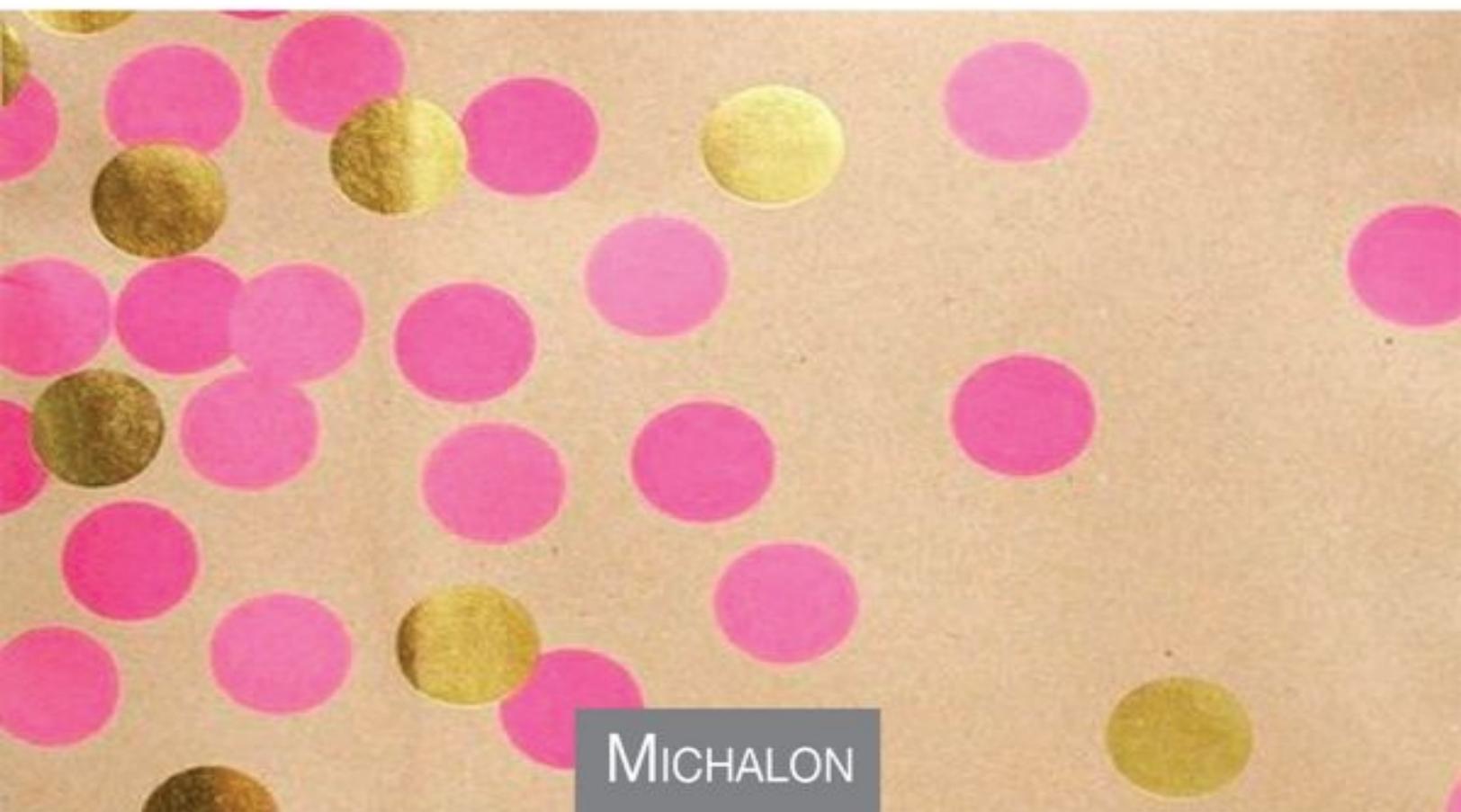


Patricia Blondiaux

SCLÉROSE EN PLAQUES

PETITES LEÇONS DE BONHEUR

APPRIVOISÉ À L'USAGE DE TOUS CEUX
QUI VEULENT RETROUVER LE SOURIRE



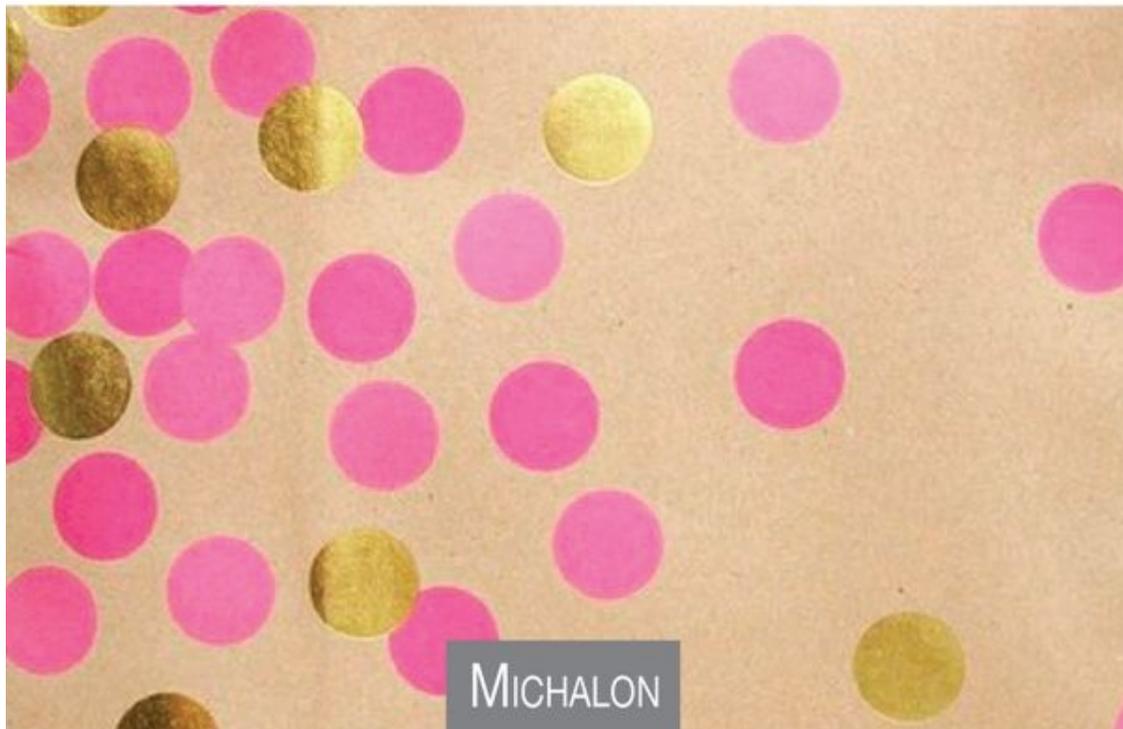
MICHALON

Patricia Blondiaux

SCLÉROSE EN PLAQUES

PETITES LEÇONS DE BONHEUR

APPRIVOISÉ À L'USAGE DE TOUS CEUX
QUI VEULENT RETROUVER LE SOURIRE



SCLÉROSE EN PLAQUES

PETITES LEÇONS DE BONHEUR

APPRIVOISÉ À L'USAGE DE TOUS CEUX QUI VEULENT RETROUVER LE SOURIRE

Chacun peut être amené, au moins une fois dans sa vie, à traverser des épreuves plus ou moins graves. La maladie, qu'elle soit physique ou psychique, reste une inconnue douloureuse, sans doute la plus fréquente, peut-être celle qui rapproche le plus.

Atteinte de la sclérose en plaques, Patricia Blondiaux a souhaité s'adresser à tous ceux qui, comme elle, souffrent de cette pathologie encore peu comprise. Comment composer avec son entourage, dont le regard change? Doit-on faire le deuil de la personne que l'on était? Faut-il apprendre à canaliser ses émotions, ou au contraire les extérioriser?

