

J'ai la SEP dans mon corps mais pas dans ma tête

Accepter son handicap dans son corps mais le plus loin possible de sa tête

Nous devrions partir dans l'autre sens et plutôt dire que pour être bien dans son corps malgré la maladie et les symptômes, il faut tout d'abord et avant tout être bien dans sa tête. Ceci signifiant que pour être bien dans sa tête, il faut pouvoir «gérer sa maladie, l'appriivoiser» et essayer d'être à l'aise avec elle. Il s'agit alors de travailler sur les cognitions (pensées) pour agir sur les comportements et les émotions. Il s'agit de la base de la prise en charge cognitivo-comportementale que l'on utilise dans diverses pathologies. C'est dans les années 70 qu'apparaît pour la première fois, le concept de psychosomatique qui s'est imposé par la reconnaissance de facteurs psychiques et comportementaux dans l'apparition et l'aggravation de nombreuses maladies. A la même période, on voit également apparaître les premières thérapies dites psycho-corporelles comme la gestalt ou le rebirth qui mettent en jeu le corps dans le processus psychothérapeutique. Selon le Docteur D. CHATTON (2009), le corps et le cerveau sont deux entités indissociables. Cette constatation d'unité fondamentale que forment le corps et le cerveau, était déjà reconnue par Wilhelm REICH dans les années cinquante et la question des relations «corps-esprit» existait déjà depuis l'origine de la philosophie (Platon). DESCARTES s'était lui aussi intéressé au «dualisme» corps âme qui ne signifiait pas qu'âme et corps soient complètement séparés mais qu'une étroite union existe entre eux. Ex: pour les émotions. Nous pouvons en effet facilement observer qu'une émotion, quelle qu'elle soit, entraîne des modifications corporelles. A l'inverse, une position corporelle amène des tensions musculaires dans certaines parties du corps qui ont automatiquement leur reflet au niveau émotionnel et cognitif.



La petite illustration nous fait comprendre à travers les mots d'un enfant une expérience évidente mais sur laquelle nous ne nous attardons pas assez.

Il serait bon d'y réfléchir et de l'expérimenter pour réaliser à quel point notre corps et notre esprit sont en lien permanent.

Petits exercices

Observer ce qui se passe si vous essayez de vous sentir triste, en vous forçant à penser à quelque chose qui vous a beaucoup affecté. Essayez ensuite de maintenir cet état émotionnel tout en relevant la tête, en regardant autour de vous, en vous mettant debout, en réalisant des mouvements amples et en respirant profondément.

C'est tout simplement impossible!

Pour ressentir la tristesse, pour pouvoir même y penser véritablement, on devra arrêter de bouger, se replier sur soi et se relâcher ce qu'illustre de manière si adéquate la mini BD !

C'est le postulat de l'unité fondamentale «corps-cerveau/cerveau-corps». Dès qu'une émotion est vécue, elle a inévitablement son reflet dans le corps. De la même façon, une modification corporelle aura son reflet intrapsychique.

De la même manière, observez votre ressenti lorsque vous faites partir les lèvres vers le bas depuis leurs commissures. Tel un smiley triste ☹️. Faites ensuite de même, en observant vos sensations et votre ressenti lorsque la commissure des lèvres est relevée vers le haut. Tel un smiley content 😊.



En conclusion, notre manière de percevoir la douleur, la fatigue ou toutes autres sensations corporelles sera influencée et influencera notre état d'humeur, nos affects. Quelqu'un de déprimé présentera davantage de difficultés à gérer sa maladie et ressentira plus les symptômes liés à sa maladie.

En pratique, cela veut dire quoi ?

Pour être bien dans mon corps, je dois être bien ma tête. Cela commence tout d'abord par une meilleure connaissance du corps et donc une démarche intellectuelle, sensorielle. Il est important de comprendre le fonctionnement de notre organisme, ce qui est bon de faire ou de ne pas faire (nutrition, exercices physiques, contre-indications médicales).

Mais également de reprendre une activité physique adaptée (voir programme de fitness BeSEP, entraînement de kinésithérapie, natation, aquagym, marche à pied, vélo d'appartement, nordic walking, yoga,...).

Le corps, en plus d'être compris et réentraîné grâce à une activité physique, doit être approché de manière agréable. Outre les expériences corporelles désagréables bien connues qui sont présentes dans la sclérose en plaques, il est possible d'éprouver du plaisir et du bien-être dans son corps. C'est ce versant qui doit être mis en avant dans ce cas, permettant ainsi de vivre des expériences corporelles également agréables. Et ce, grâce au sport, à la relaxation, au yoga et aux autres techniques visant au bien-être.

Ensuite, cela passe par une bonne compréhension de la maladie (connaissance de la maladie, des symptômes, manière de les gérer ou même de les traiter et savoir comment réagir dans telle ou telle situation - exemple: urgence de traitement) et donc par une démarche intellectuelle d'apprentissage par la documentation et l'information.

Et enfin, il s'agit d'un passage obligé par différentes phases d'évolution vers la reprise du contrôle.

La recherche du sens de la maladie :

A l'annonce du diagnostic, toute personne réagit face à la situation en cherchant dans un premier temps un sens à cette maladie et se demande «pourquoi?, pourquoi moi?».

