

## Vu de l'extérieur / vu de l'intérieur

«SEP: Séduction En Perspective», cela peut sembler un peu superficiel comme sujet de dossier pour notre revue, et pourtant ... Au-delà de ce titre un peu accrocheur, il s'agit non seulement de notre apparence extérieure, mais aussi -et surtout!- de ce que nous ressentons au fond de nous-mêmes, de la façon dont nous nous percevons et, enfin, de ce que les autres ressentent en nous voyant. Sans oublier les liens qui existent entre ces différents éléments!

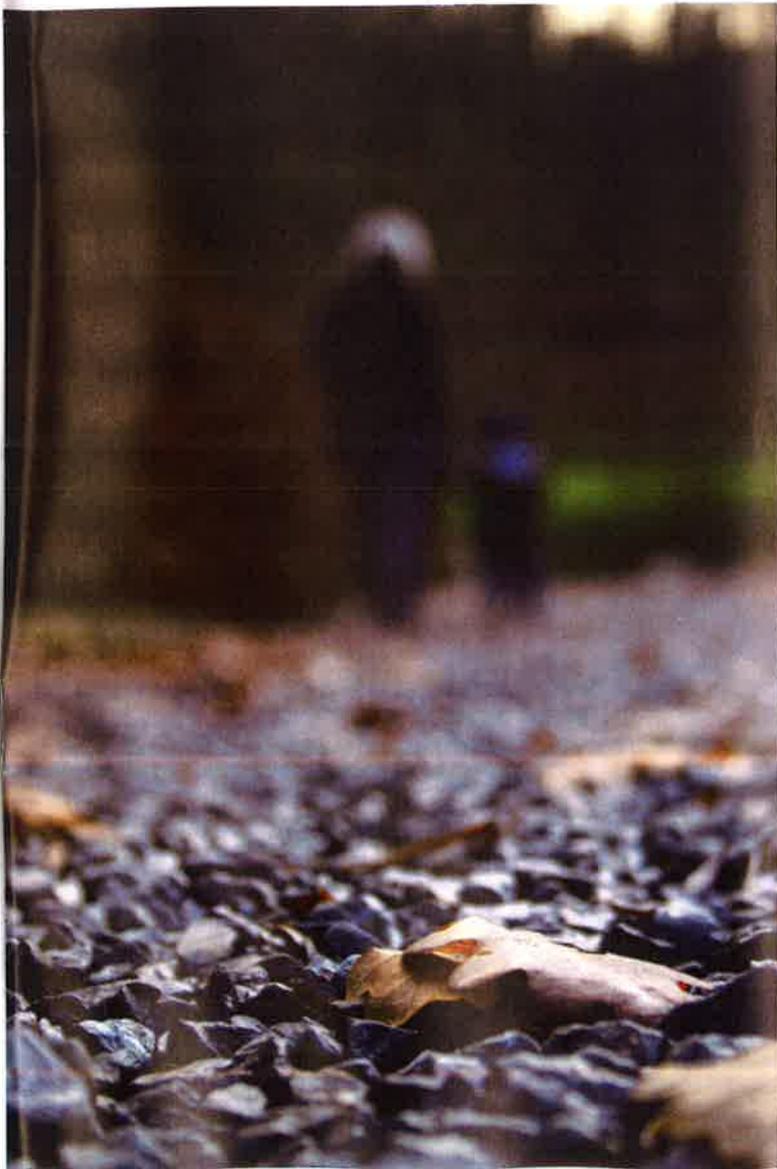
Car notre apparence extérieure peut refléter notre bien-être ou notre mal-être interne; elle est alors l'image matérialisée de notre perception de nous-même. Ce choix de la personne peut être plus ou moins volontaire ou conscient. Pas de déguisement ici, mais une image «nature» donnée aux autres, laissée à leur interprétation et, peut-être, une ouverture à la communication.

A l'inverse, nous pouvons choisir soigneusement l'image que nous voulons donner aux autres: leur donner à voir qu'ils doivent prendre soin de nous ou ne pas les laisser voir que nous vivons des difficultés. Il y a là une question de respect de soi-même et des autres et parfois, la place pour un malentendu. A quelqu'un qui lui disait qu'elle avait l'air si bien, une personne atteinte de SEP a répondu: «Heureusement que de l'extérieur, on ne voit pas combien je me sens mal à l'intérieur.»

Dans tous les cas, notre apparence extérieure n'est pas anodine, elle est une façon de communiquer.

Et lorsque les problèmes physiques dus à la maladie s'en mêlent, le confort et le côté pratique peuvent prendre le pas sur l'aspect purement visuel.

*La Cellule de Créativité*



## Micro-trottoir

**Que nous marchions avec ou sans soutien ou que nous soyons en chaise à roulettes, homme ou femme, jeune ou plus avancé en âge, nous sommes bien obligés de nous habiller si nous ne voulons pas choquer les gens que nous serons amenés à rencontrer dans la journée. Merci à vous qui avez accepté de nous communiquer l'une ou l'autre de vos astuces !**

J'ai un jour vu un reportage sur un peintre qui disait: «Quand je peins une femme nue, de dos, et qu'une fois le tableau terminé j'ai envie de lui taper sur les fesses, je sais que mon tableau est réussi».

J'en ai fait ma philosophie et je me dis que, si je me regarde dans le miroir après m'être occupée de moi et que j'ai envie de me sourire, c'est que j'ai bien fait les choses et que les autres auront eux aussi envie de me sourire. Et c'est ça le principal, non?

*Karine*



Je porte des pantalons munis d'un élastique à la taille. Quand je marchais encore, cela me permettait de le descendre plus rapidement à la toilette et d'éviter au maximum un accident urinaire. Maintenant que je suis en chaise, cela m'évite d'être douloureusement boudinée et comme je ne peux plus m'habiller seule, c'est plus facile pour mon époux de me vêtir. J'ai trouvé de chouettes pantalons au marché de Jette.

*Cathy*

Toujours être bien coiffée: une belle coupe rajeunissante, belle couleur, et on se sent déjà mieux. Le tout accompagné d'un joli petit haut, un beau collier, petites boucles d'oreilles discrètes, une écharpe vive mais qui correspond au reste.

*Dany*

Je vous conte une anecdote d'il y a 25 ans, quand je tenais toujours sur mes jambes qui me permettaient d'encore gambader au gré de mes fantaisies.

