

la clef

le journal

3^{ème} trimestre 2014 - septembre, octobre, novembre n° 124



PB-PP
BELGIUM - BELGIQUE
N° agrément: P705108



Quand la douleur s'installe...

PAIRI DAIZA:
J'Y ÉTAIS!

ALLOCATIONS LIÉES
AU LOGEMENT

WORLD CYCLING
TOUR



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



**Restez maître
de votre vie.**

TEVA



*votre
partenaire
dans la SEP*

monsoutienfaceàlasep.be

La sclérose en plaques change votre vie, c'est un fait. Mais vous en restez maître. Ne renoncez pas à vos rêves. En suivant un traitement adéquat, vous pouvez parfaitement continuer à réaliser vos projets et à vivre des instants uniques. À vivre à fond, en somme. Nous vous aidons à vivre avec la SEP. Vous avez certainement une foule de questions à l'esprit. Dois-je chercher un autre emploi ? Et mon désir d'enfants ? Puis-je continuer à faire du sport ? Le site monsoutienfaceàlasep.be contient des informations sur la vie avec la SEP. Vous y trouverez aussi des réponses aux questions les plus fréquentes, des informations sur le traitement et des conseils professionnels. La visite vaut le détour !

Surfez sur monsoutienfaceàlaSEP.be et restez maître de votre vie, car elle ne s'arrête pas ici.

La douleur a-t-elle un sens?

Cette question nous concerne toutes et tous: elle nous renvoie à l'une des expériences les plus communes de la vie et nul ne peut s'en affranchir.

Supporter l'insupportable?

C'est au cœur de ce dilemme qu'émerge une question existentielle fondamentale: pourquoi souffrir?

Pour quoi souffrir? Deux interrogations... L'une sur la cause, la raison et l'autre sur le but.

La douleur est un carrefour, un lieu de passage où chacun est éprouvé au plus profond de lui-même.

La douleur nous révèle.

Viktor FRANKL, neuropsychiatre autrichien a passé 3 ans dans le camp de concentration d'Auschwitz.

Comment a-t-il pu résister à l'absurde, à la douleur, à la souffrance psychologique?

En se donnant, chaque jour, un but, si petit soit-il...

«L'important n'était pas ce que nous attendions de la vie mais ce que nous apportions à la vie».

Ces années de détention l'ont façonné et lui ont révélé qu'il faut une raison de vivre pour résister.

Alors, en plein cauchemar, il s'accroche à trois repères pour supporter les humiliations, les frustrations, la douleur et la souffrance morale:

« La première consiste à accomplir une œuvre ou une bonne action. La seconde consiste à connaître et aimer quelque chose ou quelqu'un, la troisième consiste à assumer dignement une souffrance inévitable.»

Ce message fondamentalement optimiste témoigne de l'aptitude de l'être humain à *«transformer une tragédie personnelle en victoire, une souffrance en une réalisation.»*



Prendre soin de...

Véronique DEBRY



We're steadfast in our commitment to the MS community, with experts dedicated to delivering new approaches for confronting this disease now and in the future. Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down.

Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

Challenge accepted.

www.genzyme.com

©2013 Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved. MS/EU/077/01/01/13

genzyme
A SANOFI COMPANY

- 3 EDITORIAL
- 6 EVASION
 - Les jardins d'Aywiers
- 9 Le réseau de pistes cyclables en Campine...
Promenades à roulettes à Overpelt
- 10 Un nouveau label "Destination pour tous"...
Pantou, un site pas comme les autres
- 11 LES LOIS ET VOS DROITS
 - Coup de pouce financier bienvenu
- 12 AWIPH: nouvelles dispositions
Nouvelles initiatives en région Bruxelles...
- 13 POINT ACTU
 - Salon du Testament
 - Avis aux amateurs de chocolat...
- 14 **Invitation journée Bien-être**



- 16 A VOS FOURNEAUX
 - Explosion de purée de navets et de...
- 17 LU ET REGARDÉ POUR VOUS
- 20 SAC À DOS
 - Le Danemark: pays du bien-être

- 21 DOSSIER
- 22 La douleur dans la SEP: un handicap invisible
- 25 Douleurs persistantes
- 26 La magie du téléphone
- 27 Douleurs, cultures, ethnies
- 28 Rien de tel que de vider son sac
Des douleurs qui se croisent
- 29 Faire passer la douleur
- 30 Quand la douleur impacte les relations...
- 34 Ma douleur d'époux
- 35 Tout va bien Madame La Marquise!
- 36 Si vous doutez de l'effet placebo...
- 37 Faire face à une douleur rebelle
- 39 Ma SEP ne se voit pas mais moi, je la ressens
- 40 Quand le dialogue avec le médecin adoucit...
Mon souffre douleur
- 41 Frida Kahlo
- 42 Le regard d'une infirmière
- 43 Réveil douloureux, matin joyeux?
- 44 Médecines alternatives
- 45 Libérer son esprit...
Je n'en peux plus d'avoir mal
- 46 En savoir plus...
- 47 LES RENDEZ-VOUS DE SAPASEP
- 48 LES RENDEZ-VOUS DE MOVE
- 53 A VOS PLUMES
 - Mini-trip à la côte belge
- 54 Journée mondiale de la SEP à Pairi Daïza...
- 58 DOCUMENTATION
- 60 AGENDA
- 65 INFOS UTILES

La phrase du trimestre

Nous sommes inondés de conseils sur une destination de voyage mais nous entendons peu pourquoi et comment nous devrions y aller...

Luc

Les jardins d'Aywiers

Pour cette nouvelle édition d'automne, nous avons choisi de porter un autre regard sur les mauvaises herbes. Elles sont débordantes de vitalité et se multiplient de manière étonnante, pour la plupart par graines au gré du vent, des oiseaux ou... du jardinier. Pour certaines, il suffit d'un tout petit bout de racine et elles redémarrent!

Elles s'appellent *plantain*, *potentille*, *véronique*, *liseron*, *rumex*, *renoncule*... il en existe largement plus d'une centaine. Ces herbes que l'on dit mauvaises devraient être regardées d'un autre œil et plutôt qualifiées de spontanées!

L'emploi des herbicides est interdit dans de nombreuses communes. Une visite aux Jardins d'Aywiers vous aidera à trouver trucs et astuces pour vous passer de ces produits pour votre bonne santé et celle de vos enfants.

Le jardin doit être un lieu de foisonnement de la vie. Force est de constater que depuis toutes ces années où la chimie y a pris sa place et avec elle

des mauvaises habitudes défiant tout bon sens, jamais il n'a été plus urgent de jardiner avec la nature et non contre elle!

L'automne à Aywiers est empreint d'une magie particulière: la douceur de la lumière, les arbres centenaires, l'étang, les bassins, les trésors du verger et du potager auront revêtu leur plus belle parure d'automne pour accueillir amateurs, connaisseurs et passionnés du monde de la nature, de l'environnement et des jardins.

Les quelques 180 professionnels du jardin: pépiniéristes, architectes-paysagistes, artistes ou artisans, rassemblés dans ce lieu historique et magique, prodigueront, à chaque détour de la promenade, leurs meilleurs conseils aux visiteurs. Ils permettront aux jardiniers avertis et amateurs de cueillir 1001 idées pour créer leur petit paradis vert.

La Fête des Plantes et du Jardin est organisée deux fois par an, les premiers week-end de mai et octobre.



Aywiers exposition automne 2013 ©photos Ulli Bromberg

Infos pratiques

Calendrier Automne 2014

vendredi 3 octobre de 10h à 18h

samedi 4 octobre de 10h à 18h

dimanche 5 octobre de 10h à 18h

Infos pratiques: une petite restauration est proposée en plusieurs endroits du jardin.
Parking gratuit.

Entrée: Adultes 10 €, bracelet week-end: une entrée + 2 €, gratuit jusqu'à 14 ans.

Ancienne Abbaye d'Aywiers

Rue de l'Abbaye 14

B-1380 Lasne (Couture St. Germain)

Belgique

Par téléphone au +32 (0)2 633 20 21

Par fax au + 32 (0)2 633 41 05

Le réseau de pistes cyclables en Campine limbourgeoise

L'association de bénévoles Bastda a cartographié l'accessibilité des pistes cyclables de la Campine limbourgeoise.

Garant de quelques 400 km de plaisir à vélo, ce réseau est réputé, bien au-delà des frontières provinciales. Les personnes à mobilité réduite apprécient, elles aussi, les agréments d'une promenade relaxante dans les contrées limbourgeoises.

Mais avant d'opter pour l'un ou l'autre itinéraire jalonné des célèbres panneaux bleus, un complément d'informations s'impose.

L'ASBL Bastda a établi un descriptif exhaustif et détaillé des pistes cyclables de la Campine

limbourgeoise, sur la base des check-lists de l'ASBL Toegankelijkheidsbureau.

Ainsi, chacun peut déterminer, à l'avance, si un circuit particulier correspond à ses possibilités, découvrir quelques belles promenades ou relever, par exemple, les coordonnées GPS de chaque point de départ et d'arrivée.

Infos pratiques

www.toevla.be

(en néerlandais uniquement)



Promenades à roulettes à Overpelt

Overpelt a rendu le sentier de promenade "Wandelen met wielen" (promenades à roulettes) du Centre de SEP et de Revalidation plus attrayant pour les personnes handicapées et les familles avec des enfants.

Ainsi, on y a installé un système d'orgues et de bascules qui fait de la musique lorsqu'un fauteuil roulant passe dessus, des «poteaux à murmures» qui permettent de communiquer, un plateau rotatif et un dendrophone (grand instrument en bois qui ressemble à un xylophone).

Un chemin totalement accessible a été aménagé dans la forêt de Lindelse Heide, avec des bancs, un abri couvert et des aires de pique-nique adaptées.

Infos pratiques

Pour de plus amples informations, contacter le Service de la Santé publique et du Bien-être d'Overpelt:

Sociaal Huis Peltanusstraat 9

3900 Overpelt

Tél.: +32 (0)11 80 94 42

Fax: +32 (0)11 80 94 02

E-mail: lode.vanhelden@overpelt.be

Un nouveau label: «Destination pour tous»: un partenariat mondial!

L'association Tourisme et Handicaps, chargée des labellisations des établissements touristiques accessibles en France, présentera le nouveau label «Destination pour tous» lors du Sommet mondial «Destinations pour tous» qui aura lieu à Montréal du 19 au 22 octobre 2014.

Le concept de «Destination pour tous» est un territoire (commune, région touristique) qui permet aux personnes handicapées et à leur famille d'y séjourner pendant plusieurs jours.

Cela signifie que non seulement les hôtels, les restaurants et les sites touristiques sont accessibles mais également les commerces de la vie quotidienne (épiceries, centres commerciaux, bureaux de poste, etc.) de même que les parcours piétonniers et les services locaux de transport.

Le Sommet mondial «Destinations pour tous» vise à partager les meilleures pratiques favorisant le tourisme inclusif, à établir un ensemble de normes internationales en matière de tourisme pour tous et à mettre en place un partenariat mondial pour développer les destinations accessibles.



Pantou, un site pas comme les autres

Pantou, un site qui vous donne envie de partir...

Vous rêvez d'aller à Florence, de passer quelques jours dans un gîte adapté en Auvergne ou de découvrir la trépidante ville de Barcelone?

Si vous souhaitez organiser des voyages accessibles en Europe, Pantou est un répertoire en ligne européen qui vous propose des logements variés (gîtes, appartements, maisons, chalets, etc.).

Les offres sont souvent très détaillées, conviviales et illustrées de photos.

L'association Tourisme et Handicap, membre de l'ENAT, Réseau Européen du Tourisme Accessible, soutient cette initiative.

Cependant, cette association n'a pas encore eu le temps de vérifier l'intégrité de toutes les offres proposées. Hors sites labellisés Tourisme et Handicap France, il vaut mieux

vérifier à l'avance si les prestations proposées sont toujours d'actualité.

Attention, le site est en anglais (Europe oblige!) mais les offres peuvent être indiquées en français, néerlandais et anglais.

www.pantou.org



A focus on MS



Benefits today and tomorrow



L.BE.10.2013.1521

 **BETAPLUS®**
my support programme

Coup de pouce financier bienvenu

Allocation de déménagement et loyer (ADEL Région wallonne)

Allocation de relogement (ex ADIL Région Bruxelles-Capitale)

Pour les personnes présentant un handicap, occupant un logement inadapté, il existe, tant en Région wallonne qu'en Région de Bruxelles Capitale, des aides financières pour le déménagement vers un lieu de vie adapté et le loyer.

Pour bénéficier de ces aides, le demandeur doit répondre à des conditions fixées par ces Pouvoirs Publics.

Région wallonne

- être âgé de 18 ans au moins ou être mineur émancipé.
- ne pas être propriétaire (ou un membre du ménage).
- introduire la demande dans les 6 mois suivant la prise de location.

Conditions de revenus:

- 13.700 € pour un isolé,
- 18.700 € pour un ménage,
- + 2.500 € par enfant à charge/ personne handicapée à charge.

Allocation de déménagement

- 400 € augmentés de 80 € par personne à charge.

Allocation de loyer

- différence entre l'ancien et le nouveau loyer avec un maximum de 100 €/mois augmentés de 20 € par personne à charge.
- accordée pour une période de 2 ans, pouvant être prolongée si les conditions sont toujours respectées.

Attention, l'allocation de loyer n'est pas accordée pour un logement social.

Région Bruxelles-Capitale

- être âgé de 18 ans au moins ou être mineur émancipé.
- ne pas être propriétaire.
- introduire la demande dans les 6 mois suivant la prise de location.

Conditions de revenus:

- 19.030,05 € + 1.274,37 € par personne à charge.

Allocation de déménagement

- 800 € augmentés de 80 € par personne à charge avec un maximum de 3 personnes.

Allocation de loyer

- différence entre l'ancien et le nouveau loyer, avec un maximum de 155 €/mois augmentés de 16 € par personne à charge.
- accordée pour une période de 5 ans, renouvelable pour une nouvelle période de 5 ans.

Attention, l'allocation de loyer est accordée pour le logement social, avec un plafond maximum de 155 €/mois, peu importe la situation familiale.



Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

Nouvelles dispositions

Depuis le 14 avril 2014, la réglementation en matière d'aide individuelle à l'intégration a été quelque peu modifiée.

Voici quelques changements qui pourraient vous concerner:

- **Construction d'un logement adapté ou aménagement d'un logement:** un montant plafond est prévu par pièce (cuisine, salle de bains,...). Il s'élève globalement à **19.381 € HTVA**, maximum.
- **Adaptation d'un véhicule:** les conditions d'interventions sont élargies aux véhicules de plus de 4 ans, pour autant que le certificat de visite de l'inspection automobile soit en ordre de validité.
- **Produits de protection urinaire:** les demandes doivent être accompagnées de la décision du médecin-conseil de la mutuelle, d'octroi du forfait incontinence. Celui-ci sera déduit de l'intervention de l'AWIPH.

- Suppression de l'intervention pour les ordinateurs et imprimantes, pour les demandeurs âgés de plus de 25 ans.

Il nous est impossible de vous donner ici, l'intégralité de cette nouvelle réglementation et de ses conditions d'application.

Si vous avez des questions, nous vous invitons à prendre contact directement avec le service d'accompagnement SAPASEP Logement, soit par téléphone **081/58 53 44**, soit par mail **info@sapasep.be** ou le service social de votre province dont les coordonnées se trouvent reprises en fin de journal.