Le déni et la détresse croissante :

La personne passe par une période difficile où elle se sent perdue, démunie. Arrive alors souvent une période plus ou moins longue de déni de la maladie. La personne est alors confrontée à une différence entre ses attentes et la réalité, créant ainsi de la détresse.

L'acceptation et la résilience :

La période d'acceptation est alors juste devant, souvent vécue comme une fatalité, parfois comme une catastrophe. Pourtant, accepter, ce n'est pas baisser les bras, c'est avoir un regard plus constructif sur ce que qu'il est possible de faire étant donné la situation actuelle qu'est la sienne. Certains aspects de la vie resteront décevants et peut être regrettables malgré les efforts de lutte pour un mieux mais la question de l'avenir et des possibilités à partir de maintenant est ainsi ouverte. Cette démarche souvent longue et difficile est en réalité une vision très optimiste de la réalité et de l'avenir abordé de manière sereine et contrôlée.

En effet, ce contrôle que l'on perd quand on fait face à ce diagnostic de SEP (imprévisibilité, incurabilité) doit être récupéré autrement. Entre autre, par l'acceptation, la pensée positive, la connaissance, le coping*, la résolution de problème,...

Marc AURÈLE a dit: **«Donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne peux changer, le courage de changer celles que je peux et la sagesse de distinguer les premières des secondes».**

Nous pourrions ainsi voir cette phrase comme une manière d'appréhender la maladie.

Pouvoir entendre et accepter que la maladie est là et restera, parfois silencieuse, parfois invalidante mais, avoir le courage de se battre pour bien la garder sous contrôle.

Coralie DELADRIÈRE

* coping : étude de l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant.

Zora

L'histoire que je vais écrire ici est celle de Zora, que j'ai eue l'occasion de rencontrer lors d'un atelier organisé par une amie commune.

Je connaissais son histoire mais je n'avais jamais jusque-là eu l'occasion de la voir dans ce qu'elle appelle « tous ses états ».

Zora est une très belle femme, tétraplégique depuis quelques années suite à un accident de voiture. Son mari, qui conduisait au retour d'une soirée bien arrosée, a fermé les yeux quelques instants...

Cela a suffi pour qu'elle se retrouve en rééducation durant un an, et que de sa tétraplégie elle ne récupère « que » l'avant-bras gauche, ce qui lui permet de manger seule en étant appareillée. Pour le reste, elle se déplace en fauteuil roulant bien sûr, pas électrique parce qu'elle trouve que c'est trop encombrant et que cela « fait trop handicapée ».

Le mari de Zora gagne aisément de quoi lui permettre d'avoir une personne constamment auprès d'elle (sauf la nuit), et de continuer à mener une vie... comme elle la menait avant l'accident: ski en famille (tirée par un moniteur, elle dévale les pentes aux côtés de ses enfants), maison au bord du Léman où la famille passe l'été, soirées au restaurant, abonnement au théâtre et à l'opéra, cours de cuisine, etc. Zora a toujours été coquette et l'est restée, « courant » de magasins en coiffeurs, manucures, etc.

Devant mon étonnement quant à ses vacances, elle me répond qu'elle a besoin de plusieurs mois avant le départ pour organiser une à deux après-midi de ski: une victoire!

Ce soir-là elle semble vraiment épuisée et... déchaînée!

Elle explose en m'expliquant que dans un magasin de chaussures dans lequel elle emmenait sa fille, personne ne lui a facilité le passage et a fini par faire demi-tour en voyant le manque de bonne volonté que la vendeuse manifestait à son égard.

Elle a aussi dû faire « demi-tour » en arrivant à une exposition de peinture qui n'était pas accessible.

Avant l'accident, elle était professeur de français. Suite à son handicap lourd, elle a perdu son travail et ne l'admet pas. Elle voudrait continuer à donner cours à temps partiel au moins. Elle a hurlé tellement fort au ministère qu'elle s'est faite mettre à la porte des locaux.

Elle me hurle de m'asseoir pour lui parler, que de rester droite face à moi debout, l'épuise.

Elle me dit que personne ne pense à ce genre de difficulté et que ça lui complique singulièrement la vie, qu'elle attend un peu plus de « jugeote » de la part des autres.

Elle critique tout: les trottoirs non accessibles, les lieux de détente mal pensés, les salons de coiffure peu aménagés pour la recevoir, le manque d'initiative des gens qui l'entourent, tout.

Je comprends, bien sûr. Je ne peux pas me mettre à sa place mais je peux essayer d'imaginer ses difficultés. Je comprends sa hargne face à tant d'injustices, son énergie à tout faire comme avant; à se battre pour elle et pour les autres (elle se bat au cœur d'une association).

Mais je ne peux m'empêcher de me dire qu'elle perd beaucoup d'énergie à essayer d'être ce qu'elle ne sera plus, quoi qu'elle fasse. Et que si elle utilisait cette énergie à vivre, simplement, auprès des siens, elle ferait sans doute... plus. Différemment sans doute, mais entourée de gens qui seraient sans doute plus conciliants.

Je pense vraiment que si elle était plus douce avec elle-même, la vie serait plus douce avec elle. Je n'ai pas osé le lui dire...