C'était au temps où les mises au point et les examens se succédaient pour élucider ce mal qui me rongait et où je ne voulais en aucune façon me considérer comme «malade». Me voilà donc à l'hôpital pour subir une nouvelle ponction lombaire. Il faut savoir qu'en ce temps-là, le patient ne pouvait pas garder ses vêtements de ville, qu'il devait troquer contre un pyjama de malade. Moi qui déniais admettre mon état de malade et qui voyais là une atteinte inadmissible à ma liberté et à mon autonomie ou encore une cérémonie digne de l'emprisonnement d'un condamné, j'ai exigé de rester en tenue civile pour subir cet examen. Après le questionnement et conciliabule des infirmières, j'ai tout de même reçu l'autorisation de rester revêtu de mes vêtements habituels pendant tout mon séjour à l'hôpital. Ouf!

Désir forcené d'autonomie et coquetterie !

*Henry*

J'attache une grande importance à mon paraître et à ma tenue vestimentaire. Mais, ne pouvant plus me servir de mes mains, je suis obligée de passer par une aide. Résidant dans un home, je demande aux infirmières ou à l'équipe soignante de me maquiller et de m'habiller.

Mon gros problème: mes pieds qui enflent. J'ai beaucoup de mal à trouver chaussure à mon pied! Obligée de passer par un bandagiste pour avoir une paire dans laquelle je me trouve à l'aise, je me retrouve toujours avec des chaussures du même style, la variété des modèles étant fort réduite.

Ah ! Pouvoir remettre des bottes ...

*Martine*

4070



Ancienne couturière styliste, j'ai gardé le goût d'accorder les couleurs et j'essaie d'égayer ma tenue à l'aide d'un foulard; selon moi, cet accessoire permet de peaufiner une toilette !

Surtout ne pas me laisser aller, continuer à prendre soin de moi, tant pour moi-même, ma famille, mes amis ...

Même si j'éprouve des difficultés avec mes mains, j'essaie de m'embellir à l'aide de crème de jour, de mascara et de fard à paupières lorsque je reçois ou que je sors.

**Anne-Marie**

Pour mes cheveux, je demande toujours une coupe plutôt courte et facile à remettre en place; je dois bien avouer ne pas être une pro du brushing! J'essaie de faire régulièrement ma teinture pour camoufler mes cheveux gris et rester un peu «jeune».

Côté vêtements, je suis toujours en jeans. Mais pour le haut, je prends toujours des couleurs qui me donnent «bonne mine». Malgré mon peu de moyens, j'assortis mon tee-shirt avec mon pull ou mon gilet.

**Fabienne**

Usager d'une chaise, j'achète principalement mes vêtements auprès d'une société qui pratique la vente par correspondance via un site internet qui donne une vue sur la marchandise (homme/femme) en anglais.

J'achète des pantalons de toile coton, jeans pour le cool, Tergal pour le plus habillé.

Le choix principal est relatif à la coupe soit: une ceinture arrière qui est plus haute d'environ 4 cm, ce qui permet de ne pas avoir le dos dégarni étant toujours assis; une tirette de braguette qui se prolonge très bas pour l'appareillage d'incontinence; sur certains modèles, la taille est ceinte d'un élastique (ce que je préfère) ce qui rend l'enfilage plus aisé quand les mains sont moins adroites; toutes les coutures intérieures ne créent aucun bourrelet (important pour éviter les compressions locales).

**Jacques**

Je reçois des soins infirmiers deux fois par jour dont une toilette corporelle complète chaque matin. Et mon épouse veille quotidiennement à ma tenue vestimentaire: les sous-vêtements sont renouvelés chaque jour, pulls et pantalons changés en temps utile. C'est également elle qui termine ma toilette après le petit-déjeuner (me raser, me peigner, me laver les cheveux, me parfumer, etc.). Il va sans dire que je ne peux que grandement la remercier de me tenir aussi coquet que possible.

**Jean**

Depuis que mon oeil droit a cédé quelques dixièmes suite à une névrite optique, je suis obligée de me faire épiler les sourcils. Et j'ai découvert que l'on pouvait aussi se faire teindre les cils! Plus besoin de mascara si difficile à appliquer quand on ferme le bon œil.

**Malou**

Voilà quelques temps, j'ai rencontré l'Amour et je reprends goût à la vie.

J'aime m'habiller, porter des jupes, des pantalons, voire des robes, du moment que c'est joliment coloré et que ça me rend belle. J'aime aussi les bijoux qui viennent agrémenter mes tenues, sans parler des fards que j'utilise pour enjoliver mon visage, bien que là je dois faire appel à des mains plus habiles que les miennes comme celles de mon aide familiale par exemple.

**Lucette**

Depuis 2 ans, mes bras et mes mains tremblent constamment et j'ai des difficultés à garder une position debout statique pendant longtemps. Comme je veux me maquiller tous les jours, j'ai trouvé une solution: un grand miroir de table, lumineux et grossissant 5 fois. Cela me permet de m'asseoir et de caler mon coude sur la table pour ne pas trop trembler et déraiper...

De même, lorsque je veux me vernir les ongles, quelle catastrophe! Aussi, je n'utilise plus que du vernis transparent ou de la couleur des ongles. Les défauts se voient beaucoup moins et puis, la french manucure est très « fashion »!

**Nathalie**



## Plus femme que jamais

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, SEP était pour moi un synonyme de chaise roulante, fin de mes rêves, fin de ma vie de femme.

Longues réflexions, moments pénibles... et renaissance. Dans un autre corps, bien que celui-ci n'ait pas changé. Pas encore ?...

Mais dans ma tête, tout avait déjà été modifié: mon enveloppe était la même, le contenu plus du tout ...

Après quelques mois d'observation, de discussions, d'introspection... j'ai décidé que ma féminité allait se développer là, tout de suite. Parce que finalement, j'avais beau toujours être debout, je n'y avais jamais beaucoup pensé, à vrai dire. Il était grand temps!

C'était l'été, le moment propice pour toutes les audaces. La première: le vernis à ongles sur les doigts de pied. Pas rouge, non: trop banal. Moi, je voulais du choquant, du provoquant. Mes ongles de pieds sont devenus verts, ocre pailleté, noirs, étoilés... De toutes façons, ils étaient dans mes chaussures, mes pieds, enfermés le plus souvent, mais bon!

Dans ma salle de bain, là, je la voyais s'épanouir, ma féminité... même quand les aléas de la maladie avaient parfois atteint mon corps.