Nouvelles initiatives en région Bruxelles-Capitale

Depuis 1978, la STIB organise les transports pour les personnes à mobilité réduite, dénommés jusqu'ici **MINIBUS**.

Suite à une concertation débutée en 2012, la STIB et les taxis adaptés aux personnes handicapées ont mis sur pied la création de **TAXIBUS**.

Concrètement, ce système prévoit une collaboration entre 12 minibus de la STIB et une centaine de taxis spécialement adaptés pour le transport de personnes en voiturette.

- Le tarif reste inchangé, soit **1,70 €** par trajet.

- Le service est désormais accessible **de 5h à 1h du matin** et, détail non négligeable, accessible le **samedi** également.

- La réservation peut se faire **la veille** du départ avant 19 h.

Ce service permet d'organiser davantage de déplacements et de contenter, dès lors, plus de personnes.

Contact: 02/515 23 65

Le Salon du Testament

Cette année, le Salon du Testament se tiendra à **Brussels Expo (Zénith)** du **dimanche 16 au jeudi 20 novembre**.

Les Ligues francophone et néerlandophone tiendront un stand lors de cet événement.

Le Salon du Testament c'est notamment recevoir des conseils juridiques gratuits par notaires et

juristes, écouter des conférences sur les différentes formes de legs aux bonnes causes, recevoir gratuitement le guide "Bien réglé, bien légué".

Vous pouvez recevoir une entrée gratuite en vous rendant sur le site **www.testament.be**.

Avis aux amateurs de chocolat et à la solidarité de tous !

L'opération **Chococlef** redémarre dès septembre jusqu'en décembre.

Quelques nouveautés cette année:

Avec l'évolution des réseaux sociaux, nous souhaitons développer/promouvoir notre présence sur Internet.

Via **Facebook** et **Twitter**, aidez-nous à diffuser largement la campagne Chococlef auprès de vos amis. Cliquez sur "**J'aime**" et "**Partager**" l'info via les liens suivants:

<https://www.facebook.com/chococlef>

<https://twitter.com/Chococlef>

Par ailleurs, si vous organisez une vente de chocolats (à la sortie d'un supermarché, par exemple), il est possible de le faire savoir sur notre page Facebook ou Twitter. Dans ce cas, informez-nous du lieu et de la date exacts, de l'horaire précis,... à l'adresse cdeclaye@ligue.ms-sep.be.

Nous comptons sur vous tous pour faire de cette édition 2014, une réussite.

Tous les détails de l'opération Chococlef sur www.chococlef.be ou auprès de votre service social.

www.chococlef.be

SCLÉROSE EN PLAQUES

MON CORPS EST UNE PRISON.

VOUS EN DÉTENEZ LA CLÉ.

OPÉRATION CHOCOCLEF

Dès septembre, agissez concrètement :
achetez nos chocolats ou devenez vendeur bénévole.
Plus d'infos sur www.chococlef.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



Invitation journée Bien-être

SE DÉTENDRE, SE RESSOURCER, PRENDRE SOIN DE SOI...

SAMEDI 25 OCTOBRE 2014

LE PROGRAMME

9h30: Accueil

10h00 - 12h30: deux ateliers au choix

12h30 - 14h00: repas

14h00 - 15h30: un atelier au choix

15h30 - 16h00: goûter et clôture

LES ATELIERS PROPOSÉS

Nutrition bioénergétique: l'art de composer des menus équilibrés, pas chers et tout en saveur.

Huiles essentielles: le féminin et le masculin: vivre une expérience sensorielle à la découverte des huiles essentielles, révèle les pôles masculins et féminins de chacun d'entre nous.

Musique et mouvement: un voyage intérieur: laisser émerger un mouvement sur une mélodie, être porté par la beauté de la musique, chacun à sa mesure.

Aucune aptitude physique ou musicale n'est requise. Peut se pratiquer en voiturette.

Sophrologie: harmonie du corps et de l'esprit: A mi-distance entre l'éveil et le sommeil, une méthode douce pour maîtriser le stress, atténuer la fatigue, retrouver un sommeil réparateur.

Bois tibétains: des sons harmonieux et doux permettent d'accéder rapidement à une relaxation profonde, aussi bien mentale que corporelle, à l'intérieur de laquelle un sentiment de quiétude et de confort s'installe.





INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu: **Espaces Kegeljan** - av. de la Marlagne (NR) 52 - 5000 NAMUR

Prix: **16 €** (ce prix comprend la participation aux 3 ateliers au choix, deux collations, le repas de midi et le goûter) à **payer pour le 20-10-14** sur le compte **BE40 2500 1383 0063**, communication **"Journée Bien-être du 25-10-14"**

Attention:

- **places limitées (50)** par ordre d'inscription.
- **un seul accompagnant** par personne.
- **3 ateliers (par participant) à choisir lors de votre inscription.**

Avec le soutien de:



BULLETIN D'INSCRIPTION À RETOURNER AVANT LE 20 OCTOBRE 2014

Nom: Prénom:

adresse:

code postal: Localité:

Téléphone:

Email:

J'utilise une voiturette: ☐ oui ☐ non
si oui: ☐ manuelle ☐ électrique

Merci de **choisir trois ateliers** (par ordre de priorité) + 1 subsidiaire:

	Affilié(e)	Accompagnant(e)
Nutrition bioénergétique	☐	☐
Huiles essentielles	☐	☐
Musique et mouvement	☐	☐
Sophrologie	☐	☐
Bols tibétains	☐	☐

A renvoyer à: **La Ligue Belge de la SEP - CF ASBL** - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Une difficulté financière ne doit pas être un frein à votre participation. Contacter l'équipe sociale.

Explosion de purée de navets et de courgettes au poisson blanc



20 min



moyennement
cher (selon le poisson)



Ingrédients pour 2 pers.

- 1/2 racine de gingembre hachée
- 5 brins de ciboulette hachée
- 6 brins de coriandre fraîche
- Poivre
- 1 gousse d'ail
- 6 càs sauce soja foncée
- 2 càs d'eau
- 2 pincées de cumin en poudre
- 1 petite pincée de curcuma
- 1 courgette
- 3 navets
- 1 càs d'huile d'olive
- 1 càc de beurre
- 250g de filet de poisson blanc
(type cabillaud)



Préparation la veille:

Faire une marinade dans une assiette creuse avec la sauce soja, l'eau, ½ gousse d'ail, le gingembre haché (ou coupé en lamelles si vous aimez le manger ensuite), la coriandre hachée, le cumin et le curcuma. Bien mélanger, y déposer le poisson et l'arroser de tous côtés. Poivrer.

Le lendemain:

Préchauffer le four à 200°C.

Laver les légumes, éplucher les navets et couper navets et courgette en lamelles.

Au cuit-vapeur, cuire les légumes durant 12 à 15 minutes (on peut les cuire à l'eau aussi, mais ça a moins de goût...).

Déposer le poisson dans un plat à four huilé, le recouvrir de la marinade. Le poisson aura "noirci" au frigo, c'est normal!

Cuire le poisson au four durant 12 à 15 minutes à 200°C, ou le cuire en papillote durant 10 minutes. Dans le plat à four, l'arroser deux ou trois fois.

Quand les légumes sont cuits (vérifier la cuisson à l'aide de la pointe d'un couteau), les mixer au robot avec la ciboulette ciselée, la ½ gousse d'ail restante (blondie au préalable dans un peu de beurre), bien saler et poivrer, ajouter une càc de beurre frais.

Servir la purée façon "explosée": on dépose une càs de purée au milieu de l'assiette et on l'écrase brusquement avec le dos d'une cuillère, puis on pose le poisson au centre, arrosé de sa marinade.

Autre version: on dépose de la purée dans l'assiette et on dispose le poisson par-dessus.



très facile



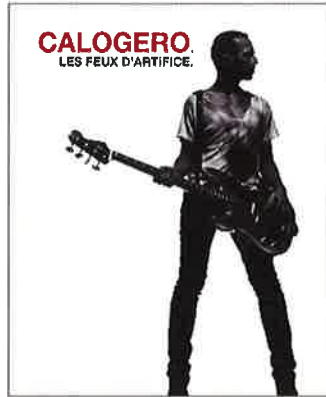
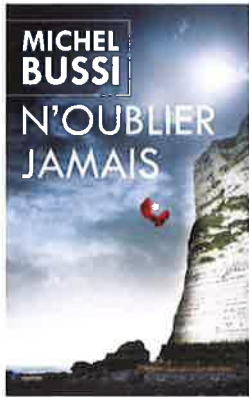
facile



élaboré



prix par
personne



CÔTÉ MUSIQUE

LES FEUX D'ARTIFICE

CALOGERO - LABEL UNIVERSAL - AOÛT 2014 - CATÉGORIE CHANSON FRANÇAISE.

C'est à Londres que l'artiste français vient d'enregistrer son nouvel album. Après "L'embellie" d'une expérience de quatuor "circus", Calogero revient en solo pour le plus grand plaisir de ses fans. Dévoilé depuis plusieurs semaines, "Un jour au mauvais endroit", est une composition inspirée du drame bouleversant d'Échirolles qui a coûté la vie à Kevin et Sofiane en 2012. Il ne vous reste plus qu'à découvrir d'autres plages très prometteuses telles que "L'éclipse", "Elle me manque déjà", "Le portrait",... en espérant qu'un véritable feu d'artifice explose dans votre cœur.

BRASIL, BAM BAM BAM

GILLES PETERSON - LABEL ADELPHI - MAI 2014 - CATÉGORIE MUSIQUE DU MONDE.

Vous êtes nostalgique de la coupe du monde 2014? Vous rêvez encore de Samba et de Bam Bam? Vous aimeriez enflammer les pistes de danse ou les stades de foot? Il se peut que cet opus soit fait pour vous.

ROMANS - EN LIBRAIRIE

N'OUBLIEZ JAMAIS

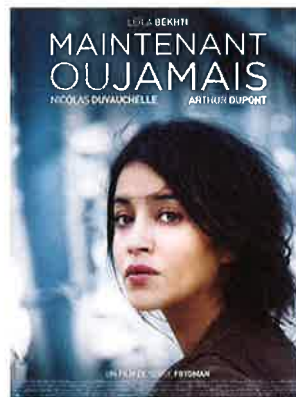
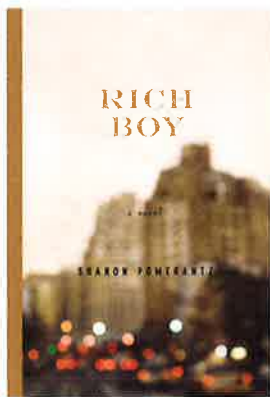
MICHEL BUSSI - ED. PRESSES CITÉ - MAI 2014 - CATÉGORIE POLAR.

Jamal vit avec une prothèse à la jambe, cependant il court très vite. Son défi: rattraper son destin et devenir le premier handicapé à réaliser l'Ultra-Trail du Mont-Blanc, l'une des courses d'endurance les plus ardues du monde. Comme chaque matin, il s'entraîne sur la plus haute falaise d'Europe. Sur sa course, il remarque une écharpe rouge accrochée à une clôture. Plus loin, il aperçoit une femme, prête à sauter dans le vide. Devant le danger, l'urgence accrochée à la montre, Jamal ne réfléchit pas et lui tend l'écharpe. La femme bascule! Sur les galets glacés d'une plage déserte en plein mois d'hiver, Jamal retrouve son corps inerte, l'écharpe rouge à son cou. Devant les enquêteurs, Jamal donne sa version des faits. Seulement, Jamal pourrait mentir et fausser sa version...

RICH BOY

SHARON POMERANTZ - ED. J'AI LU - COLL. J'AI LU ROMAN - FÉVRIER 2014 - CATÉGORIE ROMAN LITTÉRAIRE.

L'histoire se passe fin des années 60. Robert VISHNIAK a toujours été un enfant chéri de tous, issu d'un quartier juif ouvrier de Philadelphie. Très vite, il rêve d'échapper de son milieu. Matérialiste et ambitieux, au physique parfait, Robert ne manque pas d'intelligence. Toutes ses qualités vont l'aider à gravir rapidement les échelons de la haute société. Il se marie, occupe un poste important et ne manque pas d'argent. Seulement, en sera-t-il plus heureux pour autant?



LE COIN DES BD

SERVITUDE - ICCRINS - T4

F. DAVID, E. BOURGIER - ED. SOLEIL - COLL. SOL. HEROIC FANT - JUIN 2014 - CATÉGORIE SCIENCE-FICTION.

Dans la bataille d'Al Astan, le Duc d'Omel et ses alliés se sont imposés et les fils de la Terre ont perdu leur roi. Kiriell est grièvement blessé mais parvient à trouver une échappatoire, grâce à l'arrivée d'un providentiel navire iccrin et à l'intervention de Fl'ar; tandis que dans le chaos répandu sur l'ensemble du continent, les serviteurs des Anges n'ont pas fini la lutte.

LES MYSTÈRES DE LA 4^{ÈME} RÉPUBLIQUE - MARSEILLE LA ROUGE CARTONNÉE - T2

PH. RICHELLE, A. BUSCAGLIAP - ED. GLENAT - COLL. GRAFICA - JANVIER 2014 - CATÉGORIE HISTOIRE.

C'est le printemps 1950 à Marseille, Ange CASONI, sort de prison. Aussitôt, il reprend son travail de truand: mettre la pression sur les représentants CGT des dockers gênant, de part leurs actions militantes, des intérêts puissants. Dans le même temps, Patrick ZARDI, un agent du contre-espionnage français, est retrouvé mort chez lui, asphyxié dans sa propre voiture. Tout semble conforter la thèse du suicide, seulement le commissaire COSTE ne le voit pas de cet œil.

Cette intrigue policière nous plonge à l'époque où les syndicats sont utilisés à des fins politiques par les différents blocs de la guerre froide, à peine instaurée.

ACTU BLUE-RAY

LES GARÇONS ET GUILLAUME, À TABLE!

COMÉDIE FRANÇAISE DE GUILLAUME GALLIENNE, AVEC GUILLAUME GALLIENNE, ANDRÉ MARCON, FRANÇOISE FABIAN...

Le premier souvenir que j'ai de ma mère c'est quand j'avais quatre ou cinq ans. Elle nous appelle, mes deux frères et moi, pour le dîner en disant: "Les garçons et Guillaume, à table !" et la dernière fois que je lui ai parlé au téléphone, elle raccroche en me disant: "Je t'embrasse ma chérie"; Et bien disons qu'entre ces deux phrases, il y a quelques malentendus.

Voici un film intelligent, sensible et bourré d'humour! Faites-vous du bien avec ce film qui nous rend meilleur. Bravo Monsieur GALLIENNE, une belle réussite!

ACTU CINÉ

MAINTENANT OU JAMAIS

DE SERGE FRYDMAN- AVEC NICOLAS DUVAUCHELLE ET LEILA BEKHTI - SEPTEMBRE 2014 - DURÉE 1H32 - CATÉGORIE DRAME.

Lestemps sont durs. Parfois, il faut trouver des solutions pour assurer l'avenir de sa famille et ne pas renoncer à ses rêves. En principe, quand on est une mère de famille on ne braque pas les banques, on ne joue pas à la voleuse. En principe, on ne fait pas de mauvaises rencontres qui risquent de se transformer en histoire d'amour.



TREMBLEMENTS?

Un symptôme banal qui peut cacher une sclérose en plaques. Apprendre à connaître ou reconnaître la maladie rapidement, c'est déjà un premier pas vers le soulagement.