Karine

L'invitation? Le meilleur moment pour moi!

Quel plaisir de se retrouver en famille ou entre amis autour d'une bonne table en sirotant un vin de qualité: Du plaisir, du bonheur...

Quand la réalité reprend ses droits; je vois la faiblesse de mes mains, mes mouvements saccadés et incertains qui pourrissent ma vie, c'est alors que je déchante.

Toutefois, d'été en été, la dégringolade est telle que je me ressaisis, me repose un max, prend possession de mon air décontracté, de mon sourire Gibbs pour partir une fois encore à la rencontre de la vie.

Tant qu'on peut on doit, me dis-je, et je tente d'oublier le lendemain, voire la semaine où je ne serais plus qu'une chiffonnette molle, harassée de fatigue.

A tous les fatigués, mes meilleures pensées; aux autres, profitez-en un maximum.

Cathra

Mes patients me dopent

J'exerce la profession de kiné depuis 34 ans et tous les jours je pars travailler avec entrain. Je le dis sans flagornerie. Non seulement, j'aime soigner et aider les personnes à rester en bon état, mais surtout ce qui me passionne, c'est le contact avec mes patients qui pour la plupart, me sont proches.

Je crois qu'en chacun d'eux, je découvre une dose de vie incroyable: il suffit de voir la façon dont ils se battent jour après jour pour résister à la maladie, au découragement. Mais aussi, la façon dont ils cherchent à réaliser leur projet de vie. Et je peux vous dire qu'ils se débrouillent drôlement bien.

J'entends parler de projets de vacances, de rencontres d'amis, de restos, d'expositions culturelles, artistiques, de visites de jardins, etc.

Cela foisonne d'idées dans tous les sens. Et ce courage qu'ils démontrent au quotidien, jour après jour, me donne une merveilleuse leçon de vie et je repars toujours enthousiaste même si quelquefois le découragement ressenti par certains est bien présent.

Mais je sais qu'ils ont de la ressource et continueront à se battre autant que leur résistance le leur permettra.

Fabienne

Mon regard sur la vie ou sa beauté dans la fragilité

Nous ne naissons pas forcément pour mourir vieux. Pleurant sa jeunesse qui s'en va, l'être humain s'accroche à sa vie dans l'obsession, pour finir par ne plus voir qu'elle, oubliant qu'elle n'est qu'une forme, une étape qui ne fait que passer. Elle se terminera comme elle a commencé. Nos vies sont des passages que nous tentons vainement de figer, de prolonger, d'immortaliser. **En nous opposant ainsi au mouvement naturel de l'existence, nous tuons la vie, nous noyant dans l'illusion d'une éternité terrestre.**

Une vision restrictive de notre Être

Nombreux de nos problèmes découlent de cette vision restrictive de qui nous sommes. Il est tout simplement impossible de vivre l'instant présent lorsque nous sommes obsédés par l'idée de notre propre mortalité et de celle de nos proches. **Notre but n'est pas de vivre le plus longtemps possible mais bien de nous enrichir de ce parcours, quelle qu'en soit sa durée.**

La qualité plutôt que la quantité

Il m'importe peu de vivre longtemps mais il m'importe de vivre intensément. L'âge n'est pas mon ennemi. J'aime mon corps, mais je ne suis pas mon corps. Je l'aime et le respecte pour ce qu'il me permet d'explorer mais je sais qu'il vieillit, depuis longtemps déjà. Je suis fier de son âge, du temps qui passe, tout en restant conscient de l'intemporalité de mon essence. **Vivre vieux n'est pas mon but premier. Vivre pleinement est mon objectif.**

Nager à contre courant

Et pourtant, tout au long de ce parcours, l'être humain s'obstine à nager à contre courant de ses aspirations profondes et à s'accrocher au connu, au reconnu, à tout ce qu'il croit indispensable à sa vie, à tant de valeurs futiles qui l'asservissent. Je pense là aux biens matériels, immobiliers, qu'il oublie souvent devoir quitter un jour. Il s'identifie à eux, se berçant d'une note d'éternité, s'emprisonnant ainsi dans un monde clos et fermé, allant souvent jusqu'à l'étouffement. Et lorsque la vie l'invite, souvent par la force, à retrouver le grand air, les murs de sa prison dorée s'effondrent. Même une forteresse n'est jamais éternelle.

Tel un labyrinthe

La vie est semblable à un gigantesque labyrinthe. Notre mental permet de l'explorer de l'intérieur, n'offrant qu'une vision restreinte et infime de la totalité. Nous pouvons rester là, tapis dans notre coin à observer et juger les autres qui s'y déplacent sans même comprendre où ils vont et ce qu'ils vivent, sans accepter qu'il y a de multiples façons de se déplacer dans un labyrinthe et que chaque itinéraire est riche en apprentissage, même s'il demande parfois de revenir sur son chemin pour en prendre un autre. Ce regard limité sur la vie amène à lui seul au jugement et au sentiment de détenir LA vérité, qui n'est en fait qu'un point de vue parmi une infinité d'autres.

