

La Clef

Belgique - Belgique

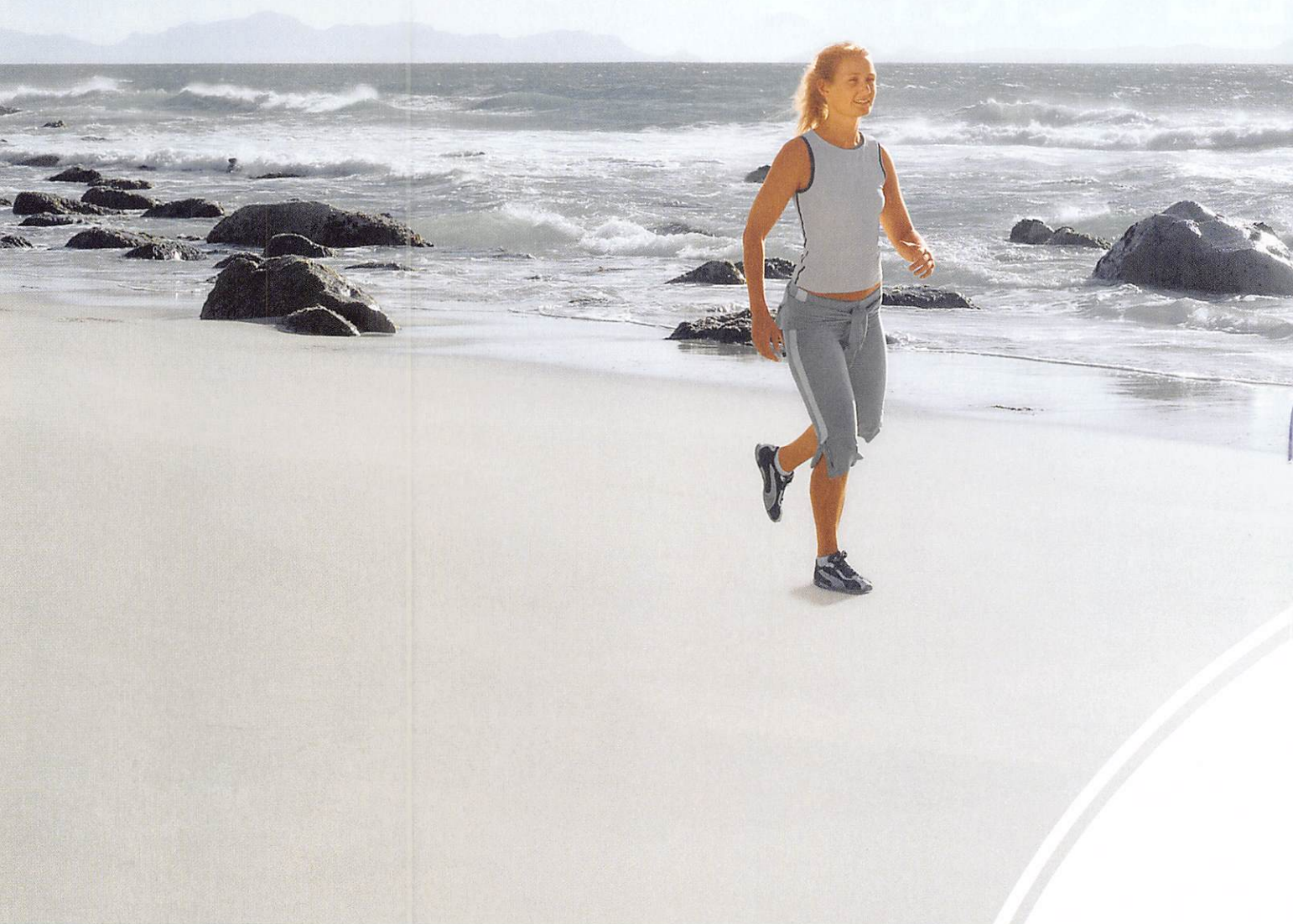
Bureau de dépôt
Namur

P.P.	7	760
------	---	-----

Périodique trimestriel
Editeur responsable: P. Erneux
N°64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Bureau de dépôt: Namur 1

La Clef n° 93 - 4^{ème} trimestre 2006

Life is more than MS.



Serono Medical Support

0800-84-440



Serono Benelux BV
Heizel Esplanade Heysel b11
B-1020 Brussel / Bruxelles

Editorial : La vague

5

■ Dossier : L'émotion, c'est la vie !

Introduction	6
Des émotions en quelques images	6
Témoignage	8
Trouver des mots (témoignage)	8
Réponse à Bernadette (témoignage)	9
Témoignage	10
Francofolies de Spa, été 2005 (témoignage)	10
A quoi servent les émotions ?	11
Témoignage	13
La SEP et mes incertitudes face à l'avenir (témoignage)	14
Et la lumière fut ! (témoignage)	15
Témoignage	16
La sophrologie : une alternative aux médicaments (témoignage)	17
Témoignage	17
Yoga et émotions	18
Pour en savoir plus ...	19

« Sans émotions, il est impossible de transformer les ténèbres en lumière et l'apathie en mouvement. » (Carl Gustav Jung)

■ Le saviez-vous ?

In memoriam	21
Un traitement nouveau pour la SEP	21
Gala de la Ligue Nationale	22
Erratum	22

■ Du nouveau au groupe Documentation

23

■ Témoignages / courrier des lecteurs

Vacances à Habère-Poche	24
Dites-moi Docteur	25
Un spot télévisé sur la SEP	26

■ Législation

Nouveau statut des volontaires : application de la loi du 3/7/05	27
--	----

■ Petites annonces

32

■ Agenda

33

■ Les adresses de la Ligue

35



Affiliation 2007 :

15 € à verser au compte 250-0138300-63.

Merci d'utiliser la communication structurée mentionnée sur le bulletin de virement que vous avez reçu sous pli séparé.

Rédactrice en chef: C. Dradin - 081/40 15 55

Cellule de créativité: E. Craenhals, V. Debry, J. Degreef, C. Dradin, C. Ghislain, H. Goethals, K. Lontie, M. Peters, J. Rombaut

Mise en page et maquette: C. Dradin - S. Dall'Ava - Imprimerie Nuance 4 sa

Impression: Imprimerie Nuance 4 sa - 081/40 85 55

biogen idec

Fait

avancer

le monde

de

la

sclérose

en

plaques



La vague

- Je me sens triste, dit une vague de l'océan en constatant que les autres vagues étaient plus grandes qu'elle. Les vagues sont si grandes, si vigoureuses ... et moi, je suis si petite, si chétive.

Une autre vague lui répondit :

- Ne sois pas triste. Ton chagrin n'existe que parce que tu t'attaches à l'apparent, tu ne conçois pas ta véritable nature.
- Ne suis-je donc pas une vague ?
- La vague n'est qu'une manifestation transitoire de ta nature. En vérité, tu es l'eau.
- L'eau ?
- Oui, si tu comprends clairement que ta nature est l'eau, tu n'accorderas plus d'importance à ta forme de vague et ton chagrin disparaîtra.

Trouvé sur Internet



Introduction

Quand on parle d'**émotions**, il nous arrive de faire l'amalgame avec l'**émotivité**. Si ces deux termes vont de pair, ils se situent pourtant à des niveaux différents dans nos attitudes.

En septembre 2003 (N° 80), nous avons consacré les pages de notre dossier à l'émotivité en tant que symptôme dû à la SEP. Dans les pages qui suivent, nous allons traiter de l'émotion, un sujet bien vaste qui concerne tout un chacun, atteint ou non de SEP. Dans un premier temps, notons de manière succincte ce qui distingue l'une de l'autre.

Selon le Larousse 2007, une émotion est **«un trouble passager causé par un sentiment vif de joie, de peur, ... »**. L'émotivité se définit plutôt comme « une disposition à s'émouvoir » (s'émouvoir, soit « se troubler, s'inquiéter, ... »).

Voyons plus concrètement à quoi font référence ces deux termes.

Lorsque nous disons de quelqu'un qu'il est «sur la défensive», nous faisons référence à une réaction négative que la personne a sans doute eue suite à un événement la concernant. Cette réaction est la conséquence des émotions qu'elle ressent (colère, injustice, culpabilité, ...). Mais derrière son «comportement de défense» se cache certainement une quelconque émotivité liée, par exemple, à un manque de confiance. Plus concrètement, il suffit d'entendre une parole de trop alors que vous êtes déjà en pleine souffrance, d'écouter quelqu'un qui vous parle un peu sèchement alors que vous êtes déjà fort fatigué: vous vous sentez subitement blessé et touché; alors, les émotions débordent en vous, viennent à la surface. Il n'y a plus de distance. Vous êtes submergé par des **émotions négatives**.

Mais que les émotions peuvent être belles! Vous visitez un musée d'art contemporain et vous tombez face à un tableau majestueux qui vous touche. Vous écoutez la radio au moment où une toute nouvelle chanson vous bouleverse de beauté. Votre cœur se met à tambouriner très fort, vous avez des larmes de joies qui vous inondent. Vous recueillez la confiance d'un ami; sa confiance vous remplit de gratitude et vous donne un sentiment d'harmonie partagée; un flot d'énergie

vous parcourt; vous serez certainement joyeux tout le reste de la journée. Des **émotions positives** vous habitent alors.

Voilà donc des émotions qui se manifestent à des degrés divers: la tristesse, le plaisir, la colère, la peur ... S'en découlent des réactions émotives.

A noter que **les émotions négatives sont parfois difficiles à gérer**. Si un jour vous vous sentez dépassé par elles, il est important d'en parler à quelqu'un. Dans votre entourage, vous vous confierez peut-être à un proche (parent, ami, conjoint, frère, sœur). Mais il est parfois préférable de s'adresser à quelqu'un d'extérieur, de neutre comme votre médecin ou le travailleur social de la Ligue. Et, si cela ne suffit pas, des professionnels spécialisés savent aussi vous tendre l'oreille: le psychologue, le psychanalyste aident à ramener à la conscience des sentiments obscurs ou refoulés et à en élucider la signification alors que le sociologue étudie les phénomènes sociaux et est souvent spécialisé dans une discipline propre (sexualité, histoire de vie, famille, ...).

Jeoffroy Rombaut, travailleur social

Des émotions en quelques images

Des émotions de toutes sortes font partie de notre quotidien: elles colorent notre vie d'une foule de nuances tendres ou éclatantes. Les plus fortes restent longtemps gravées dans notre cœur et notre mémoire, elles peuvent nous dynamiser ou nous freiner ... Nous esquissons ici en quelques traits des moments intenses.

En tant que membre de l'équipe organisatrice du projet « Myéline, tu ne me fais pas peur », je suis confrontée à une foule d'émotions lors des rencontres avec les enfants et les adolescents.

J'ai souvent le sentiment que ces enfants sont face à une souffrance et qu'ils vivent dans le silence. Ils n'ont

pas la possibilité de s'épancher comme nous, adultes, nous pouvons le faire.

C'est surtout lors des ateliers que je me sens personnellement secouée de les entendre parler de leurs émotions, de leurs sentiments d'impuissance, de colère, de tristesse, de culpabilité, d'injustice, de peur... face à une maladie dont ils sont souvent tenus à l'écart.

Quel soulagement, au fur et à mesure du déroulement de la séance, de les entendre mettre des mots sur ce qu'ils ressentent, de rompre ce silence ... de trouver malgré tout à faire ressortir des aspects positifs de la maladie (papa ou maman plus disponible, présent quand on rentre de l'école, ...).

La plupart du temps, je ressens également beaucoup de joie et d'étonnement quant à la qualité de leur écoute mutuelle, le respect des enfants entre eux par rapport aux émotions exprimées. Quelle leçon!

Micheline était triste. Les yeux inexpressifs, les commissures des lèvres tombantes, toujours le mot négatif. Cela faisait des années que je la connaissais, des années que cela empirait. Elle avait perdu son boulot suite à l'annonce de la SEP, ne voyait plus grand monde, regrettait son isolement tout en faisant précisément ce qu'il fallait pour que plus personne ne vienne la voir (râleries perpétuelles).

Elle a pris une canne pour s'aider à marcher (pour se cramponner à la vie?). Puis, son mari l'a traînée dans un club de remise en forme. Y allant d'abord à contrecœur, elle y a pris goût ... et a aussi repris le goût de vivre.