L'art de bien soigner la SEP repose sur une approche globale :

Un traitement efficace, un traitement bien toléré mais aussi un schéma d'administration optimal, une éducation à la prise en charge, des outils améliorant le suivi du traitement.

Pour faire un choix clair, parlez-en à votre neurologue.



sous controle.be



Le Danemark: pays du bien-être

Je n'ai pas la SEP mais j'ai fait un voyage dont un des buts était de repérer les balades et visites accessibles pour une amie tétraplégique.

Vous désirez vous échapper un peu de votre quotidien? Mon expérience pourrait vous aider.

Beaucoup de guides l'attestent, le Danemark est le pays des gens heureux.

Certes, le terme est un peu usurpé mais les Danois ne prennent pas cette affirmation à la légère.

Ils se voient< comme "les bâtisseurs d'un monde meilleur".

Copenhague s'efforce de devenir un modèle de cité écologique et, à ce titre, toutes les "routes alternatives" occupent les 350 km de pistes cyclables de la ville. C'est de la "balade pépère", comme le confesse le guide du Routard consacré à Copenhague.

Les accès aux infrastructures hôtelières, transports en commun, musées, galeries et châteaux ou tout simplement trottoirs de la ville semblent aisés pour les personnes à mobilité réduite.

L'aéroport de Kastrup permet à chacun d'emprunter différents transports en commun jusqu'aux nombreux quartiers de la ville (Amalienborg, Christianshaven, Vesterbro,...).

Les rames de métro s'arrêtent au ras du perron dans chaque station. Des ascenseurs y sont prévus. Il en est de même pour les trains urbains; Les bus et les bateaux ménagent, quant à eux, un plan incliné pour la sortie des passagers en chaise.

En ce qui me concerne, j'ai visité Copenhague en trois jours, au mois de juin et ai pu constater une réelle qualité de vie et respect de chacun.

Nous formions un groupe d'une trentaine de cyclistes et avons circulé dans la ville pour y voir des bâtiments contemporains. Nous n'avons pas visité d'espaces intérieurs si ce n'est notre auberge (le Generator hostel) et un grand café où nous avons consommé un brunch au cœur de l'Østerbro chez Kaspers.

Les deux établissements étaient conçus pour l'accueil de tous.

Le Generator m'a fortement impressionné par son architecture. Les ascenseurs nous menaient à de grandes terrasses en bois. Les salons spacieux s'ouvraient sur des grandes baies vitrées.

Une certaine conception du bien-être simple et accueillant...

Mon séjour s'est poursuivi par une visite de deux jours au Nord de Copenhague.

À cette occasion, notre groupe a souhaité faire une pause au bord de la mer, à 45 minutes de la gare centrale, au musée Louisiana, à Humlebæk précisément.

Il ne faut le rater sous aucun prétexte pour son attrait culturel et son délicieux buffet (tourte aux petits légumes, Saint-Jacques aux algues,...).

À l'origine (1855), c'était la villa d'un noble. Il l'avait baptisée Louisiana en souvenir de ses trois femmes qui se prénommaient toutes les trois Louise.

En 1958, un mécène entreprit d'agrandir la propriété pour y montrer l'art du XX^e siècle.

Aujourd'hui, le musée est doté d'un parc de sculptures.

Un lieu fascinant emprunt de majesté et d'émotions...

Bon voyage!



Quand la douleur s'installe...

La douleur dans la SEP: un handicap invisible	22	Faire face à une douleur rebelle	37
Douleurs persistantes	25	Ma SEP ne se voit pas mais moi, je la ressens	39
La magie du téléphone	26	Quand le dialogue avec le médecin adoucit...	40
Douleurs, cultures, ethnies	27	Mon souffre douleur	40
Rien de tel que de vider son sac	28	Frida Kahlo	41
Des douleurs qui se croisent	28	Le regard d'une infirmière	42
Faire passer la douleur	29	Réveil douloureux, matin joyeux?	43
Quand la douleur impacte les relations...	30	Médecines alternatives	44
Ma douleur d'époux	34	Libérer son esprit...	45
Tout va bien Madame La Marquise!	35	Je n'en peux plus d'avoir mal	45
Si vous doutez de l'effet placebo...	36	En savoir plus...	46

La douleur dans la SEP: un handicap invisible...

Situation du problème

Les patients atteints de sclérose en plaques le savent bien: il y a des symptômes qui se voient, mais également d'autres qui se vivent. La douleur, tout comme la fatigue d'ailleurs, est souvent méconnue ou incomprise de l'entourage ou même des soignants et pourtant, elle peut entraver le quotidien autant qu'un handicap physique.

La douleur dans la SEP est relativement fréquente, mais difficilement quantifiable tant ses formes sont variées: plus de 50% des patients SEP expérimentent ce symptôme directement ou indirectement en lien avec leur affection démyélinisante. Par ailleurs, la douleur n'est pas que physique, elle est parfois psychique et souvent mixte, générant ainsi un cercle vicieux d'auto-entretien.

La douleur peut survenir très précocement dans la maladie (dès la première poussée) ou intervenir après des années d'évolution. Il ne semble pas exister de facteur influençant la durée de la douleur, son moment d'apparition dans la maladie ou encore de lien entre la douleur et le type évolutif de la maladie (par poussée ou progressif).

Du singulier au pluriel

Il serait illusoire de vouloir définir "la douleur" dans la SEP car elle est plurielle de par ses mécanismes mais aussi son ressenti par le patient qui ne parvient pas toujours à mettre des mots sur sa perception douloureuse.

En restant schématique, il faut distinguer les **douleurs neurogènes** liées à une atteinte du système nerveux central à proprement parler,

des **douleurs "secondaires"**, conséquence indirecte de la maladie, ce qui n'est pas toujours facile car elles sont souvent intriquées.

De plus, la distinction entre une douleur aiguë, une douleur chronique et une douleur paroxystique a son importance dans l'évaluation, le pronostic et la prise en charge des patients SEP en souffrance.

Les douleurs neurogènes centrales

Elles sont une conséquence directe de la maladie. Ces douleurs prennent souvent la forme d'une sensibilité réduite, accrue ou perturbée de la peau: fourmillements, picotements, brûlures, décharges électriques, impression de coups de couteau, serrement en étau,... Elles peuvent être ressenties de façon continue ou par paroxysme (brève crise aiguë); De façon spontanée ou déclenchée par des stimulations normalement non douloureuses (mouvement, frôlement, légère pression). Ces douleurs peuvent être ressenties à tout niveau du corps.



Elles peuvent être associées aux poussées.

Il s'agit, par exemple, d'une réaction douloureuse au toucher dans une zone particulière du corps ou d'une douleur évoquant une sciatique. Cette douleur est souvent liée à une inflammation de la moelle épinière, même s'il est, la plupart du temps, impossible de la corréler à une lésion précise, visible sur l'imagerie par résonance magnétique. Elles peuvent également se manifester sous forme d'une gêne au niveau de l'œil, comme dans la névrite optique. Ce type de douleur "aiguë" est lié au processus inflammatoire et cède généralement à la corticothérapie.

La douleur neurogène paroxystique est une douleur intense, souvent brève mais violente, qui donne une sensation de décharge électrique. Elle peut être accompagnée de brûlures, de fourmillements ou de picotements désagréables. Elle correspond à une démyélinisation de la racine du nerf et engendre une névralgie.

La névralgie du trijumeau concerne près de 2% des patients atteints de SEP. Le nerf trijumeau est responsable de la sensibilité de la face. Son hypersensibilité provoque une douleur fulgurante, très intense de type "de lancement intense", brûlure, broiement ou décharge électrique, ressentie d'un seul côté du visage, souvent au niveau de la joue, de la mâchoire inférieure ou supérieure. Généralement, il n'y a pas de perte de sensibilité associée. Sa durée typique est de quelques secondes à quelques minutes, mais son intensité la rend très invalidante. Elle se manifeste sous forme de salves lors d'une période douloureuse (qui peut durer plusieurs heures). Les périodes douloureuses sont entrecoupées de périodes d'accalmie, sans aucun signe. Les crises sont parfois déclenchées par la mastication, la parole ou le simple effleurement d'une zone cutanée dite "zone gâchette", dont la localisation dépend de l'individu (peau, dent, gencive, racine du nez,...). Les personnes qui y sont sujettes redoutent souvent, avec anxiété, la survenue de la prochaine crise. Le patient peut être prostré durant les crises et tend souvent à s'isoler (pour ne pas parler, rire ou autre action qui déclencherait la prochaine crise).

Le signe de Lhermitte est une sensation brève de picotements et de décharge électrique parcourant le rachis (parfois aussi propagée dans les bras et les jambes) déclenchée lors de la flexion de la nuque vers l'avant. Il est généralement le fait d'une plaque dans la région cervicale. Il est le plus souvent passager.

Les douleurs neurogènes peuvent malheureusement parfois être continues, permanentes ("chroniques"). Elles sont souvent moins intenses que les précédentes et touchent plutôt les membres inférieurs, en particulier les pieds. Elles correspondent à des sensations de brûlures, de fourmillements douloureux. Elles sont souvent difficiles à décrire par les patients qui en soulignent le caractère pénible de par leur permanence. De plus, elles peuvent être exacerbées dans certaines circonstances comme la fatigue, le stress, l'anxiété, les émotions, la chaleur,... Dans la plupart des cas, il existe également des anomalies objectives à l'examen clinique: trouble de la perception du tact, de la piqure ou du chaud-froid. Ce type de douleur entraîne souvent des troubles de l'humeur de par leur chronicité et altère ainsi la qualité de vie. La gestion de la douleur chronique est souvent une source de sentiment d'impuissance pour le neurologue car malgré toutes les thérapeutiques, un fond douloureux sera toujours présent, et selon l'état psychologique du patient vis-à-vis de ce symptôme, il sera plus ou moins accepté ou toléré.

Les douleurs dites "secondaires"

La spasticité (raideur musculaire) est présente chez 50% des patients atteints de SEP et entraîne de nombreuses manifestations douloureuses, articulaires, tendineuses ou musculaires. Des renforcements paroxystiques, sous forme de contractures violentes, peuvent survenir. Ceux-ci se produisent principalement en fin de journée au repos ou la nuit, perturbant alors le sommeil et peuvent durer de quelques secondes à quelques minutes. Ces crises sont généralement la conséquence d'un facteur déclenchant tel que la fatigue, un effort musculaire prolongé, le

froid ou une infection urinaire... Dans certains cas, des contractures permanentes entraînent des déformations prédominantes aux extrémités (doigts, pieds,...). Les antispasmodiques, comme le baclofen, constituent le traitement de choix. Néanmoins, avoir une activité physique régulière (kinésithérapie, étirements réguliers, natation,...) est nécessaire pour maintenir l'état musculaire et diminuer ce type de douleurs.

Les douleurs peuvent aussi avoir une origine **mécanique ou inflammatoire**. Elles sont liées à de mauvaises positions, provoquées par des difficultés à la marche ou par des troubles de l'équilibre. Ainsi, une gêne à la marche peut entraîner une boiterie qui sera elle-même la cause d'un mal de dos, d'une tendinite des muscles fessiers ou encore d'une arthrose de hanche ou du genou. De même, l'utilisation d'une béquille peut générer des douleurs d'épaule. Dans ce cas, la kinésithérapie avec une rééducation spécifique est le traitement de choix, en soutien aux médicaments antispasmodiques.

On distingue également **les douleurs iatrogènes** liées au traitement de fond de la SEP. Il s'agit le plus souvent de gênes musculaires (myalgies) ou de maux de tête suite aux traitements par interféron bêta. Les douleurs, au site d'injection, peuvent être plus ou moins importantes selon le produit utilisé. L'alternance des sites d'injection et le massage après l'injection permettent d'en diminuer l'intensité.

De la reconnaissance au traitement

Les douleurs sont fréquentes dans la SEP mais il existe encore un relatif "tabou" de la part des patients mais aussi des soignants concernant ce sujet. De ce fait, elles sont parfois méconnues ou ignorées de l'entourage et des neurologues, alors qu'elles conditionnent la qualité de vie des patients. Elles se présentent sous diverses modalités mais quel que soit le type de douleurs, celles-ci ne doivent pas être vécues comme une fatalité, ni comme un événement inéluctable.

Les douleurs peuvent être combattues avec des médicaments (antalgiques, antidépresseurs, antiépileptiques,...). Il existe cependant aussi

des méthodes non pharmacologiques efficaces. Elles dépendent du type de douleurs et des problèmes propres à chaque patient. Il ne faut donc pas hésiter à référer ses patients dans les équipes de la "clinique de la douleur" car une prise en charge multidisciplinaire de la douleur (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, médecins spécialistes de la douleur,...) est essentielle, surtout pour les douleurs chroniques.

Les exercices et la kinésithérapie peuvent être très utiles en cas de crampes et d'engourdissements. La prise en charge psychologique des patients est également très importante: la crainte et le vécu de la douleur sont souvent plus importants que l'intensité de la douleur. Dès lors, impliquer les personnes dans leur propre gestion de la douleur peut être un élément positif et améliorer ainsi leur qualité de vie.

Différentes méthodes de relaxation peuvent aider, comme la méditation (particulièrement la Mindfulness ou méditation en pleine conscience), les massages, l'hydrothérapie,...

Comme décrit précédemment, certains facteurs peuvent favoriser l'apparition de syndromes ou périodes douloureuses, comme la fatigue, le stress... C'est variable d'un individu à l'autre et chacun a son propre baromètre qui lui permet de jauger et de savoir quand il doit lever le pied. **Ecouter son corps et les symptômes qui fluctuent dans de telles situations est le premier moyen pour le patient de pouvoir les gérer.**

Enfin, il faut rester conscient qu'une douleur chronique est difficile à traiter et les objectifs doivent être clairs pour les deux parties (patient/soignant): une absence de douleur est quasiment impossible à atteindre, il faut cibler un état douloureux acceptable, de manière à ce que la douleur ne soit plus à l'avant-plan et que le patient puisse reprendre une vie active.

Douleurs persistantes

J'ai des douleurs depuis le début de la maladie. A l'époque, elles étaient moins fortes et s'espaçaient. Maintenant, je les vis non-stop, quotidiennement, 24h/24. Elles ne disparaissent jamais. Si je devais les doser sur une échelle de 10, je les placerais entre 7 et 8. Parfois, les douleurs font des pics, tantôt elles sont moins fortes, tantôt plus puissantes. Quand une poussée me rattrape, elles ont le don de s'accroître. Elles me fatiguent! Les douleurs me réveillent, elles m'empêchent de dormir. Elles me provoquent des crampes aux jambes, dans le dos et au niveau des épaules. Je n'ai jamais trouvé une position confortable pour les calmer, que ce soit debout, assise ou couchée, rien n'y fait.

Il m'arrive d'avoir fort mal. Alors, je dois être transportée d'urgence. Lorsque j'arrive à l'hôpital, l'équipe médicale me fait un dipi (une injection intraveineuse) et je reste une nuit avant de retrouver mon petit chez moi. Quand je fais une poussée, je dois recevoir de la cortisone; alors je reste hospitalisée durant 3 – 4 jours. Il arrive aussi que douleur et morphine soient à complète égalité. Vous imaginez alors combien il est difficile de me

soulager. Le Valtran peut également me soulager mais jamais totalement. La pompe à Liorésal m'est déconseillée car le décontractant n'est pas bon pour moi et risque d'aggraver mes problèmes respiratoires. J'ai bien essayé la clinique de la douleur à Leuven, mais rien n'a changé.