Et puis ... Et puis mon mari a dû ouvrir son portefeuille. Finis, les jeans: je n'en ai plus jamais portés, moi qui ne mettais que ça! Finies les « culottes de grand-mères », à moi les jolis sous-vêtements sexy, les grands décolletés, le maquillage-qui-me-met-tellement-en-valeur... Moi qui avais toujours été timide, réservée, je voulais qu'on me regarde. Et on m'a regardée!

**J'avais besoin de plaire, comme j'avais besoin de vivre: vite, pleinement, dans l'urgence, au cas où après, cela n'aurait plus été possible ...**

Pourtant, depuis, j'en ai rencontré des tas, des femmes atteintes d'un handicap et à la féminité épanouie. Mais bon, pas question de revenir en arrière ... Et d'ailleurs, pourquoi reviendrais-je en arrière ?

**Œil-de-Biche**

## «Elle, moi, une autre» \*

Delphine Censier est une jeune femme d'une vingtaine d'années atteinte d'une maladie neuro-dégénérative.

Pour arriver à accepter son corps devenu presque inerte, elle a décidé de faire des photos de charme et de les exposer dans sa ville. «Cela n'a pas été sans efforts ou questionnements». Tout d'abord aidée par des amis, petit à petit elle s'est fait connaître et c'est un photographe professionnel qui s'est occupé de ses clichés.

Selon ses propres termes, recueillis sur son site :

«Jusqu'à mes 18 ans je ne vivais que dans ma tête, je n'avais jamais regardé mon corps. Il ne me renvoyait qu'une image médicale.»

«Dans un premier temps, la volonté de me découvrir en tant que femme et ce sentiment de différence a entraîné un besoin de me fondre au plus proche de la norme afin d'exister à part entière.»

«Comment se connaître soi-même sans connaître son corps ?»

«Ce corps dont l'autre me parle, est-il celui dans lequel je vis ?»

«Pourquoi craindre ce que j'aimerais être ?»

«C'est dans les différences que l'on trouve le miroir de l'autre.»

«Je ne crois pas à «l'handiphobie», il y a juste des gens qui ne sont pas bien dans leur tête. Au bout de 10 minutes à discuter, ils oublient le fauteuil.»

«Se dépenser, se dépasser, se surprendre: atteindre ses limites pour se dégager de l'impossible.»

«J'ai envie d'être, de montrer ce que je suis capable de dégager, au-delà de ce que les autres voient de moi. Mes photos ne montrent pas le handicap. Elles ne le cachent pas non plus. Je souhaite qu'elles suggèrent les questions que je me suis posées, qu'elles laissent la place à ce que l'on voit, ce que l'on est. Les réponses n'appartiennent qu'à celui ou à celles qui regarde.»

Sur les photos exposées, on ne devine pas la souffrance ou les difficultés de la jeune femme. Ce n'est plus là une jeune femme handicapée, mais une jeune personne qui use de son charme, et qui pousse les poses jusqu'à l'érotisme.

«Ces photos ont aussi pour ambition de faire réagir. Personnellement, je devais en passer par là, j'avais besoin qu'on me regarde comme une femme.»

«Pour les photos je me suis fait mal, mais c'était bon de bouger, de sentir que je pouvais avoir une activité musculaire.»

«Avant je me sentais complexée par la norme 90-60-90, maintenant je me considère vraiment comme une femme, davantage assise que handicapée.»

**Extraits de témoignages de Delphine Censier  
recueillis sur le site [www.delphinecensier.com](http://www.delphinecensier.com)**

\* Titre de l'exposition de photos de Delphine Censier.



Son site [www.delphinecensier.com](http://www.delphinecensier.com) permet de consulter quelques-unes de ses ravissantes photos, jamais vulgaires, souvent percutantes, jamais dérangeantes.

## Image de soi - Regards des autres

**Dès le début de sa vie, l'être humain est amené à gérer la question de son identité et de sa valeur à ses propres yeux et aux yeux d'autrui.** En effet, la question de l'image de soi reste à bien des égards indissociable de celle de l'estime de soi et de la confiance en soi.

Essayons toutefois de dégager les grandes lignes de la construction de l'estime de soi ainsi que d'appréhender ce à quoi elle est confrontée dans le contexte du développement d'une affection telle que la SEP; ceci afin de mieux cerner en quoi cette question de l'estime de soi modifiera sans doute complètement le travail que la personne peut exercer sur l'image qu'elle a et qu'elle donne d'elle-même.

Depuis les travaux d'Erikson (1976), nous savons que l'individu au cours de son développement émotionnel et social, prenant place dans une période allant de l'enfance à l'âge préscolaire, va passer par trois étapes qui l'amèneront à prendre une position bien particulière et personnelle entre la confiance par opposition à la méfiance, l'autonomie par opposition à la dépendance et au doute, et l'initiative par rapport au sentiment de culpabilité. Lorsque les expériences qu'ils vivent avec les adultes favorisent chez eux la confiance, l'autonomie et l'initiative plutôt que la méfiance, la dépendance, le doute et le sentiment de culpabilité, les enfants acquièrent des sentiments durables d'espoir, d'acceptation et de détermination; ils développent ainsi leur capacité à prendre des décisions et à se fixer des objectifs dans la vie. Beaucoup d'autres «courants» en psychologie estiment que les bases de la personnalité et en cela celles de l'estime de soi, de la confiance en soi et de l'image de soi (notamment notre schéma corporel qui peut être altéré par la suite lorsque la maladie évolue) sont mises en place avant l'âge de six ans. Même s'il faut admettre que certains remaniements sont encore possibles par la suite, les structures profondes sont construites et l'individu se trouve, à cette époque de sa vie, en possession d'une bonne partie de ses ressources afin de «faire face» aux évènements, bons ou mauvais, qui la composeront.

A ce stade, nous entrevoyons déjà que la question de la modification de l'image de soi dans une affection telle que **la SEP nous renvoie au développement de nos capacités à gérer, modifier, intégrer celle-ci, capacités s'étant construites très tôt.** Il nous faut toutefois signaler qu'ici l'image de soi est présentée comme quelque chose de technique et précis, de presque visible. En réalité, elle est le plus souvent perçue par les humains sous la forme d'un ensemble d'émotions et d'impressions subjectives, qu'ils peuvent vivre ou subir de façons différentes suivant leur caractère et leur culture. Il est à noter également que cette image s'est constituée tout au long de notre enfance comme nous l'avons vu et qu'elle continue de se développer jusqu'à l'heure de notre mort. En cela, elle est faite de toute une série d'informations communiquées (verbalement ou pas) par notre entourage (famille, amis, société, ...) ainsi que de toute une série d'interprétations produites par nous-même (grâce à la conscience réflexive, qui nous permet de porter un jugement sur qui nous sommes); en signalant, par rapport à ce dernier «système» qu'il n'est pas interdit de se regarder de temps à autre avec tendresse.