Est-ce les rencontres qu'elle y a faites? La détente, les exercices qui lui ont redonné confiance en elle? Ses yeux sont à nouveau pleins d'éclat, elle sourit, rit même, et raconte des blagues! Tout dans son visage exprime la joie, la malice ... Elle a rajeuni de 10 ans! Sa canne ne lui est certes plus nécessaire, mais là, il faudra encore un peu de temps pour qu'elle la lâche ...

N'empêche, il lui arrive déjà de l'oublier!



Il suffit de regarder la photo ... Ces deux-là étaient faits pour s'unir! Depuis le temps qu'elle en parlait: «Je le ferai, je le ferai pas... C'est bien, je ne peux pas lui imposer ça ... ».

Et puis, finalement, leur mariage a eu lieu! Sur le visage de l'un, l'amour, l'adoration; sur celui de l'autre, un petit quelque chose en plus: comme une petite victoire (une revanche?) sur la vie.

«J'ai moi aussi droit au bonheur, vous voyez? Malgré la SEP, malgré la chaise, il m'aime assez pour m'épouser, vous voyez que tout est possible!»

«La sérénité. Celle tant attendue. Maintenant, plus rien ne peut m'arriver. C'est ça le bonheur. C'est lui mon bonheur!»

Voilà tout ce que j'ai lu sur le visage de Cathy le jour de son mariage. Jugez par vous-même!

Je me rends à la Ligue. J'y rencontre une personne en voiturette électrique, je me doute qu'elle est atteinte de SEP. Je lui tends la main pour la saluer. Rien ne se passe ... et pourtant! Tétraplégique, elle ne peut serrer la main que je lui tends. Souriante, elle me dit: d'habitude, on m'embrasse ...

Rien ne s'est passé... du moins personne n'a rien vu. Moi, j'étais bouleversée, j'avais la gorge serrée, je ne savais plus comment rattraper ma gaffe!

La personne semblait sereine, elle, habituée sans doute à ce genre de situation ...

Alain savait depuis peu qu'il avait la SEP. Il devait arrêter de travailler et était désespéré (un mélange de révolte, d'acceptation, de souffrance et de fragilité). Découragé, révolté, dégoûté mais aussi démuni, il s'adressait à moi, assistante sociale, pour mettre en ordre sa situation administrative.

J'essayais de le rassurer par ma présence, mon écoute, mes mots. Mais j'étais «troublée», insatisfaite, mal à l'aise parfois. Au-delà de sa demande initiale, ses mots, son attitude, ses réactions trahissaient ses états d'âme: il avait peur, très peur de l'avenir ...

Mais peu à peu, je sentais la confiance s'installer entre nous (son regard, le ton de sa voix, son humour, ...). Ce climat était plus confortable pour moi aussi. Le sentant rassuré, plus détendu, moins craintif, je compris que nous allions pouvoir travailler ensemble au travers d'une relation saine et sécurisante pour chacun d'entre nous.

Il est important pour nous d'être disponibles quand il a besoin de nous et il y a donc des tas de choses que nous ne faisons plus ou que nous n'avons plus envie de faire depuis qu'il est malade.

Au fil du temps, mon mari et moi avons appris à mieux le comprendre. Par exemple, en arrivant chez lui, si nous voyons qu'il n'est pas bien, nous lui proposons de ne pas rester trop longtemps; il y a quelques années, nous étions persuadés qu'il fallait rester et lui apporter notre aide et notre réconfort.

Nous l'aimons beaucoup. Nous devons faire preuve de beaucoup de diplomatie et de psychologie avec lui. Nous essayons de répondre au mieux à ses demandes, mais cela n'est pas facile car il est parfois exigeant et peu reconnaissant. Sa colère et sa révolte vis-à-vis de la maladie le rendent parfois irritable.

Pour éviter les conflits, mon mari contient sa colère. Moi, je retiens ma tristesse, mes larmes, mes sentiments ...

Propos recueillis par Juliette Degreef

Témoignage

Notre fils aîné a la sclérose en plaques depuis plus de 12 ans et accepte très mal sa maladie. Bien qu'il nous dise souvent le contraire, mon mari et moi nous sommes toujours beaucoup occupés de lui.

Quand j'ai appris qu'il était malade, je me suis sentie très coupable et j'étais révoltée. Pourquoi lui, pourquoi nous, pourquoi moi? Je n'avais rien fait pour mériter cela! Je suis croyante et pourtant, depuis lors, je ne peux plus aller à l'église.

Je porte aussi un autre regard sur «les gens»: j'ai souvent l'impression que certaines personnes se plaignent pour rien alors qu'elles ont la santé, elles!

Quand je me couche le soir, je pense souvent à mon fils, privé de sa mobilité, alors que moi je suis bien ...

Cela nous fait mal au cœur, à mon mari et à moi, de voir les difficultés de notre fils et de ne rien pouvoir faire pour le guérir.

Trouver des mots

Je m'en souviens comme si c'était hier. C'était un jour qui aurait pu ressembler à tous les autres jours lorsque, dans l'unité de soins où nous travaillions toutes deux à l'époque, le téléphone s'est mis à sonner. A l'autre bout du fil, une de mes collègues m'annonce brusquement son diagnostic de SEP.

Assise sur mon tabouret, je n'arrivais pas à y croire. Je l'écoutais, elle semblait très désespérée et aucun mot ne me venait à l'esprit. Que dire en pareilles circonstances! Tout d'abord, mon passé m'est revenu (mon oncle, aujourd'hui décédé, a eu la SEP), puis j'ai pensé à sa souffrance à elle, j'ai eu comme un moment d'absence ... l'émotion était trop forte.

Je me sentais seule dans ce que je ressentais parce que les collègues, qui n'avaient pas eu le même vécu que moi de la maladie, ne pouvaient pas partager mes émotions. Après avoir raccroché, une multitude de pensées et de sentiments a défilé dans ma tête.

J'avais encore en mémoire les années où je n'avais pas pu partir en vacances parce que tout l'argent mis de côté était consacré à cet oncle (très lourdement handicapé). J'étais là, assise au milieu du service, j'étais à la fois sidérée et abasourdie.

Je pensais à tout ce passé qui m'avait fait si mal et je pensais à elle, qui allait devoir faire face à une si dure épreuve. J'étais convaincue que désormais, toute sa vie allait basculer et pas dans le sens le plus joyeux, malheureusement. J'avais en tête des questions sans réponse, des angoisses. Des interrogations sur son avenir allaient désormais faire partie de son quotidien pendant de longs moments. De son quotidien à elle, mais aussi de celui de toute sa famille. Je le savais pour l'avoir vécu durant toute ma petite enfance, je me souvenais de tous les chavirements que la maladie avait entraînés dans la famille. Il n'y a pas que la personne malade qui souffre, il y a aussi tous ceux qui l'entourent ; il faut faire des choix financiers et tout doit être repensé.

Ma collègue a encore travaillé durant 3 ans, mais ce temps m'a paru très court. Puis elle est partie en congé de maladie. Sa vie a changé, mais elle me donne l'impression d'avoir apprivoisé sa maladie, d'en avoir retiré les côtés positifs. Elle n'a évidemment pas le choix ...

Les épreuves, elles vous arrivent sans crier gare, sans prévenir. Cela fait partie de la vie, mais libre à nous de choisir la façon de les traverser et de les surmonter.

Bernadette D.

Réponse à Bernadette

Voilà, il y a quelques années, j'apprends que la SEP me tombe sur la tête. Sur l'hémicorps gauche, plutôt. Mais c'est sur la tête que le ciel me tombe en même temps que la maladie tombe sur mon corps.

J'ai besoin d'aide, je ne peux pas en parler à mes proches, j'attends de l'aide de mes collègues. J'en recevrai beaucoup, de pratiquement tout le monde ... sauf de Bernadette.

C'est elle que j'ai eue au téléphone quand j'ai appelé dans mon service pour me décharger de la nouvelle trop lourde qui venait de m'être communiquée.

Rien. Un silence. Trop long. Trop lourd. Pas de réconfort. Ahhhhhhh ... Oooooohhhh ... Bon.

Bernadette était une collègue, une bonne copine et aujourd'hui, elle est devenue une amie. Comme quoi!

Je connaissais son histoire, je savais qu'elle avait souffert avec un membre de sa famille quand celui-ci avait développé une SEP fulgurante. A posteriori, j'ai pu comprendre qu'elle avait assez donné, assez souffert, assez compati. Mais bon, là, au téléphone, c'est moi et seulement moi qui souffrais. Qui avais besoin d'être comprise. D'être déchargée de mon fardeau. D'une part, tout au moins. Et rien. J'avais l'impression qu'elle s'en fichait complètement. **Mon** problème, quoi, pas le sien. «*Chacun sa merde...*»

Le temps a passé et j'ai compris. Nous avons compris, je crois. Que le message qu'on veut faire passer ne passe pas toujours comme on le souhaiterait. Que le message que l'autre reçoit n'est pas celui qu'on souhaitait envoyer. Et que chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il a en lui, sa compassion certes, mais ses douleurs, aussi.

Le présent, notre amitié, nous montre qu'il ne faut pas s'arrêter sur une impression d'absence de compréhension ou de partage. Bernadette et moi avons mis un peu de temps pour nous comprendre, nous retrouver... Mais comme cela en valait la peine!

Karine

«*Exprimer ses émotions, c'est comme enlever les nuages noirs devant le soleil pour laisser pousser les fleurs.*» (Tanya Sénecal)

Témoignage

Mes sorties devenaient de moins en moins nombreuses parce qu'elles étaient de plus en plus pesantes pour mon compagnon et moi. J'avais du mal, lui aussi; c'était long et astreignant, ça prenait beaucoup d'énergie, sans plaisir, alors que c'était ma seule sortie de la semaine. Mon ami était embêté pour moi et moi, très triste de ne plus pouvoir suivre le rythme.

Cette sortie était devenue une corvée mais je ne voulais pas m'enfermer chez moi en envoyant quelqu'un d'autre à l'extérieur. Je n'étais plus satisfaite de la situation et je voulais un changement. Je voulais retrouver le plaisir de sortir dans de bonnes conditions: déplacements plus faciles, moins fatigants, moins douloureux et plus rapides.

Je me suis informée, j'ai comparé, réfléchi, essayé, hésité, changé d'avis plusieurs fois. Finalement, j'ai porté mon choix sur un petit scooter stable.

Terminé le temps où je traînais derrière les autres, où j'avais l'impression d'être un poids pour eux! Maintenant, je vais aussi vite qu'eux! Cela me rend heureuse, c'est vraiment gai ... Je retrouve le plaisir de sortir de chez moi, j'attire la sympathie des enfants qui envient la chance que j'ai d'avoir ce scooter électrique qui passe partout. Les autres m'abordent plus facilement, leurs attitudes et leurs regards sont différents et je me sens une personne à part entière. Je suis moins dépendante des autres, j'existe! Je vois un nouveau regard posé sur moi.

J'ai trouvé mon bonheur et, apparemment, aussi celui de mon compagnon et de ma famille. Je sens qu'ils sont heureux pour moi de mon autonomie retrouvée, de mon indépendance, de ma nouvelle liberté.

Pour l'avenir, je rêve aussi d'un scooter plus léger, plus maniable encore et qui, peut-être, pourrait monter les escaliers ...

Catherine

Francofolies de Spa, été 2005

Pour la première fois, nous avons changé le cap de nos vacances. Elles se déroulaient depuis des années au bord de la mer du Nord: accessibilité, plat pays, autant de facilités quand on est confronté au problème d'un adulte se déplaçant en chaise roulante. Mais cet été 2005, manque de chance, nous ne trouvons rien qui nous convienne. Un peu par hasard, nous nous sommes embarqués dans l'aventure d'une semaine à Spa pendant les Francofolies! Contact avait été pris dès notre réservation avec l'équipe des Franco afin de s'assurer de l'accessibilité des endroits de concerts. Nous avons reçu toutes les réponses avec, en plus, une gentillesse et un service qui allaient bien au-delà de nos espérances.

Une fois sur place, tout fut parfait mis à part le temps pluvieux à souhait. Mais là, l'équipe organisatrice n'y était pour rien!

Nous avons pu vivre cette semaine comme n'importe quelle personne aimant la musique. Tous les endroits de concerts possédaient un endroit spécifique rehaussé avec service d'ordre et de sécurité, et WC vraiment adapté. Nous avons pu vibrer comme n'importe quel spectateur et partager avec des milliers de personnes ces moments magiques que peut apporter la musique. La joie, l'émotion de se retrouver là malgré les difficultés dues au handicap et d'être simplement un spectateur parmi les autres, en communion avec un artiste, voilà la réussite de ces quelques jours de vacances.

