

Dossier

Pour une meilleure qualité de vie



MA SANTÉ ET MOI

La maladie crée une nouvelle réalité qui se modifie sans cesse selon ses progressions ou régressions. Le rythme de vie de la personne atteinte de S.P. en est profondément perturbé. Trouver un équilibre entre ses besoins, ses envies et ses possibilités s'avère une tâche peu aisée pour la personne.

Une fois posé le diagnostic, il est difficile pour la personne d'accepter ce fait nouveau et essentiel dans la vie : la S.P.

Lorsque la maladie se manifeste (par des problèmes de marche, de vue, d'équilibre, de sensibilité, ...), elle impose elle-même des limites qu'il est impossible d'ignorer.

Quelques temps après, une fois les symptômes atténués ou disparus, la personne se sent « bien ». Elle veut généralement reprendre le rythme « ancien », mais elle se rend alors compte qu'elle en est désormais incapable.

Le plus souvent, une suite de tentatives infructueuses pour retrouver ce rythme perdu décourage. C'est pourtant un moyen d'arriver à connaître ses nouvelles possibilités et limites.

Prendre du recul permettra de se rendre compte que l'important n'est pas de continuer à faire ce que l'on faisait auparavant, mais bien d'adapter son rythme aux exigences de la maladie. La personne atteinte de S.P. qui a admis les limites de ses possibilités physiques peut maintenant gérer son emploi du temps en conséquence : elle peut s'essayer à de nouvelles activités, découvrir d'autres passions, faire des rencontres, s'investir dans des activités valorisantes, ... En bref, elle peut retrouver un nouveau goût de vivre.

La maladie, vécue jusqu'ici comme un fardeau, une injustice, une punition, devient alors source d'épanouissement personnel.

Plus encore, celui ou celle qui s'épanouit malgré sa maladie créera autour de lui un climat chaleureux et positif (famille, amis, ...) qui se répercutera nécessairement sur lui-même. Le bien que l'on fait aux autres, c'est du bien que l'on se fait à soi-même !

Un climat apaisé où la communication est redevenue possible permet à la personne atteinte de S.P. d'exprimer son vécu, d'être écoutée et donc d'être mieux entendue. Se sentant comprise, elle ose exprimer ses nouveaux besoins, ses appréhensions, ses attentes et ses limites. Elle arrive ainsi à se faire reconnaître telle qu'elle est, avec ses différences, et cela facilite sa vie au quotidien.

Le soutien, l'aide et la reconnaissance des autres sont importants tout au long de la maladie. Néanmoins, ils demeurent insuffisants tant que la personne atteinte de S.P. ne décide pas de prendre soin d'elle.

Se faire plaisir, se donner le droit de souffler de temps en temps, quand le besoin s'en fait sentir, réclamer l'aide d'autrui, prévenir un excès de fatigue en sélectionnant ses activités, ... N'est-ce pas là prendre soin de soi ?

*Juliette Degreef,
Cellule de Créativité*



VIVRE LA COMMUNICATION : COMMENT ? POURQUOI ? AVEC QUI ?

On entend bien souvent dire : « La sclérose en plaques entraîne l'isolement. Le conjoint s'en va, les amis espacent leurs contacts. La personne atteinte de S.P. est seule ou se sent seule. »

Dans ce dossier consacré à la qualité de vie, différents éléments seront analysés pour permettre à chacun de nous l'apprentissage d'un mieux-être au quotidien.

« Communiquer et se comprendre » dans la différence pourrait être un remède à beaucoup de nos maux.

Communiquer, c'est vivre. Mais bien communiquer ne va pas de soi. C'est une aventure pleine d'embûches, même si elle reste la source des plus incomparables joies de la vie.

« J'ai besoin de communiquer comme de respirer. »

Communiquer s'apprend à longueur de vie. C'est entrer en relation avec les autres malgré ou à cause de nos différences. C'est surmonter nos nombreuses peurs : peur d'être jugé et critiqué, peur d'être incompris, déçu, ...

En parlant de la sclérose en plaques, on évoque souvent le terme « autonomie ». Avons-nous déjà pensé que par la relation avec d'autres, par la communication, nous acquérons aussi notre

autonomie : devenir nous-mêmes ? Il est parfois plus confortable d'être dépendant, d'attendre que les décisions se prennent pour vous, de perdre son rôle dans la société, d'attendre les solutions plutôt que de les construire.