**Donc, si nous résumons certains des grands principes qui président à l'élaboration et à l'entretien de l'image de soi, nous pourrions dire qu'elle se construit au cours de notre histoire, dans les relations que nous entretenons avec nous-même et avec les autres et qu'elle touche aussi bien à des éléments psychologiques (j'ai ou je n'ai pas tels ou tels traits de caractère) qu'à des éléments physiques (image du corps se construisant dès les premiers mois de la vie de l'individu).** Souvent même,



ces deux aspects se trouvent entremêlés comme en témoigne ce court extrait : «Les images de lui-même et du monde qu'un individu se fait dans sa tête correspondent à plusieurs plans différents: plusieurs «photos» différentes. Ces «plans» ont la particularité d'être partiellement superposables et interchangeables. Quelque chose qui est présent dans un plan peut entraîner l'apparition de quelque chose de correspondant dans un autre plan. Prenons par exemple le cas d'une vieille dame qui vint en consultation chez son médecin parce qu'elle avait le bras droit paralysé. Grâce à quelques tests le médecin détermina que le problème ne venait pas d'un problème physique. Le système nerveux n'avait subi aucun dommage. Le problème venait du fait que cette dame avait perdu son mari quelques mois auparavant. Il comptait beaucoup pour elle. Il occupait une place importante dans l'image que la vieille dame avait des personnes qui l'entourent, sa «photo de famille». Mais elle a aussi une photo «d'elle-même», d'elle entourée de parties de son corps: ses bras, ses mains, ses jambes, ses seins, son ventre, sa bouche ... La disparition de son mari de la première «photo» s'est répercutée sur la deuxième «photo» par une disparition de l'image de son bras droit. Elle n'avait plus de bras droit. Donc elle ne pouvait plus le sentir ni le faire bouger. Son médecin l'a orientée vers un psychiatre. (Vous connaissez certainement l'expression «Les bras m'en tombent». Elle signifie que l'on ne se sent tout d'un coup plus capable d'intervenir, même s'il ne s'agit pas d'une intervention manuelle.)» (E. Brasseur).

Lorsqu'arrive le diagnostic de la maladie, et plus tard lors de son développement, ce sont ces différents schémas qui se trouvent bouleversés; aussi bien l'image mentale que l'on se fait de nous que l'image corporelle (par la suite encore modifiée si des modifications physiques visibles apparaissent). Connaissant maintenant la façon dont ces schémas se mettent en place, il devient évident que **le «travail» d'acceptation ou de modification de l'image de soi se fait à différents niveaux**. Au niveau corporel, en développant une capacité nouvelle à entrer en contact avec ce nouveau corps qui parfois nous lâche (réapprendre à le toucher et à le laisser toucher); entrer en contact avec le regard de l'autre qui a changé ou dont nous

pensons qu'il a changé. Quoi qu'il en soit, certaines questions primordiales se posent: quelle est la place que prend la maladie dans ma vie ou que je lui laisse? Puis-je me laisser réduire à cette maladie comme si elle gommait tout ce que je suis d'«autre» au travers de ma culture, de mon éducation, de mon histoire. Si je me considère uniquement comme malade, pourquoi les autres en feraient-ils autrement? Il est bien évident que nous aborderons ces questions avec notre personnalité, au travers de celle-ci. Il nous paraît donc important de pouvoir trouver un soutien externe qui pourrait compenser ou mettre en lumière nos «dérapages» de raisonnement, nos biais de la pensée comme on les appelle. Importance de faire une recherche sur nos modes de raisonnement, important également d'avoir un entourage de qualité (qui a parfois besoin lui aussi d'une aide pour s'y retrouver et gérer la situation).

Nous nous rendons bien compte que les parcours empruntés par les individus sur le long chemin de la construction personnelle, dont fait partie la gestion de l'image de soi, ne sera pas le même, ni facile, pour tout le monde. Il faudra prendre des décisions, même si on s'est remis aux mains des autres le temps d'encaisser le coup, faire des choix. Et faire des choix, c'est renoncer. Le processus du deuil prendra donc une place toute particulière dans ce cheminement: deuil de notre santé ou en tout cas d'une partie de celle-ci, deuil de ce que j'aurais eu envie de faire et qui n'est plus accessible, etc. sans toutefois oublier que **faire un deuil permet de développer de nouvelles hypothèses de vie**. Dès lors, les chemins sont devant nous. Vais-je mettre en avant ma beauté esthétique (au travers des vêtements, du maquillage et de la coiffure), ma beauté intérieure, mes qualités intellectuelles ou artistiques (au travers des relations interpersonnelles, de mon travail (ancien ou nouveau) ou de mes productions)? Le principal est que cela fasse sens pour la personne, qu'elle puisse y retrouver ou s'y aménager une vie avec la SEP et non pas sombrer dans une vie où cette affection prend toute la place et où la personne finit par ne se définir qu'à travers sa maladie ou en fonction de celle-ci.



En conclusion, même si des théories générales expliquent, appréhendent et élucident la question de la construction et du fonctionnement de l'image de soi, il est évident que **chaque parcours sera particulier et dépendra des personnes en présence**. On ne soulignera jamais assez **l'importance de l'environnement** car celui-ci est porteur d'autres possibles (d'alternatives). En effet, il y a plus d'idées dans plusieurs têtes que dans une et un environnement varié sera porteur de plusieurs alternatives constituant toutes autant de chemins qu'il est possible d'emprunter même si nous savons que le premier pas est toujours angoissant puisque nous allons vers l'inconnu. Car c'est aussi ça «faire autrement», c'est opérer une forme de «lâcher-prise» qui me permet d'aborder sur des rivages inconnus qu'il ne m'a pas encore été donné d'explorer sans me dire a priori qu'ils seront sans charme ou décevants.

Ceci étant dit, vous, quel sera votre chemin?

*Stéphane Bressan,  
psychologue clinicien*

## **La SEP, les traitements, mon corps et moi**

Cela fait seize ans que je vis avec la SEP. Seize années de poussées et de rémissions, seize années de traitements laissant des traces indélébiles sur mon corps.

La SEP est une maladie qui, par essence, modifie radicalement nos sensations et notre fonctionnement: pertes de sensibilité, de mobilité. Ces changements nous obligent à nous adapter et à changer irrémédiablement la perception de notre corps. Et ce n'est pas une mince affaire ...