Depuis, nous savons que nous y retournerons un jour et que certains obstacles ne sont pas infranchissables.

Pour preuve, l'artiste préféré de mon mari vient cette année au Botanique, dans une salle où les spectateurs sont debout, d'où l'impossibilité pour lui de profiter du concert. Un peu déçu au départ, il décide alors (mais sans grand espoir) d'écrire un courriel à l'artiste en question afin de lui soumettre le problème. Quelle ne fut pas sa surprise de recevoir quelques jours plus tard une réponse lui assurant que les contacts avaient été pris avec les organisateurs à Bruxelles et qu'une solution serait trouvée afin qu'il puisse profiter comme tout un chacun du concert. Conclusion: de la joie!

Mireille

A quoi servent les émotions ?

Nous avons en nous un système de guidage très sophistiqué qui nous amène à notre principale destination : la satisfaction de nos besoins. Mais qui se rend vraiment compte de ce merveilleux cadeau que la vie nous offre ?

Bon nombre de **nos réactions émotives sont là pour nous aider à nous adapter à chaque situation de notre vie**. Grâce à elles, nous pouvons tirer le plus de satisfaction possible de chaque moment et éviter les obstacles et les dangers qui se trouvent sur notre route.

Sentiments et émotions sont les sentinelles de notre corps et de notre âme : ils nous renseignent sur l'effet qu'ont les événements et nos propres actions sur notre équilibre intérieur. La colère, par exemple, nous indique que notre organisme a décelé la présence d'un obstacle. La tristesse révèle souvent une perte ou un manque.

Si je reste réceptif et curieux devant les sentiments et les émotions qui apparaissent dans mon monde intérieur, il est alors assez facile d'en comprendre les messages. Les affaires se compliquent lorsque je ne tiens pas compte des signaux d'alerte des sentinelles, mes émotions.

Parcourons ensemble quelques situations typiques qu'une personne atteinte de SEP peut rencontrer dans sa vie et voyons comment les émotions peuvent s'entremêler, positivement ou négativement.

Le choc du diagnostic

Même si l'annonce du diagnostic s'est faite « dans les règles de l'art », elle bouleverse profondément la vie de chacun. Comme on dit : « Il y a un avant, il y a un après... ».

S'ensuit très souvent une série d'émotions (colère, tristesse, culpabilité, etc.) qui assaillent régulièrement la personne. **Ces émotions, si pénibles soient-elles, portent en elles une force de vie**. Ce sont elles qui préparent peu à peu l'individu à réagir, à s'adapter, à trouver les solutions pour vivre au mieux une nouvelle vie.

Le danger est de ne pas vouloir tenir compte de ces émotions parce qu'on les juge inappropriées, divergentes, voire démesurées. Alors les frustrations s'accumulent et il va falloir gérer non seulement les émotions liées à l'événement, mais en plus celles liées à ce que l'on essaye désespérément d'étouffer.

L'exemple le plus fréquent de cette accumulation, c'est celui où on a l'impression d'être une bombe. Par exemple, on s'est muré dans le silence, ou dans l'activité, ou dans la négation de ce qui nous arrive. Et puis, à un moment donné, c'est comme une impossibilité physique : plus rien ne passe, on est tout simplement incapable d'accepter une frustration supplémentaire. La coupe est pleine, comme on dit !

Tant que les émotions demeurent vivantes, tout n'est pas perdu. Nous considérons peut-être que nos réactions sont exagérées, mais elles continuent à nous indiquer le chemin à suivre. Il est encore assez facile de les écouter et d'en tenir compte : il suffit que nous le décidions. Nous pouvons décider si toutes ces émotions vont nous aider à passer ce cap ou au contraire nous enfoncer.

Le facteur d'imprévisibilité

Ce facteur peut générer beaucoup de stress. Nous apprenons que notre maladie peut demeurer légère, s'aggraver ou rester stationnaire, mais nous ne savons pas comment intervenir pour en ralentir la progression ou faire pencher la balance du bon côté.

Quelles émotions surviennent alors ? La peur, la colère, la tristesse. **Vécues négativement, elles vont nous faire plonger dans la dépression, le découragement, le sentiment de vide et d'inutilité. Vécues positivement, elles vont être un facteur de changement : un formidable marchepied pour aborder la vie autrement.**

La peur va nous obliger à quitter les sentiers battus du « tout prévisible », « tout maîtrisable » et à nous engager dans le « lâcher prise » et l'inconnu. La colère nous poussera à faire preuve de créativité pour dépasser les obstacles, à aller chercher loin, très loin, nos capacités enfouies et parfois même non reconnues. La tristesse nous indiquera l'importance de prendre soin de nous.

Elle sera le moteur pour améliorer notre qualité de vie, être doux et indulgents par rapport à nous-mêmes.

Le sentiment de dépendance

Ce sentiment engendre une expérience émotive très puissante: la culpabilité. Ce n'est pas une émotion, mais un ensemble d'émotions. Par exemple :

«Un ami m'a fait faux bond alors que je dépendais de lui pour un transport. Je lui lance une série de propos assassins. Le voilà atterré, profondément blessé. Alors, je me sens mal et la culpabilité m'envahit.»

La culpabilité se nourrit de plusieurs émotions: la colère sur moi-même d'avoir dépassé les limites, la tristesse d'avoir été injuste, l'embarras de ne plus savoir que faire, l'insécurité d'éventuellement perdre une amitié et le sentiment de solitude. Ce déséquilibre, pris positivement, va m'indiquer clairement que l'infidélité par rapport à soi-même se paye cher et que j'ai tout intérêt à retenir la leçon. Pris négativement, il va être la source de bien des maux, des malaises physiques divers ; je me ronge de l'intérieur.

Prenons un autre exemple :

«Mon mari a la SEP. Il vient de faire une poussée et se sent très fragile. J'avais prévu une sortie ce soir mais il me demande de rester près de lui. J'aime beaucoup mon mari et trouve difficile de refuser sa demande car il serait très déçu. Par contre, c'est pour moi un gros sacrifice. Je me trouve égoïste et me sens coupable.»

Il y a, là aussi, plusieurs émotions: la colère de devoir assumer cela et la colère contre celui qui m'empêche de réaliser mes propres désirs et qui est donc responsable. Il y a la peur aussi: peur d'afficher mes priorités, peur de montrer mon désappointement, peur des conséquences de mon choix.

Que se passe-t-il négativement? La culpabilité diminue à mes yeux ma responsabilité dans le choix que je ferai. Mon action est moins grave car je la pose «à regret». J'ai moins l'impression d'être égoïste si je me sens coupable. Dans certains cas, sous prétexte de culpabilité, je n'agis tout simplement pas.

Enfin, si j'avoue que je pose un geste avec culpabilité, l'autre devrait m'en tenir moins rigueur. L'aveu de culpabilité est donc une manière de manipuler pour diminuer les conséquences de mon geste.

Adaptation et émotions

Dans le processus d'adaptation à la SEP, les sentiments et les émotions jouent un rôle de premier plan en nous aidant à réorienter notre vie et à lui donner un sens nouveau. Si nous voulons réussir cette adaptation, nous devons rester particulièrement vigilants à nos émotions et conscients de leur influence dans notre vie.

Les émotions sont puissantes et créatrices si nous le voulons, en sachant qu'il faudra un jour ou l'autre redéfinir notre notion de bonheur et de plaisir. Les émotions peuvent inciter à l'action. Là où la logique et la raison n'arrivaient pas à susciter l'action, des **sentiments forts** peuvent le faire. Lorsqu'on dit « Cela ne peut plus durer », il y a fort à parier qu'on soit à la veille d'agir. Il peut se produire n'importe quoi lorsque les sentiments atteignent un paroxysme mais au moins, il se passe quelque chose. En fait, certaines personnes n'hésitent pas à faire une scène parce qu'elles savent bien que cela va changer quelque chose. En termes d'adaptation à la SEP, des changements positifs peuvent souvent se produire après une crise émotive.

L'anxiété favorise aussi l'adaptation. C'est un état mental inconfortable, caractérisé par l'angoisse et la nervosité. Elle est à éviter lorsqu'elle prend des proportions énormes mais, à petites doses, elle favorise l'adaptation car elle nous pousse à sortir de nos habitudes et de notre train-train quotidien.

Enfin, l'adaptation exige de repenser sa façon de voir. On réagit à la SEP en fonction du sens qu'on donne à la maladie. On peut se dire « J'ai la SEP » et ajouter « Je ne vaud plus rien. Qui pourrait m'aimer? Je ne suis plus bon à rien ». On risque de finir ses jours dans l'accablement, la colère, le malheur.

On peut aussi réagir en se disant, par exemple :

- Soit, j'ai la SEP, mais je comprends mieux ce qui est vraiment important dans ma vie.
- Je dois faire plus d'efforts pour obtenir quelque chose et j'apprécie d'autant mieux ce que j'ai.
- Je compatis plus à la misère d'autrui.
- C'est une expérience humaine qui me donne toute ma valeur.
- J'ai une plus grande responsabilité à aider les autres.
- J'ai acquis une plus grande force intérieure.

V. Debry, Coordinatrice du Service d'Accompagnement

Texte inspiré de « Emotivité et SEP »
(Société canadienne de la SEP) et
de « A quoi servent les émotions ? »
(La Lettre psychologique électronique,
J. Garneaux, Vol. 1 N° 2, oct. 97)

Témoignage

Le diagnostic est tombé comme un couperet. Il a stoppé tous mes élans. Ma vie s'est arrêtée là, dans ce cabinet médical. On y a cassé mes rêves. Tout était bleu autour de moi, je vivais au soleil, je suis à présent dans un trou sombre. Tout y est gris et je ne sais pas comment en sortir. Tout pleure autour de moi. Le visage de mes proches, de mes collègues, mais aussi les arbres de mon jardin, les yeux de mes enfants.

Mon visage arrive encore à sourire mais, à l'intérieur, je pleure et personne ne le voit. Personne n'est là pour partager ma peine, elle est si grande que je ne PEUX pas la partager. Si j'en dis ne fut-ce qu'un mot, je vais disparaître au fond de l'abîme. Ce médecin s'est-il rendu compte de l'avenir qu'il m'offrirait? Sûrement pas, on ne fait pas de cadeau pareil sans en avoir honte.

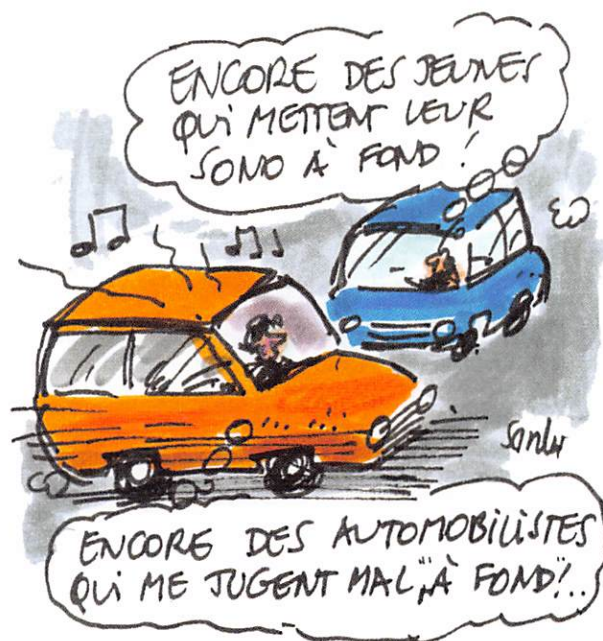
*« Il y a des soirs comme ça, où tout s'écroule autour de vous
Toujours regarder devant soi,
jamais baisser les bras ...
Je sais, c'est pas l'remède à tout,
il faut s'forcer parfois ... »*

La voix de Pascal Obispo m'a accompagnée durant tout ce pénible parcours. Tout ce que je n'ai pas pu dire, il l'a dit pour moi. Tout est exprimé dans ses chansons que j'écoute en boucle. Il a écrit « Lucie » rien que pour moi, il y dit ma peine, ma tristesse, ma désolation. Je m'installe dans ma voiture, petite caisse fermée où je me sens à l'abri. Et « Lucie » à fond dans les oreilles, Obispo pleure pour moi. Il hurle ma peine. Les gens se retournent, la musique passe au travers de la carrosserie. Mais aucun son ne sort de MA gorge, il faut qu'il crie à ma place, pour évacuer mes peurs, mes angoisses et ma tristesse.