La kiné ne me soulage pas. Je dirais même qu'elle empire la douleur. Par exemple, mes jambes se raidissent. Pourtant, je fais encore plusieurs séances par semaine à la maison car elle est nécessaire pour la spasticité et le maintien de mon autonomie.

Je peux le dire, les douleurs sont persistantes. Cependant, je refuse de me plaindre parce que je souffre ou d'arrêter de vivre. Je veux rester active. Je dois subir la douleur qui arrive et tenter de la contrôler au mieux.

En fait, je compose avec la douleur car je n'ai pas d'autres choix, ni d'autres moyens. Elle est là et je dois vivre avec, tout en gardant le moral!



La magie du téléphone

Cela arrive à tout le monde! On se lève le matin et tout à coup, une douleur violente nous arrête.

On tente de composer, on marche à petits pas, on essaye quelques étirements. Rien à faire: les muscles se sont spasmodés et tout devient raide: c'est le "faux mouvement", le torticolis, le point dans le dos.

J'enrage, en tentant d'enfiler maladroitement mon pull.

Je cherche une explication: la fenêtre restée ouverte la nuit? Une mauvaise position en dormant? Un réveil un peu trop vif?

Ah quoi bon! La douleur est bien présente et ma journée s'annonce mal parce que je dois assister à plusieurs réunions.

En voiture, la situation empire et une demi-heure plus tard, je m'affale sur mon bureau, en cherchant fébrilement un antidouleur.

Bien sûr, je n'en ai pas. Que faire?

Un collègue me dit: et si tu essayais l'ostéopathie? Mais bien sûr, comment avais-je pu l'oublier?

Depuis des années, je vais chez un ostéopathe et à chaque fois, il me tire d'affaire: la douleur s'estompe en 48h.

Je saute sur le téléphone: miracle, il n'est pas encore en consultation. Oui, il peut me recevoir le soir même, non, je ne dois pas m'inquiéter. La conversation achevée, quand je repose le téléphone, je me sens mieux, presque apaisée et si la douleur est encore présente, elle me paraît beaucoup plus supportable.

Avoir pu déposer ma douleur dans les mains de ce praticien, même virtuellement et être sûre d'être comprise a diminué ma perception de cette douleur d'au moins 50%.



Douleurs, cultures, ethnies

J'ai travaillé en tant qu'infirmière durant de longues années, dans différents hôpitaux et différents services.

Partout, la constatation fut la même: selon l'origine, la culture, l'ethnie... appelons ça comme on veut, la manifestation de la douleur ne s'exprime visiblement pas de la même manière.

Selon mon expérience donc, je ne parle pas d'études démontrées, les méditerranéens manifestent leurs douleurs de manière moins contenue que les gens du Nord.

Ces personnes n'ont pas "plus mal", mais elles l'expriment de manière plus bruyante, plus expressive, et c'est parfois mal compris ou plutôt mal accepté par le personnel hospitalier.

On parle d'ailleurs de "syndrome méditerranéen", pour parler de quelqu'un qui crie sa douleur.

Ces personnes sont souvent très entourées par leur famille et il semble normal que la douleur soit partagée par les autres membres du groupe, et de ce fait exprimée sans retenue.

Ma fille a fait du bénévolat au Togo et en Ouganda. Au Togo, elle partageait surtout la vie des gens du village qui l'hébergeait, et les aidait à construire une route et à ramener de l'eau du puits vers les habitations.

Elle est revenue avec le sentiment étrange que les petits enfants ne pleuraient jamais, quelle que soit l'origine de leurs douleurs.

Elle s'était occupée d'une petite fille qui avait une vilaine blessure infectée au niveau du poignet: je lui avais donné du matériel de premier secours contenant de la crème à base d'antibiotiques, du désinfectant, etc.

La désinfection à l'alcool a dû faire "un mal de chien" à cet enfant mais c'est sans un mot ni une grimace que cette petite a tout enduré.

En Ouganda, la population avait faim. Elle était malade aussi: les personnes venant au dispensaire, où ma fille travaillait, avaient de vilaines plaies infectées.



Là aussi, pas de plainte, pas de cri, rien!
Comme si les personnes pouvaient se retirer de leur corps pour ne plus ressentir la douleur...

Rien de tel que de vider son sac

J'ai mal au dos, ouh que j'ai mal depuis longtemps. Et mon cou, mon épaule, tout est douloureux...

J'ai déjà pris pas mal de choses, des anti-douleurs, myorelaxants, j'ai mis des coussins de noyaux de cerises chauds contre les endroits douloureux, du froid aussi, rien n'y a fait.

J'ai rendez-vous chez ma psy, j'ai des ressentis à partager, des sacs à vider!

Je suis dans la salle d'attente, aïe j'ai mal...

C'est à moi, je m'installe dans ses bons fauteuils qui ont recueilli tant de confidences et de souffrances, tant d'émotions et de joies aussi sans doute...

Je parle, je lui dis mes douleurs qui ne passent pas, je parle encore de tas de choses qui me restent sur le cœur... depuis si longtemps...

Au bout de la consultation je me sens mieux, apaisée. Mais... et mes douleurs? Je ne sens plus rien, plus rien du tout! Envolées les courbatures, douleurs du dos, de la nuque, de partout!

C'était donc de la tension, rien de plus!

Je le lui dis et elle me sourit, je ne dois pas être la première à qui ça arrive dans son cabinet...



TEXTE: MYRIAM

Des douleurs qui se croisent...

Voilà plus de 20 ans que j'ai appris à composer avec la douleur et mon quotidien...

Dans un premier temps, les douleurs liées à ma SEP et, dans un second, celles dues à la fibromyalgie dont je souffre également depuis une dizaine d'années.

La douleur est quelque chose d'insupportable qui ne se voit pas mais peut pourtant envahir mon corps tout entier. Ceux qui souffrent comprendront de quoi je veux parler...

Ce qu'il y a de particulier dans ma situation c'est que je ressens deux types de douleur et que je peux très vite différencier s'il s'agit d'une douleur liée à ma SEP ou ma fibromyalgie.

C'est peut-être un peu bizarre mais la sensation n'est pas la même. Les douleurs de la SEP sont plus à l'intérieur du corps (picotements, fourmillements, brûlures, étirements,...) alors que pour la fibromyalgie, la douleur est externe (dans le cou, la nuque, le dos, les bras, les jambes,...).

Le simple fait de toucher certaines parties de mon corps peut déclencher une douleur qui s'atténuera ensuite progressivement. Mes mains, mes doigts peuvent faire tellement mal que je ne sais plus les utiliser. Assise, étendue, couchée, plus aucune position n'est confortable et la seule alternative est alors de changer régulièrement de position.

En début de maladie, je ressentais des douleurs

à certains moments et notamment durant les poussées de fibromyalgie mais avec le temps, elles sont quasi permanentes, avec une intensité plus ou moins variable.

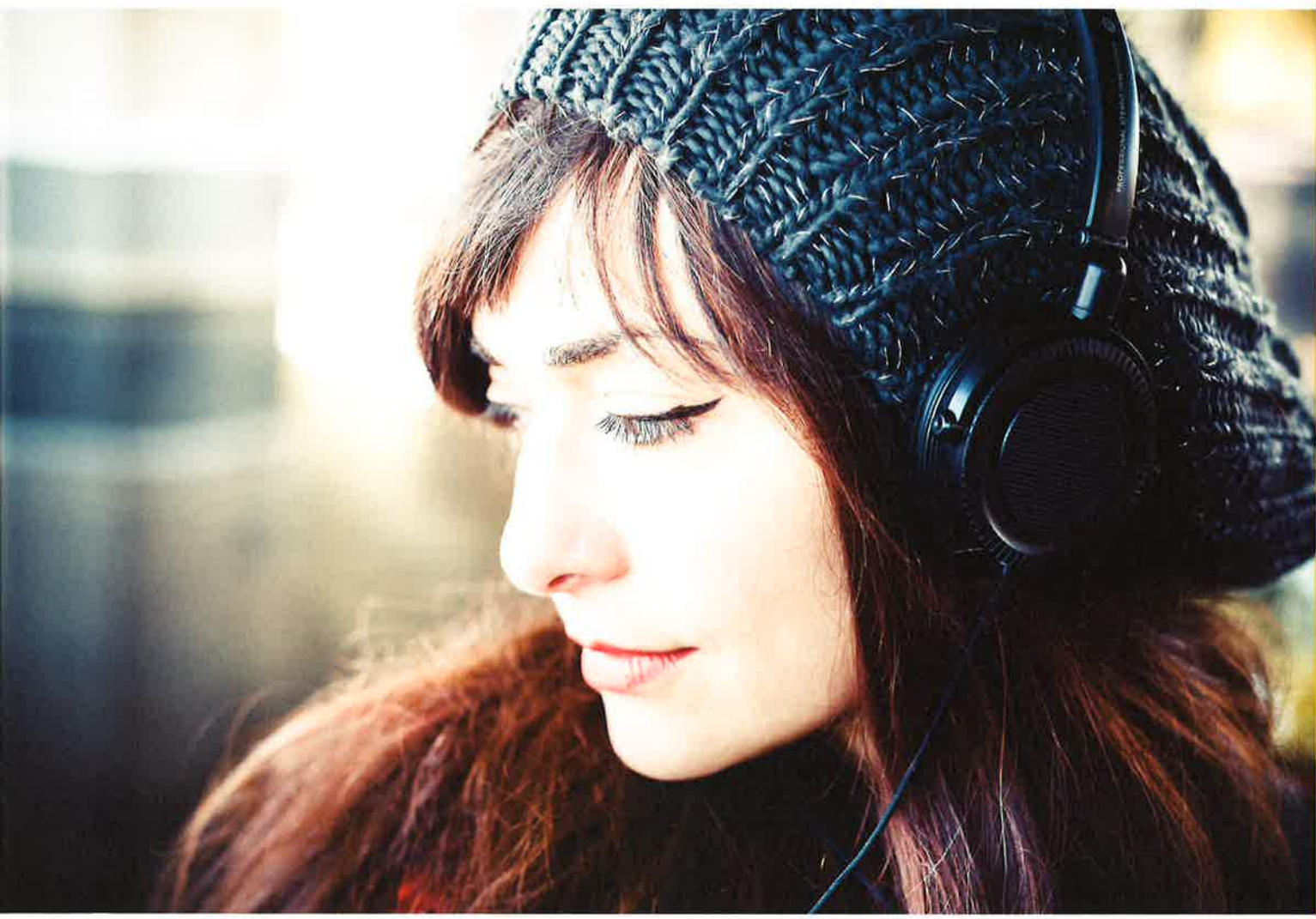
Pour me soulager, j'ai essayé différents antidouleurs (jusqu'à la morphine en comprimés) et j'ai fait de la kinésithérapie; Le souci est que les exercices de mobilité et les massages adaptés à ma SEP sont très douloureux en raison de ma fibromyalgie.

Avec les années, j'ai compris que rien ne pourrait jamais faire disparaître ces douleurs insupportables et que je devrais donc apprendre à vivre avec elles... Cela n'est pas évident tous les jours mais j'essaie de surmonter cela.

Je prends des antidouleurs quand je n'en peux vraiment plus. J'ai pris l'habitude de ne pas me plaindre ni trop montrer à quel point je souffre car cela ne changerait rien.

Il arrive que je sois vraiment à bout et que je me surprenne en train de parler toute seule "j'en ai marre, cela n'en finit plus, c'est de plus en plus douloureux et cela devient infernal de vivre comme cela..."

Je verse ensuite quelques larmes, puis écoute la musique que j'aime et cela va déjà un peu mieux...



Faire passer la douleur

J'ai la SEP depuis 15 ans et heureusement une progression très, très lente de la maladie.

J'ai un traitement que je supporte assez bien, je préfère prêter attention aux bénéfices qu'il m'apporte plutôt qu'à ses effets secondaires. C'est ma manière à moi de les contrer!

Ce traitement (des interférons) empêche les poussées d'apparaître ou d'être trop fortes, c'est déjà ça.

A côté de ça... j'ai souvent mal. Quand je marche un peu trop longtemps, mon bassin devient très douloureux, un peu comme lors d'un de mes accouchements. Quand ce n'est pas mon bassin, c'est ma nuque qui est très sollicitée pour maintenir mon dos... qui devient lui aussi douloureux. L'épaule suit, à cause de mini spasmes réguliers qui sollicitent trop les muscles environnants.

Mes jambes s'agitent par moments, parfois la nuit mais aussi quand je suis assise dans une salle de spectacle et donc immobile pendant trop longtemps, ou assise à l'arrière d'une voiture un peu petite pour mes grandes jambes. Ça devient vite insupportablement douloureux et énervant (y compris pour mes voisins!).

En voiture je m'arrête, à l'opéra c'est plus difficile de sortir discrètement!

J'essaie de fermer les yeux et de m'imaginer étendue sur le sable, écartant (dans mon rêve!) les jambes le plus possible. Parfois, au bout d'un moment ça passe, la tension s'en va, emmenant la douleur avec elle.

D'autres fois, je me réveille la nuit parce que j'ai la sensation que ma couette pèse trois tonnes, que mes jambes sont écrasées. Pourtant, ce sont de vraies plumes!

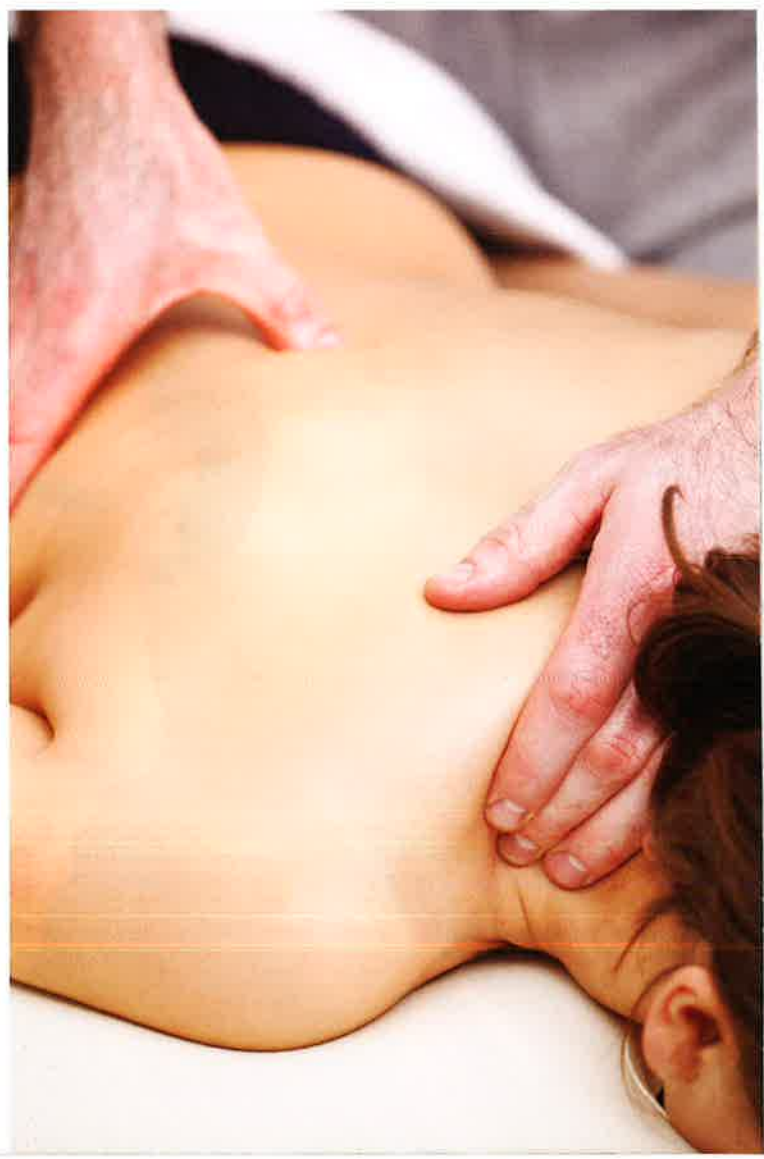
Tout ça ne me démoralise pas. Ma neurologue prête très attention à ces symptômes douloureux et me prescrit des médicaments efficaces tout en me prodiguant des conseils très utiles.