Une personne atteinte de la sclérose en plaques reste une personne comme tout individu qui a besoin de s'exprimer et de se faire comprendre, de manifester à l'extérieur sentiments, pensées, projets, rires ... Elle est capable de comprendre l'autre tel qu'il est, de comprendre ce qui est dit et surtout pourquoi c'est dit.

Dans la relation à l'autre, chacun essaiera de déchiffrer le message au-delà des mots, même si l'univers intérieur de l'autre ne correspond pas au sien. Il est toujours possible d'accueillir le message sans critique ni jugement, en se centrant sur la personne et non sur le message. Je laisse à l'autre la liberté d'être pleinement lui-même.

La sclérose en plaques, si elle atteint l'intégrité physique de la personne, n'altère en rien ses qualités morales et humaines. Ce qui devrait permettre de bons rapports d'égal à égal avec autrui.

Pourquoi tant de « non-dits » dans les contacts familiaux ou amicaux ? Ne serait-il pas beaucoup plus simple et honnête de montrer plus de franchise de part et d'autre afin de parvenir à une relation vraie qui évitera bien des tensions ? A méditer...

Enfin, n'oublions pas que l'humour et le rire peuvent remplacer les mots et soulager bien des maux !

*Maggy Schroeder,
 Cellule de Créativité*



SE FAIRE PLAISIR

Se faire plaisir, se donner un petit peu de bonheur fait partie du long apprentissage de la vie.

En fermant les yeux, on peut laisser défilier les moments heureux déjà vécus, on se prend à sourire, on sent une détente nous envahir ... Bref, on se sent bien. C'est dire les effets positifs d'une simple représentation du bien-être !

Certains diront : « C'est tellement rare ! De toutes façons, la maladie a pris tellement de place. »

Une personne, adepte inconditionnelle du bonheur par petites touches, proposait ceci :

- y penser et le préparer,
- le vivre,
- se souvenir.

Y penser et le préparer

C'est d'abord se connaître, repérer ce qui nous fait vibrer, ce qui nous touche et nous parle. C'est laisser monter ce qui nous vient du plus profond de nous-mêmes, sans retenue, sans gêne. C'est notre essence même, notre originalité : cela vaut le coup de s'y attarder quelque peu.

Certains se sentiront détendus au contact de la nature et d'autres préféreront la compagnie de leurs amis. Les uns aiment observer, contempler, les autres choisiront de créer, et les troisièmes apprécieront plutôt ne rien faire du tout ...

Peu à peu, les éléments se mettent en place mais des réflexions viennent à l'esprit. « Je n'y arriverai pas », « cela revient trop cher », « j'ai des problèmes d'équilibre »... Pour le conjoint : « je ne vais quand même pas le/la laisser tout(e) seul(e) », « je suis vraiment égoïste », ou encore « que dirait ma famille ? »

Difficile de se séparer de cette fameuse culpabilité qui freine les projets ou les réduit au minimum ! Et pourtant ...

A force de vouloir tout prendre et tout assumer, on s'épuise, on accumule des rancœurs, des déceptions, des frustrations qui finissent par rejaillir au quotidien.

Finalement, plus personne ne se sent bien. C'est pourquoi il est important de se donner du temps pour soi, pour souffler, pour recharger ses batteries et retrouver ses passions.

Le vivre

Régulièrement, le plus souvent possible, prendre au sérieux ses besoins et se donner du temps et de la place pour les réaliser. Il est important de pouvoir en discuter en famille et de tenir compte des désirs de chacun.

Se faire plaisir, oui ! mais dans le respect de ses engagements. « J'aimerais sortir ce soir. » C'est possible, en tenant compte, par exemple, des paramètres suivants :

- le repas des enfants,
- le coucher du conjoint malade,
- les possibilités d'appel si nécessaire,
- en parler avec le conjoint, s'assurer que cela lui convient et chercher avec lui des solutions si un problème se pose.

Tous ces éléments ne sont pas insurmontables, un peu d'organisation suffit le plus souvent à résoudre bon nombre de problèmes. Pour le reste, profitons du bon temps, sans retenue !