*« Le temps nous est compté, faut jamais se retourner. »
« C'est pas marqué dans les livres, que l'plus important à vivre, est de vivre au jour le jour, le temps, c'est de l'amour ... »*

Je n'ai plus jamais écouté « Lucie » depuis cette période, c'est comme le chapitre d'un livre dont je me souviens de chaque virgule, mais que je ne relirai jamais.

Lucie



La SEP et mes incertitudes face à l'avenir

C'est depuis 1982 que je suis atteint de SEP. Depuis toutes ces années, je vois l'évolution de cette maladie, je me pose quelques questions sur mon avenir et m'y prépare le mieux possible. Tout n'a pas toujours été simple, les craintes m'ont submergé au début du diagnostic. Même si je tente de positiver le plus possible, j'ai encore des moments d'angoisse.

Encore aujourd'hui, l'angoisse de l'avenir me prend, la peur de devenir dépendant des autres, de ne plus pouvoir avoir une vie sociale « normale » et de devenir un fardeau pour ma famille, mes enfants, mes amis - qui, suite à mon déclin, risquent de s'éloigner de moi.

L'incertitude face à l'avenir me fait paniquer malgré les progrès grandissants de la médecine. Il m'arrive de râler et de ne pas tout comprendre, mais je sais que cela ne m'aidera pas à avancer.

Si toutes mes peurs sont justifiées, je n'accepte pas que ma vie soit dirigée par la maladie. Je dois me battre contre elle tous les jours en connaissant mes limites, en les acceptant, même si cela fait mal parfois. Mal d'accepter que je ne peux plus tout faire comme avant. Pour le boulot, je me déplaçais régulièrement avec des papiers et des dossiers en main. Avec la SEP, j'ai besoin de mes deux mains pour marcher, l'une pour me tenir à ma canne et l'autre pour rattraper mon équilibre. Je ne peux donc plus tenir quelque chose en main en même temps. D'ailleurs, j'ai beaucoup moins de sensibilité dans les mains.

Avec le temps, j'arrive à me dire que voir les choses de manière négative n'aide qu'à couler et à perdre espoir en soi. Je sais, ce n'est pas facile tous les jours. Il est vrai que des réactions néfastes me passent dans la tête: « Comment vais-je être dans un an, un mois, une semaine, ... ». Je m'impose de les chasser le plus rapidement possible. Pour m'y aider, je me suis trouvé une phrase que je récite dans ma tête trois à quatre fois par jour à la méthode Coué. Ça m'aide à me convaincre de l'avenir. Je ne demande pas à une fée de me guérir mais ainsi, j'arrive à mieux chasser mes réactions négatives.

Malgré mes incertitudes, je trouve du positif dans la maladie. Aujourd'hui, je chemine plus sereinement face à l'avenir. Je suis certain que la recherche avance

et que l'on trouvera un remède. J'essaie de voir le futur avec sérénité. Tant qu'à vivre avec la SEP, j'essaie de m'en faire une amie de tous les jours, 24h/24. Tout n'est pas insurmontable.

J'ai la chance d'être en contact avec des familles par le biais du téléphone car je suis coordinateur dans une ASBL et cela m'apporte beaucoup. Je me sens utile au sein de cette activité, mes collègues m'apprécient et c'est essentiel pour mon moral. Un bénévolat utile de quelques heures qui ne me coûte pas grand chose et qui m'offre une autre ouverture sur le monde, en laissant de côté la maladie.

Des peurs? Bien sûr que j'en ai encore! Je me demande comment, d'ici quelque temps, je me débrouillerai pour faire les choses de tous les jours: un peu de jardinage, du bricolage, prendre un bain ou une douche ou, tout simplement, m'habiller. J'essaie alors de trouver des astuces pour contrer ces peurs et ne pas penser trop négativement. A tout problème, il y a une solution, une façon d'aborder les lacunes. Par exemple, je jardine à mon rythme et si ce n'est pas terminé aujourd'hui, eh bien il y a demain pour continuer. J'ai aussi trouvé une méthode pour entrer dans ma douche et en sortir en toute sécurité.

Je bouge beaucoup pour aller au marché ou chez des amis et j'ai donc adapté ma voiture à mon handicap. Malgré la SEP, je fais du sport en salle. Bien entendu, il a fallu trouver un sport que je puisse pratiquer assis pour limiter les pertes d'équilibre. Il faut que je m'y rende le matin parce que l'après-midi, je suis moins disposé, la fatigue est plus prenante.

J'utilise aussi une chaise roulante lors de mes courses ou promenades. Elle fait partie de 70% de mes déplacements et elle est une aide précieuse. Je l'ai acceptée difficilement au début, oui, mais je sais maintenant qu'on me respecte sans problème avec et j'arrive aussi à en faire un argument de rencontre.

Voilà des petites astuces qui font que je reste positif pour avancer dans l'avenir. Et je suis tellement heureux de savoir que je ne suis pas encore à jeter à la corbeille.

Claude Antoine

Et la lumière fut !

Depuis des années déjà, je me trouvais en fauteuil roulant, je faisais comme si ... Pas toujours facile, le quotidien: obstacles, regards, soupirs, fatigue, et surtout l'inconnu, avec son lot de peurs, de stress...

Tous mes gestes, tous mes mouvements avaient perdu leur automatisme. La vie continuait cependant, il fallait aller de l'avant. Et jour après jour, mes habitudes ont changé: je me déplaçais grâce à mes bras (j'avais fini par accepter le fauteuil roulant, je n'avais plus le choix). Pour déplacer des objets, des charges, je les déposais sur mes jambes.

J'ai appris à m'organiser différemment, à penser, à prévoir les différentes choses qu'il me faut, ceci afin d'économiser mon énergie, mes forces. Je mets de plus en plus de choses sur mes jambes, je fais parfois des monticules. Avec tout cela, il faut se déplacer, ouvrir et fermer les portes... sans faire tomber tous les objets.

Un jour, je faisais du rangement et devais aller dans une autre pièce. Ouvrir la porte n'est pas la chose la



plus difficile (on la pousse simplement avec le fauteuil) mais la fermer!!! Naturellement, ce qui était empilé sur mes jambes s'est retrouvé à terre. Ma réaction? Vous pouvez sans doute vous en douter. Après un gros mot, je me suis mise à ramasser les objets et ai fait une deuxième tentative. En me penchant pour attraper la poignée de la porte pour la fermer, tous les objets sont à nouveau tombés. Ma patience a ses limites!

Alors que je sentais une colère gronder au plus profond de moi, je fondis en larmes. Découragée, je me suis plantée devant la porte et l'ai regardée. Comment faire pour trouver une solution et améliorer cela? Après un long moment, alors que je regardais toujours la porte, comme Archimède je me suis écrié: «Eureka, j'ai trouvé!». C'était simple, trop simple.

Pour fermer une porte sans acrobaties, il me faut: deux vis avec anneau, un bout de ficelle et un grand anneau pour faire contrepoids et faciliter la prise (voir photo).

Et depuis, c'est nettement plus facile! Lorsque je sors d'une pièce, je tire la porte derrière moi. Plus besoin de me retourner et de me pencher pour attraper la poignée.

C'est toujours lorsque l'on veut améliorer une situation critique ou difficile qu'on peut trouver des «trucs» pour se faciliter un peu la vie. Ce n'est pas en se morfondant ou en râlant que l'on avance dans la vie. Il vaut mieux chercher le positif et améliorer sa vie!



Témoignage

Je crois que les émotions positives ou négatives suscitent des sentiments négatifs et de la raideur car la maladie agit inévitablement sur les nerfs de manière négative. Par exemple, quand je revois quelqu'un que je n'avais plus eu l'occasion de voir depuis un certain temps, le plaisir que je devrais ressentir de ces retrouvailles engendre de la raideur physique. Avec la maladie, j'ai l'impression d'être beaucoup plus vite ému par un événement.

Je tente de ne pas me culpabiliser parce que je suis malade et je fais en sorte que mon entourage ne souffre pas trop de mon handicap. Par exemple, je reçois le kiné à domicile. Je profite des jours de travail de mon épouse pour le faire venir en son absence afin qu'elle ne soit pas sans cesse confrontée à ma maladie. Mais ce n'est pas pour autant qu'elle fuit, seulement je tente de profiter des moments familiaux pour penser à autre chose que la SEP.

J'ai tendance à accomplir le plus de choses possible. Je me sais limité mais je veux aller jusqu'au bout de ce que je suis encore capable d'entreprendre. Ça me fait plaisir de me savoir occupé. Souvent les gens voient d'eux-mêmes ce que je suis en mesure de faire et cela m'offre plutôt de la satisfaction de me savoir plus ou moins compris. Par exemple, lorsque je suis trop fatigué, il m'arrive de laisser de côté quelques tâches ménagères et quand mon épouse rentre du travail, au lieu de me reprocher de ne pas avoir accompli tel travail, elle va plutôt me questionner pour savoir ce qui m'en a empêché. Savoir qu'on peut être compris et non jugé est important.

C'est vrai qu'il y a des choses que je ne suis plus en mesure d'entreprendre comme avant, mais faut-il se sentir frustré pour autant? Par exemple, si les enfants ont envie d'aller à la mer, je refuse que quelqu'un dise «Hors de question, c'est trop fatiguant pour papa!» Non! les enfants ne sont pas responsables de mon handicap et ils ne doivent pas être restreints dans leurs activités parce que je suis malade. Je préférerais donc me rendre à la mer avec ma petite famille; moi je resterai sur un banc en les regardant s'amuser.

En fait, je me rends compte que j'ai tendance à trop souvent vouloir «ne pas faire le handicapé». Devrais-je réagir autrement? Je ne sais pas. Je ne regrette pas

de ne plus travailler. Cet univers ne me manque pas vraiment. J'ai su garder des contacts avec mes anciens collègues, sans doute parce qu'ils étaient devenus des amis avant que je ne sois atteint de SEP. Je viens parfois leur demander un conseil, qu'auraient-ils fait à ma place. Je me renseigne sur l'évolution depuis mon arrêt de travail (2 ans), je tente de rester à jour dans un domaine professionnel que j'appréciais et j'en fais bénéficier mes amis et mes proches. Je n'ai donc pas l'impression de ne servir à rien, de n'être plus bon à rien, même si financièrement je ne rapporte plus rien. Qualitativement, je suis resté quelqu'un, une personne qui n'est plus bousculée sans cesse par la rentabilité et l'attente de résultats. Je trouve que l'aspect social est trop souvent oublié.

J'ai vraiment une autre conception de la vie. Je veux pouvoir profiter de tous les moments que j'ai, avec cette maladie, mais en faisant de chaque jour le meilleur. Si je n'avais plus la SEP, si elle disparaissait d'un coup de baguette magique? Hé bien, je ne voudrais plus vivre comme autrefois. Je crois aussi qu'il est important de pouvoir discuter avec d'autres personnes malades, mais pas seulement atteintes de SEP, et d'y trouver une part d'enrichissement, d'assurance. Ça peut aider.

J'ai l'impression d'être plus ouvert à présent et d'être plus proche de mes enfants. Si je leur demande de me servir un verre d'eau, ce n'est guère car mon handicap m'empêche d'aller remplir ce verre. Mes enfants prendront cela comme une simple demande entre un père et son fils. Et lorsqu'ils me traitent de traînard, et bien ça m'amuse. C'est vrai quoi, c'est toujours moi qui traîne! Il faut prendre les choses de la vie du bon côté, en sourire et éviter ainsi de souffrir à longueur de journées. Ne pas sans arrêt se culpabiliser ou se frustrer parce que la maladie a entraîné des modifications dans nos habitudes. Ça demande sans doute un cheminement, c'est certain!

Propos recueillis auprès de Karl par J. Rombaut

«Les fortes émotions nous apportent en un instant ce que nous aurions mis des années à découvrir.» (René Chicoine)

Sophrologie : alternative aux médicaments

Sylvana est un petit bout de femme dynamique et joyeux. Elle n'a pas toujours vécu des moments faciles dans sa vie : des hauts, des bas, comme tout le monde, direz-vous.

Mais quand le creux de la vague est là, Sylvana a bien du mal, parfois, à ne pas se laisser couler. La solitude, le manque d'argent important, l'arrivée de la sclérose en plaques minent parfois son bel enthousiasme, au point qu'elle doit recourir aux antidépresseurs.