Mon kiné, lorsque les muscles sont trop tendus et douloureux, me fait des massages profonds; je ressors de son cabinet en ayant envie de lui élever une statue!

Je me sens bien entourée, écoutée et ça m'aide beaucoup.

Dans peu de temps je vais passer à un traitement oral, je suis au comble de la joie en pensant à mes fesses/bras/cuisses/ventre qui ne seront plus perforés régulièrement.

Une nouvelle aventure va commencer!



Quand la douleur impacte les relations familiales, la vie quotidienne, la vie sociale

A côté notamment de la fatigue, des troubles cognitifs, des pertes d'équilibre, des troubles urinaires, la douleur représente l'un des nombreux symptômes de la sclérose en plaques. La majorité des études montrent en effet que 40 à 80% des personnes atteintes de SEP souffrent de douleurs liées à la maladie. Même si d'autres douleurs peuvent également toucher les personnes atteintes de SEP (migraine, arthrose,...).

Ce symptôme très invalidant a pourtant été longtemps sous-estimé par le monde médical, laissant les patients dans le flou et l'incompréhension de leurs symptômes.

La reconnaissance de la douleur représente, à elle seule, déjà une aide pour la personne douloureuse. L'étude de ce symptôme nous permet aujourd'hui de proposer aux patients une prise en charge médicamenteuse mais aussi comportementale pour apaiser ou faire disparaître la douleur.

Tout comme la fatigue, la douleur est un symptôme invisible et subjectif. Elle est, dès lors, très souvent mal comprise par l'entourage voire même minimisée. La douleur d'une personne ne sera pourtant jamais comparable à celle de son voisin. Même entre eux, les patients atteints de SEP n'ont pas les mêmes symptômes et n'éprouvent pas les mêmes sensations physiques. Chacun a une perception et une sensibilité à la douleur qui lui est propre et qui ne doit, dès lors, pas être jugée ou remise en cause.

Ainsi, l'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur de type EVA (échelle visuelle analogique) apporte quelques indications. Elles permettent aux patients d'estimer leur douleur sur une droite allant de 0 à 10 (0 étant l'absence totale de douleur et 10, une douleur intense). Les professionnels de la santé ont ainsi la possibilité d'estimer l'intensité de la douleur ressentie par

leur patient. Toutefois, cette évaluation reste très influencée par le contexte et les circonstances dans lesquelles le test a été pratiqué et ne donne pas d'indication concernant le type de douleur et l'impact de cette douleur sur la personne.



Afin d'évaluer cet impact, l'une des techniques efficace consiste à étudier la qualité de vie des personnes douloureuses.

La qualité de vie est un concept complexe à définir.

Il est basé sur l'expérience personnelle du sujet et associé à la notion de santé. L'évaluation de la qualité de vie se base sur trois grandes dimensions: la **santé physique**, la **santé psychologique** et **les relations sociales**. On retrouve, entre autre, dans ces évaluations des questions concernant le support social, l'entourage, la situation professionnelle, les activités de loisir, la douleur, la fatigue, le niveau de handicap, le niveau de dépendance/d'autonomie, l'image de soi, l'humeur, etc.

Il existe de nombreux tests de qualité de vie utilisés par les psychologues mais également par les neurologues pour le suivi de leurs patients.

L'impact de la douleur



Comme le schéma l'illustre, l'impact de la douleur est multiple.

D'abord sur **le plan psychologique**, la douleur perturbe l'humeur de la personne voir même sa santé mentale. La douleur est susceptible d'induire un syndrome dépressif *qui s'exprime le plus souvent par une perte d'intérêt pour les choses de la vie, un repli sur soi, un découragement. L'inverse se vérifiant également: une personne déprimée se plaindra de davantage de douleurs. Le risque suicidaire est par ailleurs également augmenté par la douleur.*

Dans l'étude de Beiske et al (2008), l'anxiété était également associée à la fatigue et la douleur.

Du fait de l'inconfort physique, la personne s'isole et se focalise alors bien souvent sur son corps. Cette hyperfocalisation des sensations physiques peut amener à une impression de gravité de la situation et dès lors de la maladie et entraîner de l'anxiété.

Sur **le plan physique**, la douleur fatigue la personne qui souffre, mais cette fatigue peut également provenir d'un manque de sommeil, bien souvent lui-même perturbé par la douleur.

Trojan et al (2007) ont d'ailleurs mis en évidence que la qualité du sommeil et la douleur contribuent toutes deux à la fatigue générale.

L'incapacité engendrée par la douleur entraîne une diminution de la mobilité, une perte d'autonomie et donc une aggravation du handicap.

Sur **le plan social**, la douleur modifie l'implication de la personne dans les activités quotidiennes ou de loisirs. L'inconfort physique peut entraîner un repli sur soi et l'isolement social. Par ailleurs, la douleur est un facteur d'arrêt de travail.



Un peu de théorie pour comprendre le phénomène: la douleur et le transfert de l'activation

Situation A



Situation B

La théorie du transfert de l'activation nous offre une compréhension de l'impact de la douleur sur les relations familiales, amicales, les activités quotidiennes et de loisirs.

Selon ZILLMANN, l'activation d'une activité A sera transférée sur une activité B à moins d'en avoir pris conscience. L'intensité de l'activité B se voit alors augmentée par la situation A quelque en soit la tonalité émotionnelle (positive ou négative).

Par exemple: vous êtes bloqués dans les embouteillages; en rentrant à la maison, votre partenaire vous fait remarquer que vous avez oublié de ramener du pain; la dispute éclate. C'est ce que certains appellent *"la goutte d'eau qui fait déborder le vase"*.

L'activation dans les embouteillages a été transférée sur la deuxième activité pourtant anodine.

Ainsi, une personne souffrant de douleurs présentera sans doute un niveau d'activation élevé directement transférable sur une autre activité ou situation rencontrée. Ce phénomène pourrait, entre autre, expliquer l'irritabilité, la fatigue et l'humeur négative très présente chez les patients douloureux. Cette douleur perturbant le bon fonctionnement au quotidien dans les relations de couple mais également amicales. La personne douloureuse est donc bien souvent plus vite agacée et toute situation risque d'être vécue comme insurmontable, plus intense, plus énergivore.

L'identification, la mesure et la prise en charge de la douleur sont donc des éléments qui permettront de soulager au mieux les patients et de maximiser leur qualité de vie au quotidien.



Ma douleur d'époux

J'ai des douleurs. J'ai mal. J'ai des problèmes au dos. Je pourrais me faire opérer mais c'est secondaire par rapport à la douleur de mon épouse. J'ai de la chance de pouvoir supporter ma douleur. Mon épouse ne la supporte plus. Elle n'a pas ma chance, pas d'espoir.

Je finis par m'habituer à ma douleur. Je chantonne quand j'ai mal pour me donner de la contenance. Je siffle.

Pour mon épouse, depuis quatorze ans, c'est la descente aux enfers.

Dans ma profession de carrossier, je bougeais beaucoup. Elle et moi, nous rêvions de faire plein de choses, plein de voyages, une fois nos 65 ans atteints. Un rêve fichu! Nous en sommes réduits à

de petites promenades. Le bout de la Belgique nous semble à des années lumières. Pour l'atteindre, cela devient un véritable calvaire, une vraie bataille...

Depuis près d'un an, nous ne voyons plus nos enfants, trop occupés par leur vie, et c'est tout à fait légitime. Seulement, ils ne comprennent pas notre souffrance et le parcours douloureux que nous vivons chaque jour.

Mais j'admire leur réussite et sans doute cela est notre plus belle victoire.



Tout va bien, Madame La Marquise!

Quand on me voit, rien ne se voit. Je vais essayer de vous expliquer.

Au réveil, je crois que c'est un cauchemar. S'il faut s'habiller, se laver, mettre simplement des bas, c'est gravir l'Everest.

Je veux prendre un litre d'eau, c'est comme si quelque chose m'arrachait l'intérieur des bras et des doigts depuis les cervicales jusqu'au bout du pied gauche.

Mes mains sont tout le temps dans du feu.

Tout étant connecté, au moindre mouvement, la douleur part des lombaires jusqu'au bout des pieds.

La parole veut souvent se reposer et m'oblige à jurer pour se débloquer.

La vessie et les intestins vont trop bien ou souvent se bloquent.

J'avais encore beaucoup de rêves, envolés! Je pensais être toujours active comme avant.

Fini le jardinage! Applaudir dans les mains, ce n'est plus possible.

Fini de pouvoir un jour danser, jouer au ping-pong, au kicker, voyager et visiter les Pays de la Loire!

Pas de promenade possible dans le quotidien. C'est tout un bazar pour sortir: décharger, prendre le monte-charge, enlever le bazar, ouvrir les portes, celles de la voiture, du garage, du portail,...

Quand on n'a rien, on ne se rend pas compte qu'avec ses deux jambes on se glisse partout, et surtout avec ses mains on fait tant de choses.

Plus question depuis un certain temps, de tenir un couvert à gauche, même un papier, une cigarette, les doigts gauches ne tiennent pas sauf le poignet. Avant-hier, ma main droite et les doigts n'arrivaient plus à appuyer sur la télécommande. Eplucher quelque chose, il faut la main gauche pour tenir et ce n'est plus possible. Les courses,

porter n'importe quoi, il faut demander de l'aide.

Toute ma vie, j'ai fait tant de choses. Maintenant, il me faudrait tant de personnes pour faire ce que je faisais.

Ce n'est pas la longueur de vie qui est intéressante. C'est la qualité de vie. Il y a donc au bout le mot ESPOIR; ce mot pourtant qui est à rayer de mon vocabulaire!

Merci à tous ceux et celles qui aident les gens comme nous mais par pitié laissez-moi ma main droite, Madame La Marquise!



Si vous doutez de l'effet placebo...

En voici un bel exemple!

J'ai de gros problèmes de dos, un dos abîmé par de mauvais exercices pratiqués sans précaution, si j'avais su...

Bref, j'ai deux disques très abîmés, et ça fait un mal de chien! Même la nuit!

Anti-inflammatoires de temps en temps, en comprimés, la nuit souvent je me réveille parce que j'ai mal, je mets des coussins un peu partout pour m'empêcher de dormir sur le ventre - ce qui empire la situation - et je me masse avec du Voltaren gel.

Ça fait un bien fou et me permet de me rendormir rapidement.

Dernièrement, je me réveille durant la nuit, sans ouvrir les yeux, j'attrape le tube de cette crème anti-inflammatoire, je me masse le bas du dos, et je me rendors doucement comme prévu.

Le lendemain matin, quelle ne fut pas ma surprise quand j'ai vu que ledit tube n'était pas sur ma table de nuit... mais dans la salle de bains. Et sur ma table de nuit, il y avait de la crème pour adoucir les pieds... qui a donc été très efficace contre mon mal de dos...

Si ça, ce n'est pas un bel effet placebo!

Et qu'importe, du moment que ça marche.



Faire face à une douleur rebelle

Rencontre avec François ABUDA, infirmier dans deux cliniques de la douleur dans le sud Aveyron.

Les patients qui consultent à la clinique de la douleur sont toujours envoyés par leur généraliste ou par un spécialiste. Leur médecin considère que le patient présente une douleur chronique qui pourrait s'améliorer en consultant notre service.

Notre approche est pluridisciplinaire, chaque patient est vu au minimum par trois personnes, deux médecins et un infirmier. Ce point est important parce que chacun récoltera des informations qui peuvent être différentes et/ou se compléter et nous en discutons ensemble pour essayer d'avoir l'approche la plus large et la plus complète possible.

Dans un premier temps, il s'agira de comprendre et d'analyser cette douleur: dans quel contexte médical s'inscrit-elle? Quelle a été son évolution? Quelles solutions ont été proposées et avec quels résultats? Comment le patient réagit face à cette douleur et comment réagit son entourage?

Une évaluation précise sera réalisée: où, quand, comment et avec quelle intensité se manifeste la douleur?

Si la douleur est une réalité tout à fait "objective" pour celui qui l'éprouve, elle n'en est pas moins un phénomène individuel et privé qu'on ne peut pas mesurer avec un instrument comme la température ou la pression artérielle. Le terme psychologique, en ce qui la concerne, est un mot tabou et source de malentendus. Il ne signifie pas imaginaire ou immatériel et nous considérons toutes les douleurs comme réelles.

Les patients considèrent le plus souvent que la cause initiale est toujours la seule responsable. En réalité, les douleurs qui se prolongent induisent des conséquences secondaires. Et ces conséquences agissent, en retour, sur la douleur et deviennent des facteurs d'entretien. Pour soulager une douleur qui se prolonge dans le temps, il faut en analyser les différentes facettes et pouvoir contrôler les différentes composantes: physique, psychologique et comportementale. Les patients atteints de douleurs récidivantes espèrent que le médecin cherche et trouve enfin "la vraie cause", qu'il suffira de faire disparaître pour que la douleur s'évanouisse à tout jamais. Cela peut arriver mais malheureusement, c'est loin d'être le plus fréquent en cas de douleur rebelle.

"...je me tourmente ici comme un chien qui a une épine dans la patte, toujours à boiter et à se lécher, de sorte qu'à chaque pas qu'il fait il se retrouve plus épine que chien, ce qu'il ne peut comprendre, ni accepter."

Rainer Maria Rilke: correspondance avec Lou Andréas-Salomé

Il est important de lutter contre les idées reçues en matière de douleur chronique. Citons par exemple :

"Cette personne a moins mal lorsqu'elle est absorbée par une activité qui l'intéresse... donc, sa douleur est imaginaire"

FAUX, toutes les douleurs peuvent s'atténuer sous l'effet de la distraction.

"Les contrariétés augmentent le niveau de douleur, donc cette douleur est imaginaire."

FAUX!

"La douleur est soulagée par un traitement placebo, cette douleur est donc imaginaire..."

TOUJOURS FAUX!

Aucun de ces arguments ne permet d'affirmer qu'une douleur serait imaginaire et non réelle.

Les solutions offertes aux patients sont variées. Les médecins prennent en charge une modification ou une adaptation du traitement médicamenteux (parfois précédé d'une désintoxication médicamenteuse).

Mais différentes stratégies de contrôle de la douleur peuvent aussi être proposées. Certaines douleurs sont améliorées par l'utilisation d'un neurostimulateur. Lorsque la douleur somatique est aggravée par une souffrance psychique, une

aide psychologique temporaire peut être proposée au patient qui le souhaite. Elle peut comprendre notamment des séances de relaxation, des exercices respiratoires, de l'imagerie mentale dirigée, la réinterprétation de la douleur, la reprise d'activités de manière contrôlée pour en tirer les bénéfices tout en évitant les excès.

En France, un pionnier de l'aide aux patients douloureux chroniques a été le docteur François BOUREAU, décédé récemment. Son approche reste tout à fait d'actualité et cet article fait référence à son livre: *"Contrôler votre douleur, Payot, 1986"*.