Comme si ce n'était pas suffisant, les différents traitements participent à notre «déformation».

Lors de ma première cure de corticoïdes, j'ai gonflé comme un ballon: un choc chaque fois que je me voyais dans un miroir. Ensuite, on prend quelques kilos au fil des corticothérapies; et puis d'autres encore car on n'est plus aussi actif qu'avant. Malgré une attention particulière à mon alimentation pendant et après les cures, je n'arrive plus à faire disparaître l'embonpoint accumulé.

Par la suite, j'ai commencé un traitement de fond et j'ai appris à me piquer tous les deux jours avec du Bétaferon, puis de l'Avonex, du Rebif et enfin de la Copaxone. Après des années, ces injections ont provoqué des nécroses des tissus graisseux sur mes fesses, mon ventre et mes cuisses. Le résultat: des bosses et des fosses disgracieuses qui rendent mon corps encore plus difforme.

L'image que j'ai de moi dans ma tête ne reflète plus du tout la réalité. Je commence à développer des complexes. Me mettre en bikini sur une plage ou même nue devant mon compagnon est une épreuve de force avec moi-même. J'ai l'impression que tout le monde me regarde et me juge.

Avant la SEP, j'étais une fille bien dans ma peau. Aujourd'hui, dans ce monde où l'apparence et l'image extérieure sont devenues des valeurs premières, j'ai peur du regard de l'autre et j'ai beaucoup de difficultés à l'affronter.

*Nathalie*

## Un homme et une femme

Lorsque j'ai rencontré Cathy pour la première fois, j'ai vu une personne soignée, féminine et coquette. Presque dix ans ont passé et la maladie a fait son chemin mais Cathy continue de faire le maximum pour maintenir son apparence si importante pour elle-même mais aussi vis-à-vis de son entourage.

Certes les difficultés sont nombreuses et l'énergie demandée est importante mais sa détermination de ne pas baisser les bras devant la maladie lui permet d'obtenir une apparence qui se rapproche de ce qu'elle souhaite. C'est en quelque sorte la seule façon qu'elle a pour compenser son image négative de son déclin physique.

Je ne peux que l'admirer pour cette détermination (bien que je ne le lui dise pas suffisamment), car mon aide dans ce domaine est minime : cela se limite aux gestes qu'elle ne peut plus faire seule et de la convaincre qu'elle reste belle à mes yeux.

*Jo*

Quand le handicap a pris possession de mon corps, j'ai tenté de continuer à garder un semblant de joliesse. Evidemment avec l'arrivée de la chaise à roulettes mon ventre s'est arrondi (ça, je ne peux pas le couper ... malheureusement!) et mes hanches se sont élargies (pfff !). Aussi, je continue le maquillage au niveau du visage, ce qui n'est pas toujours commode. Mais malgré la faiblesse de mes mains, je m'oblige à maquiller mes yeux les quatre jours de la semaine où la kiné me rend visite, pour être plus agréable à regarder et me sentir un peu mieux dans mon enveloppe d'apparence.

Je ne manque pas de le faire également pour l'infirmière qui passe régulièrement, et le week-end bien sûr pour l' élu de mon cœur, sans oublier la famille ou les amis que nous serions peut-être amenés à rencontrer.

Un petit plus: je mets de l'autobronzant pour éviter de ressembler à du fromage blanc.

*Cathy*

## Le goût des autres

J'aimais m'habiller de vêtements à la mode. En ces temps-là, la mode était aux pantalons pattes d'éléphant, chemises et vestons cintrés, cravates larges et multicolores... Vêtements peu pratiques quand est venu le temps de m'asseoir en chaise roulante. Petit à petit, ma garde-robe s'est renouvelée et adaptée à ma nouvelle situation. Pulls et chemises de taille XXL bien larges et faciles à enfiler, jeans à l'avenant ...

Si le temps fraîchissait, cette garde-robe ultra-simple était complétée d'une drôle de veste découpée sous les cuisses et prolongée d'une jupe couvrant les genoux et s'arrêtant à mi-mollet. J'aimais bien cette veste qui, une fois enfilée, protégeait bien des vents coulis. Le problème consistait à enfiler ce vêtement dont la coupe particulière perturbait ceux de mon entourage à qui je demandais de m'habiller et qui étaient habitués à des vêtements plus symétriques. Je me retrouvais régulièrement la main sortant par le col de la veste prévu normalement pour le passage de la tête ... Après de longues recherches, mon choix s'est porté sur des ponchos, une forme de vêtements qui pose moins de problèmes à ceux qui m'entourent puisqu'elle ne comporte qu'un seul trou par où passer la tête.

Ces difficultés m'ont fait comprendre que dorénavant, je devrais choisir mes vêtements plutôt en fonction des autres et de leurs difficultés que selon mes goûts personnels. Adieu à l'élégance? Pas totalement puisque je reste maître de mes choix, mais en pensant aussi au côté pratique du vêtement.

Par exemple, j'avais reçu en cadeau une chemise à col démontable, belle, pas trop difficile à enfiler et probablement d'origine indienne. Un jour, j'ai confié cette chemise à une amie qui fait de fréquents aller-retour en Inde avec pour mission de m'en rapporter quelques exemplaires de même taille et d'un modèle voisin. Quelque temps plus tard, elle est revenue chargée de plusieurs exemplaires du même vêtement, tous fabriqués à l'identique et dotés chacun de cols variés. Et voilà qui comblait à la fois mon désir d'élégance et ma recherche de commodité!

*Henri*

## Témoignage

Le maquillage sophistiqué, les grandes toilettes et les talons aiguilles n'ont jamais vraiment fait partie de mon quotidien. Ma préférence a toujours plutôt été vers des tenues vestimentaires pratiques.

A la maison, le «cache-poussière» faisait très bien l'affaire et, pour les sorties ou les jours où nous recevions, je portais de jolies robes que je confectionnais moi-même.

La maladie évoluant, les robes au-dessus du genou (c'était la mode à l'époque) n'étaient plus du tout pratiques, et j'ai peu à peu adopté la robe de nuit de jour comme de nuit.

Je ne sortais une belle robe que pour les grands jours devenus de plus en plus rares. Puis, quand j'ai été obligée d'utiliser ma voiturette tout au long de la journée, je ne me sentais vraiment plus à l'aise dans mes robes (matière, longueur, taches plus tenaces, ...), et la robe de nuit bien ample et bien confortable est apparue comme la solution la plus appropriée à ma situation.