Mais il est possible également de l'explorer dans sa troisième dimension avec le regard du cœur, qui alors nous élève et nous amène à survoler le labyrinthe. Nous le découvrons alors dans son ensemble et dans sa perfection. Tout devient plus clair, il prend un sens et toute notion de jugement disparaît. Le labyrinthe n'est plus une fin en soi, un but absolu, mais fait partie d'un univers plus vaste, il est une étape, une expérience initiatique. Il n'a plus rien de tortueux et ses multiples dessins/desseins nous inspirent profondément. Le regard du cœur nous élève et dans le cœur il n'y a jamais d'impasse.

Accepter l'inacceptable à nos yeux demande beaucoup d'humilité. C'est reconnaître que nos peurs, nos blessures et nos conditionnements nous empêchent de nous élever suffisamment pour découvrir le sens de la vie dans sa globalité. La révolte ne fait que restreindre notre regard et nous enfermer dans ce que nous croyons être la réalité. Accepter ce qui nous entoure sans juger est le premier pas vers un regard nouveau, l'accès à une dimension nouvelle, pleine de sens.

Intense et fragile à la fois

La vie est indissociable du mouvement, elle est intense par sa fragilité. Fragile parce que dépendante de tellement de facteurs que nous ne contrôlons pas. La vie ne peut être figée. Lorsque nous tentons de l'immortaliser, nous la tuons. Est-elle plus passionnante vécue en sécurité dans les entrailles d'un bunker?

Ou alors les cheveux au vent dans l'aventure quotidienne? Est-il préférable de vivre libre un jour ou enfermé durant un siècle?



La vague et l'océan

La vague est une manifestation de l'océan. Elle naît des courants qui le parcourent et finit inévitablement par se fondre à nouveau en lui. La vague donne toute sa beauté à l'océan mais elle n'existe pas en tant que telle, elle est une danse de l'éphémère sur l'océan.

Ainsi toutes les vagues se forment et disparaissent dans le mouvement de la vie. Si la vague pense qu'elle n'est qu'une vague, alors elle se trouve séparée du tout et entre dans le cycle de la naissance et de la mort. Mais lorsqu'elle se sait partie intégrante de l'océan, elle découvre qu'elle est éternelle et qu'elle existe bien au-delà de sa forme. La forme est une manifestation dans toute sa beauté mais elle ne fait que passer. L'océan, lui, ne meurt jamais.

Nous sommes les vagues de l'océan de la vie...

André BAECHLER, Fribourg, Suisse.

**Extraits de : « Regards personnels sur ce monde :
la vie et son sens »
Tiré d'Internet**

La belle leçon de vie de Noïa CHALOM

Noïa CHALOM, 11 ans, étudiante, est passionnée par la gymnastique artistique, discipline sportive où elle excelle.

Cette jeune gymnaste opiniâtre vient de remporter haut la main une médaille d'or aux Jeux sportifs de Montréal. Noïa était membre d'une des six équipes sélectionnées pour participer à cette compétition sportive.

Elle s'entraîne en moyenne trois heures par semaine. La médaille d'or qu'elle a obtenue est le résultat d'un labeur acharné. Pourtant, il y a trois ans, quand son médecin lui a diagnostiqué du diabète juvénile de type 1, Noïa conclut qu'elle ne pourrait plus jamais pratiquer son sport favori.

Le diabète fait partie de son quotidien depuis qu'elle avait 8 ans.

«Quand mon médecin m'a annoncé que j'avais du diabète, ce fut le jour le plus triste de ma vie. Je me suis dit alors que je ne pourrais plus jamais avoir une vie d'adolescente normale, ni pratiquer les sports que j'aime, raconte-t-elle sur un ton posé. J'étais très triste, démoralisée et angoissée. Cette terrible nouvelle m'a complètement assommée. Désormais, me suis-je dite, ma vie sera un grand cauchemar: vivre chaque jour avec plusieurs piqûres d'insuline».

On peut écouter Noïa pendant des heures, sans se lasser le moins du monde, dissenter avec brio sur la maladie du diabète. Elle explique avec un calme olympien et une grande éloquence les facettes complexes de cette maladie dont sont atteints chaque année, plusieurs milliers de jeunes Canadiens.

L'appui vigoureux de ses parents, Nicole et Maurice, de son frère Élia et de ses plus proches amies, l'a grandement aidée à affronter cette épreuve existentielle ardue.

«Mes parents, mon frère et mes amies étaient constamment auprès de moi pour me prodiguer des mots de réconfort et d'encouragement. Ces mots merveilleux sont essentiels pour mettre peu à peu les choses en perspective et apprendre à vivre avec sa maladie. Les mots de ma mère resteront gravés dans ma mémoire toute ma vie. Elle m'a dit: «**Chérie, ne**

t'en fais pas. Surtout, n'oublie pas qu'au bout du tunnel, où il n'y a que de la noirceur, apparaît toujours une petite lumière: le bonheur. Peu à peu, en t'armant de patience, tu verras toi aussi cette lumière».

Au début, désarçonnée, Noïa hésite à parler de sa maladie à ses camarades de classe. Elle a attendu quelque temps avant de leur dire qu'elle avait du diabète.

«Quand tu as une maladie, c'est une grande erreur de se dire que ce n'est pas la peine d'en parler tout de suite à tes amis car ils vont s'apitoyer sur ton sort. Même si tes amis ne te demandent rien, les choses deviennent plus faciles quand tu leur en parles en toute franchise. Ça ne sert à rien de cacher des choses aussi importantes».