Se souvenir

Certains disent : « Lorsque je me souviens de ces bons moments, je me sens pousser des ailes ! »

Les souvenirs sont parfois des tremplins pour oser poursuivre telle ou telle activité, maintenir le cap malgré les difficultés. Les souvenirs font parfois du bien lorsque le moral nous quitte passagèrement : ils permettent de tenir le coup.

Une dame a confié : « J'ai une boîte à souvenirs, c'est ce que j'ai de plus précieux. On peut tout m'enlever, tout prendre, mais pas mes souvenirs, pas mes moments heureux. Ils sont inaltérables, ils voyagent à travers le temps et restent dans ma mémoire et dans celle de ceux que j'aime. Ils me font vivre, me poussent en avant. »

*Véronique Debry,
Cellule de Créativité*



S'ADAPTER : QUELQUES PETITS TRUCS...

TÉMOIGNAGES

Marianne est infirmière, elle a 49 ans. Elle est maman de 4 enfants : 3 filles et 1 garçon. Son mari est indépendant et a des horaires souvent bien remplis.

Atteinte de S.P., elle a dû réorganiser toute sa vie : la sienne et celle de sa famille. Marianne raconte ...

Dans la famille, les rôles de chacun ont dû être redéfinis. Mais ce qui a été le plus envahissant pour moi, dans un premier temps, c'est **le stress**. Le stress de la vie de tous les jours, bien sûr, mais surtout le stress lié à la maladie :

- Le stress de l'incertitude : vivre avec la S.P., c'est vivre avec l'inconnu. Il faut sans cesse se réadapter, composer avec la maladie, vivre au jour le jour.

- Le stress des traitements proposés : le manque d'informations à leur sujet, les effets secondaires, leur coût, etc.

- Le stress lié à l'incompréhension de l'entourage : l'impression de se sentir seul, de ne pas être compris.

- Le stress lié à la fatigue (manque de sommeil ou sommeil perturbé), les rythmes de vie irréguliers. A ce propos, j'ai remarqué que ma résistance diminue à l'effort. J'ai aussi observé des variations importantes dans mes possibilités au cours d'une même journée ou bien d'un jour à l'autre.

Peu à peu, je me suis rendu compte qu'il était vital pour moi et les miens de retrouver une qualité de vie. La qualité de vie, c'est se sentir bien, se sentir bien chez soi, au travail, dans ses loisirs, etc.

Lorsque la vie quotidienne reprend ses droits, on consacre moins de temps, d'attention et d'énergie à la maladie, on peut se projeter de nouveau dans l'avenir en tenant compte de manière plus réaliste des exigences de la maladie.

Ainsi, je me suis donné le **temps de vivre**. Prendre le temps, qu'est-ce que cela veut dire, concrètement ?

- C'est se donner quelques instants par jour pour souffler, se reposer, se détendre.

- C'est repérer les moments où l'on se sent le mieux et en profiter pour effectuer les tâches quotidiennes.

- C'est alléger son emploi du temps, rester réaliste dans ses possibilités et tenter de mieux équilibrer sa journée, sa semaine.

- C'est essayer de faire des choix, se donner des priorités, entreprendre des travaux sans forcément minuter son travail.

- C'est apprendre à se faire aider, même si ce n'est pas toujours fait comme on le souhaiterait.

J'ai aussi appris à me **détendre**. Facile à dire, me direz-vous.

Au début, je me suis fait aider en participant à un cours de yoga et de relaxation. Je connais d'autres personnes qui ont essayé l'hydrothérapie ou la sophrologie et ont obtenu des résultats tout à fait étonnants.

La détente, c'est aussi des efforts ou, plutôt, des prises de conscience quotidiennes :

- ce qui nous tracasse n'a peut être pas autant d'importance qu'on veut le croire,

- parfois, un peu d'humour permet de passer au-dessus des désagréments,

- une bonne discussion aplanit souvent bien des incompréhensions ou malentendus.

C'est avec tous ces petits trucs que j'ai réussi peu à peu à améliorer ma qualité de vie.

Propos recueillis par Véronique

Je souffre de S.P. depuis près de 20 ans. J'ai appris mon diagnostic assez brutalement : le centre hospitalier où j'avais passé tous les examens prescrits m'en a directement adressé les résultats et commentaires. Par erreur, je suppose.