Pour rester chez moi, en famille, recevoir mon kiné et mon infirmière, je ne vois pas pourquoi cela pourrait déranger quelqu'un!

Il y a quelques années, mes enfants auraient bien voulu que je «m'habille» au moins le jour de leur visite à la maison; je ne l'ai pas fait car je ne pense pas que cela aurait changé quelque chose pour nous ...

Mon mari dit qu'après 19 ans, il s'est habitué à me voir en robe de nuit comme il s'est habitué à s'occuper de moi, des repas et de la maison.

Quand ma fille s'est mariée, j'étais aussi en robe de nuit (je n'ai pas assisté à la cérémonie).

Avec le temps, cela fait déjà pas mal de robes de nuit achetées et usagées. Mes proches ont cherché et finalement trouvé le modèle qui me convient le mieux; j'espère maintenant que le fabricant n'a pas l'intention de cesser son activité!

*Propos recueillis par Juliette Degreef  
auprès de Monique*

## Témoignage

Au fil des années, on dit que seules les choses qui nous ont profondément marqués sont gravées dans nos pensées. J'ai rencontré et accompagné pas mal de personnes atteintes de SEP depuis mes débuts à la Ligue et je me souviens d'une situation qui m'a particulièrement bouleversée à l'époque.

C'était il y a plus de 10 ans, je crois que l'affiliée s'appelait Arlette et je l'ai rencontrée deux ou trois fois à domicile.

Elle était retournée vivre chez sa «vieille» maman suite à l'évolution de sa maladie.

Arlette passait une grande partie de la journée dans sa voiturette et portait pour seul «vêtement» une grande couverture.

Elle était peu causante mais très directive avec sa maman qui essayait de satisfaire tous les besoins de sa fille mais n'y arrivait pas.

J'ai rencontré cette affiliée peu de fois mais toujours à la demande de la maman qui semblait vivre la situation un peu comme une fatalité.

A l'époque, la situation d'Arlette m'a beaucoup interpellée mais je n'ai pas essayé ou plutôt pas osé «entrer dans son intimité».

Quel message voulait-elle faire passer en se présentant de cette façon?

Jamais elle n'a été indécente puisque sa couverture couvrait l'ensemble de son corps nu, mais à quoi pensait-elle, quand moi, jeune assistante sociale étrangère, je pénétrais pour quelques minutes (Arlette faisait en sorte que cela ne dure jamais plus longtemps) dans son «univers» froid et austère (c'est du moins l'impression que l'on m'en donnait).

Aujourd'hui, je regrette un peu que cette dame ne soit plus là pour lire ces quelques lignes, écrire à la rédaction pour réagir à mon texte ou tout simplement témoigner à son tour.

*Juliette Degreef, assistante sociale*

## Ateliers « Bien-être »

### La vie est plus belle lorsque l'on se sent bien dans sa peau !

Apprendre à s'aimer et à mettre en valeur ses atouts, c'est possible, et c'est le but de l'atelier « image de soi ».

Parce que les couleurs que nous portons révèlent notre état d'esprit, nos vêtements parlent de nous. Il est donc intéressant de découvrir les couleurs qui nous illuminent, et les couleurs qui nous ternissent.

Picasso disait « Tout ce qui est gris, je le peins en rose ».

Une petite phrase qui en dit long sur le pouvoir de la couleur, son influence sur nos états d'âme et notre comportement. Elle peut nous rendre joyeux ou mélancolique, nous calmer ou nous exciter.

Qu'importe, dès lors, si dehors il fait gris puisque la lumière de ce pull ou de cette robe nous sourit et nous réchauffe le cœur ?

Pour les femmes, les conseils pour un maquillage simple et lumineux apportent la touche finale au message positif destiné à soi-même et aux autres.

Et les hommes découvrent avec plaisir que les pastels leur veulent du bien.

*Sylvana Minchella,  
spécialiste en « Image de soi »*

### Témoignages

Ces journées « Bien-être » ont été un vrai régal pour nous. Se laisser guider à prendre soin de soi et se faire du bien avec, par exemple, l'atelier « Image de soi ».

Comme cela fait du bien de se tourner vers soi et se découvrir belles avec des couleurs qui nous vont, nous mettent en valeur et dans lesquelles on se sent bien ! Des couleurs que l'on n'a jamais osé mettre peut-être... Mais osons ! Et voyons ce que le regard posé sur nous dira !

*Marie-Madeleine et Bernadette*

J'ai participé à plusieurs journées « Bien-être » organisées par la Ligue et bien sûr, je suis passée par l'atelier « Image de soi ».

Savez-vous que les saisons et les couleurs correspondent à quatre types de personnalité des êtres humains – les couleurs en disent long sur vous ! Ainsi, si vous êtes automne ou printemps, les couleurs chaudes vous iront à merveille alors qu'hiver ou été font la part belle aux couleurs froides.

Votre personnalité, votre regard, ce que vous êtes peuvent être illuminés par un choix de couleurs judicieux pour votre habillement. Mais au contraire, ils peuvent apparaître éteints et banals si vous faites un mauvais choix de couleurs.

C'est passionnant de partir ainsi à la découverte de soi ... et des autres, dans la bonne humeur et en apprenant beaucoup.

Et puis, prendre soin de soi, se donner le temps de le faire fait un bien fou !

*Anne*

### « Puisque je le vauds bien ! »

Depuis plus d'un an, la Ligue organise en collaboration avec la firme Merck-Serono des journées « Bien-être » pour les personnes atteintes de SEP et leur entourage. L'occasion de s'arrêter, se faire du bien, rencontrer d'autres personnes d'une manière originale, tout en apprenant à prendre soin de soi.

Divers ateliers sont ainsi organisés : diététique, relaxation, massage assis, découverte de l'image de soi par les couleurs, etc. Parfois, un exposé sur la fatigue, le sommeil ou la réflexothérapie sont aussi proposés.

### Vous souhaitez participer à une journée en 2008 ?

Consultez le fascicule des activités 2008 ! Cette année, de nouveaux ateliers seront mis sur pied et les bâtiments sont toujours accessibles. Attention : les places sont limitées à 30 personnes.

## Qui fait quoi chez moi ?

Vous n'avez pas la possibilité de sortir de chez vous et vous aimeriez prendre soin de votre corps. Vous ignorez pourtant à quel genre de praticien pouvoir faire appel pour qu'il se déplace jusque chez vous. Alors voici quelques exemples de professionnels pouvant répondre à quelques-unes de vos attentes.

### La pédicure

Entretien et affections des pieds et des ongles de pieds.

