtout une activité spirituelle, très exigeante, certes, mais tellement positive.

Après chaque cours, pendant le trajet du retour, les mélodies continuent à trotter dans ma tête... Je me sens apaisée, légère. Cette nuit, je dormirai bien !

Christine

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ci-contre 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€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05€/page) ou de la brochure.

Psycho / Philo

Emotivité et SEP

Soc. canadienne de la SEP - rééd. Ligue Belge de la SEP CF - 1990

La SEP est un facteur de stress énorme. Personne ne maîtrise sa maladie aussi bien qu'il le voudrait. Mais on est maître du sens qu'on lui donne et de l'influence qu'on peut lui laisser avoir sur son caractère, sa philosophie de vie et sur son entourage. « Allez d'abord chercher en vous : vous y trouverez une force insoupçonnée. Tournez-vous ensuite vers l'extérieur. Vous devez être prêt à changer bien des choses, tâche où vous vous sentirez souvent seul. Enfin, vous vous sentirez moins seul si vous parlez vraiment avec votre entourage. »

Brochure (12 pages) - 1,25€

Réf. : 3015

Psycho / Philo

Réhabilitation et meilleure estime de soi

Par Rolande Cutner - dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2004

Pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Puisqu'il faut bien « vivre avec » la SEP, pourquoi ne pas « vivre mieux avec » en attendant qu'un remède soit découvert ? Il existe des zones de notre cerveau que nous laissons dormir alors que, à l'instar du nouveau-né qui apprend, nous sommes capables d'activer ces zones endormies, réservoir d'un potentiel important. Le nouveau credo de la réhabilitation est « bougez votre corps et votre esprit ». Le problème de l'émotion : comment lutter et triompher de la dépression ? (Bref compte-rendu de la Plate-forme européenne 2003 à Malte - contient un encart « oser être soi-même et s'affirmer dans la différence »).

Article (6 pages)

Réf. : 3067

Psycho / Philo

Oser un projet

Dans La Clef - Ligue Belge SEP CF - 2006

Avoir la SEP et plein de projets ? Le développement d'un projet. Un dossier parsemé de témoignages de gens comme vous et moi et qui continuent à « vivre » au sens entier du terme.

Dossier (10 pages) - 0,50€

Réf. : 3085

Hygiène

Dossier: Qualité de vie

Dans La Clef - Ligue Belge SEP CF - 2000

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

Dossier (15 pages) - 0,75€

Réf. : 4042

Vie sociale

Pour une meilleure qualité de vie

Dans La Clef - Ligue Belge SEP CF - 1998

Ma santé et moi - vivre la communication - se faire plaisir - s'adapter : quelques trucs - réaliser ses projets - activité physique, loisirs, et ... moi - ami ou ennemi (chaleur, infections, alcool).

Dossier (11 pages) - 0,75€

Réf. : 5034

Vie sociale

Jeunes atteints de SEP

Dans La Clef - Ligue Belge SEP CF - 2006

Dossier présentant les différentes facettes de la problématique du jeune atteint de SEP : épidémiologie, SEP à début précoce, rôle délicat des parents, problème de l'avenir professionnel, idéaux des jeunes et projets de vie. L'annonce du diagnostic vue par un neurologue. Ce dossier est illustré de nombreux témoignages.

Article - 17 pages

Réf. : 5133