



Lebensnerv

Fondation pour l'avancement de la recherche sur les effets psychosomatiques liée à la Sclérose en Plaques (SEP)

Krantorweg 1

D-13503 Berlin

Tél.: 0049-30-436 35 42

Fax: 0049-30-436 44 42

e-mail: info@lebensnerv.de

www.lebensnerv.de

LEBENSNERV – Pourquoi ?

La fondation LEBENSNERV a été créée par deux personnes atteintes elles-mêmes de la sclérose en plaques (SEP), Madame le Dr. Sigrid Arnade et Madame le Dr. Susanne Same (née Wolf), en 1991. Les aspects psychosomatiques liés à la SEP étaient peu connus jusqu'alors. Il est vrai que la recherche sur l'aspect corporel (physique) de la SEP est largement développée mais les aspects psychiques restent peu recherchés.

C'est pourquoi LEBENSNERV s'est engagé en tant que lien coordinateur et comme forum, pour prendre des initiatives qui considèrent la SEP (et aussi des autres maladies chroniques ou d'handicaps) dans son contexte global. Ceci est une approche unique en Allemagne pour une organisation concernant la SEP.

LEBENSNERV – Qui est-ce ? Qu'est-ce que c'est ?

La fondation LEBENSNERV combine une perspective globale concernant la SEP et les personnes touchées par cette maladie à une philosophie d'une vie autodéterminée: c'est une première en Allemagne et démontre la qualité unique du travail de la fondation.

LEBENSNERV veut motiver de cette façon les personnes qui vivent avec la SEP pour gérer leur vie avec la maladie et non contre celle-ci tout en restant responsable et actif.

LEBENSNERV aide en outre les personnes malades à redécouvrir leurs sources internes de force.

Nous sommes PEER

LEBENSNERV représente l'approche du « Peer » (un group des personnes qui se trouvent dans la même situation) Cela signifie que toutes les décisions sur l'orientation de la fondation et les travaux internes sont pris par des personnes atteintes de la SEP ou des autres maladies chroniques. Cela n'exclut pas un travail commun intensif en confiance avec les personnes non touchés par la maladie.

Cependant, le travail de la fondation est marqué par le point de vue des personnes touchées comme experts de leur maladie et comme modèles pour les autres. Chez LEBENSNERV, le terme « Peer » concerne les personnes atteintes de la même maladie ou des maladies similaires comme responsables de la fondation et représente en plus le contenu suivant :

Psychosomatik (la psychosomatique)

Empowerment (aide à reprendre force)

Eigenverantwortung (l'appropriation)

Ressourcenorientierung (orientation sur les ressources personnelles)

Que fait LEBENSNERV ?

Soutien d'activités pour la recherche

Prix pour la recherche, groupes de travail et symposium

Réseau informatique et information

Publication FORUM PSYCHOSOMATIK (2x an, gratuit, en noir et blanc, cassette et online);

Enseignement et perfectionnement

Développement du cursus, formation et perfectionnement des personnes ayant la SEP et les maladies chroniques pour devenir conseillères suivant le principe « peer-Counseling », Cours de renforcement pour la découverte des ressources des personnes malades ; Considération du contexte personnel comme le sexe et l'issue de l'immigration

Conseil

Possibilité de recevoir des conseils par des conseillers qui sont eux-mêmes atteintes de la SEP ou de maladies chroniques.

Qu'est-ce que c'est la psychosomatique ?

Linguistiquement et oralement étudié, ce terme provient des mots grecs « psyche » (âme) et « soma » (corps). Plus simplement, on peut dire que dans la psychosomatique il s'agit de l'étude des rapports et de la concomitance entre les facteurs corporels (physiques) et psychiques chez l'homme.

La recherche moderne sur la psychosomatique qui est représentée par la fondation LEBENSNERV démontre que l'organisme humain est un système interactif relié à de multiples réseaux. Le système n'est pas stable et est continuellement sous les effets changeants et relationnels avec son environnement et ses contemporains. Il essaye continuellement et à chaque instant de s'adapter et à trouver un équilibre dynamique.

Cette assimilation optimale n'est plus donnée en cas de maladie. Les symptômes de la maladie ne sont plus vus d'un tel regard, comme suite de déficiences mais comme signes en essais de compensation ou stabilisation dans un système vivant.

La perte d'assimilation peut se déclencher lors de nombreux facteurs différents qui apparaissent suivant les divers effets avec les changements d'environnement et de milieu. Il n'est pas encore certain comment ces procès fonctionnent exactement chez les personnes souffrantes de maladies auto-immunitaires comme la SEP. Les recherches à ce sujet se poursuivent. En ce moment, on ne peut pas encore dire de quel manière les personnes atteintes de la SEP pourront bénéficier concrètement dans leur vie quotidienne des résultats de cette recherche.

La fondation LEBENSNERV travaille en collaboration avec beaucoup de personnes individuelles et des organisations politiques, économiques, de la recherche et de la pratique pour aider et donner une information globale (appelé aussi « holistique », « bio-psychosociale » ou « intégrée ») sur la SEP.

La Sclérose en plaques (SEP) – qu'est-ce que c'est ?

La Sclérose en plaques (SEP) est une des maladies neurologiques les plus rencontrées et malgré des recherches intensives la cause de la maladie reste inconnue et il n'y a pas de moyens de guérison de la SEP.

Il y a plus de 120.000 personnes atteintes de la SEP en RFA, 2/3 de ces patients sont des femmes.

On emploie le terme Sclérose en Plaques lorsque de nombreux endroits enflammés laissent des cicatrices (grec : « sclérose » : dur, rigide).

Les symptômes sont tous très différents : mouvements difficiles, pertes de la sensibilité de certains endroits, perte de l'équilibre, fatigue rapide, dérangements intestinaux et urinaux etc. Des problèmes de vue et d'élocution peuvent aussi subvenir.

Le déroulement de la SEP est imprévisible. La plupart du temps la maladie se déclare par poussées dont les symptômes montrent au début une réminiscence provisoire. Parfois les troubles médicaux augmentent pendant une progression régulière. La maladie prend une évolution favorable auprès de 30-40% des personnes souffrantes si bien que celles-ci peuvent mener une vie « normale » considérable et peuvent même rester actives.

La SEP débute très souvent à un âge jeune et se perpétue en profonde perte d'assurance et en commotions qui attaquent l'identité entière du malade.

Les expériences de la Fondation LEBENSNERV et les résultats des recherches ont au moins démontré, qu'une amélioration psychique chez les personnes atteintes est possible lorsqu'elles prennent eux-mêmes leurs responsabilités quant à l'organisation de leur propre vie avec la maladie. Ceux qui deviennent actifs ne se sentent pas délaissés et moins dépendants. Ils découvrent par exemple que certaines barrières peuvent être repoussées et que la vie vaut plus que la SEP.

En outre, avec toutes ses limites et ses problèmes la SEP peut être reconnue comme source d'enrichissements et de ressources.

Les fondatrices se réjouissent pour vos dons.

La fondation est reconnue d'utilité publique et délivre des reçus de don.

Compte de la fondation : **214539-501**

Postgiroamt Köln BLZ : **37010050**

IBAN : **DE 42 370 100 50 0214 539 501**

BIC o. SWIFT-Code : **P B N K D E F F**

(20-02-2014)