Aux adolescents à qui on vient de diagnostiquer du diabète juvénile, Noïa tient à leur donner un judicieux conseil: «**Le plus dur, c'est de traverser la réalité.** Après, peu à peu, on finit par retrouver le bonheur. Il faut s'accrocher et essayer de ne pas perdre confiance en soi».

«Au début, quand un jeune apprend qu'il est atteint de diabète, il perd très vite confiance en lui», dit-elle. «C'est une réaction très compréhensible et très humaine. On développe une terrible phobie des piqûres, qu'on nous administre cinq, six ou sept fois par jours, dépendamment de notre niveau de glycémie. On croit alors que notre quotidien sera régi par une seule activité très déprimante: compter le nombre d'hydrocarbures dans les aliments que nous consommons et évaluer leurs effets sur l'insuline que notre pancréas sécrète. On est alors très découragé et on n'arrête pas de se dire qu'on n'arrivera jamais à faire les choses qu'on aimerait tellement faire: mener une vie scolaire normale, pratiquer nos sports favoris, prendre part à des sorties avec nos amis... Il y a des jours où l'on voit notre vie et le monde tout en noir.»

Il y a quatre mois, la vie de Noïa a radicalement changé quand, après deux ans et demi d'hésitation, elle s'est enfin décidée à porter une pompe à insuline. Cet appareil médical ultra-sophistiqué, explique-t-elle, facilite à une personne atteinte de diabète la

maîtrise de son taux de glycémie d'une façon précise adaptée à sa situation. La pompe à insuline est dotée de caractéristiques particulières qui laissent à un diabétique, régler lui-même le débit d'insuline pour qu'il s'harmonise à ses besoins corporels, que ce soit la nuit ou le jour, au repos ou lors de la pratique d'un sport, afin d'éviter les baisses de la glycémie résultant de son niveau d'activité.

«J'avais très peur de porter une pompe à insuline, confie-t-elle. Mais cet appareil a transformé très positivement ma vie. Pour un jeune diabétique, il est beaucoup plus facile de mener une vie active lorsqu'il utilise une pompe à insuline. Il évite ainsi un millier de piqûres au cours d'une année.»

Mais toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 ne sont pas aptes à porter une pompe à insuline, rappelle Noïa.

«Il faut que le jeune ou l'adulte diabétique soit assez responsable et autonome pour pouvoir porter une pompe à insuline. Il doit être capable de gérer adéquatement le fonctionnement de cet appareil.»

Le port de cette pompe lui a redonné beaucoup de confiance en elle.

«Je croyais que je n'allais plus jamais retrouver une vie normale. Aujourd'hui, grâce à ma pompe à insuline, j'ai beaucoup plus de liberté et de joie. Je me sens comme une préadolescente normale.»

Noïa est résolue à croquer la vie à pleines dents. Elle envisage le futur avec beaucoup d'optimisme. De nombreux projets trottent dans sa tête: poursuivre ses études; fascinée par la nature, elle aimerait un jour sillonner la planète pour découvrir des terroirs exotiques; étudier à l'université le droit de l'environnement; continuer à faire de la gymnastique artistique, mais dans une catégorie plus exigeante...

«L'essentiel, c'est de croire réellement en ce qu'on fait et en ce qu'on aimerait faire dans le futur. Mon diabète m'a appris une chose très importante: il ne faut jamais désespérer... même dans les situations les plus désespérantes», conclut-elle en arborant un sourire radieux.

Noïa CHALOM, tiré d'Internet

On ne peut pas comprendre ce que je ressens

Ma maladie a été diagnostiquée il y a 4 ans et demi à la suite de vertiges et de pertes d'équilibre.

Contrairement à certaines personnes atteintes de SEP, ce fut, dans un premier temps, un grand soulagement car je pensais avoir une tumeur au cerveau.

A l'époque, le neurologue m'a proposé rapidement un traitement qui était «sensé» ralentir l'évolution de ma maladie. Malheureusement, mon état de santé s'est peu à peu dégradé, j'ai progressivement dû limiter mes activités et me faire aider pour le ménage et les courses.

Quand on me voit, on ne peut pas comprendre ce que je ressens... Je suis toujours énervée, un rien (pour les autres) me stresse; je ne suis finalement jamais bien. Je souffre beaucoup de solitude et ne suis «un peu mieux» que lorsque mes proches (mes enfants et mon mari) sont à mes côtés ou quand je sors de la maison. A ce propos, mon mari me dit souvent : « Tu ne te plais que ton manteau sur le dos ».

Je participe tous les mois aux activités d'un groupe d'entraide de la Ligue et je vois que certains sourient, blaguent, mettent de la «joie dans le cœur». Tant mieux pour eux, mais moi, je n'y arrive pas...

Moi, je suis plutôt silencieuse et discrète.

Je crois beaucoup en mon nouveau traitement, qui, je l'espère, va m'aider à aller un peu mieux...

Propos recueillis par Juliette DEGREEF
auprès d'Arlette

MICRO-TROTTOIR

Le jour se lève, votre réveil carillonne, le dynamisme a loupé le rendez-vous, vous aimeriez tant rester sous la couette, comment réagissez-vous ?