Certaines mutuelles collaborent avec des pédicures indépendants. Selon votre âge, en général à partir de 60 ans, une intervention de 2,50€/ traitement à concurrence de 6 séances / an est possible. Une fiche mutuelliste est disponible sur laquelle le pédicure devra noter le prix de sa séance et joindre une facture.

### Le coiffeur

Dans une approche révolutionnaire, un bon nombre de coiffeurs aujourd'hui proposent leur service à domicile mais aussi à l'hôpital ou en maison de repos et de soins. Ils possèdent un équipement spécifique pour répondre à vos besoins: coloration, permanente, brushing et bien entendu simple coupe.

Le salon de coiffure vient à vous et votre mutuelle peut vous aider à trouver celui de votre choix. Prestation pratique puisque moins chère qu'un rendez-vous dans le salon.

### Les soins esthétiques

Les prestations de soins esthétiques à domicile répondent à un besoin de bien-être corporel tant pour les femmes que pour les hommes. Des produits 100% naturels (produits cosmétologiques à base végétale, marine ou d'huiles essentielles) seront employés pour rayer par exemple les signes de fatigue.

Le coût n'est pas plus élevé que dans un centre esthétique spécialisé et la qualité est tout aussi bonne. Votre mutuelle pourra vous désigner une esthéticienne si vous ne trouvez pas celle qui vous convient sur le net. Pas d'intervention mutuelliste.

### Le stylisme à domicile

Si votre garde-robe ne vous inspire plus, il existe des stylistes professionnels aptes à se déplacer chez vous pour vous aider à donner un nouveau souffle à votre garde-robe. En deux heures, vous bénéficierez d'une évaluation de votre tenue vestimentaire, d'une analyse de votre silhouette et d'une détermination des styles qui s'accorderont entre eux. Votre saison déterminée, vous vous pencherez sur le choix des vêtements et couleurs vous mettant le plus en valeur.

Le tarif se fixe à partir de 75,00 € pour les hommes et 105,00€ pour les femmes. Un tri de la garde-robe à domicile de deux heures est proposé pour 90,00 € et un shopping sur catalogue d'une heure se chiffre aux environs de 40,00€. Un shopping accompagné dans les magasins est aussi possible. Mais ces prix restent très variables selon le professionnel.

### Conseils visagistes

Une analyse de couleurs pour trouver vos nuances parfaites selon votre teint, vos yeux, vos cheveux, vos per-ruques. Un outil complémentaire au styliste à domicile. Bien souvent, les associations vous proposent les deux. Illuminer votre visage passe par l'analyse des couleurs et du style en 2h30. Que du pur bonheur facturé de 75,00 € à 130,00€. Et pour les femmes, avec seulement 5,00€, vous pouvez déjà obtenir un petit conseil sur votre maquillage et la réalisation d'un nuancier de base.

*Jeoffroy Rombaut, assistant social*

#### Fête des mères, anniversaire, ...

**Pourquoi ne vous feriez-vous pas offrir un soin du visage ou une séance de stylisme ? De nombreux professionnels proposent des « chèques-cadeaux » et on trouve des « cadeaux-box » sur ce genre de thèmes aussi !**

## Je m'habille, donc je suis !

**Quand on est paralysé, l'étrange et l'inquiétant remplacent facilement le familier dans les miroirs et les regards.**

### Et si tout commençait par le vêtement ?

Il y a quelques mois, peut-être quelques années, ils se promenaient le dimanche en vélo, adoraient danser le tango et aimaient aller chercher leurs enfants à la sortie de l'école. Ils avaient des projets de voyages et de carrières, imaginaient leurs vies et parlaient d'avenir. Aujourd'hui, l'essentiel de leur existence est ponctué par les diverses séances de rééducation où alternent si fréquemment l'optimisme et le découragement. Ils vivent au quotidien une expérience insensée: désormais ils sont «infirmes» et ils ont bien l'impression que rien ne sera plus jamais comme avant. Les lendemains sont opaques et chacun cherche sur quoi, sur qui s'appuyer pour appareiller vers des contrées plus hospitalières.

La première étape se concrétisera souvent par l'abandon du statut de malade et la réappropriation progressive du rôle de sujet, d'acteur, avec changement de costume.

Jean-Dominique Bauby, victime d'un «locked-in syndrome» et entièrement paralysé, écrit dans «Le scaphandre et le papillon» (1997, Paris, Ed. Robert Laffont) à propos de son séjour dans un centre de soins :

«Ayant refusé l'infâme style jogging recommandé par la maison, je retrouve mes hardes d'étudiant attardé».

Certes, les vieux gilets confortables peuvent ramener des souvenirs douloureux, mais ils sont aussi le symbole d'une vie qui continue et la marque d'une volonté d'être encore soi-même.

En effet, le vêtement est une enveloppe corporelle susceptible d'être personnalisée pour rehausser l'estime de soi et affirmer son appartenance à un réseau social. Une pochette en soie ou une écharpe élégante, un bijou ou un sweat-shirt Metallica ou Chicago Bulls humanisent celui ou celle qui les porte. A quelques conditions cependant. Qu'un jeu suffisant soit laissé dans ces choix et que ceux qui aident les personnes handicapées, professionnels ou non, n'exercent pas de trop fortes pressions en expliquant: «Maintenant vous n'avez plus besoin de

cravate...» ou «Je t'ai acheté un nouveau pull quand même plus à la mode que ce vieux que tu veux remettre, tu verras il t'ira très bien ... ».

Ainsi la personne handicapée plus ou moins dépendante selon la gravité de ses incapacités motrices, aidée par un entourage sachant allier efficacité et discrétion, sera-t-elle en mesure de conserver l'autonomie indispensable à une vie digne.

*D'après le texte publié sur [www.yanous.com](http://www.yanous.com)  
par P. Brunelles, V. Gaudeul et E. Pawlowski  
en novembre 2000*

*([www.yanous.com/tribus/moteur/moteur001124.html](http://www.yanous.com/tribus/moteur/moteur001124.html))*

## Pour voir la vie ... en bleu

Depuis quelques années, pour plus de stabilité lorsque je sortais en rue, je ressentais le besoin de prendre le bras de mon fils, ou plutôt, de m'y pendre littéralement.

Un jour, en rue, mi-ennuyé, il me dit : « Tu sais que l'épaulette de ma veste est descendue sur mon coude ? » De fait, je tirais doucement mais sûrement sur la manche de son vêtement. Outre ce déplacement de tissu, je crois que, comme disent les ados, « je lui tapais la honte ». Vous pensez, une quinquagénaire à son bras ! Qu'allaient dire les filles ?