Les émotions sont trop violentes, trop prenantes : elles envahissent le moindre recoin de sa vie et elle ne parvient plus à gérer la vie quotidienne. Elle passe ainsi du rire aux larmes, de l'excitation à l'apathie en très peu de temps. Cela dure un mois ou deux, et puis cela passe comme cela est venu.

Sylvana vit au rythme de ses émotions, en dépendance avec les antidépresseurs et leurs effets secondaires non négligeables. Lors d'une crise de larmes, elle en discute avec son médecin qui, une nouvelle fois, lui prescrit l'éternel antidépresseur.

Mais Sylvana n'en peut plus. Elle n'en veut plus de ces médicaments qui la mettent dans un état second. Elle voudrait autre chose et, ce soir-là, elle repart sans ordonnance. A la sortie de la consultation, elle croise la secrétaire. Celle-ci lui parle de sophrologie, de bien-être et de « prendre soin de soi ». C'est le déclic. Sylvana veut tenter l'expérience.

Huit séances se sont déjà passées et Sylvana va mieux. Pourquoi ?

- Parce qu'elle a pris conscience de son corps, de ses possibilités.
- Parce qu'elle a pu faire la paix avec une partie de son passé qui revenait sans cesse à la charge.
- Parce qu'elle a pris soin d'elle-même, en douceur, sans se brusquer, à son rythme.
- Parce que, enfin, elle a pu dire ses souffrances sans forcément les transmettre au travers des mots.

Il y a bien eu des moments de douleurs intenses, des instants de révolte, des émotions bouleversantes, mais peu à peu le calme revenait.

Ce début de sérénité était impossible lorsqu'elle prenait des antidépresseurs parce qu'elle ne parvenait pas à se retrouver et à « mettre de l'ordre » dans ses émotions ou à les vivre sans se laisser submerger.

La sophrologie : une alternative aux médicaments ? Sans doute... Elle est surtout l'occasion d'avoir un autre regard sur sa santé et sa vie en général.

Propos recueillis et adaptés par Véronique Debry

« Sur la voie de la réalisation, apprendre à connaître ses émotions, à les gérer et à les canaliser n'est pas ce qu'il y a de plus aisé, mais c'est cependant un passage obligé. » (anonyme)

Témoignage

Je suis allée à cette conférence de la Ligue sans attente particulière et pourtant, elle a complètement changé ma manière de penser, mes capacités à m'adapter ; par la compréhension qu'elle m'a apportée sur mon comportement devant l'annonce de la SEP, par la compréhension de la réaction des autres... une révélation. Cette conférence m'a apporté la révélation qui m'a permis de **continuer ma route, en lui trouvant un sens**.

Je vous explique ...

Je ne me souviens même plus du sujet exact de cette conférence. Mais le conférencier, un philosophe, nous a expliqué nos réactions face aux aléas de la vie. Pourquoi nous attendions tellement d'elle. D'où ça venait. Ça paraît évident, et pourtant !

« Je viens d'apprendre que je suis malade : **pourquoi moi ? pourquoi, tout simplement ?** »

Et si l'on se disait plutôt : **et pourquoi pas moi ? pourquoi pas ?** Qui a dit que chacun d'entre nous devait vivre 80 ans sur une ligne parfaite, sans douleur, sans chagrin, sans maladie ... Qui ou qu'est-ce qui nous fait croire ça ?

Nous savons, au fond de nous, que certains vivront 15 ans, d'autres 50, que d'autres encore seront centenaires. C'est comme ça, c'est tout. Le comprendre et l'accepter, cela m'a fait un bien énorme.

«Face à l'annonce du diagnostic, malgré les attentions de mon entourage, l'empathie de mes collègues, je me suis retrouvée **seule**. Entourée dans les faits, mais **seule** dans mon cœur. **Seule** dans ma douleur. **Seule** dans un nouveau monde que je ne connaissais pas, que je ne maîtrisais pas. Après quelques mois (ou un an ou deux: c'est loin!), je suis allée aux réunions du groupe Dynamo. Et là, j'ai retrouvé ce que j'avais perdu: un sentiment d'appartenance à un groupe. Je ne faisais plus partie du groupe des bien-portants, soit, j'en étais exclue, soit! Mais je pouvais me rattacher à un autre groupe, celui des personnes atteintes de SEP, un groupe de plus de 10 000 personnes rien qu'en Belgique! Je n'étais plus seule. Je pouvais tendre la main et rencontrer des personnes partageant les mêmes craintes, les mêmes angoisses, les mêmes symptômes, les mêmes espoirs que moi. Je pouvais les partager. Je n'étais plus seule. Et moi, quand je ne suis pas seule (ça nous vient de nos ancêtres, a-t-il dit, l'homme n'était pas capable de survivre seul dans un monde hostile), je me sens capable d'abattre des montagnes!»

Merci, Monsieur Longneaux !

Karine

Yoga et émotions

Le yoga, que je pratique depuis une dizaine d'années, est une des voies royales qui conduit au lâcher-prise ou si vous préférez: le «non-contrôle» et la détente.

Il nous aide à trouver la paix intérieure par des exercices physiques d'assouplissement et des postures, mais aussi par la respiration et une relaxation profonde.

Tout le monde peut le pratiquer, à condition de respecter ses envies et ses limites. C'est la raison pour laquelle tout le monde peut y trouver une réponse à une amélioration de sa vie quotidienne.

Je vous propose deux petits exercices; l'un pour régulariser les pensées et les émotions au moyen de la respi-

ration (en effet, la clef de cette détente réside d'abord dans la prise de conscience que nous respirons) et l'autre pour assouplir la nuque.

Exercice de respiration

Asseyez-vous confortablement au sol ou sur une chaise. Fermez les yeux et écoutez votre respiration dans le silence de la pièce ou sur une musique douce dans ce lâcher-prise dont je vous parlais ci-dessus. Laissez les idées venir, mais ne vous y accrochez pas, laissez-les partir comme elles sont venues.

Percevez le rythme de votre respiration sans intervenir, simplement, écoutez ou sentez votre cage thoracique qui se soulève et puis se rabaisse, écoutez l'intensité de votre souffle. Faites cela pendant 2 à 3 minutes.

Ensuite, petit à petit, allongez les expirations en soufflant doucement l'air par les narines. En faisant cela consciemment, imaginez que vous envoyez la détente dans tout votre corps, jusqu'au sommet de la tête, jusqu'au bout des doigts et des orteils. En même temps, relâchez vos épaules. Faites cela tout le temps qui vous plaira, mais au moins pendant 3 minutes.

A la fin de l'exercice, prenez le temps de faire quelques respirations plus profondes et puis, rouvrez les yeux doucement.

Exercice d'assouplissement de la nuque

Assis confortablement, les épaules relâchées, tournez la tête à gauche puis à droite (10 fois), en haut puis en bas (10 fois) et, enfin, penchez la tête à gauche puis à droite comme si vous vouliez que votre oreille touche votre épaule (10 fois).

A la fin de l'exercice, respirez profondément quelques fois.

Faites une petite relaxation sur une musique douce ou faites une activité que vous aimez particulièrement.

Bon yoga!

Nadine Bosmans, professeur de yoga

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ci-contre peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1€) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Psycho / Philo

Implications émotionnelles de la SEP dans la famille

Par Grisart J. - Journée d'info - Oteppe 10/6/89
Ligue Belge SEP CF - 1989

Éléments de réflexion. Lorsque quelqu'un est atteint de SEP, les répercussions émotionnelles ne constituent pas l'affaire exclusive de cette seule personne, mais aussi de tout son entourage. L'article présente des pistes de gestion des réactions émotionnelles légitimes et utiles qui émergent dans la recherche d'un nouvel équilibre de vie de chaque participant concerné.

Article (6 pages)

Réf. : 3010

Psycho / Philo

Réactions psychiques à la SEP

Par Dr Maida Eva (Vienne) - dans SP 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

«Les émotions sont faites pour être partagées.»
(Marc Lévy - «Et si c'était vrai...»)

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'angoisse 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.

Article (3 pages)

Réf. : 3024

Psycho / Philo

Vaines inquiétudes

Par Ernie J. Zelinski - extr. L'art de ne pas travailler
Ed. d'Organisation

96 % de l'énergie dépensée à s'inquiéter l'est pour des choses sur lesquelles nous n'avons pas prise. L'excès d'inquiétude prédispose au stress. L'article nous suggère de profiter du moment présent ... s'il est agréable, et de choisir judicieusement l'objet de nos inquiétudes.

Article (1 page)

Réf. : 3035

Psycho / Philo

Qu'est-ce qu'il faut pour être heureux?

propos recueillis par P. Van der Mensbrugghe - dans Santé - 1999

Horace est astrologue et côtoie bien des gens malheureux. Il nous parle du bonheur, parfois si proche que nous ne le voyons pas.

Article (1 page)

Réf. : 3039

Psycho / Philo

La quête du bonheur

rencontre avec Chantal Couvreur - dans PME Magazine - 2000

«A notre époque, la majorité est prise par l'action plutôt que par la réflexion. Il faut que les gens subissent un choc ou une perte pour qu'ils se posent les questions essentielles». Rencontre avec l'auteur du livre «La qualité de vie, art de vivre pour le XXI^e siècle».

Article (3 pages)

Réf. : 3045

Psycho / Philo

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

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

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

Article (3 pages)

Réf. : 3078

Psycho / Philo

Faut-il avoir peur du chagrin ?

Par Chantal Delvaux, psychologue - dans Solidarité Santé - Union des mutualités socialistes - 2002

L'époque s'est habituée à cacher la souffrance morale derrière des mots qui la masquent, quand ils ne la nient pas. Nous avons peut-être perdu l'habitude d'appeler un chat un chat. Il en est ainsi du chagrin dans lequel une certaine médicalisation du langage ne voit plus que la dépression. Et si le chagrin était la chose la plus normale du monde ?

Article (4 pages)

Réf. : 3056

Psycho / Philo

Soutien psychologique : les bienfaits des groupes de parole

Par Claire Géraud, psychologue - dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 2001

A quoi peut servir un groupe de parole et quels en sont les principes.

Article (3 pages)

Réf. : 3052

Psycho / Philo

Psychologie et SEP

Biogen Belgium SA - 2001

Parcours des réactions émotionnelles par lesquelles il est possible de passer quand on reçoit un diagnostic de maladie chronique. Les réactions émotionnelles spécifiques de la SEP et celles de l'entourage (famille, enfant, amis et relations). Comment traiter la dépression et comment s'adapter émotionnellement à la SEP.

Brochure (42 pages) - gratuit

Réf. : 3048

Psycho / Philo

SEP et stress : pas d'activité fébrile !

Par Philipp Nanzer - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2005

La plupart des gens se plaignent du stress lorsqu'il est là. S'il n'est pas là, ils souffrent d'ennui. Le stress est-il un bien ou un mal ? Y a-t-il un lien entre SEP et stress ? Différentes facettes du phénomène stress.

Article (3 pages)

Réf. : 3086

Psycho / Philo

La SEP et les émotions

Biogen Idec - 2006

Incrédulité et peur ; acceptation ; conjoint et enfants ; conseils pour la personne atteinte et son conjoint.

Brochure (27 pages) - gratuit

Réf. : 3083

In memoriam

C'est avec une profonde tristesse que nous vous faisons part du décès de Madame Colette vander Straeten.

Impliquée dès le début de la création de la Ligue - Communauté Française en 1982, elle en a été la présidente jusqu'en 1993. Elle a eu le souci de s'entourer de personnes compétentes pour organiser peu à peu l'association et la faire évoluer vers de meilleurs services aux affiliés afin de mieux répondre à leurs besoins.

Sous sa présidence, une équipe de 18 travailleurs professionnels a été constituée, chaque province a été dotée d'un comité et d'un service social, une enquête a permis de mettre sur pied le groupe Logement, une grande journée d'information a été organisée en 1985 au Domaine d'Hélécine, ...

Après avoir assumé la présidence de l'association, elle est restée une bénévole particulièrement active, tant au niveau du comité de Bruxelles que du groupe Logement.

Nombreux sont ceux qui ont apprécié son dynamisme et son efficacité dans le travail, sans oublier l'amitié qui s'est nouée à l'occasion de tâches ou de projets partagés ...



Un traitement nouveau pour la SEP

Cela fait déjà quelques années qu'on nous annonce l'arrivée probable d'un nouveau médicament destiné au traitement de la SEP: le Tysabri (Natalizumab), appelé Antegren au moment où il faisait l'objet d'études cliniques.