J'avoue qu'il m'a fallu quelques mois pour « digérer » le verdict. Mais j'y suis parvenu assez facilement grâce à l'aide d'un vieil ami médecin. Il m'a clairement dit que si la S.P. est une redoutable maladie, il faut l'accepter et vivre avec, ne pas en vouloir à la terre entière. Il m'a également conseillé de ne rien changer à mes habitudes.

A l'époque, j'exerçais un métier où j'étais perpétuellement en rapport avec la clientèle. Ceci m'a sans doute aidé, par la force des choses, à ne pas changer mon comportement vis-à-vis des autres. Et mes interlocuteurs, un moment mal à l'aise de me voir traîner la jambe, en ont vite pris l'habitude et nos rapports n'ont guère changé.

J'ai toujours été d'une nature extravertie et n'en ai pas changé. C'est ainsi que j'ai les mêmes amis depuis toujours, le plus ancien d'entre eux étant un ami d'école primaire... Ce qui ne m'empêche pas de



me faire de nouvelles relations. Et qui sait, le meilleur reste peut-être à venir !

Au plan familial, mes enfants m'ayant toujours connu malade, je ne pense pas que ma maladie les a perturbés.

Pour me résumer, en guise de conclusion, il m'apparaît que le comportement de la personne souffrant de S.P. est déterminant pour la communication avec les autres.

Sylvain

RÉALISER SES PROJETS

*Si tu peux voir détruit l'ouvrage de ta vie
Et sans dire un seul mot te mettre à rebâtir
Ou perdre d'un seul coup le gain de cent parties
Sans un geste et sans un soupir...
Tu seras un homme, mon fils.*

Rudyard Kipling

Un rêve accessible

Des projets, des projets ... Facile à dire pour ceux qui ont la créativité au bout des doigts et l'inventivité à fleur de peau, pour ceux dont l'esprit est toujours à vagabonder dans les nuages, ceux dont le hobby est devenu le travail de tous les jours et qui se lèvent chaque matin avec un programme établi pour la journée !

Il n'y a pas de recette miracle pour déterrer un projet ou le décrocher dans les nuages, mais il existe des ateliers dits de « créativité », qui proposent des techniques diverses pour élaborer un projet.

Certains pensent que le projet, tout comme le bonheur, n'est pas toujours dans le pré du voisin ; il arrive qu'il passe devant la porte et qu'il suffise de se baisser pour ramasser.

Un voisin

Ainsi, dans mon immeuble, l'un de mes nouveaux voisins, retraité depuis peu, contemplant la pelouse jaunie de la fin de l'été et les rosiers pleins de rejets. Il s'enquit dans le voisinage du nom de ce jardinier négligent, et apprit que le poste était vacant depuis quelque temps.

Il proposa ses services et lui, qui jusqu'alors n'avait jamais manié un outil de jardinage, se mit à l'ouvrage avec l'enthousiasme des débutants. Dès lors, on le vit, malgré l'essoufflement, pousser la tondeuse d'un bout à l'autre de la pelouse ou, agenouillé

dans les parterres -arthrose du troisième âge oblige !!!- occupé à émonder les rosiers.

A dater de ce jour, nous avons connu un nouveau jardinier heureux et des dizaines de locataires contents de voir la pelouse reverdir.

L'histoire ainsi racontée est trop belle et ne s'applique pas à nous, les fatigués de la sclérose en plaques. Ce n'est qu'un exemple, bien entendu, et il appartient à chacun de sélectionner son projet en fonction de ses possibilités.

Quelques idées

Si vous êtes un lecteur fidèle de « La Clef », vous aurez trouvé des idées de vacances. Votre boîte aux lettres déborde de dépliants publicitaires vous invitant au voyage et ... à l'épuisement de votre portefeuille.

Dans la catégorie des projets plus sédentaires figurent les collections diverses : tableaux, pierres, timbres, fleurs séchées, papillons d'Amazonie ou coléoptères d'Europe ... L'éventail est immense !

Si vous n'avez pas l'esprit collectionneur, vous pouvez peut-être établir la généalogie de votre famille. Cela ne demande qu'un faible investissement en timbres-poste, pour les demandes de renseignements aux administrations communales.