En s'appuyant sur les témoignages d'autres sépiens et sur sa propre expérience, Patricia Blondiaux délivre ses messages résolument positifs autour de thèmes égrainés comme autant de conseils à suivre, pour toujours rester « responsable du sourire des autres ». Et si on utilisait la maladie pour mieux vivre en acte comme en pensée?

Et si on se servait de la maladie pour avancer?

« Savoir faire face et tenir tête, non pas contre la maladie, mais avec elle. Le plus difficile est de se décider à agir – le reste n'est que ténacité. »

Patricia Blondiaux apprend à vivre avec la sclérose en plaques depuis 2014. Elle s'est appuyée sur son parcours professionnel (mode et esthétique) pour réinventer la prise en charge de la maladie, et a notamment créé l'association acSEPte, qui rassemblait malades et aidants.

Ce livre a été édité par Julie Dénès.

© 2020, Michalon Éditeur
9, rue de l'École-Polytechnique – 75005 Paris
www.michalon.fr
ISBN : 978-2-347-01699-9

Patricia Blondiaux

Sclérose en plaques
Petites leçons de bonheur apprivoisé
à l'usage de tous ceux qui veulent
retrouver le sourire

MICHALON ÉDITEUR

*Pour mon mari et mes enfants,
votre amour me donne l'énergie
de continuer !*

« Les crises, les bouleversements et la maladie ne surgissent pas par hasard. Ils nous servent d'indicateurs pour rectifier une trajectoire, explorer de nouvelles orientations, expérimenter un autre chemin de vie. »

Carl Gustav Jung

« La plus grosse erreur que nous puissions faire est de croire que les autres pensent de la même manière que nous. »

Morgan Freeman

Avant-propos

Je vais vous parler de Patricia. Bizarre ? Pas vraiment, vous allez voir.

Je ne suis ni son mari, ni l'un de ses enfants, ni l'un des membres de sa famille, ni vraiment une amie, mais je vais pouvoir vous expliquer, moi qui la connais si bien, ce qui lui est arrivé ces dernières années.

Je l'ai connue toujours très active, trop peut-être. Le boulot, les enfants, la vie de couple, la maison, bref, simplement la vie d'une femme avec ses sourires, ses joies et ses peines.

Comment pouvait-on imaginer qu'elle avait mal et qu'elle n'allait pas bien ? Elle ne le montrait pas et ses attitudes ne laissaient pas transparaître la moindre faille. C'était normal d'être fatiguée. C'était normal d'avoir des hauts et des bas et le corps qui ne voulait pas suivre malgré l'envie de bien faire.

Et puis sa vue lui a fait défaut. Tout cela paraissait assez anodin, la quarantaine faisant son effet, même si l'on a tendance à ne pas vraiment l'admettre.

Quand la vue est touchée, la personne commence à s'inquiéter, surtout avec ce genre de symptômes : un voile flou, des taches blanches, une vision complètement affectée. Des douleurs vont s'y associer, rendant le diagnostic de névrite optique évident. Une IRM¹ lui est recommandée, mais la phobie de l'appareil dont souffre Patricia la conduit à prendre la décision d'attendre.

Elle ne comprend pas – ou ne veut pas comprendre – ce qui lui arrive. Elle se dit qu'elle va patienter sagement et oublier cet épisode. Effectivement, tout rentre dans l'ordre, ou presque.

Des années plus tard, le message n'étant pas suffisamment bien passé, il va falloir taper plus fort. Le temps va permettre de dénicher un endroit douillet, voire plusieurs, afin de lui démontrer que l'on récolte ce que l'on sème. C'est mon point de vue.

Elle avait mal à certains membres. Des douleurs qui lui rendaient son travail fastidieux. Sa réponse était souvent que tout était normal, encore une fois. Et puis, comme le message ne passait toujours pas, se sont greffés des problèmes de concentration. Cette impression de devenir complètement dingue et de ne plus savoir vraiment comment faire les choses les plus simples, ni de pouvoir suivre une conversation des plus banales. La mémoire lui fait défaut, elle oublie très vite, trop vite.