Il s'agit d'une molécule qui s'oppose à la migration des lymphocytes au sein du tissu cérébral, ce qui se traduit automatiquement par une diminution très nette des lésions cérébrales nouvelles. Le produit s'administre sous la forme d'un mini-baxter une fois par mois.

Approuvé par la Commission Européenne d'Enregistrement des Médicaments, ce produit sera sans doute bientôt disponible dans notre pays, avec des indications bien précises qui sont encore à définir.

Il convient de rappeler ici que ce nouveau médicament, qui avait été approuvé aux Etats-Unis par la FDA, avait été ensuite retiré pour motif d'effets secondaires graves (encéphalite) chez trois patients participant à l'étude du produit.

C'est la survenue de ces effets secondaires qui explique la prudence des autorités médicales face à ce traitement nouveau, dont on espère beaucoup pour les patients atteints de SEP rapidement évolutive ou résistante aux traitements classiques.

Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant dès que des nouvelles plus précises nous parviendront quant à la mise sur le marché de ce traitement.

Dr J.-P. Rihoux

Gala de la Ligue Nationale

La Ligue Nationale a le grand plaisir de vous annoncer que son prochain Concert de Gala aura lieu le mardi 6 mars 2007 à 20 heures au Palais des Beaux-Arts de Bruxelles.

Cette année, nous avons opté pour un orchestre symphonique belge, l'Orchestre de la Radio Flamande avec, à sa direction, Monsieur Yoel Levi, le chef d'orchestre attitré depuis 2001.

Ils interpréteront la 1^e Symphonie de G. Mahler «Titan». En première partie, nous pourrons écouter le Concerto pour violon de N. Paganini, interprété par le soliste Henry Raudales, 3^e lauréat du Concours International Reine Elisabeth de Belgique en 1985.

- > Prix des places : 62,- / 45,- / 32,- / 28,- / 17,- €
Prix spécial pour jeunes (- 26 ans) : 15 €
Prix spécial pour les affiliés + 1 accompagnateur : 8 € par place
- > Réservations : Tél. 02/736 16 38 - Fax : 02/732 39 59
Courriel : ms.sep@ms-sep.be - Internet : www.ms-sep.be
Merci de donner votre adresse complète et de préciser si vous utilisez un fauteuil roulant.
- > Paiement : au compte n° 310-1046679-38 de la Ligue Nationale Belge de la SEP, rue A. Lambiotte 144/8 à 1030 Bruxelles (mentionner nom et nombre de places souhaitées).

Les tickets seront envoyés en février 2007.

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl
Concert de Gala – Galaconcert

VLAAMS RADIO ORKEST
ORCHESTRE DE LA RADIO FLAMANDE

Dirigent/Chef d'orchestre
Yoel LEVI

Solist/Soliste
Henry RAUDALES

Nicolo PAGANINI
Concerto voor viool Nr 1
Concerto pour Violon N°1

Gustav MAHLER
Symfonie nr 1 'Titan'
Symphonie N°1 'Titan'

06/03/2007
Dinsdag/Mardi 20 u/h

Tickets - Kaarten:
Palais des Beaux-Arts - Paleis voor Schone Kunsten
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques - Nationale Belgische MS Liga
02 736 16 38
www.ms-sep.be

Les personnes qui souhaitent utiliser l'entrée spéciale pour voitures du Palais des Beaux-Arts (rue des Sols) sont priées de se mettre en rapport avec leur comité provincial respectif qui communiquera les détails nécessaires en temps opportun.

Erratum

Dans notre dernier numéro, nous publions en page 17 les coordonnées d'organisations où trouver des renseignements sur les techniques de bien-être. La Fédération Belge d'Hébertisme et de Yoga, seule reconnue par l'ADEPS, nous demande de vous communiquer ses coordonnées: www.fbhy.be 04/368 62 69. Vous obtiendrez auprès d'elle une liste des professeurs de yoga agréés.

Du nouveau au groupe Documentation

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

Vie sociale Témoignage

Etre mère avec la SEP

Ligue espagnole - 1991

Témoignage d'une mère atteinte de SEP qui raconte son expérience quand ses enfants ont eu successivement : de 3 à 7 ans, de 7 à 12 et de 13 à 17 ans. Faisant état des problèmes rencontrés au cours de l'éducation de ses 2 enfants, elle conclut sur quelques conseils aux parents pour vivre mieux en famille avec la SEP.

Article (3 pages)

Réf. : 5128

Médical recherche

Des cellules traîtresses dans le système immunitaire

Par Pr Burkhard Becher et Dr Mélanie Greter - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2005

Des cellules dendritiques ont été identifiées à la barrière hémato-encéphalique. Elles pourraient jouer un rôle important dans le déclenchement de la SEP.

Article (2 pages)

Réf. : 1322

Médical recherche

Natalizumab (tysabri) : le retour ?

Par Dr Ludwig Kappos - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2006

Nouveau souffle grâce aux résultats encourageants des études de sécurité, qui déboucheront probablement sur une autorisation conditionnelle.

Article (1 page)

Réf. : 1328

Médical recherche

Réunion de chercheurs en Suisse

Par Dr Myriam Schlupe - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 2006

Au cours d'une réunion du 14/10/2005, les chercheurs ont fait le point sur 18 recherches en cours : recherche clinique (recherche expérimentale axée sur les patients) et recherche fondamentale. Un encart fait état de l'étude Campath.

Article (1 page)

Réf. : 1329



Vacances à Habère-Poche

Quelles belles vacances !

Depuis plusieurs semaines, pour les membres participant au voyage organisé par le Comité du Hainaut, un des moments les plus importants de l'année approchait, si bienvenu après un hiver interminable.

En ce début juin, il fait encore glacial. En Savoie, à Habère-Poche, lieu du séjour, il neige même. Alors qu'emporter ? Des pulls, des anoraks ou des tenues estivales ? On s'équipe en priant le ciel pour que l'été débute enfin. Nous ne serons heureusement pas déçus !

Le jour J, c'est en effet un soleil radieux qui nous accueille sur le parking de départ. Rayonnants, les vacanciers arrivent les uns après les autres : ce moment de retrouvailles en émeut beaucoup. La joie règne. D'autant plus que des membres du Rotary de La Louvière nous attendent avec café et croissants. Tout le monde apprécie ce geste de convivialité et cela se voit aux sourires sur la photo de groupe.

Enfin, c'est le grand départ. Dans le car, nous faisons la connaissance d'Alain, notre nouveau chauffeur, sympathique comme tout. Très vite, nous apprécions son dévouement, sa bonne humeur et l'excellence de sa conduite.

Quand « Les Cimes du Léman » apparaissent, la fatigue de la route est bien vite oubliée et tout le monde s'installe dans la gaieté, aidé par l'équipe des animateurs. Un premier repas succulent nous régale dans le restaurant rustique : la typique tartiflette savoyarde. Nous aurons d'ailleurs, tout au long du séjour, le plaisir de déguster de nombreuses spécialités locales (charcuterie, fondue, pâtisseries,...). Ah ! Pour être bien nourris, on a été bien nourris !

Le lendemain, nous découvrons la superbe terrasse qui s'ouvre sur la « Vallée verte », une véritable vue de carte postale.

Florian, l'animateur, nous met au parfum de l'alléchant programme d'activités. Les excursions seront toutes accompagnées d'une guide-nature dont nous avons apprécié l'extrême compétence. Ainsi, avec elle, nous avons notamment visité Yvoire, petite cité



médiévale aux ruelles tortueuses qui descendent vers le Léman. Puis, Morzine-Avoriaz, en passant par le pittoresque village des Lindarets où les chèvres circulent en liberté. Nous profiterons aussi d'une magnifique journée à Annecy avec une promenade sur le lac d'un bleu turquoise. Nous découvrirons également Genève, ses institutions internationales et son célèbre jet d'eau. A Thonon-les-Bains, nous jouissons du plaisir d'un petit shopping. Vraiment de quoi emmagasiner des souvenirs impérissables sur la splendide région du Chablais.

Le soir, pas le temps de s'ennuyer. Florian organise nos soirées : chantante, dansante, culturelle, ... C'est ainsi que tout le monde a passé huit merveilleux jours de vacances. Il faut dire que le soleil ne nous a pas quittés un seul jour.

Nous tenons à remercier les infirmières et les bénévoles qui ont tant donné de gentillesse et de dévouement. Merci aussi à Andrée et à Simon, chevilles ouvrières du voyage, qui ont si bien organisé le séjour. Nous sommes sûrs que nous nous disons tous : vivement l'année prochaine !

Marie-Jeanne et Francis

« On peut allumer des milliers de bougies à partir d'une seule bougie sans en abrégér la vie. On ne diminue jamais le bonheur en le partageant. » (Bouddha)

Dites-moi, Docteur ...

Faites part de vos questions d'ordre médical à la rédaction de La Clef (voir permanence en fin de revue) **en mentionnant «Dites-moi, Docteur»**.

La parution dans La Clef sera anonyme, mais nous pourrions avoir besoin de vous contacter ... Indiquez donc vos coordonnées !

Nous ne pouvons vous garantir que toutes les questions feront l'objet d'une réponse dans la revue.

Mes amis ne comprennent pas pourquoi je ne me fais pas traiter par homéopathie, ils affirment que des guérisons ont été réelles par de tels traitements. Devant leur insistance (j'ai vraiment l'impression de ne pas vouloir guérir à leurs yeux!), je me pose des questions ! Qu'en pensez-vous ?

La SEP est une maladie chronique pour laquelle la médecine dispose de traitements dont l'efficacité, bien que démontrée scientifiquement, reste modérée. Ces traitements ne guérissent pas et n'empêchent pas la maladie d'évoluer. Ils ne permettent «que» de réduire le nombre de poussées et de ralentir l'évolution de la maladie. Dans ce contexte, la question de l'homéopathie et, plus généralement, des médecines parallèles se pose fréquemment. En outre, la pression sociale et médiatique peut être grande en faveur de l'homéopathie et un sentiment de «peut-être passer à côté de quelque chose» ou «de ne pas tout faire pour guérir» peut aisément survenir, surtout quand la médecine reste incapable de guérir une maladie chronique comme la SEP.

Les bases de l'homéopathie ont été posées en 1796 par S. Hahnemann. Sans entrer dans le détail, l'homéopathie est basée sur deux principes: le principe de «similitude» qui veut qu'une substance capable de causer certains symptômes chez un sujet sain soit capable de guérir ces mêmes symptômes chez un sujet malade et le principe de «dynamisation» ou de «mémoire de l'eau» qui soutient que si l'on dilue le principe actif dans de l'eau, celle-ci s'en trouve modifiée et acquiert des propriétés thérapeutiques même si on ne retrouve plus dans la solution finale que des quantités négligeables de la molécule de départ. Les partisans de l'homéopathie affirment que ses effets

sont largement démontrés par son utilisation très répandue et par les effets ressentis par les patients. Cependant, ni ces principes ni l'efficacité des traitements homéopathiques n'ont été démontrés de manière scientifiquement valable. Ceci ne veut pas dire que l'on ne trouve pas de nombreux récits d'expériences personnelles tendant à démontrer que ces traitements sont efficaces. Il est dès lors très important de garder à l'esprit qu'une expérience personnelle ne peut avoir valeur de preuve scientifique tant les critères d'évaluation sont subjectifs. Il est par ailleurs probable que certains patients atteints de SEP se soient sentis mieux suite à un traitement homéopathique mais il s'agit probablement d'un effet placebo dont il ne faut pas minimiser l'importance dans ce type de traitement comme dans d'autres.

En conclusion, à l'heure actuelle, il n'existe aucune preuve sérieuse d'efficacité d'un traitement homéopathique dans la SEP.

Dr Mathieu Vokaer



Un spot télévisé sur la SEP

Ma famille et moi avons été choqués en voyant le spot diffusé par la Ligue à la télévision début septembre. Pourquoi montrez-vous un film aussi horrible ?

Chaque année, durant le mois de septembre, RTL-TVi et Club RTL diffusent gracieusement, à la demande de la Ligue, un spot télévisé de 30 secondes visant à sensibiliser le public au vécu des personnes atteintes de SEP : les symptômes physiques, mais aussi l'incertitude qu'elle engendre. Cette action répond à une demande très fréquente des personnes atteintes de SEP, qui souhaitent être mieux comprises des personnes qu'elles côtoient. Elle se déroule dans le cadre de notre action annuelle de sensibilisation, qui inclut aussi, entre autres, une campagne de presse pour le lancement de l'opération Chococlef.