Et puis, citons en vrac : l'informatique (bénévolat, jeux, internet,...), les innombrables formes d'art et d'artisanat (sculpture, peinture, photo,...), les échanges de courrier, les clubs de langue, le sport...

Contraste

Avoir des projets plein la tête, des idées à réaliser, cela contribue à la qualité de vie.

Vivre au jour le jour, accepter que la mise en route ou la réalisation d'un projet soit retardée à cause d'une poussée de la maladie ou d'une vague de chaleur qui vous enlève toutes vos forces, cela fait aussi partie de la qualité de vie.

Ce sont là deux aspects contradictoires paraissant incompatibles à première vue. D'un côté, beaucoup de rigueur pour mener à bien un projet et la réalisation d'une idée ; de l'autre, beaucoup de souplesse d'esprit pour accepter qu'un projet soit postposé et repris ensuite avec la même énergie ...

On en demande beaucoup à la personne atteinte de sclérose en plaques, mais c'est ce qu'on appelle « s'adapter à la maladie ».

Henri Goethals,
Cellule de Créativité



ACTIVITÉ PHYSIQUE, LOISIRS, ET... MOI

Comme exposé dans le dossier précédent consacré aux vacances et aux loisirs, l'exercice physique aide à améliorer la santé. Ceci est valable pour tous, atteints ou non d'une maladie.

Il est recommandé aux personnes atteintes de S.P. de faire du sport, de l'exercice, de bouger, mais sans dépasser leurs limites. Chacun a des limites, et il est indispensable de bien les connaître avant de démarrer ces activités. Il est aussi utile de se poser certaines questions :

- Quelle est ma motivation ?
- Quel but voudrais-je atteindre ?
- Quand suis-je au mieux de ma forme ?
- De quel temps de repos ai-je besoin ?
- Comment faire face à ma nouvelle situation ?

Faire de l'exercice ne signifie pas nécessairement participer à des compétitions, ni reprendre le sport que vous pratiquiez avant la maladie.

Certains sports et exercices que vous n'avez pas encore découverts peuvent, si vous apprenez à les pratiquer, améliorer et votre santé, et votre moral. Pensez donc aussi à la natation, au fitness, à l'équitation, à la pétanque, au yoga, au ping-pong, au tir à l'arc, à la danse ... Bref, réfléchissez à tout ce que votre cœur désire et adaptez votre activité (intensité, résistance, coordination, fréquence, ...)

Trouver les moyens de s'adapter n'est pas simple et demande du temps, de la recherche. Il est important de repartir à zéro, de créer ou de recréer.

Chaque personne, au cours de son existence, connaît à certains moments des difficultés d'adaptation dans sa vie familiale, professionnelle ou sociale. Mais chacun de nous possède aussi au fond de lui-même (souvent caché et secret) un potentiel de créativité. Il ne tient qu'à nous et nous seulement d'exploiter nos propres ressources et de les concrétiser dans le sport, les loisirs, l'art et, surtout, dans la relation.

Il existe bien des endroits où nous pouvons apprendre à découvrir et à exploiter nos possibilités créatives enfouies au fond de nous. Que ce soit par

de l'exercice, la peinture, la sculpture ou le théâtre, le seul but est d'arriver à nous sentir mieux en « recréant » notre vie, avec d'autres données, d'autres façons de voir le monde.

Enfin, il est certain qu'entreprendre la démarche d'exercer une activité quelconque nous met en relation avec d'autres personnes, malades ou bien-portantes, avec lesquelles nous pouvons avoir des contacts privilégiés. Il est important également d'aller au-devant des personnes et de leur regard plutôt que de se morfondre dans un univers confiné.

« Entreprendre est peut-être la meilleure thérapeutique contre l'isolement en améliorant la qualité de vie de chacun. »

*Maggy Schroeder,
Cellule de Créativité*

ALIMENTATION

L'alimentation est l'un des éléments par lesquels nous prenons contact avec le monde extérieur, tout comme l'air que nous respirons. La « qualité » des aliments est aussi importante que la qualité de l'air. Nous ne nous sentons pas bien quand nous vivons dans un air pollué ; de même, nous ne nous sentons pas bien si nous mangeons « mal », si notre alimentation n'est pas équilibrée.