Là, toujours pas de réaction, à part son profond épuisement. Elle ne comprenait pas ce qu'il se passait. Mais le pouvait-elle vraiment ?

Alors, je continue mon récit. Il faudra frapper encore plus fort pour qu'elle réagisse.

Arrivent en même temps des migraines très douloureuses, chose qui lui était inconnue jusque-là, des pertes de stabilité, de l'insensibilité sur tout le côté gauche, des douleurs à chaque mouvement, un manque certain de coordination et d'équilibre et cette fatigue pesante qui alourdit l'équation, rendant le quotidien compliqué.

C'est bien gentil de donner des raisons aux maux qui s'installent. C'est raisonnable de se convaincre que la vie en est responsable.

Mais est-ce logique ? La vraie raison est-elle la bonne ?

C'est bon, elle comprend qu'il faut réagir rapidement, et là, je prends le relais pour vous parler de moi.

Vous devinez qui je suis ? Non, toujours pas ?

Je me présente, sclérose en plaques. Vous avez bien assimilé ? Je m'appelle sclérose en plaques !

Vous voyez mieux maintenant ?

Oui, c'est moche, je sais, mais en même temps, je n'ai pas choisi. On me surnomme aussi « SEP ».

Je préviens toujours quand j'arrive, mais certaines personnes ne veulent pas faire attention à moi. C'est vrai, je veux me faire entendre.

Je vais être plus précise.

Vous avez bien saisi que je n'étais pas là pour rigoler !

Vous croyez que je vais m'arrêter parce qu'elle le désire ?

Détrompez-vous. Je suis là et j'y resterai jusqu'à la fin de sa vie.

Alors, oui, « mea culpa », je me suis incrustée dans son corps, sa vie et son quotidien. J'ai plusieurs raisons de faire une entrée dans la vie des gens. Trouver la bonne est plus complexe que l'on peut le penser.

Alors, oui, je lui fais du mal, mais elle me cherche parfois aussi. De temps en temps, l'ennui me pousse à venir la titiller sans qu'elle le veuille. Elle essaie, je le vois bien, de ne pas me solliciter, de me rendre silencieuse. Mais je suis vicieuse en plus. J'arrive sans bruit et boum ! Je la cloue sur place, ne lui laissant pas le temps de s'adapter ou de réagir.

C'est vrai que je m'installe chez elle avec des handicaps invisibles, la rendant instable dans ses mouvements, lui imposant un style de vie auquel elle n'aurait

jamais songé, mais...

Elle est tombée très bas, et puis un jour, face au miroir, elle m'a rencontrée. Je sais, je suis laide, et elle ne s'est pas reconnue en moi. C'est dommage, mais bon, les goûts et les couleurs, vous savez ce que l'on dit, ça ne se discute pas. Bref. Comment pouvait-elle s'identifier à moi puisque je ne suis pas elle ?

Elle m'a trouvé tous les défauts possibles. Sans couleurs, fade, terne, morose, etc.

Il fallait qu'elle retrouve son identité propre et qu'elle commence à accepter que je ferais partie de sa vie pour l'éternité.

Malgré les larmes, les cris et la colère. Malgré les doutes, la peur et les non-dits. Malgré le handicap, l'impossibilité de prendre le moindre traitement, les incapacités et l'obligation de réadapter son quotidien. Malgré les regards, l'incompréhension et l'abandon des personnes qu'elle aimait. Malgré beaucoup de choses, elle a su trouver une autre façon de vivre. Elle s'est permis de sourire à nouveau. Elle a compris certaines règles et s'est tournée vers les autres qui, comme elle, souffraient. Elle s'est aperçue de ce qu'elle était capable de faire. Sans moi, oui, je dis bien sans moi, elle ne se serait jamais rendu compte de ses aptitudes, de cette volonté et de cette détermination qui l'animent au plus profond d'elle-même et la poussent à parler de moi. Elle veut me faire connaître. Elle veut apporter sa pierre à l'édifice. C'est drôle, non ? Bon, ça va, je peux avoir de l'humour ! Sans moi, elle ne serait pas là, à vouloir vous faire passer un message et écrire.