Le spot montre une jeune femme dont différentes parties du corps se couvrent de chaînes. Le texte dit : « Janvier, vous devenez aveugle. Mars, vous recouvrez la vue, mais ne pouvez pas marcher. Août, vous marchez, mais ne pouvez pas prendre votre enfant. Décembre, vous recouvrez l'usage de vos mains, alors vous priez. La sclérose en plaques s'attaque au hasard à votre système nerveux. Aidez-nous à trouver le remède. »



Début 1996, un débat a précédé la décision d'utiliser ce spot. Plusieurs catégories de personnes ont été invitées à le visionner et à donner leur avis : personnes atteintes de SEP et leurs proches, professionnels et

bénévoles de la Ligue. Voici les principaux arguments avancés :

Contre : La Ligue se doit d'être attentive à ne pas heurter les personnes touchées par la SEP. Le spot risque de les choquer et d'effrayer celles qui sont en début de maladie.

Pour : Les gens comprendront que la maladie peut se manifester par des symptômes très différents, pas toujours visibles, et qu'elle a des hauts et des bas imprévisibles. Ils verront que SEP ne rime pas forcément avec voiturette.

Ce sont surtout les personnes touchées par la SEP qui étaient favorables à ce spot : elles trouvaient qu'il décrivait bien ce qu'elles vivaient et qu'il aiderait le public à mieux les comprendre car les spectateurs peuvent facilement s'identifier à la jeune femme. Toutefois, il est évident qu'il peut aussi rappeler durement la réalité de la maladie à certaines personnes.

Pour sensibiliser le grand public à une maladie aussi terrible que la SEP, la Ligue a finalement décidé d'utiliser ce spot car :

- les images et les bruits de la bande sonore sont durs, mais cela fait la force du message ;
- il présente des situations vécues par une grande majorité des personnes atteintes de SEP mais ne réduit pas la maladie à un handicap (par exemple, une voiturette) ;
- la campagne s'avérait peu onéreuse puisque ce spot de haute qualité nous était offert gratuitement par nos collègues américains et qu'il était diffusé gracieusement par RTL-TVi et Club RTL.

En septembre dernier, sur le forum du site de la Ligue, un internaute a laissé le message suivant au sujet du spot : « Je le trouve vraiment super pour expliquer le problème subi au quotidien par nous, les malades atteints de SEP. (...) Vous ferez peut-être aussi comme moi : le garder pour pouvoir le montrer à des personnes qui ne savent pas ou ne comprennent pas bien ce handicap qui nous pèse journalièrement. »

Cécile Dradin, secrétaire de direction

Nouveau statut des volontaires : application de la loi du 3/7/05

Les grandes lignes de cette loi sont entrées en vigueur le 1^{er} août 2006 et règlent le statut des bénévoles.

La loi régit le volontariat organisé en Belgique, ou à l'étranger avec des volontaires qui ont leur résidence principale en Belgique.

Vous souhaitez vous engager dans une action bénévole ou vous êtes déjà actif en tant que volontaire dans une association de parents, un comité de quartier, un milieu hospitalier, un club sportif ou une structure sociale (ex. la Ligue)?

Alors ceci vous concerne !

Le volontariat, c'est quoi?

Selon l'article 3 de la loi, le volontariat est une activité:

- exercée sans rétribution ni obligation,
- exercée au profit d'une ou plusieurs personnes, d'un groupe, d'une organisation ou de la collectivité,
- organisée ailleurs que dans le cadre familial ou privé,
- non exercée dans le cadre d'un contrat de travail.

Avant que le volontaire ne commence ses activités au sein d'une organisation, celle-ci doit lui transmettre une note d'organisation qui précise :

- la finalité sociale et le statut juridique de l'organisation ; s'il s'agit d'une association de fait, l'identité du ou des responsables de l'association ;
- la confirmation que l'organisation a contracté une assurance couvrant la responsabilité civile et d'autres risques éventuels ;
- si des indemnités sont versées aux volontaires et, dans l'affirmative, lesquelles et dans quels cas ;
- que l'activité exercée par le volontaire implique le respect du secret professionnel.

Puis-je me rendre utile sans perdre mes droits?

Oui, mais un certain nombre de règles sont à respecter.

Chômeur et prépensionné

Faire la déclaration écrite préalable au directeur du bureau du chômage. L'activité peut débuter dès l'envoi de ce courrier. L'Onem peut s'y opposer endéans les 15 jours.

Pensionné

Signaler l'activité à l'Office National des Pensions, au plus tard 30 jours après le début de celle-ci.

Invalide salarié

Accord préalable du médecin conseil de la Mutuelle. L'activité volontaire doit être compatible avec l'affection en cause.

Bénéficiaire d'une allocation de remplacement de revenus et/ou d'intégration

Engagement sans problème et sans risque de perdre les allocations.

Je travaille pour rien, mais mes frais?

Les volontaires ne sont pas rémunérés mais peuvent obtenir le remboursement de frais moyennant accord de l'association.

Cette dernière doit choisir entre deux systèmes de remboursement :

- Remboursement intégral des frais réels sur présentation des justificatifs de dépenses et preuves de paiement,
- Remboursement des frais par indemnités forfaitaires pour les déplacements, les frais de séjour (rafraîchissements, repas, ...) et autres frais dont la nature et le montant minime ne permettent pas la production de pièces justificatives (téléphone, fax, utilisation de PC, ...). Ces indemnités forfaitaires sont non imposables fiscalement et ne peuvent dépasser un certain plafond : 27,37 € par jour, soit 662,46 € par trimestre ou 1 094,79 € par an.

La grande force du volontariat réside dans sa variété, sa flexibilité, l'importance de son rôle dans la société et la richesse des ressources qu'il représente aux niveaux personnel, social, économique et politique.

La démarche d'un volontaire est une affirmation autant qu'une recherche de sens. Les motivations permettent de cerner les valeurs animant ce sens: altruisme, solidarité et épanouissement de soi.

S'y engager peut vous permettre de dépasser vos difficultés personnelles !

Le groupe Législation

*«A quoi pourrait donc me servir
de ne pas avoir le moral?
Déjà que je n'ai pas de santé...»
(Jean-Daniel Biolaz, atteint de SEP)*



Ets Brasseur
Bandagiste - Orthopédiste



Bandagiste



Hygiène



Articles médicaux



Handicapés



Sport - Santé

Voiturettes
pour
invalides

Rue du Midi 76-82
1000 Bruxelles
brasseur-sprl@busmail.net
Banque : 068-2433632-26

Tél.: 02/513 44 82
Fax: 02/514 30 76
www.ets-brasseur.com

Ouverture : du lundi au vendredi de 9h à 18h30
samedi de 9h à 18h

Leading the way in MS treatment

SCHERING
making medicine work

www.ms-gateway.be

Leading the way in MS treatment support

Nurses services ● Tel. (02) 712 85 60



LC2006

La convivialité à votre portée

Tant qu'aide-soignant ou accompagnateur, soulevez et déplacez avec un minimum d'efforts la personne que vous êtes appelée à soigner ou seconder au quotidien.

Tous nos produits à
www.handimove.com

Handi-move INTERNATIONAL
LE SPÉCIALISTE DES SYSTÈMES DE LÈVÉE,
DE DÉPLACEMENT ET DE SOINS À DOMICILE.



Nom:

Rue:

N°: Boîte: Code postal:

Localité:

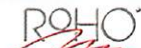
Téléphone:

Veillez m'envoyer des informations complémentaires, sans engagement de ma part, sur vos solutions de levée, de déplacement et de soins à domicile



Renvoyez ce coupon à:
Handi-Move SA,
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tél 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27
info@handimove.com

PRODUIT BELGE *** CONSEILS GRATUITS *** REMBOURSABLE PAR LE FONDS



ORTOPEDIA

küschall®



MEYRA

JAY.

QUICKIE
The RealChair People



VERMEIREN

Site : www.lehner.be - E-mail : lehner@lehner.be

Rue Général Eenens, 96 - 1030 Bruxelles - Tél: 02/215 01 98 - Fax: 02/242 51 91

Agréé toutes mutuelles

Ortec
orthopedie



Ortec
Products

- prothèses sur mesure
- orthèses sur mesure
- corsets sièges
- voiturettes manuelles
- voiturettes électroniques
- tables de verticalisation
- aides de marche
- aides à la vie journalière
- bandages
- semelles

Ortec NV
Researchpark Zone 1
Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel.: 016 / 40 60 50
Fax: 016 / 40 70 50
E-mail: info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Tous nos produits à www.ortec-orthopedie.be

La thérapie MOTOmed

Entraînement sûr & indépendant !



Le MOTOmed ...

- vous rend plus mobile
- assouplit vos muscles
- réduit les spasmes
- améliore la marche
- rend les jambes chaudes et sans douleur
- améliore la circulation sanguine
- apprend à utiliser la force des jambes efficacement et en symétrie

**Essai gratuit
& sans
engagement !**



Partner for Life

Enraf-Nonius sa
Ingberthoeveveg 3d
2630 Aartselaar

Tél. 03 451 00 70
Fax 03 451 00 75
info@enraf-nonius.be

Monter et descendre les escaliers en sécurité



Le fauteuil **c-max**

- 2 en 1: fauteuil & monte escaliers
- Version démontable ou pliable
- Passe même dans les escaliers étroits et tournants
- Frein de sécurité

Le système **s-max**

- Restez dans votre fauteuil
- Adaptable à tout type de fauteuil manuel
- Pas de transfert
- Frein de sécurité

c-max et **s-max**, deux solutions légères, compactes, démontables, transportables et fiables.

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

Arrimage facile et très rapide



Speedy

La cinquième roue
Handbike



- Adaptable à tout type de fauteuil roulant manuel
- Système d'arrimage facile : le SPEEDY est accroché en quelques secondes
- Réglage individuel pour un positionnement optimal
- Version manuelle, électrique ou manuelle avec assistance électrique (duo)
- Modèles enfant

Manuel		Manuel avec aSS	Électrique	
Speedy Bike	Speedy Sport	Speedy Duo	Speedy Elektra	Speedy E-light

Pour plus d'info :

www.euromove.be

Euromove sprl

Tél.: 02-358 59 86 - info@euromove.be

THERA trainer, une gamme d'entraîneurs thérapeutiques



- Améliorez votre circulation vasculaire
- Stimulez votre métabolisme
- Améliorez la souplesse de vos articulations
- Entretenez votre condition physique
- Évitez la lourdeur et l'engourdissement des membres

Renseignements et essai gratuit

Euromove sprl

02-358 59 86 - info@euromove.be

www.euromove.be

SOUMETTEZ-NOUS TOUS VOS PROBLEMES DE MALADE OU DE CONVALESCENT

SODIMED

S.P.R.L.

Société Distribution Médicale
Rue de Vottem 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)

04/226 60 78

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL
VENTE - LOCATION
FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES
Agréé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)
SERVICE PERSONNALISE - DEVIS GRATUIT

Les Ascenseurs de Coopman, confortables et sûrs.