Nous laisserons aux médecins et diététiciens le soin de définir ce qu'est une alimentation non équilibrée, en particulier pour des personnes atteintes de sclérose en plaques (existe-t-il, d'ailleurs, une alimentation spécifique à ces personnes ?) Ce texte vise seulement à attirer votre attention sur quelques points concernant l'alimentation.

Bien sûr, chacun choisit son alimentation en fonction de ses goûts et ... de son portefeuille.

A y regarder de plus près, en effet, on constate que certains régimes peuvent coûter cher (ainsi, les légumes biologiques sont souvent plus onéreux). A chacun de décider et de faire ses comptes.

Attention à certains « régimes » exotiques ou déséquilibrés qui risquent d'introduire des carences dans l'alimentation.

Attention aussi aux régimes contraignants et difficiles à suivre. La sclérose en plaques est une mala-



die bien assez difficile à supporter. Les contraintes supplémentaires que vous vous imposerez risquent de vous rendre grincheux. Manger doit rester un plaisir vrai pour vous-même et votre entourage ! Inutile de tyranniser la famille parce que le repas compte une calorie de plus que la quantité recommandée dans un magazine de santé.

Les personnes concernées doivent cependant savoir que se déplacer en chaise roulante demande moins d'énergie que la marche ou la course (il suffit de voir l'avance que prennent les athlètes en chaise roulante par rapport aux « malheureux » qui font les 20 kilomètres de Bruxelles à pied). Il leur faudra probablement adapter leur alimentation pour éviter un excédent de poids.

Ceux qui ont besoin d'être aidés pour certains de leurs mouvements ou leurs transferts feront bien de rester attentifs à ne pas peser trop lourd dans les bras et sur le dos de leurs aidants.

En bref, s'alimenter n'est peut-être pas plus compliqué quand on a la sclérose en plaques, mais ce n'est pas une sinécure non plus. Il faudrait seulement avoir toujours à l'esprit que se sentir bien reste l'objectif principal.

Henri Goethals,

Cellule de Créativité



AMI OU ENNEMI ?

La chaleur

Chez la plupart des personnes atteintes de S.P., la chaleur exerce une influence défavorable. En général, vous vous sentirez moins bien après un bain chaud (plus de 36 degrés). Il en est de même au cours d'une fièvre ou quand il fait chaud. Prudence donc quand vous vous exposez au soleil !



Les risques d'infections

Limitez les risques d'infections en général (grippe, infections dentaires, ...) et tout particulièrement les infections urinaires et respiratoires.

En effet, votre maladie vous y rend plus sensible que d'autres personnes. Il est important de déceler et de traiter rapidement ces infections afin de prévenir les complications.

L'alcool

Sauf cas particulier, vous pouvez sans risque prendre une boisson alcoolisée à l'occasion d'un souper avec des amis par exemple. Cependant, si vous souffrez de fatigue ou de troubles de l'équilibre, l'alcool peut aggraver vos symptômes.

Dans ce cas, il est conseillé de l'éviter. De plus, il ne faut pas oublier que l'alcool peut modifier les réactions à certains médicaments.





S'ADAPTER : QUELQUES PETITS TRUCS...

TÉMOIGNAGES

Guiseppe a la S.P. depuis de nombreuses années et sa maladie évolue progressivement. Il s'est toujours beaucoup intéressé aux régimes alimentaires et a d'ailleurs rencontré plusieurs fois un médecin allemand à ce propos.

Aujourd'hui, il ne suit plus de régime strict; il privilégie tout ce qui est végétal et il a pris l'habitude de ne consommer ni alcool ni tabac; il prend un maximum de vitamines, il évite le sel, le sucre et les graisses.

Il se sent bien comme cela et pense que l'hygiène de vie qu'il a décidé d'adopter lui convient bien.

Certaines personnes trouvent qu'il a tort de se priver, de ne plus profiter des bonnes choses de la vie; lui, il ne se sent absolument privé de rien.

Il pense que la personne S.P. n'a pas le pouvoir de guérir, mais qu'elle peut contribuer à un mieux-être général en adoptant des habitudes alimentaires et une hygiène de vie particulière (ne pas fumer, ne pas boire, se rafraîchir le corps tous les matins à l'eau froide, ne pas aller au-delà de ses limites).