Je me lève de « mal humeur » et je me dépêche pour ne pas être en retard

Respiration profonde, soupir, coup de pied au c...!

Moi je remonte la couette sur la tête...

En espérant que mon infirmière n'aura pas la même réaction que moi !!!

Sarah



Sarah est une jeune anglaise de 28 ans.

Depuis son plus jeune âge, elle danse. Formation classique tout d'abord, puis tous les types de danse et surtout la danse contemporaine. Petit à petit, une grande fatigue s'est installée, alors qu'on découvrait qu'elle était porteuse d'une maladie rénale évolutive.

Elle s'est battue tant et plus pour obtenir un diplôme dans une prestigieuse école de danse londonienne, mais n'a pas pu intégrer un corps de ballet: son corps n'en pouvait plus.

Hospitalisée de nombreuses fois, en attente de greffe, sous cortisone, elle n'a pu réaliser ce rêve.

Sarah n'est pas du style à se laisser décourager: elle ne pourra pas être danseuse mais elle brillera quand même! Ma fille l'a rencontrée à l'université à Londres, alors que toutes deux commençaient leur première année de psychologie. Sarah avait déjà 25 ans et pas de temps à perdre: elle a cumulé ses études avec un job lui permettant de financer elle-même ses études.

Reçue brillamment en fin de bachelier avec la plus grande distinction, elle entame un master tout en étant dialysée 3 fois par semaine et en continuant à travailler quelques heures par semaine dans son domaine, histoire d'avoir un parcours complet le jour où elle aura son diplôme final. Avec un de ses professeurs qui l'a remarquée au vu de son acharnement et de ses résultats, elle a commencé l'écriture d'un livre sur les difficultés rencontrées par les jeunes atteints de maladies évolutives qui compromettent leur évolution personnelle.

Je ne souhaite qu'une chose: que son livre lui apporte le succès et les étoiles qu'elle mérite d'avoir dans les yeux!

Karine

J'ai la tête pleine de projets

J'ai 20 ans et la SEP fait partie de ma vie depuis déjà plus d'un an. Quand elle a été diagnostiquée, j'étais en dernière année d'études pour devenir puéricultrice.

L'annonce de la maladie en elle-même ne m'a pas vraiment fait peur mais je me souviens très bien de la question que je me suis posée à l'époque: « *Puis-je malgré tout fonder une famille?* ».

J'ai un petit copain, je vis chez mes parents et malgré mes problèmes de santé, j'ai la tête pleine de projets.

J'ai appris à me connaître et je sais plus ou moins ce qui est bon ou pas pour moi; chaleur, stress et fatigue importante ne font pas bon ménage avec ma SEP.

Malgré six poussées depuis l'annonce du diagnostic, je garde le moral.

Je sais que je ne dois pas dépasser mes limites physiques mais je ne veux pas non plus imposer aux autres les conséquences de ma maladie. J'essaye d'adapter mon mode de vie en marchant moins qu'auparavant et en allant me coucher plus tôt que les «jeunes de mon âge»; malheureusement cela n'est pas toujours compris par mon entourage.

C'est ennuyant et parfois je force un peu pour ne pas déplaire mais je sais que ce n'est pas bon pour moi.

Je suis parfois déçue de l'attitude de certains proches qui ne comprennent pas que j'ai vraiment besoin de me reposer. L'avenir, personne ne le connaît, moi, je sais que je vais tout faire pour trouver un travail adapté à mes besoins et puis, je voudrais avoir un bébé avec mon compagnon.

J'ai un peu peur de ne pas pouvoir assumer le travail et le bébé mais j'en ai vraiment envie et je crois que cela va se réaliser.

C'est vrai qu'au moment des poussées, la vie s'arrête un peu car je dois prendre soin de moi et me reposer un maximum mais en dehors de cela, j'essaye de mener une vie comme les autres.

Il y a la veille, le jour et le lendemain de ma piqûre où j'évite de marcher beaucoup et pense un peu plus à la SEP mais le moral revient vite quand je songe à mes projets.

**Propos recueillis par Juliette DEGREEF
auprès de Stéphanie**

Dossier Dans le corps mais pas dans la tête

Peu de personnes vivent : la plupart se contentent d'exister...

Voilà une belle phrase à méditer. **Exister c'est suivre les rêves des autres. Vivre c'est créer son propre chemin.** Pour moi vivre c'est bouger, rencontrer, voyager, regarder la nature, se retrouver autour d'une bonne table. Quelle joie de se lever le matin et de voir la nature à sa porte. Les oiseaux vous réveillent en chantant pour quelques graines dans un arbre.

Tout en ayant des problèmes de santé, il est possible de se promener (rue, plage, parc, bois, etc.), de voyager dans des lieux agréables sans pour autant dépenser des sommes folles (la France est un très beau pays qui fait beaucoup d'efforts pour l'adaptation aux PMR). Il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide ! Effectivement, on perd une partie de sa liberté quand on dépend des autres, mais que c'est gai de pouvoir bouger à gauche ou à droite si un peu d'aide le permet.