Monte-escalier FLEXIRAIL®



AVANSIS® ascenseur à plateau pour des escaliers droits ou avec des courbes



Easylift®, ascenseur sans gaine



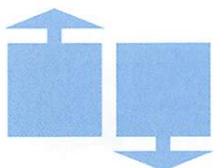
MOVIS®, ascenseur avec gaine

Trouvez chez Ascenseurs Coopman l'ascenseur adapté à vos besoins :

- Monte-escaliers • Ascenseurs à plateau: Avansis® • Plateaux-élévateurs
- Ascenseurs pour des maisons particulières : Easylift® et Movis®

Ascenseurs Coopman vous garantit :

- Une installation selon vos besoins, conforme à la directive des machines 98/37/EG (CE-label)
- Plus de 45 ans d'expérience et de savoir-faire à votre service
- Des conditions de garantie et d'entretien excellentes
- Une offre gratuite et sans engagement de votre part



RENVOYEZ-NOUS CE COUPON POUR PLUS D'INFORMATION

ASCENSEURS
coopman®

Ascenseurs Coopman sa
Heirweg 123 B-8520 Kuurne
Tél.+32(0)56 35 85 80 Fax +32(0)56 35 58 65
ascenseurs@coopman.be
www.coopman.be



NOM

ADRESSE

LOCALITE

TEL FAX

- Monte-escalier Ascenseur à plateau Plateau-élévateur
 Easylift® ou Movis® Information sur les subventions

La Clef

A VENDRE

Vélo d'appartement neuf - **Cuisinière** électrique mixte, état neuf, 300 € (ach. 450 €) - 068/54 27 19

Voiture Peugeot 205, immatr. 1991, 101 500 km, accélérateur et frein au volant - 1 000 € - 010/61 19 71

Lit électrique Scanbed 700, 4 moteurs, perroquet et matelas Scandinavian Mobility, ach. 3 250 €, état neuf - 1 000 € - **Voiturette** - 300 € (ach. 700 €) - **Chaise percée** - 60 € - Tribune - 75 € - Garde-robe sculptée en chêne - 300 € - **Lit breton** en chêne avec sommier à lattes et matelas - 200 € - **Meuble** de living, table ovale et 4 chaises en chêne - 600 €
0495/27 47 64

Scooter 4 roues Shoprider bleu - 1 750 €
081/56 72 76

Voiturette électronique Storm, 5 vit., 6 km/h, 40 km autonomie, coque de soutien, largeur assise 38 cm, commande à droite, éclairages, monte-trottoir, neuf, ach. 6 300 € - 3 000 € à discuter - 02/672 55 66

Voiturette manuelle Invacare Rea Assist avec coussin anti-escarre et tablette, peu servi - 800 € - **Scooter** 4 roues Sterling, 2001, batteries neuves - 2 000 € - **Lit** 1 personne en chêne massif, sommier électrique, matelas avec appareil Alternating, table sur roulettes - 1 800 € - 086/21 21 08 ou 0477/62 59 03

Voiturette électrique Orthopédia 920, batterie 1 an, nouveau chargeur, tablette, 2 repose-pieds supplémentaires, petite roue de rechange - 1 250 € - 0494/17 38 24

A DONNER

Lift électrique pour tous types de voiture avec lève-personne et sangle - 086/21 21 08 ou 0477/62 59 03

Un peu d'humour

Un vieux pêcheur à la retraite, se promenant sur le front de mer d'Ostende, bougonne dans sa barbe:

- Ah, là, là ! De mon temps, les femmes qui se dénudaient sur la plage rougissaient.
Aujourd'hui, elles brunissent.



... liberté de mouvement à chaque niveau



Délai à partir de
1 semaine



Partout en Belgique !
Esthétique et discret !
Fabrication Thyssen !

Information :

☎ 0800 94 366 - GRATUIT

Centres régionaux :
02 217 37 84 - 061 32 15 45
065 31 57 06 - 04 231 18 03

ThyssenKrupp Monolift sa
Kaleweg 20 - 9030 Gent
Fax 09 216 65 75
info@monolift.be



www.monolift.be

ThyssenKrupp Monolift

Oui, envoyez-moi GRATUITEMENT votre documentation

CLE

NOM

ADRESSE

Activités périodiques

Brabant wallon

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes valides, alternativement à Nivelles et à Wavre
0496/85 29 03

Café-rencontre, discussion amicale sur un thème choisi ensemble, ouvert aux personnes moins valides, Wavre
- 0496/85 29 03

Massage aquatique, détente et relaxation en piscine à 30°, 2 fois/mois, Chaumont-Gistoux - 010/24 16 86 (jeudi matin)

Atelier Point de croix, 1^{er} et 3^e jeudi, de 13h30 à 16h, Rixensart, 20€/8 séances - 010/24 16 86

Sophrologie, 2^e et 4^e mercredi, de 14h à 16h, Rixensart, 2,50€/séance - 010/24 16 86

Espoir, 1 fois/mois, Rixensart - 02/384 04 02

Atelier d'art floral, 1 fois/2 mois, Rixensart
010/24 16 86 (jeudi matin)

Bruxelles

Atelier du mardi, chaque mardi, jeux de société - cartes - Scrabble, Uccle - 02/345 31 31

Atelier Imagination & créativité, 2^e et 4^e mardi, de 13h30 à 15h30, Laeken - 0479/91 00 08

Atelier Yoga, 3^e mardi, de 13h30 à 16h, Laeken
- 0497/20 05 70

Dynamo, 1 fois/mois, Bruxelles - 02/735 86 21

Hainaut

Les Mousquetaires, chaque mercredi, chant d'ensemble, Marchienne-au-Pont - 071/47 11 32

Les Mousquetaires, 2 vendredis / mois, informatique, Marcinelle - 071/41 30 35

Malgré Tout, 1^{er} mardi, Mons - 065/87 42 99

Les Mousquetaires, rendez-vous cinéma, 1^{er} jeudi, Charleroi - 071/41 30 35

Alpha, 2^e mardi, St-Vaast - 064/28 12 44

Groupe de Bury, 2^e mercredi, 13h30 - 17h, Maison du Village, Braffe - 069/34 43 59

Les Mousquetaires, 2^e jeudi, scrabble, Marcinelle
- 071/41 30 35

Les Mousquetaires, 3^e jeudi, bricolage, Marcinelle
- 071/41 30 35

Les Roseaux, 3^e jeudi, 13h-16h, Manage - 071/20 21 75

Les Papillons, 4^e lundi de 14h à 17h, Chimay
0473/49 02 57

Tenir Bon, 4^e mardi, 16h30, Ath - 068/28 47 27

Carpe Diem, 4^e mercredi, Mouscron - 056/34 32 47

Delta, 4^e jeudi, Hornu - 065/63 16 15

Liège

Atelier créatif, chaque vendredi, Ligue de la SEP de Liège - 04/252 72 01



ITB™

Thérapie Intrathécale Baclofène
(LIORESAL® Intrathécral)

Traitement de la spasticité rebelle

- Sclérose en plaques • Infirmiété motrice cérébrale
- Lésion médullaire • Lésion cérébrale traumatique
- Hémorragie



Medtronic
Tél. 02/456 09 10
Fax 02/460 32 83

Luxembourg

Amicale des SEP des Trois Frontières, 1^{er} jeudi, Athus
- 063/38 80 41

Namur

Ateliers: sophrologie, terre, aquarelle, peinture sur soie, peinture à l'huile, ouverts aux personnes atteintes de SEP et entourage, Centre de Rencontre de Naninne
- 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Goûter du 3^e mardi, jeux de cartes ou de société, de 14h à 17h, Centre de Rencontre - 081/51 19 63

Groupe des XII, 1 fois/mois, Namur - 081/73 43 41

Décembre

Goûter de Noël du groupe Les Papillons, Ve 15/12, Momignies - 0473/49 02 57

Goûter de Noël et film, Ma 19/12, de 14h à 17h - 081/40 04 06 ou 081/40 03 85

Janvier 2007

Buffet de l'An Neuf avec animation, Sa 13/1 de 13h30 à 17h - 081/40 04 06 ou 081/40 03 85

Galette des Rois et causerie d'un ostéopathe, Ma 9/1, 14h, Rixensart - 02/384 04 02

Excursion à Grand Hornu (repas, exposition Les Paruriers de la Haute Couture, visite du site), Je 25/1 - 02/384 04 02

Distribution des colis de Noël - Comité du Luxembourg

Février

Crêpes de la Chandeleur et causerie d'un psychologue, Ma 6/2, 14h, Rixensart - 02/384 04 02

Exposition Le Maroc des Oasis - rencontre des cultures, Je 22/2, Bruxelles - 02/384 04 02

Mars

Atelier Relaxation - Comité du Luxembourg

Circuit shopping - Comité du Luxembourg

Myéline, tu ne me fais pas peur, matinée d'information pour enfants dont un parent a la SEP, Sa 3/3 en Hainaut, Sa 17/3 en Brabant wallon - 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Gala de la Ligue Nationale, Ma 6/3 à 20h, Bruxelles - 02/736 16 38 (voir p. 22)

Se faire aider, journée d'information et de rencontre, Sa 24/3, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Repas et exposition Art précolombien, maya, inca, apache, sioux, Je 29/3, Musée du Cinquantenaire de Bruxelles - 02/384 04 02

Avril

Visite guidée de Bruxelles et du Parlement européen avec repas, Bruxelles - 02/384 04 02

Ateliers: Décoration, Relaxation - Comité du Luxembourg

Expo-vente Fils & Aiguilles (point de croix, broderie, ...), Ve 21 et Di 23/4, Centre de Rencontre - 081/40 15 55

Myéline, tu ne me fais pas peur, matinée d'information pour enfants dont un parent a la SEP, Sa 21/4, Bruxelles 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

Mai

Vacances à Mariakerke, du 12 au 19/5 - 02/740 02 23

Vacances en Bretagne, du 25/5 au 6/6 - 064/22 24 02

Juin

Vacances à Ostende, du Di 3/6 au Sa 9/6 02/384 04 02

Brocante, Di 3/6, Centre de Rencontre 081/40 15 55

Septembre

Opération Chococlef, du 6 au 9 et du 13 au 16/9, vente de chocolat Galler (4 bâtons = 4€) par des bénévoles au profit de la Ligue et en faveur des personnes atteintes de SEP - Comités provinciaux

Vacances à Nieuwport, du 9 au 14/9 - 02/740 02 23

Myéline, tu ne me fais pas peur, matinée d'information pour enfants dont un parent a la SEP, Sa 22/9, Namur 081/40 15 55 ou www.ms-sep.be

25^e anniversaire de la Ligue, Di 30/9 - 081/40 15 55





Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Comment devenir partenaires actifs...

Affiliez-vous :

- Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
- En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue «La Clef».

15€/an à verser au compte
n° 250-0138300-63

Devenez bénévole :

Visites à domicile, transport
d'affiliés, secrétariat, organisation
de loisirs, traductions, ...

Participez à l'opération Chococlef, en septembre :

Soit comme vendeur bénévole,
soit comme acheteur.

Faites un don ou un legs à la Ligue :

- Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 30€ au compte d'une permanence sociale ou au compte n° 250-0138500-69 (affiliation annuelle non comprise).
- Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8%.



Centre de Rencontre

N°64 - Parc industriel Sud
Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Tél. : 081/40 15 55

Fax : 081/40 06 02

Courriel : ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet : www.ms-sep.be

Direction

Mme Tychon : lundi 9h-12h,
mercredi 9h-12h

Secrétariat

Tous les jours 9h-16h

Affiliations

Mme Dall' Ava : jeudi 13h-16h

Logement

Mme Titti : mardi 10h-12h

M. Dufour : mercredi 13h-17h

Mme Pizzuto : jeudi 10h-12h

Mme Dall' Ava (dossiers financiers) :

1^{er} et 3^e mardi 10h-14h

Documentation

M. Gérard : vendredi 9h-12h

Revue «La Clef»

Mme Dradin : jeudi 9h-12h

Vacances

Mme Hodiament : jeudi 9h-12h

04/344 22 62

Namur

081/40 04 06

Rue des Linottes 6 - 5100 Naninne

Fax : 081/40 06 02

CB : 250-0098441-71

Mme Debry : mardi 9h-12h

M. Rombaut :

mercredi 13h30-16h30

Mme Rocour : jeudi 13h30-16h30

Permanences sociales

Brabant wallon

010/24 16 86

Rue de Bruxelles 15 - R.D.C. - 1300 Wavre

CB : 271-0212770-81

M. Gilles : mardi 9h-12h

M. Rombaut : mercredi 9h-12h

Bruxelles

02/735 86 21

Rue A. Lambiotte 144 - 1030 Bruxelles

Fax : 02/735 32 47

CB : 210-0034161-69

M. Pierlot : mardi 14h-16h30

Mme Mahieu : mercredi 9h-12h

Mme Schroeder : vendredi 9h-12h

Hainaut

CB : 360-0510736-37

Est : 071/20 21 75

Rue Brigade Piron 330

6061 Montignies-sur-Sambre

Mlle Detimmerman : mardi 9h-12h

Mme Grisay : jeudi 9h-12h

Ouest : 065/87 42 99

Rue Grande 44 - 7301 Hornu

Mme Lecharlier : mardi 9h-12h

Mme Degreef : jeudi 9h-12h

Liège

04/344 22 62

Rue E. Marneffe 37 - 4020 Liège

Fax : 04/344 08 63

CB : 000-0041473-54

Mme Jacques : mardi 9h-12h

Mme Tortolani : mercredi 9h-12h

Mme Drago : mercredi 13h30-16h30

Mme Hodiament : jeudi 9h-12h

Luxembourg

CB : 732-0055474-41

Mme Rouyr : mercredi 9h-12h

084/21 45 89

Rue du Vivier 5 - 6900 Aye

Mme Piron : mercredi 9h-11h30

061/21 82 79

Clinique Ste-Thérèse

Chée d'Houffalize 1 - 6600 Bastogne

La Clef