Propos recueillis par Juliette

Nicole a toujours les pieds très chauds. Alors que son entourage ne sent rien en palpant ses pieds, elle ressent une chaleur intense presque insupportable. Elle fait alors n'importe quoi pour être soulagée.

Suite aux conseils de son neurologue, Nicole a commencé à prendre des douches glacées et des bains de pieds vibrants. Cela dure depuis plus de 2 ans et elle dit aujourd'hui que cela lui est devenu indispensable.

Outre les douches et les bains glacés, Nicole a aussi pris l'habitude chaque soir d'utiliser un « glaçon » qu'elle plie en deux et place entre ses plantes de pieds dans un essuie. C'est en pharmacie qu'elle a acheté ce coussinet rempli de gelée, à placer au congélateur.

Marcher pieds nus sur le carrelage la soulage également, car tout ce qui est froid a un effet bénéfique pour elle.

Tous ces petits trucs la soulagent, la détendent, évacuent la sensation de chaleur et lui apportent dès lors un bien-être certain. Nicole ne pourrait plus s'en passer.

Propos recueillis par Juliette

Il y a deux ans, j'ai entendu parler d'un appareil qui envoie de petites décharges électriques et permet ainsi de faire de la kiné passive à domicile. J'en ai parlé à ma kiné et à mon neurologue. Tous deux semblaient trouver cet appareil intéressant, car il est semblable à celui utilisé par des professionnels, en miniature.

J'ai donc acheté un de ces appareils, que j'utilise quand je suis tellement fatigué que je n'ai plus la force de marcher. Après environ trente minutes d'utilisation, je sens un effet très bénéfique : les petites décharges stimulent mes muscles sans que je ne doive faire le moindre exercice. C'est très pratique, et pas fatiguant du tout !

Au départ, cet appareil est destiné à des personnes voulant maigrir. Il peut être utilisé pour stimuler n'importe quelle partie du corps. Il suffit de placer la ceinture élastique munie d'électrodes (préalablement humectées) à l'endroit du corps souhaité, puis de brancher le courant électrique pendant au moins trente minutes.

Un jour, il m'est arrivé de ne plus pouvoir bouger un pied. Grâce à la stimulation de cet appareil, je me suis très vite senti mieux.

Personnellement, je l'utilise quand j'ai de grosses difficultés à marcher. Je vis seul et je me demande comment je ferais pour être autonome sans lui. Je suis persuadé que c'est lui qui me permet de me sentir mieux et donc de remarcher plus aisément après une fatigue intense.

Cet appareil d'électro-stimulation ne convient pas à tous : une amie de la S.P. l'a essayé et cela ne lui a rien apporté de positif. Néanmoins, je conseille à toute personne S.P. de l'essayer un jour car il m'aide vraiment à rester en forme et à profiter au maximum de mes journées.

Aldo



A NOTER

Le groupe Informations-Rencontre invite les personnes atteintes de S.P. et leur entourage à une journée d'information sur le thème de « Hygiène de vie et sclérose en plaques ».

Le samedi 13 juin 1998.

Trois ateliers vous seront proposés :

- Comment bien se nourrir ?
- Comment gérer le stress ?
- Comment adapter son rythme de vie ?

Réservez déjà cette date dans vos agendas !

Une invitation détaillée vous parviendra en temps utile.



POUR EN SAVOIR PLUS...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 20) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

HYGIÈNE

Attitude et maux de dos dans la S.P.

par Unité de recherche ARMS (Grande-Bretagne)

Prévenir le mal et soulager la douleur. Le but de cette brochure est d'attirer l'attention sur les maux de dos causés par une position incorrecte et les moyens d'y remédier.

Prix 100,-FB

N° 4007

DIVERS

Informatique, quand tu nous piques

dans La Clef - 12/96 - Ligue Belge SP-CF

L'ordinateur individuel, outil plutôt que prothèse; la technique au service de la personne handicapée; une passion envoûtante (témoignage); précautions; que fait la Ligue et quelques adresses utiles pour suivre des formations spécifiques pour personnes handicapées.