"La maladie est le seul médecin qu'on écoute. A l'amabilité, à l'expérience; on oppose de vagues promesses. A la maladie, on obéit."

Marcel PROUST





Ma SEP ne se voit pas mais moi, je la ressens

Quand le médecin m'a annoncé que j'avais la SEP, ce fut un grand choc pour moi car la seconde épouse de mon papa était très loin dans cette maladie...

J'ai très mal pris l'annonce du diagnostic et ai même envisagé de mettre fin à mes jours tant l'angoisse de ce qui pouvait m'arriver m'était insupportable.

Ensuite, au fil du temps, j'ai peu à peu appris à prendre du recul et finalement la maladie m'a appris à voir la vie d'un autre œil.

Aujourd'hui, ma SEP ne se voit pas vraiment mais moi je la ressens!

Que ce soit de violents maux de tête, des douleurs imprévisibles mais renforcées par la fatigue et le stress dans les jambes, bras et mains ou cette sensation insupportable qui envahit chaque matin ma colonne juste après l'injection de mon traitement, je peux dire que je suis obligée de vivre en permanence avec ces douleurs diverses mais au combien dérangeantes.

En début de maladie, j'ai essayé les antidouleurs pour soulager cette sensation atroce qui m'empoisonne la vie, mais j'ai bien vite compris que jamais aucun médicament ne pourrait me soulager complètement.

Que faites-vous alors pour rendre ces douleurs «supportables» me direz-vous?

J'ai d'abord appris, avec le soutien et l'aide de personnes proches, à accepter la SEP et les douleurs qu'elle provoque chez moi. J'ai ainsi compris que dorénavant je devrais organiser mon emploi du

temps en fonction de ces douleurs (ex: si je dois rester une journée complète allongée dans mon lit, je m'y autorise, sans culpabilité).

Compris aussi que je devais penser à moi. Je positive, je rigole, je m'intéresse aux autres, je sors tout en ayant mal mais sans le montrer et sans en parler. A quoi cela servirait-il?

Dans les moments très douloureux et il y en a beaucoup malheureusement, je m'isole, je fais semblant de rien, j'attends que cela passe... Et si je suis seule, je crie et/ou pleure une bonne fois pour me soulager. Cela fait un bien fou et me voilà reboostée pour un moment.

Je suis très heureuse de pouvoir témoigner, qu'au travers de ma maladie, la vie m'a donné plus de joie que je ne pouvais espérer et je compte faire encore et pour longtemps, de plus belles choses à l'avenir.

Etre atteinte de SEP n'a pas arrêté ma vie, cela a boosté le reste de ma vie.

Quand le dialogue avec le médecin adoucit la douleur

Je me lève, ça va. Une demi-heure plus tard, ça ne va plus. Et le pire, c'est que je ne peux penser qu'à ça...

Ça fait presque deux ans que je fais de la kinésithérapie pour un problème de nuque/d'épaule. Ça a commencé par une tendinite version capsulite qui est apparue je ne sais trop pourquoi, je me suis rendue à la mer et je n'ai plus pu nager. J'ai failli me noyer!

Pour revenir au point de départ de mes problèmes d'épaule, j'avais fait une grosse poussée qui avait paralysé mon bras, il y a une bonne dizaine d'années. Il est resté "lourd" mais j'en ai récupéré toute la mobilité. Mais pas toute la force... et j'ai donc "forcé" durant des années, ce qui a provoqué mes problèmes actuels. Alors que que je connaissais la cause, restait à trouver une solution.

La kiné m'a soulagée durant quelques temps, puis ça n'a plus fait d'effet. Surtout, je ne pouvais plus penser qu'à ma douleur, ça me gâchait la vie et n'adoucissait pas mon caractère!

Cela a empiré jusqu'au moment où j'ai ressenti des tensions saccadées dans mon cou, puis voilà que mon bras se crispait le soir venu... il était grand temps d'en parler à ma neurologue.

J'aurais bien sûr dû en parler plus tôt, elle avait LA solution! Mon problème était d'origine neurologique, un anti-spasmodique a très vite réglé tous mes problèmes. Ça m'a changé la vie et m'a appris à parler de TOUS mes symptômes à ma neurologue, c'est à elle de faire le tri entre ce qui la concerne et le reste qui n'a rien à voir avec la SEP.

TEXTE: PROPOS RECUEILLIS DE RÉGINE PAR JEOFFROY

Mon souffre douleur

Souffre-douleur, deux mots, deux amis intimes: le souffre (ou la souffrance) et la douleur.

La douleur, elle grossit, elle grossit beaucoup trop. Mais pourquoi est-elle si bien nourrie? Il est presque impossible de ne pas la connaître, de ne pas la rencontrer. Dans une vie, il est rare qu'elle ne veuille pas nous tenir compagnie.

Mais quand elle vous colle à la peau, quand elle ne veut pas vous quitter, elle s'amplifie, veut être votre amie. On a beau essayer de parlementer, de l'amadouer pour qu'elle aille se faire voir ailleurs. Rien n'y fait! Elle devient alors notre plus grande ennemie.

Bien sûr, la douleur doit être près de nous pour nous avertir, par exemple, l'appendicite.

Mais ce n'est pas une chose sérieuse si le mal qu'elle persiste à nous faire est incurable.

C'est de l'acharnement et de la torture! Un petit signal de temps en temps et puis par pitié qu'elle nous oublie le reste du temps! Une interruption que l'on peut couper. Elle profite du moindre stress, énervement, pour s'accrocher un peu plus fort. Comme un tic ou une sangsue.

Cela dit, si ma souffrance peut alléger celle des autres, je veux bien en garder un petit peu... mais pas trop!

Il y a tant à faire dans l'univers: une petite promenade dans le cosmos tout près des trous noirs qui engloutissent tout ce qui passe à leur portée, même la lumière.

La douleur pourrait ainsi se distraire, disparaître. Pour ma part, c'est ce que je souhaite.

Frida Kahlo

La femme blessée

La douleur et la maladie lui ont donné un formidable appétit de vivre.

Féministe, communiste, anticonformiste en peinture comme en amour, Frida KAHLO était une artiste inclassable. Son credo? *"Viva la vida."*

Le 17 septembre 1925, le bus dans lequel est installée Magdalena Carmen Frida KAHLO, 18 ans, est violemment percuté par un tramway. La jeune étudiante en médecine est empalée par une barre de métal. Fractures multiples de la colonne vertébrale et du pied, écrasement du pelvis: pendant les vingt-neuf années qui lui restent à vivre, la douleur ne la quittera plus.

Une souffrance, mêlée à un vorace appétit de vivre, qui donnera naissance à une œuvre picturale singulière, où la vie et la mort, étroitement enlacées dans une explosion de couleurs, continuent de fasciner.

Pour l'aider, ses proches placeront un baldaquin au-dessus de son lit avec un miroir pour ciel.

Elle pourra ainsi se servir de son reflet comme modèle, ce qui est probablement l'élément déclencheur de la longue série d'autoportraits qu'elle réalisera.

Elle peindra jusqu'à sa mort en 1954.



La colonne brisée, 1944



La maison de Frida KHALO

"J'adore les surprises et l'inattendu. J'aime aller au-delà du réalisme. Ma peinture reflète naturellement ces prédilections et mon état d'esprit."

"Ma peinture porte en elle le message de la douleur."

Le regard d'une infirmière

Savoir-faire et savoir-être

La difficulté à traiter les douleurs neurologiques engendre souvent des phases de découragement, d'épuisement des équipes face aux plaintes réitérées des personnes.

De plus, la mixité des douleurs pose parfois des problèmes de diagnostic et de traitement.

Néanmoins, nous tentons d'établir des points de repères, des guides qui nous permettent de mieux cerner ce problème de la douleur en:

- mobilisant les connaissances acquises pour adapter le contenu des messages à chaque patient;*
- en étant à l'écoute, attentive à tout changement de comportement afin d'identifier rapidement la douleur;*

- en ne remettant pas en doute ce que le patient peut nous dire;*

- en ayant une attitude rassurante, posée et centrée sur la personne;*

- en étant en empathie;*

- en accompagnant la personne: parfois le simple fait d'écouter la plainte, la soulage;*

- en favorisant le lien entre les différents corps de métiers afin d'optimiser la prise en charge du patient et de travailler dans la complémentarité.*

La prise en charge de la douleur nécessite un savoir-faire et un savoir-être.

“ Dé-dramatiser la maladie: c'est vers cela qu'il faut tendre. Tout en ménageant et en respectant la douleur réelle des personnes les plus atteintes. L'exercice n'est pas simple.

Certains souffrent objectivement et avec leur chair de la maladie.

Mais à peu près tous, souffrent de se savoir atteint. Cette douleur psychologique est à prendre en compte.

On pourrait dire que si certains souffrent de la SEP; tous (à des niveaux différents) souffrent de "l'idée de la Sclérose". ”

Olivier BERGER



Réveil douloureux, matin joyeux?

Le 5 mai, c'est mon anniversaire.

Cette année je n'ai rien de prévu ce jour-là, et je suis seule et pas en forme.

Depuis quelques temps, mon bassin me fait souffrir dès que je marche un peu trop et ce fond douloureux finit par envahir ma vie.

En gros, je crois que je ne pense plus qu'à ça!

Donc, en ce matin qui pourrait être joyeux, je me lève sans grand enthousiasme et sans projet précis. Je me prépare une tasse de café, j'allume mon pc: séquences habituelles d'un matin comme tous les autres. J'ouvre ma boîte à messages, je n'attends rien mais on ne sait jamais et puis il y a toujours les newsletters auxquelles je suis abonnée...

Ah tiens, mon amie qui habite depuis quelques années en Chine a pensé à moi, quelle bonne surprise et quel joli moment de bonheur!

Elle m'a envoyé une carte virtuelle, je l'ouvre et je découvre... une merveille: des oiseaux qui chantent au soleil, des dessins élégants et raffinés... j'en ai les larmes aux yeux!

Je suis assise face à mon jardin, j'aurais pu regarder par la fenêtre en me levant, j'y aurais sûrement vu de jolies choses aussi, des fleurs, peut-être un écureuil, ça arrive parfois.

Me voilà prise dans une rêverie et tout doucement, j'oublie tout – y compris ma douleur – et cela simplement grâce à cette petite carte virtuelle; Et en plus, ce sera pour un long moment!



Médecines alternatives

Tout le monde s'accorde à dire qu'aucun traitement actuel ne permet de guérir la SEP.

Votre médecin vous confirmera par contre qu'on la soigne de mieux en mieux, que la recherche permet dans beaucoup de cas de ralentir le rythme des poussées et d'éloigner l'apparition d'un handicap.

Pour la personne atteinte, suivre consciencieusement un traitement prescrit par un médecin est une chose importante, comprendre et accepter les éventuels effets secondaires va de pair avec l'acceptation du traitement.

Le médecin spécialiste prescrit le traitement qu'il juge être le meilleur pour son patient et celui-ci est informé des effets positifs et éventuellement négatifs qui peuvent apparaître.

Durant ce traitement, le patient voit son médecin à intervalles réguliers, une confiance s'installe qui lui permet de confier d'éventuels problèmes physiques et psychologiques.

Ces derniers pourront être traités si nécessaire par des psychologues ou des psychiatres.

Quand la douleur s'installe, certains patients trouvent parfois un soutien dans différentes méthodes dites de relaxation.

Certaines sont proposées par les neurologues eux-mêmes (Mindfulness, la méditation de pleine conscience à l'ULB, l'UCL ou au CHU de Charleroi), d'autres sont décrites par la médecine parce qu'elles n'ont pas été prouvées scientifiquement et peuvent, de ce fait, entraîner de graves dérives comme l'abandon du traitement.

Toutes les méthodes menant à la détente et qui n'entravent pas le traitement, si elles apportent un bien-être et/ou- qui sait- une moindre douleur et de ce fait une meilleure qualité de vie, peuvent être les bienvenues.

Restez toutefois très vigilants sur les méthodes que l'on vous propose et, avant de les entamer, parlez-en à votre médecin: il est de loin votre meilleur conseiller.



Libérer son esprit...

Ma première kinésithérapeute me dit un jour qu'elle utilisait un moyen complémentaire pour soulager certaines douleurs. Il aurait une certaine efficacité.

Prête à toute pour calmer mes douleurs et ma spasticité, tout en restant prudente, j'acceptais d'essayer.

La kinésithérapeute pratiquait la kinésiologie.

Rien de bien mirobolant côté physique mais une bonne sensibilité mentale.

D'un toucher expert, elle pouvait déceler mes préoccupations, me questionnant sur mes tracas et me permettre ainsi, de libérer mon esprit du surplus de tension.

Ceci est loin d'un apaisement de mes douleurs mais me procurait quand même un bien-être, non négligeable.



TEXTE: PROPOS D'ISABELLE RECUEILLIS PAR JULIETTE

Je n'en peux plus d'avoir mal

Voilà plusieurs années que je souffre énormément (notamment du dos) et que personne n'en trouve la raison.

Visites chez plusieurs spécialistes, kinésithérapie, infiltrations, antidouleurs à fortes doses,... rien n'y fait, je suis toujours au même point et j'ai toujours aussi mal, si pas plus.

J'ai parfois l'impression que le médecin ne me croit pas ou du moins qu'il n' imagine pas à quel point la douleur que je ressens est parfois intense au point de tout laisser tomber.

Je sais qu'une douleur peut être intensifiée ou, au contraire, atténuée selon les circonstances environnantes et je remarque d'ailleurs que lorsque je suis bien avec quelqu'un ou quelque part, j'ai l'impression d'aller mieux.

Je ne pense pas que la douleur s'atténue mais le fait que mon esprit soit occupé à autre chose fait en sorte que la douleur est, apparemment, un peu plus supportable.

Je suis seule avec cette douleur et j'ai besoin de dire à quel point cela me fait mal.

Je m'isole car le fait d'avoir mal m'enlève l'envie et l'énergie de sortir de chez moi.

C'est un cercle vicieux car moins je sors, moins je rencontre de monde et moins je me divertis, donc je ressens finalement pleinement cette douleur qui m'envahit.

Je voudrais trouver une solution à cette situation mais pour l'instant ne vois pas vraiment l'issue de son long tunnel.

Je fais confiance à mon médecin et espère qu'à l'avenir, mes douleurs seront plus supportables.

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le 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.

LES ARTICLES QUI NE SONT PAS REPRIS SUR UN SITE WEB (VOIR FICHES CI-DESSOUS) PEUVENT ÊTRE OBTENUS GRATUITEMENT EN FICHIER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

MÉDICAL TRAITEMENT

FATIGUE ET SEP

DE BIOGEN IDEC BELGIUM SA - 2004

Incidence, origine, types de fatigue - Symptômes et facteurs pouvant influencer l'état de fatigue. Gestion de la fatigue?

BROCHURE - 36 PAGES - PRIX: 2€

N° 1278

MÉDICAL TRAITEMENT

DOULEURS - MIEUX VIVRE AVEC LA SEP

PAR DR C. DONZÉ, RÉÉDUCATION - PR P. HAUTECOEUR, SV NEUROLOGIE DANS SANOFI-AVENTIS ET TÉVA PHARMA AVEC L'AFSEP - 2008

La prise en charge de la douleur de la SEP est pluridisciplinaire et non limitée aux médicaments à visée antalgique. Sont passés en revue les différents traitements physiques de la douleur faisant intervenir tous les professionnels médicaux et paramédicaux.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1354

MÉDICAL

DOULEURS AU COURS DE LA SEP

DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2008

Les douleurs au cours de la SEP - Le point de vue d'un spécialiste de la douleur - Evaluation de la douleur - Témoignage - Traitements des douleurs neurogènes centrales par stimulation médullaire.