Je n'avais pas envie d'utiliser une béquille à cause du regard des passants. Comme si cela décuplait de la pitié, de l'interrogation, de la perplexité: suis-je anormale, aurais-je une maladie honteuse ... Je me sentais agacée.

Mais un jour, j'ai réalisé que si j'avais une canne sympa, par exemple rose avec des petits pois verts (je rigole), ça passerait mieux moralement. Comme si les passants ne pouvaient plus voir exactement ce dont je souffre.

Maintenant, j'en utilise une bleue et je réalise être à l'aise, sans aucune arrière-pensée. Car elle m'aide « moi » à mieux me déplacer, à ne plus dépendre d'un bras compatissant.

Annie

## Carnet d'adresses

Voici un petit carnet d'adresses qui pourrait vous être utile.

Attention!

- Il n'est guère exhaustif. Vous avez peut-être vous-même d'autres coordonnées tout aussi astucieuses qui n'y sont pas mentionnées ... Faites-les nous connaître: nous les publierons dans le prochain courrier des lecteurs.
- Faute de place, nous ne pouvons indiquer ici les coordonnées complètes de tous ces fournisseurs. Sur simple demande au groupe Documentation (réf. 9999), nous vous enverrons gratuitement une liste plus détaillée incluant adresse postale, téléphone, ...

### Habillement

[www.homeshopping.be](http://www.homeshopping.be): portail consacré aux achats à domicile ; un magazine est aussi disponible via le 02/675 26 30

[www.damart.be](http://www.damart.be) : vente en ligne et en magasin

#### Vêtements adaptés

[www.adorati.be](http://www.adorati.be)

Mobitex - 04/234 39 18

[www.rollicompany.de](http://www.rollicompany.de) (en anglais ou allemand) :

[www.habicap.com](http://www.habicap.com)

[www.selfia.com](http://www.selfia.com)

[www.offitex.com](http://www.offitex.com)

Gore-Tex : [www.mobile-mode.de](http://www.mobile-mode.de) (en allemand)

Visitez aussi les marchés, où l'on peut trouver des vêtements très pratiques.

### Image de soi, analyse des couleurs, stylisme à domicile

Justimage : conseil en image à domicile - 0473/71 34 17

ou via [just-image@hotmail.com](mailto:just-image@hotmail.com)

[www.style-me.be](http://www.style-me.be)

[www.imagelounge.be](http://www.imagelounge.be)

[www.30euros.be](http://www.30euros.be)

[www.image-en-soi.be](http://www.image-en-soi.be)



### Coiffeur, pédicure, esthéticienne, cosmétique

Via votre mutuelle, prenez contact avec le coordinateur des soins à domicile ou parfois via le CPAS

[www.aquadesign.be](http://www.aquadesign.be)

[www.quefaire.be](http://www.quefaire.be)

[www.handicapzero.org](http://www.handicapzero.org)

### Outils techniques en tous genre pour s'habiller, se maquiller, ...

Les ergothérapeutes de la Ligue, les centres de soins à domicile comme Solival, ...

*Informations recueillies auprès d'affiliés et de collègues de la Ligue (merci à tous !), dans le Guide du Chaisard, sur Internet, au salon Autonomies ... par Jeoffroy Rombaut, assistant social*

## Ma façon de m'habiller, c'est ma liberté

Ma jeunesse dans les années septante avait déjà le goût d'un certain combat au niveau de l'habillement et surtout de mes goûts capillaires. A l'époque, mes cheveux dans le vent provoquaient de vives réactions de la part de mes parents et, comme chez beaucoup de jeunes gens de mon âge, les repas dominicaux tournaient régulièrement à l'affrontement sur mon allure de «traîne-savates». Les jeans élimés, les vieux pulls de laine godaillant, les cheveux sur les épaules étaient ma façon (comme tout jeune) de m'opposer à l'allure stricte et bien-pensante de mes parents.

Les années passant et un diplôme en poche, mon entrée dans la vie professionnelle m'a fait adopter la tenue vestimentaire que l'on attendait de quelqu'un de raisonnable. Le costume-cravate est donc devenu mon quotidien. Mais au fond de moi persistait une légère résistance qui se manifestait par le choix d'une cravate de couleur vive ou avec un petit dessin.

Puis, la vie m'a envoyé une terrible claqué: le diagnostic de SEP, posé alors que je construisais tant ma vie de famille que mon avenir professionnel, a tout bouleversé. Très tôt, le fauteuil roulant s'est imposé dans ma vie quotidienne avec toutes ses difficultés d'accessibilité et de problèmes pratiques quant à l'habillement afin de faciliter tous les gestes de la vie quotidienne. Le costume m'est apparu alors comme incompatible avec mon nouveau statut de chaisard: un veston me donne l'air d'un pingouin avec les épaulettes remontant presque au niveau de mes oreilles! Et c'est avec plaisir et sans regret que mon armoire a été vidée de mes anciens vêtements. Pas question non plus d'adopter le pantalon training donnant l'impression d'être en pyjama toute la journée. C'est donc sans hésitation que j'ai retrouvé les jeans, pulls et chemises à carreaux, tenue relax de week-end qui m'habille maintenant en toutes circonstances que ce soit chez moi, au bureau ou dans n'importe quelles cérémonies auxquelles chacun de nous participe.

*Un chaisard relax*

## Pour en savoir plus...

Les documents présentés ci-dessous 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

#### Réactions psychiques à la SEP

*Par Dr Maida Eva (Vienne) dans S.P. actuel - Soc. Suisse SEP - 1995*

Des réactions psychiques très différentes surviennent chez la plupart des personnes atteintes de SEP lorsqu'elles apprennent le diagnostic. Peur de l'infirmité et de la dépendance, image de soi, sentiment d'infériorité... Est-il possible d'être assez optimiste pour penser que l'on est atteint d'une forme bénigne?

Article (3 pages)

Réf. : 3018

### Psycho / Philo

#### Réussir l'échec, c'est possible !

*Par E. Carlier, P. Gruber, L. van Ruymbeke dans Le Vif, L'Express - 2002*

Dans un monde qui a tendance à sacraliser performance et réussite, comment peut-on «perdre»? Petites pistes destinées aux supporters déçus, amoureux trahis, étudiants recalés, salariés licenciés et à toute personne confrontée à une image de soi dévalorisée (maladie, handicap, ...).

Article (2 pages)

Réf. : 3055