Certains me diront : et les soins ? Je répondrai simplement qu'en effet ils sont obligatoires, mais que rien n'empêche que l'infirmier(e), la kiné, l'aide familiale devienne un rayon de soleil, une source de bien-être, voire un(e) confident(e), une amie. En prenant la vie du bon côté, les journées passent vite, pour ne pas dire trop vite. Si, à tout cela, vous ajoutez les repas avec les amis, les relations, la famille, alors là, être heureux n'est plus une difficulté et la vie est des plus jolies car vous construisez votre propre route.

Développer sa joie de vivre est possible pour tous car chacun a sa route et chacun son chemin à construire. Le principal travail à faire est de trouver un sens à sa vie et d'éviter de se lamenter sur la maladie. Pour résumer : OSER VIVRE !

Comme l'a dit Oscar WILDE : **« Peu de personnes vivent : la plupart se contentent d'exister... »**.

Fred



Se retrouver autour d'une bonne table



Voir la nature à sa porte



Vivre c'est créer son propre chemin

Urgence de vivre

Laetitia a 28 ans.

Elle a appris son diagnostic de SEP à 21 ans.

Elle a entrepris un tour du monde de 22 mois dont l'objectif était de rencontrer des jeunes de son âge, malades mais porteurs d'un projet fort.

Avoir la foi

C'est en Allemagne en 2004 que naît son projet. Laetitia part y étudier quatre mois au sein d'une école d'architecture. En même temps, elle se met à la recherche de sponsors, termine ses études, accepte un poste de conseillère puis démissionne.

En mai 2007, elle s'envole pour la Chine. Evidemment, tout quitter pour partir à l'aventure n'a pas été chose facile. Partir, c'est laisser son quotidien, son travail et surtout sa famille.

Oui, elle avait peur.

Et en même temps, elle savait au fond d'elle-même qu'il y avait une urgence de vivre.

Elle réveille les consciences



Dans chaque pays qu'elle traverse, Laetitia rencontre des hommes et des femmes qui bien que malades **«sont les sentinelles du monde»**.

Tous sont si proches et si singuliers à la fois: Aïcha, handicapée physique, est devenue chanteuse en Angola; Violaine, une jeune bolivienne séropositive est présidente d'une association de lutte contre le sida; Francesco, italien, est atteint de sclérose en plaques et s'investit dans la défense de l'environnement; Paula, malvoyante, a monté une agence de mode au Pérou.

«Il ne faut pas regarder les gens malades avec plein d'idées préconçues», dit Laetitia.

«Il n'y a pas de chemin royal pour le bonheur, juste des petites choses à découvrir chaque jour.»

Il vaut mieux ne pas garder le meilleur pour la fin

Pour Laetitia, faire le tour du monde était un rêve d'enfant. La vie avançant, elle avait toujours reporté ce projet. L'arrivée de la sclérose en plaques a été un électrochoc.

«J'ai la maladie et je le sens dans mon corps mais pas dans ma tête et ce n'est pas une question d'âge» reprend Laetitia. «C'est une affaire de conscience: j'ai compris que la vie avait un début mais aussi une fin et qu'il vaut mieux ne pas garder le meilleur pour la fin car que sait-on de celle-ci ?, même pour ceux qui ont la santé...»

La sclérose en plaques m'a fait gagner du temps, un temps précieux. Les gens que j'ai rencontrés ont une conscience plus profonde de la précarité de la vie.»

Yasmina a perdu une jambe sur une mine oubliée. Elle travaille maintenant avec Handicap sans frontières et aide les enfants mutilés comme elle.

Yasmina n'a que 22 ans...

Manuel vit à Madrid: il est diabétique. Tout comme Laetitia, il est passionné de voyages.

Tous les trois ans, il embarque pour deux mois à bord d'un voilier, accompagné de quelques amis.

Se lancer avec audace

Lorsque Laetitia est finalement revenue en France, cela a été très dur. Plus rien ne la retenait dans son pays natal: plus de travail, plus de repères.

Nouveau défi: se reconstruire sans attendre.

Et c'est ce qu'elle a fait! Un an plus tard, elle s'est reconvertie et a rejoint... une agence de tourisme.

Pour elle, la règle d'or c'est: *«Réaliser sa vie sans attendre, croire en soi.»*

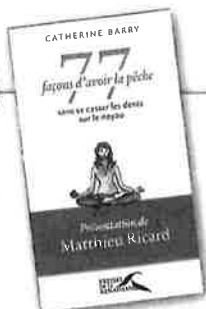
Et ce dont elle est la plus fière? *«Avoir dit oui à l'aventure!».*

Laetitia

3 Gef n° 108
2010



On a lu et regardé pour vous



« 77 Façons d'avoir la pêche sans se casser les dents sur le noyau »

Catherine BARRY, Presse de la renaissance.

Pratiquante bouddhiste, journaliste, diplômée en médecine chinoise, en sophrologie et en coaching en entreprises, Catherine BARRY nous invite, en 77 méditations, à un parcours, à la découverte de soi et du monde, accessible à tous. Elle nous apprend à respecter le rythme des saisons, à discipliner notre esprit, à écouter notre corps... Bref, à avoir et garder la pêche!