ARTICLE - 8 PAGES

N° 1361

MÉDICAL DIAGNOSTIC

LES SYMPTÔMES SILENCIEUX DE LA SEP

PAR DR PASQUALE CALABRESE, NEUROLOGUE DANS FORTE - SOC SUISSE SEP - 2012

Examen de tous les symptômes qui sont difficilement décelables par le médecin: fatigue, dépression, troubles cognitifs, problèmes vésicaux, douleurs,...

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1421

PSYCHO/PHILO

FATIGUE, DOULEUR, SPASTICITÉ ... ET QUALITÉ DE VIE.

PAR LE GROUPE INFO-RENCONTRE DE LA LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE - 2005

Identifier, reconnaître et parler de ses symptômes: tel est le chemin parcouru lors de la journée d'information et de rencontre du 23/10/2004. En choisissant particulièrement la fatigue, la douleur et la spasticité comme exemples de symptômes qui nuisent à notre qualité de vie, les participants ont découvert comment dépasser ces limites pour retrouver une qualité de vie.

Nous sommes tous en recherche d'une meilleure qualité de vie (Chantal PIRON, AS). Identifier les symptômes (Dr SEELDRAYERS). Être attentif aux signaux du corps, le kiné, une relation privilégiée (Vincent NEYCKENS, kinésithérapeute). À l'écoute de mes besoins, connaître mes limites et les accepter (Véra LIKAJ, psychologue).

BROCHURE - 48 PAGES - PRIX: 5 €

N° 3080

Venez nous rejoindre en tant qu'ami sur SAPASEP et "aimer" notre page Move sep!

Venez visiter notre site internet:

www.sapasep.be



Avis aux internautes

Septembre - octobre 2014

Banc d'essai de lits électriques - relax releveurs - matelas - aides techniques de transfert

Quand? Du mardi 30 septembre au jeudi 2 octobre 2014 inclus (de 9h à 17h)

Où? rue des Linottes, 6 à 5100 Naninne

Présence des ergothérapeutes pour vous conseiller et tester le matériel.

Intéressé? Contactez-nous par mail

info@sapasep.be ou par téléphone auprès de Mme LAFFUT au 081/58 53 44.

Entrée libre, réservation souhaitée.



Banc d'essai
Lit - matelas - relax releveurs
mais aussi tables de lit...

du mardi 30 septembre
au jeudi 2 octobre 2014

Plusieurs lits électriques, matelas, relax releveurs à tester pour un meilleur confort...
Quelques aides aux transferts seront également disponibles.
Présence des ergothérapeutes.

Lieu: rue des Linottes, 6 - 5100 NANINNE
Réservation souhaitée auprès de Mme LAFFUT au 081/58 53 44

Et si on essayait?



**MONTE-ESCALIERS, DOMESTIQUES
ET ASCENSEURS À PLATEAU**
DEVIS / VISITE SANS ENGAGEMENT
APPELEZ GRATUITEMENT LE 0800 20 950

SERVICE
24/24 - 7/7



Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem | info@comfortlift.be
VISITEZ NOTRE SITE WEB : WWW.COMFORTLIFT.BE



**Nous
augmentons
votre
confort**

LES RENDEZ-VOUS DE MOVE



**VW FUN CUP SUR LE CIRCUIT DE METTET
MERCREDI 17 SEPTEMBRE 2014**



Venez nous rendre visite!

Accent Service ASBL organise, en collaboration avec la Ligue de la SEP et notamment Move, l'opportunité de faire participer 24 personnes atteintes de SEP à un circuit de voiture de course! Ce sera l'occasion, pour les personnes intéressées, d'être, le temps de 15 minutes, copilotes! Cela se déroulera de 14h à 17h.



20 KM DES ARDENNES - DIMANCHE 26 OCTOBRE 2014

N'hésitez pas à nous rejoindre au sein de l'équipe Move SEP ou à venir nous supporter!

Une équipe "Move" se constituera pour la première fois à cet événement.

Les 20 km, c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective: deux mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'une voiturette, d'une joëlette ou d'un VTT.

Différents circuits vous seront proposés: 7 km, 20 km et d'autres distances pour ceux qui aiment la marche nordique ou le VTT.

COURS DE FITNESS

Move offre aux affiliés un cours de Fitness, tous les vendredis matin, de 10h à 11h30, au Basic Fit de Uccle (rue d'Alsemberg, 396). Un coach est présent pour vous encadrer. Un petit groupe de personnes atteintes de SEP y participe.

Vous souhaitez rejoindre le groupe?

Il vous sera seulement demandé de vous inscrire au Basic Fit et de souscrire un abonnement chez eux (17,95€/mois) pour pouvoir participer au cours du vendredi.



MARCHE NORDIQUE À LIÈGE

Une initiation à la marche nordique est en train de démarrer sur Liège... Nous prévoyons deux cours découvertes à deux endroits différents:

- le **lundi 3 novembre 2014 de 14h à 15h30**: Parc de la Citadelle, boulevard du 12ème de ligne (au niveau du monument).

- le **samedi 15 novembre 2014 de 14h à 15h30**: A Seraing, les Bois de la Vecquée, avenue du Ban (en face de la marre au Jonc, du côté du grand barbecue et la flèche Boncelles).

Inscription auprès de Move: possibilité de louer les bâtons de marche pour 2€, 5€ le cours à verser sur le compte SAPASEP BE80 2500 1356 9577.

L'évaluation de ce deux cours permettra de définir le lieu et le moment des cours d'initiation qui suivront et qui débiteront à partir du mois de mars 2015. Ces cours seront encadrés par une monitrice de la Ligue de la marche nordique.

Vous aimez la marche? Vous souhaitez connaître les bienfaits de cette activité sur votre corps, moral,...? Alors tentez l'expérience!



Pour toutes ces activités à venir, n'hésitez pas à contacter "Move" pour une information, une inscription, un conseil et même un coaching personnalisé: **info@movesep.be** ou par téléphone au **081/58 53 44**. (Mme Coralie TITTI).



NOUVEAUTÉ: VENTE DE T-SHIRT

Vous souhaitez faire une activité physique aux couleurs de Move?
Vous voulez soutenir le projet Move SEP ?

Nous avons sûrement votre taille
(tailles homme et femme: XS à XXL)

10 € le t-shirt.

Passez commande auprès de Move:
personne de contact: Coralie TITTI.
Merci!

WORLD CYCLING TOUR

Ce mardi 15 juillet dernier, le site de Naninne avait d'étranges allures de chambre d'hôtes. Des invités un peu particuliers ont fait une courte escale au siège de la Ligue, avant de poursuivre une odyssée de quelques 360 jours.

Partie de Lille le 12 juillet dernier, cette extraordinaire équipe a franchi la frontière belge et fait escale à Bruxelles (Ligue Nationale), avant de repartir vers Naninne (Ligue Communauté Française et SAPASEP) et puis le Grand Duché du Luxembourg (Ligue SEP Luxembourgeoise), l'Allemagne...

C'est le projet, un peu fou, mené par six participants français, membres d'une association dénommée l'Odyssée de l'Espoir.

De passage en Belgique, cette équipe renforcée par des accompagnants a fait une escale à Naninne, le temps d'un repos, d'un repas et d'une rencontre inédite.

Cette équipe nous a impressionnés par son projet et surtout par ce défi mondial. Même l'équipement est sidérant: des vélos, un tandem, une "carriole" permettant à Gérard, atteint de sclérose en plaques, de participer à l'aventure.



OBJECTIF DU PROJET

- En un an, réaliser un tour du monde à vélo, avec une personne atteinte par la sclérose en plaques depuis plus de 20 ans, en fauteuil roulant...
- Voyager à la rencontre des associations de lutte contre la sclérose en plaques...
- Rédiger un mémoire qui dressera le bilan des rencontres avec les associations de lutte contre la SEP...
- Réaliser un film documentaire sur le voyage...



Nous ne manquerons pas de suivre régulièrement l'évolution de ce projet et de vous tenir informés. Suivez-les également en ligne:

- Sur leur site Internet

www.multiplesclerosisworldtour.com où ils tiendront à jour un journal de bord avec photos, vidéos, articles,...

- Sur Facebook: <http://www.facebook.com/MultipleSclerosisWorldTour>

- Sur Twitter: <http://twitter.com/MSWorldTour>

Et de manière plus "abordable", cette association organise chaque année une semaine de randonnée en vélo et en Hand Bike quelque part en France. Qui sait, peut-être une participation "MOVE" pour les prochaines années!



FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec



Transforming **scientific discoveries**
into advances in **human healthcare**

For more information about Multiple Sclerosis :
www.biogenidec.be

Biogen Idec Belgium SA | Culliganlaan 2G, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18



Mini-trip à la côte belge

Mon épouse souffre de SEP depuis des années et se déplace en voiturette. Nous ne sommes jamais partis en vacances, à cause des soucis de transferts, de toilettes ou d'habillement. Nous avons entendu parler d'un nouvel hôtel en Belgique pour des personnes moins valides. Nous sommes arrivés ce vendredi 16/05/2014, pour trois jours à l'hôtel "Middelpunt" à Middelkerke: superbe nouveau bâtiment moderne, aux grandes baies vitrées.

Premier contact à l'accueil où nous pouvons parler français. Le réceptionniste fait de gros efforts pour tout nous expliquer en français et avec le sourire en prime. L'établissement est récent, super équipé et étudié pour les personnes à mobilité réduite, voire fortement handicapées.

Il y a beaucoup de place: couloirs très larges, grands ascenseurs, portes automatiques partout, même pour notre chambre. Tous les volumes sont très clairs, sobres mais bien décorés.

Les chambres sont bien équipées et il y en a plusieurs avec un lève-personne fixé au plafond mais la manipulation n'est pas toujours facile. Nous pensons que l'aide d'une infirmière habituée à ce genre de matériel est nécessaire (disponible sur demande à la réservation). Le lève-personne à sangles est plus difficile à manipuler que le "handi-move" que nous possédons.

Au restaurant, la cuisine est simple mais bonne (horaires d'ouverture limités).

Le lendemain, nous prenons un petit déjeuner, avec un grand choix pour tous les goûts. Après une journée de balade, nous rentrons pour souper mais nous n'étions pas inscrits et il ne reste qu'un hors-d'oeuvre et une soupe. Heureusement, nous avons bien mangé à midi à Knokke mais nous avons pourtant bien réservé en demi-pension! Nous ne sommes pas là pour un week-end gastronomique et tout cela n'a que peu d'importance.

La chambre est propre et le service hôtel impeccable. Le personnel néerlandophone fait un maximum pour s'exprimer en français et nous les remercions péniblement avec nos trois mots de flamand, honte sur nous!

Le troisième jour se passe sans problème: nous profitons des lieux sans stress, grâce à l'infrastructure.

En conclusion, nous sommes enchantés d'avoir trouvé un endroit agréable qui résoud nos soucis journaliers difficilement supportés sans lève-personne.

Nous vous conseillons d'aller voir leur site:
www.middelpunt.com.

Cathy & Jo



Journée mondiale de la SEP à Pairi Daïza...

Plus de **2000 personnes** venant de tout le pays étaient présentes sur le site de Pairi Daïza à l'occasion de la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques.

Pour la première fois en Belgique, les Ligues francophone et néerlandophone, en lien avec la Ligue nationale, se sont rassemblées autour de la Journée Mondiale.

Un moment fort pour les familles que de pouvoir rompre avec les bouleversements de la vie quotidienne, dans un endroit « Pairidaïzaque ». Les témoignages sont très positifs.

Cette journée a aussi été un moment privilégié de rencontres et d'échanges en rapprochant les réseaux de volontaires et salariés, en démontrant l'importance et la nécessité de cette complémentarité pour un tel événement.

Nous vous attendons aussi nombreux pour la journée mondiale 2015!



Pour rythmer cette journée à travers le monde, MSIF (Fédération Internationale de la SEP) a demandé à tout un chacun, via un lien sur le site Internet, de faire un vœu pour un monde sans obstacles liés à l'accès au quotidien. Voici quelques exemples venant des quatre coins de la Wallonie:



Un jour, je n'aurai plus mal!

Isaline

Un jour, toutes les institutions financières nous considéreront comme des êtres humains et non comme des condamnés.

Carine

Pour illustrer ces vœux, le collège St-Martin de Seraing a fabriqué des origamis en forme de grenouille ... en accord avec la météo!

Un jour, j'espère qu'un traitement sera trouvé pour les personnes souffrant de la SEP et peut-être même un vaccin pour éviter d'en être atteint.

Nathalie

Un jour, j'espère retrouver mon équilibre et pouvoir me déplacer seule et à nouveau être autonome et indépendante.

Marianne

Un jour, les chercheurs trouveront!

Véronique





Un jour je voudrais que les trottoirs, magasins, cinémas, restaurants... soient accessibles à tous!

Valérie



Un jour, j'espère qu'on aura tous l'occasion de fonder une famille.

Xavier

Un jour, il comprendra que ça ne change pas ce que j'éprouve pour lui.

Mary

Un jour, j'aurai la possibilité de sortir de chez moi à l'heure que je veux, le jour que je veux, sans devoir réserver un transport un mois à l'avance.

Sophie

Un jour, je n'aurai plus peur du futur.

Patricia



Merci de nous avoir donné l'opportunité de participer à cette journée. Voir autant de sourires et autant de courage tout au long de cette belle journée a été pour nous une magnifique leçon de vie.

Muriel et Dorine



Un jour, je pourrai reprendre mes activités à 100%, comme avant...

Micheline

Un jour, la SEP ne sera qu'un lointain souvenir...
Notre ultime bataille sera notre victoire à tous

Maria

Un jour, je dirai à mon entourage que je suis atteinte de SEP comme je leur dis que j'ai une grippe!!

Hélène

Un jour, je rêve de pouvoir vivre sans limites.

Nelly



Un jour, je trouverai un travail adapté à ma SEP, égal à tout autre personne.

Chitana



Un jour, il ne faudra plus se battre corps et âme pour avoir accès aux places de parking adaptées...

Aurélien

Un jour, ma sclérose en plaques sera du passé et plus mon quotidien

Elif





Un jour, je voudrais être fatiguée parce que... j'ai pas bien dormi, j'ai dansé toute la nuit, c'est le changement d'heure, j'ai croisé un bâilleur, j'ai marché dans Paris, j'ai lu tard dans la nuit, j'ai bossé comme une folle, j'ai fait des cabrioles, je manque de vitamines, j'ai bu trop de bibine... Un jour, je voudrais être fatiguée parce que... et plus à cause de la SEP!

Françoise



Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le 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.

LES ARTICLES QUI NE SONT PAS REPRIS SUR UN SITE WEB (VOIR FICHES CI-DESSOUS) PEUVENT ÊTRE OBTENUS GRATUITEMENT EN FICHIER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

MÉDICAL TRAITEMENT

LE TRAITEMENT PAR LES PANSEMENTS DES ESCARRES DANS LA SEP

PAR LE DR JEAN-JACQUES HOFFMANN DANS FACTEUR SANTE – AFSEP – 2014

Le patient atteint de SEP, lorsqu'il est soumis à une immobilisation prolongée, peut être un sujet à risques pour l'apparition d'escarres. Cet article nous donne la description des indications à faire ou à ne pas faire, afin d'obtenir une cicatrisation rapide des plaies.