11 pages

N° 4016



HYGIÈNE ALIMENTATION

Comment choisir ? (conseils d'alimentation)

par Centre d'éducation du patient et Ligue Belge SP-CF - 1990

Ce dépliant présente quelques conseils pour une alimentation équilibrée et pour augmenter l'apport d'acides gras polyinsaturés.

N° 4005

HYGIÈNE ALIMENTATION

S.P. et régime alimentaire

par Dr Hélène de Saxcé dans Le courrier de la S.P. - 1993 - Ligue Française contre la S.P.

Existe-t-il un rapport de cause à effet entre les facteurs nutritionnels et la S.P. ? Un régime alimentaire peut-il avoir un effet thérapeutique sur cette maladie ? Présentation des différents régimes diffusés auprès des malades S.P. L'auteur conclut sur 6 règles à respecter pour construire soi-même son propre régime alimentaire.

3 pages

N° 4011

HYGIÈNE ALIMENTATION

Acides gras essentiels et S.P.

par J. Mertin, neurologue - 1997 - Société Suisse de la S.P.

Si les régimes peuvent apporter un bien-être à tous, y compris dans les cas de S.P., il est bien connu qu'à lui seul, un régime ne guérit aucune maladie. L'article fait le point sur la S.P. et les acides gras essentiels : rôle, résultats scientifiques récents, efficacité et comment les consommer.

2 pages

N° 4015

MÉDICAL

Chaleur et S.P.

par Ligue Française contre S.P. - 1992

Mécanismes se produisant dans le cadre de la S.P. Que peut-on conseiller en pratique ?

1 page

N° 1034

MÉDICAL PARALÈLE

Apprendre à mieux se connaître pour mieux se soigner

1993 - Ligue Belge SP-CF

Résumé de la journée d'information de mai 1993. Réflexion sur ce que sont des médecines alternatives comme l'acupuncture, la phytothérapie, l'homéopathie, l'ostéopathie et la psychothérapie. Que peuvent-elles apporter et quelles sont leurs limites dans le cadre de la S.P. ?

Prix : 100,- FB

N° 1049

PARAMÉDICAL

S.P. et training autogène

par Paul Imbach, psychologue dans S.P. Actuel - 1995 - Société Suisse de la S.P.

Brève explication de ce qu'est le training autogène. Cette méthode de relaxation se révèle très utile au malade S.P. pour supprimer ou gérer le stress. Cela permet de diminuer la fatigue et d'agir directement sur la douleur et la sensibilité à celle-ci.

1 page

N° 2022



PSYCHO

S.P. et psychisme

par Fossati P. & Consoli S. - 1992 - Journée d'Info S.P. France

Réactions adaptatives à la maladie, asthénie et S.P., notion de qualité de vie, rôle des facteurs psychologiques dans l'évolution de la S.P., troubles psychiatriques et intellectuels observés dans la S.P. Les auteurs abordent enfin l'aspect particulier que représente la vie des couples dont l'un des membres est atteint de S.P.

7 pages

N° 3008

PSYCHO

Problèmes de relations et dynamique psychologique dans la S.P.

par Dr Véri M. - 1988 - Soc. suisse de la S.P.

La vie relationnelle et les problèmes psychologiques que peut rencontrer une personne atteinte de S.P. : le domaine être humain - malade; le domaine famille - société; mélancolie et euphorie.

3 pages

N° 3012

PSYCHO

Approche psychologique de la S.P.

par Dr Bovier dans Psychologie médicale - 1991 - Soc. de presse médicale

Description du cheminement psychologique et rapide survol de certains aspects liés aux troubles de la S.P. Il s'ensuit une meilleure compréhension de la problématique interne vécue par la personne atteinte. L'article conclut sur la nécessité pour la personne atteinte de S.P. d'avoir un lieu pour parler de ses troubles, de ses difficultés et sentiments, un lieu où il est écouté et cru.

8 pages

N° 3007

PSYCHO

Emotivité et S.P.

Soc. Canadienne de la S.P.

La S.P. 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."

Prix : 50,- FB

N° 3015

VIE SOCIALE

Couple et S.P.

Dans Le courrier de la S.P. - 1992 - Ligue Française contre la S.P.

On connaît peu les incidences précises de la S.P. dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours des différents stades de la maladie. Sont abordés plus particulièrement : l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique - physique - psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours, imputables à la S.P.

4 pages

N° 5008