



## CONFÉRENCE DÉBAT «J'AI LA SEP ET APRÈS ? MOI ET MES PROCHES, REBONDIR À TOUT PRIX ?»

Le 30 mai était la journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP). Dans le cadre d'une semaine d'activités pour les personnes souffrant de la SEP, La Ligue de la SEP avait organisé, le samedi 25 mai, une conférence-débat sur le thème de la résilience.



Trois invités de marque : Jean-Michel Longneaux, philosophe et professeur à l'Université de Namur, Emmanuel Bartholomé, neurologue et chef du service de neurologie au centre hospitalier universitaire de Tivoli à La Louvière, et Carlos Bustamante, comédien et lui-même atteint de SEP. Sans oublier un modérateur efficace et un public attentif et curieux.

J-M. Longneaux nous emmène, avec le philosophe Martin Heidegger, à la rencontre d'une vie authentique. « Quand on vit une vie ordinaire, on vit une vie relativement impersonnelle ; on suit le mouvement ». Il est heureusement possible d'interrompre cette vie et de vivre SA VIE. C'est souvent lorsqu'on est confronté à la mortalité, lorsqu'on est secoué par l'existence, par la maladie par exemple, que l'on prend conscience de l'urgence à faire ce qu'on aime, à se réapproprier son existence.

Il nous fait traverser la peur pour retrouver une force de vie. Nous pouvons être aidé par des « tuteurs de résilience », par exemple des personnes qui seront des modèles pour nous, ou quelqu'un qui nous dira le mot, la phrase qui va nous secouer et nous faire rebondir. Mais, comme nous le précise J-M. Longneaux, Heidegger a une vision juste mais trop simpliste. Car certaines personnes peuvent être cassées et tomber en dépression ; on a en effet tous des limites dans ce qu'on est capable de supporter. D'autres peuvent à l'inverse se perdre dans la suractivité, pour fuir la situation ... deux réactions différentes, pour lesquelles il est important d'entendre et de soulager la souffrance.

Carlos Bustamante nous partage ensuite sa propre expérience de la maladie. Il nous parle d'un séisme, dont l'épicentre est son cerveau, et dont les répercussions traversent son corps, sa famille, ses amis. Et les poussées sont des tsunamis. Carlos nous mentionne l'importance du réseau de soutien et d'aide qui s'est construit autour de lui et qui lui a permis de rebondir. Il nous explique que son job de malade a été d'aider les autres à l'aider ... d'où l'importance de pouvoir expliquer ce que l'on vit, non pas en langage médical, mais ce qu'on vit dans son corps. Il nous dit « Je vis la SEP », et non « Je suis atteint de SEP ». Il a fonctionné au début de la maladie avec deux carnets : un carnet noir pour consigner ses ressentis, ses émotions -dont une colère noire- et puis faire émerger ses besoins ; un carnet orange pour l'agenda, l'organisation du quotidien. Il nous cite Célestin Freinet : « L'art de vivre, c'est de faire quelque chose de ce qu'il t'arrive ». Il a créé plusieurs ateliers de théâtre et une pièce de théâtre, intitulée PARASISMIQUE, dans laquelle des clowns laissent les émotions s'exprimer autour de la SEP.

Emmanuel Bartholomé nous rappelle la définition première de la résilience : capacité qu'a un matériau à encaisser un choc. Par extension, c'est également la capacité d'adaptation. Dans le cadre d'une maladie

comme la SEP, une fois le diagnostic posé, il faut tout d'abord faire le deuil de ce que l'on faisait avant ; la résilience, c'est la capacité à fonctionner de manière modifiée, différente d'avant. Ses recommandations : avoir une bonne hygiène de vie (alimentation saine, arrêter de fumer,...), bouger, lire, avoir des contacts sociaux ... « Faites tout ce que vous pouvez », dit-il aux patients dans la salle.

Suite aux questions du public, le rôle critique de l'entourage a été abordé, ainsi que l'importance, pour le patient, de clarifier ses attentes, ses besoins, et pour l'entourage, de pouvoir mettre ses limites (le proche ne doit pas être le soignant).

Autre question débattue : « Faut-il parler de la maladie à ses enfants, et, si oui, comment ? ».

Tous étaient d'accord sur le besoin d'en parler aux enfants. Car les enfants sentent les choses et risquent d'imaginer une situation bien plus grave que la réalité, et d'être très angoissés. La recommandation est de ne jamais donner tout le menu, mais de commencer par une proposition assez générale, comme « Je suis

malade ». Si l'enfant pose des questions, c'est qu'il est capable d'entendre plus.

Et la conférence-débat s'est clôturée agréablement autour d'un verre, d'un sandwich et d'un morceau de tarte. Une organisation au top et un moment très convivial !

**Martine DELCHAMBRE**  
Chargée de projets à la LUSS



Ligue Belge de la  
Sclérose en Plaques  
Communauté Française ASBL

**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques**

**Site :** [www.liguesep.be](http://www.liguesep.be)

**Email.** [info@liguesep.be](mailto:info@liguesep.be)

---