ARTICLE - 5 PAGES

N° 1455

MÉDICAL

NOTRE CERVEAU, C'EST « WORK IN PROGRESS »

PAR BARBARA WITKOWSKA DANS LE VIF – MAI 2014

Telle une oeuvre en construction, le cerveau se modifie et se transforme sans cesse par notre interaction avec l'environnement et les relations avec les autres.

On sait, enfin, que l'on peut devenir âgé sans vieillir et maintenir le cerveau en pleine forme, à condition de suivre le bon mode d'emploi.

Explications de Bernard SABLONNIÈRE, médecin biologiste et professeur de biochimie moléculaire à la Faculté de médecine de Lille.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 1456

PARAMÉDICAL

POUR UNE RECONQUÊTE DES GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE: L'ERGOTHÉRAPIE

PAR MICHÈLE DE GIETER, CHU BRUGMANN – 2004

L'auteur rappelle l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute, spécialiste du mieux-vivre et du mieux-être, auprès des personnes en perte de capacités physiques.

ARTICLE - 3 PAGES

N° 2084

MÉDICAL TRAITEMENT

COMMENT LIMITONS-NOUS LES RISQUES DU TYSABRI

PAR TOINE DE GRAAF, JOURNAISTE FREELANCE DANS MENSEN - MS VERENIGING NEDERLAND – 2013

L'appel lancé en 2013 par Saskia SPLINTER dans Mensen, d'interdire l'utilisation du Tysabri a généré une inquiétude parmi de nombreux patients. La raison: l'effet secondaire rare, qui est potentiellement mortel: la leucoencéphalopathie multifocale progressive (LEMP).

Quelle est la meilleure façon de limiter les risques du Tysabri? Traduit par Mme Ghislaine GILOT, affiliée.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1457

MÉDICAL

LA VACCINATION ET LA SEP

PAR LE DR J-J HOFFMANN - CHSF CORBEIL DANS FACTEUR SANTÉ – AFSEP – 2013

La vaccination contre l'hépatite B d'un patient atteint de SEP est devenue sujet à controverses depuis les années 90.

Pourtant, toutes les études menées concordent à reconnaître l'absence de relation de causalité entre cette vaccination et la SEP.

Toutefois, les vaccins vivants sont en règle générale contre-indiqués lors d'un traitement immunosuppresseur et d'autre part, la vaccination contre la fièvre jaune se révèle problématique: elle augmenterait le risque de poussée?

ARTICLE - 2 PAGES

N° 1459

MEDICAL TRAITEMENT

LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION EN 10 QUESTIONS

PAR MICHÈLE DE GIETER, CHU BRUGMANN – 2004

Les problèmes dus à la difficulté à avaler sont très bien expliqués ainsi que les précautions à prendre pour y remédier.

ARTICLE - 16 PAGES

N° 1458

Beauraing sprl

www.sbgcarcenter.com



Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Systèmes de conduite



*Transfert et chargement
du fauteuil roulant*



Transport collectif et privé



VOUS ALLEZ BOUGER !

Pour découvrir toutes nos adaptations, surfez sur
www.sbgcarcenter.com

Stéphane Beauraing Sprl
Rue des anciens combattants, 1
5032 Mazy (Gembloux)
Tél: 081/73 80 87
Fax: 081/73 80 75
Messagerie: info@sbgcarcenter.com

Agenda

Minibus

DU 22-09 AU 10-10-2014

Organisé par le Comité du Luxembourg.
Inscription et renseignements auprès du service social.

**Renseignements: 084/21 45 89 ou
luxembourg@ligue.ms-sep.be**

Goûter de Noël

SAMEDI 13 DÉCEMBRE 2014

Lieu et activités sont encore à déterminer.
Inscription et renseignements auprès du service social.

**Renseignements: 084/21 45 89 ou
luxembourg@ligue.ms-sep.be**

Barbecue à Chevetogne

JEUDI 2 OCTOBRE 2014

Organisé par le Comité de Namur.
Renseignements: 081/40 04 06.

Atelier aquarelle

JEUDI 2 OCTOBRE 2014

Atelier animé par Henri BONTEMPS, aquarelliste.
L'atelier de déroulera à Bertrix de 10 h à 16 h.
Inscription et renseignements auprès du service social.

**Renseignements: 084/21 45 89 ou
luxembourg@ligue.ms-sep.be**

Dîner d'automne

SAMEDI 4 OCTOBRE 2014

Lieu et activités sont encore à déterminer.
Inscription et renseignements auprès du service social.

**Renseignements: 084/21 45 89 ou
luxembourg@ligue.ms-sep.be**



Agréé par toutes les mutuelles et organismes assureurs



BRASSEUR

Bandagiste Orthopédiste

Au service de la santé et du bien-être



✚ Aides à domicile & à la mobilité ✚ Bandagisterie
✚ Orthopédie ✚ Santé ✚ Bien-être ✚ Matériel médical
✚ Beauté ✚ Fitness

02 513 44 82

Rue du Midi 76-82 Z • 1000 Bruxelles

Lundi au samedi:
9h30-18h

PARKING «PANORAMA»
3ème à droite
1ère à gauche
(du magasin vers midi)

GRATUIT

www.bandagiste-brasseur.be • info@bandagiste-brasseur.be



Ergo-home consult



Aménagement du domicile
Sanitaires adaptés
Aides techniques
Literie médicale
Ergothérapie
Bien-être
...

Rue du Pont Neuf, 2
6238 Lulftre

☎ 071 84 67 13
☎ 071 84 67 13
☎ 0498 60 12 68

www.ergohomeconsult.be

**Essai
à domicile**

Retrouvez votre liberté ...

Le système WalkAide®

... sans pied tombant

Le système WalkAide stimule le nerf approprié au cours du cycle de la marche pour aider à l'élévation du pied, provoquant une démarche plus naturelle et beaucoup moins fatigante.

WalkAide® a libéré des milliers de patients comme vous à travers le monde, en améliorant de manière significative leur mobilité et leurs progrès en réadaptation.

WalkAide® : une aide précieuse dans la pathologie du pied tombant. Vous retrouverez votre mobilité suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une sclérose en plaques (MS) une lésion de la moelle épinière ou d'autres traumatismes cérébraux.



TESTEZ GRATUITEMENT!
Contactez-nous au
+32 (0)54 50 40 05



Pour plus d'informations, ou un test n'hésitez pas à nous contacter.

ORTHO-MEDICO
Member of B&Co *Your future is dynamic*

Ortho-Medico NV • Mutsaardstraat 46B • B-9550 Herzele
Tél. +32(0)54 51 54 51 • Fax +32(0)54 50 47 02
www.orthomedico.eu • info@orthomedico.be

RECEVEZ GRATUITEMENT LE GUIDE
DU TESTAMENT, RECUEIL PRATIQUE
DES LEGS ET DONATIONS AU PROFIT
DE SPECIAL OLYMPICS BELGIUM.
POUR COMMANDER : 02/779 93 13
ou info@specialolympics.be



Même si vous n'êtes plus là,
votre influence chez Special
Olympics Belgium perdure.
Plus que vous ne l'imaginez.

TESTAMENT.BE

AJOUTEZ UNE BONNE CAUSE
DANS VOTRE TESTAMENT



HANDICAP-CAR S.P.R.L.

Creativité
Sérieux
Compétence

Expérience
Compétitivité
Garantie

**Vaincre
votre handicap**

Agréé ISO 9001

Tous systèmes de conduite pour PMR

Un devis, Un renseignement
N° GRATUIT: 0800/91 134

rue du cimetière 45 - 1370 DOUR
Mail: secretariat@handicap-car.com - Site: www.handicap-car.com

HANDICAP-CAR S.P.R.L.

rue du Cimetière 45 - 1370 Dour - Tél: +32 (0)543 11 92 - Fax: +32 (0)542 17 97
Site: www.handicap-car.com - Email: secretariat@handicap-car.com - RCM: 149.622
TVA: BE465.653.052 - Compte bancaire: IBAN BE30 2700 1297 4411 - BIC GEBABEBB

Adresse mail

Vous avez un adresse mail?

N'hésitez pas à la transmettre à la Ligue de la
SEP - CF à l'adresse suivante:
sdallava@ligue.ms-sep.be

Nous pourrons communiquer avec vous
plus rapidement et plus efficacement (envoi
d'informations diverses, rappel d'invitations,
etc.).



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
Agrée de l'INAMI

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

Votre mobilité, notre passion !

Adaptations de véhicules

- > accélérateur & frein au volant
- > pilotage joystick (tétraplégique)
- > Sièges pivotants
- > Systèmes de chargement des chaises roulantes
- > Aménagement minibus
- > Adaptations de pédales



Toutes marques de voitures !!



Marche-En-Famenne

Contact Wallonie: Eric Muller
TEL: 0474 844 844 - eric.muller@trapmann.be

Anvers

Merksemsesteenweg 183 - 2100 Deurne
TEL: 03 326 13 07 - mail@trapmann.be

Trapmann.be



Stannah

Retrouvez
votre indépendance

Sécurité, confort,
service et écoute
de vos besoins
sont nos priorités.

0800 95 950



Démonstration gratuite

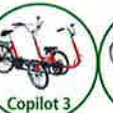
S-max

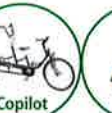
Le monte escalier pour votre fauteuil

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










Euromove sprl
Tél. : 02 358 59 86
www.euromove.be




Au service de votre quotidien

Une gamme de voiturettes, de scooters, de matériels d'aide à la vie journalière (lit, matelas, lève personne, chaise de douche, accessoires pour le repas, barres d'appui,...), orthopédie (chaussures sur mesure, prothèses, semelles,...).

Orthopédie TOUSSAINT

Zoning de Martinrou
rue du Rabiseau 8
6220 FLEURUS

Tél. 071/82 39 10



Nos différents points de vente:

Charleroi ☎ 071/31 41 12 (rue de Montigny 23) - **Jambes** ☎ 081/31 18 18 (rue Van Opré 11) - **Braine-le-Comte** ☎ 067/55 66 17 (rue de la Station 118) - **Ath** ☎ 068/28 05 50 (avenue Hennepin 2) - **Libramont** ☎ 061/23 24 17 (avenue Herbofin 13/A) - **Fleurus** ☎ 071/82 39 10 (rue du Rabiseau 8) - **Nalinnes** ☎ 071/21 78 86 (route de Philippeville 8)

Adresses de la Ligue

LE CENTRE DE RENCONTRE

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/40 15 55

Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be

Site Internet: www.ms-sep.be

Site Internet pour enfants: www.sep-pas-sorcier.be



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

LES PERMANENCES SOCIALES

BRABANT WALLON - 010/24 16 86

rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE

IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB

M. GILLES: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

BRUXELLES - 02/740 02 90

rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES

Fax: 02/740 02 99

IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB

Mme MAHIEU: mercredi 9h - 12h

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h

HAINAUT EST - 071/20 21 75

rue Brigade Piron 330 - 6061 MONTIGNIES-S-SAMBRE

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme DETIMMERMAN: mardi 9h - 12h

Mme GHISLAIN Bernadette: mercredi 9h - 12h

Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h

HAINAUT OUEST - 065/87 42 99

Nouvelle adresse

rue des Canonnières 3, 4^{ème} étage - 7000 MONS

Fax: 065/47 27 12

IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB

Mme CANALÉ: mardi 9h - 12h

Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

LIEGE - 04/344 22 62

rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE

Fax: 04/344 08 63

IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1

Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h

Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h

Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h

Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Mme REUTER: vendredi 13h - 16h30

LUXEMBOURG - 084/21 45 89

route de la Barrière 17A - 6970 TENNEVILLE

IBAN: BE88 7320 0554 7441 - BIC: CREGBEBB

Mme ROUYR: mardi 13h - 16h

Mme PIRON: mercredi 9h - 11h30

NAMUR - 081/40 04 06

rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Fax: 081/40 06 02

IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB

Mme DEBRY: mardi 9h - 12h

M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30

Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

la clef
le journal

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY, V. DELVAUX,

J. DEGREEF, C. GHISLAIN, K. LONTIE, N. PARFAIT,

M. PETERS, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABBEELE, M. VAN DE

VELDE

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.



Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

LES PERMANENCES DU CENTRE DE RENCONTRE

Tél. 081/40 15 55

Direction

M. CONDETTE: vendredi 10h - 12h

Secrétariat

Tous les jours ouvrables
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Affiliations

Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'

Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h
Email: laclef@ligue.ms-sep.be

Documentation

M. DESTREE et Mme DE ROO: vendredi 9h - 12h
Email: documentation@ligue.ms-sep.be

Logement

Mme DALL'AVA (dossiers financiers):
1^{er} et 3^{ème} mardi 10h - 14h
(en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)

Vacances

Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h
Tél. 02/740 02 90

Législation

Mme ROCOUR - Mme MAHIEU
2^{ème} et 4^{ème} jeudi de 9h30 à 11h30
Tél. 081/58 53 49
Email: legislation@ligue.ms-sep.be

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° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Devenez volontaire:

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

Participez à l'opération Chococlef, en septembre:

soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be



Faites un don ou un legs à la Ligue:

Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 € au compte d'une permanence sociale ou au compte

n° IBAN: BE71 2500 1385 0069 - BIC: GEBABEBB
(affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.

LES PERMANENCES DE SAPASEP

ASBL SAPASEP

Service d'Accompagnement des Personnes
Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

Service Logement
Move - Emploi - Mobilité



Service d'Accompagnement
des Personnes Atteintes de
Sclérose En Plaques ASBL

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44 - Fax: 081/40 06 02

Email: info@sapasep.be - info@movesep.be

Site Internet: www.sapasep.be - www.movesep.be



Tél. 081/58 53 44

Secrétariat

Mme LAFFUT, du lundi au vendredi,
de 9h à 12h et de 13h à 16h

Direction

M. DUFOUR

Personnel

Mme DESBULEUX: lundi 13h - 16h

Mme GOURDIN: lundi 13h - 16h

Mme MASSET: mercredi 9h - 12h

M. DUFOUR: mercredi 13h - 16h

Mme PIZZUTO: jeudi 9h - 12h

Mme TITTI: vendredi 13h - 16h



Metra aide à aider!



**Chez vous,
plus longtemps**

www.metra.be

Jan Samijnstraat 25 • 9050 Gent • Belgique
Tel +32 (0)9 227 71 74 • info@metra.be



**Se transférer en toute autonomie
chez soi, avec les systèmes Handi-Move**



Stefano Casa
gsm 0496 26 00 40
sc@handimove.com

Wallonie
Bruxelles
Luxembourg



Rendez-vous à domicile.
Test et expertise gratuits.

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 • 9400 Ninove
tél 054 31 97 10 • fax 054 32 58 27
info@handimove.com

www.handimove.com

Comblez le fossé entre vous et votre maison...

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa
et toute votre maison redevient accessible.



Plates-formes
élevatrices



Ascenseurs
résidentiels



Ascenseurs
d'escalier

Appel gratuit

0800 94 366

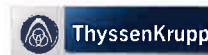
24h/24, 7j/7



Demandez une offre sans engagement à la mesure de
vos souhaits et de vos besoins.

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.





Le trimestre prochain:

Jeunes et SEP: regards croisés

- Mon papa a la SEP et alors?
- J'ai 18 ans, la SEP: et mon indépendance?
- Vie amoureuse et SEP
- Paroles d'enfants

la clef
le journal

PROCHAINE PARUTION: DECEMBRE 2014