On a lu et regardé pour vous



« Célébrations du quotidien »

Colette NYS MAZURE, Edition Desclée De Brouwer

« Nous vous en prions, sous le familial, découvrez l'insolite, sous le quotidien, décelez l'inexplicable ».

Dans la routine des jours, nous sommes bien souvent ailleurs, absents à nous-mêmes, sourds à ce miracle continu qu'est notre vie ordinaire. Le bonheur, c'est dans la tête. Il est dans le regard que l'on pose sur chaque geste du quotidien.

A travers une écriture poétique et très féminine, Colette NYS-MASURE célèbre la trame secrète de nos existences.

« Chaque matin, je m'étonne et je me réjouis d'être en vie. Je ne m'y habitue pas ».



On a lu et regardé pour vous

« Quand je serais seul avec la mer »

Dominique GUYAUX, TF1 Editions

Un jeune homme gorgé de vie vacille soudain: il vient d'apprendre qu'il est atteint de sclérose en plaques. Après une période de désespoir qui l'emène aux portes du néant, il décide de tout quitter pour s'acheter un petit bateau: il sera seul face à l'immensité de la mer.

Dans son livre, il raconte l'irruption du mal, sa fuite puis le chaotique parcours de son retour parmi les hommes. Il s'est marié, a bâti une maison d'où il voit la mer. La maladie est toujours là mais il attend debout, libre... Le livre est un formidable récit d'espoir. Sa franchise troublante se conjugue à un art de vivre.

MICRO-TROTTOIR

Le jour se lève, votre réveil carillonne, le dynamisme a loupé le rendez-vous, vous aimeriez tant rester sous la couette, comment réagissez-vous ?

Arrêtez le monde et laissez-moi descendre ! Après 5 minutes de réflexion, de doute, finalement, je me lève, car il y a ma femme, mes enfants. Je veux continuer à leur montrer que, malgré tout, je positive.

Je râle, j'en veux à mon paternel de ne pas être un Emir arabe, mais je me lève et me console en disant que ma fille doit dire la même chose quand ça lui arrive.

Je me prépare un petit déjeuner digne des grands hôtels.

Je mets de la musique, je sors mes gels douche préférés et je prends soin de moi.

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.

Les articles qui ne sont pas repris sur un site web (voir fiches ci-dessous) peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

Psycho / Philo

S'adapter, vivre avec, accepter, digérer : que se passe-t-il exactement ?

Par TROOST G. dans IMSO - 1982

Le « processus de deuil » d'une vie saine est une réaction normale face à la maladie. Cet article évoque brièvement ce qui se passe durant ce processus. Il conclut sur la nécessité d'essayer de se préparer mentalement à « vivre avec » la SEP ; « un optimisme modéré est pour ceci une base saine. »

Article - 2 pages

N° 3009

Psycho / Philo

Emotivité et SEP

Soc. canadienne de la SEP - rééd. LBSEP 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 la 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 - Prix : 1,25 €

N° 3015

Psycho / Philo

Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de SEP et par leurs proches.

Par Michèle MONTREUIL, Dr en Psychologie dans *Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 1997*

Les troubles dépressifs sont courants dans la SEP, à des degrés divers, et notamment après l'annonce du diagnostic. L'anxiété s'instaure logiquement quand on est davantage à l'écoute de son corps. Lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la honte, les affects dépressifs perturbent l'équilibre de la vie courante soit par leur durée soit par leur intensité, une psychothérapie de soutien apporte une aide précieuse. Quels en sont le but, la méthode et les moyens ? Le rôle thérapeutique de la relaxation est aussi abordé.

Brochure - 3 pages

N° 3024

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.

Brochure - 3 pages

N° 3069

Psycho / Philo

Oser un projet

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP - Communauté Française - 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.

Article - 10 pages

N° 3085

Hygiène

Qualité de vie

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP -
Communauté Française - 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.

Article - 15 pages

N° 4042

Vie sociale

Pour une meilleure qualité de vie (dossier)

Par Groupe La Clef de la Ligue belge SEP -
Communauté Française - 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 ennemis (chaleur, infections, alcool).

Article - 11 pages

N° 5034

Vie sociale

Jeunes atteints de SEP

Par Groupe La Clef de la Ligue Belge SEP -
Communauté Française - 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

N° 5133



Blague

Avant de quitter son hôtel, un voyageur se plaint:

- J'ai trouvé une puce morte dans mon lit!...
- Oh, dites-moi, quelle histoire pour une puce morte!
- C'est qu'il y avait toutes ses copines à l'enterrement...!



Erratum: En page 37 du précédent journal La Clef (n°107), la blague n'a pas été entendue à la pharmacie mais bien dans une école. Toutes nos excuses à «Madame Pascale»!

MICRO-TROTTOIR

**Le jour se lève, votre réveil carillonne,
le dynamisme a loupé le rendez-vous,
vous aimeriez tant rester sous la couette,
comment réagissez-vous ?**

J'écoute un bon rock et je me lève.
Je me lève... Je me bouscule... comme
d'habitude...

Je prends le temps de m'étirer, je me donne
5 mn de rêverie en plus. Du coup,
cela chasse mon cafard.

Je me prépare un petit déjeuner digne des
grands hôtels.

Je mets de la musique, je sors mes gels
douche préférés et je prends soin de moi.