Comme quoi, la vie est remplie d'imprévus.

Je sais que je suis très ou trop présente parfois dans la vie des malades, mais chacun réussira à parcourir son chemin comme l'a fait Patricia.

Si j'ai pris le temps de vous écrire aussi, prenez le temps de lire et de comprendre.

Prenez soin de vous, apaisez-moi et rendez-vous la vie heureuse.

Car même si j'ai bouleversé l'existence de beaucoup d'entre vous, vous avez le droit de vous réaliser et de sourire à nouveau.

[1](#). Imagerie par Résonance Magnétique.

Introduction

Je reprends les rênes. La SEP ne va pas écrire mon livre tout de même !

Un peu de sérieux, de la dérision, des nuances, des couleurs et des sourires, surtout des sourires, et c'est parti !

Depuis l'annonce du diagnostic, j'ai beaucoup avancé, beaucoup écrit aussi. J'ai mis sur le papier tous mes ressentis et toutes mes douleurs, en faisant ma propre thérapie au travers de l'écriture. Peut-être banal et peu suffisant pour certains, quoi qu'il en soit, cela me correspond. Je me suis retrouvée face à mes doutes et mes peurs ainsi que ces nombreuses questions auxquelles je n'obtiendrai sans doute pas toutes les réponses.

Mais le chemin ne se fera pas, à l'évidence, aussi rapidement que souhaité. Il est loin d'être terminé et l'acceptation reste parfois difficile quand la maladie refait surface.

La particularité de mon parcours et de mon appréhension de la pathologie vient du fait que je suis poly-allergique, ce qui signifie que je ne peux prendre aucun traitement médicamenteux, même pas celui préconisé pour la SEP. Face aux troubles et aux douleurs, il a bien fallu que je trouve des solutions pour prendre soin de moi et de mon corps. Je me suis alors tournée vers la médecine alternative dont les effets s'avèrent concluants.

À force d'adaptation, j'ai repris le cours de mon existence avec une terrible envie de vivre et surtout d'aider les autres. J'avais un grand besoin de me sentir utile. C'est donc naturellement que j'ai été amenée à créer l'association « acSEPte » avec ma fille Chloé, désireuse elle aussi d'apporter sa contribution et de participer à mon évolution en m'encourageant dans cette direction. Cette structure accompagne aussi bien les sépiens² que les malades atteints de pathologies moins connues, mais aussi les aidants et les familles afin que chacun y trouve un moment de répit dédié et déconnecté de la maladie. Grâce à des praticiens bénévoles, j'invite les adhérents à découvrir la médecine douce et complémentaire que j'ai préalablement testée. Tout le monde est logé à la même enseigne, aucun jugement, aucune remarque, juste de l'entraide, de l'empathie, des rires et surtout des sourires.

Ce sont ces expériences et ce parcours que je souhaite exposer via ce livre écrit comme un guide pratique dédié autant aux personnes qui souffrent qu'à leurs

proches.

Après un bref aperçu de ce qu'est la maladie et de ses conséquences physiques et psychologiques, je partage avec vous mes doutes, mes peurs, mes victoires, les témoignages des malades, des aidants et des familles³. Je vous révèle ainsi les clés et les moyens que j'ai trouvés pour, d'une part, apprivoiser la SEP et me redéfinir, et d'autre part, vivre avec la maladie sans médication.

Aucune formule magique, simplement des petits conseils que je vous donne avec sincérité.

Et si on utilisait la maladie pour vivre mieux en acte comme en pensée ?

Et si on s'autorisait à vivre différemment ?

Et si on se servait d'elle pour avancer ?

Et si on apprenait à reprogrammer son cerveau à l'aide de notions positives ?

Et s'il y avait des réponses ?

Il faut apprendre à redonner un sens aux phrases que l'on prononce et retrouver un sens à la vie, car elle ne s'arrête pas.

Alors, permettez-vous d'exister au travers de la maladie et non par rapport à elle !

N'oubliez pas non plus pendant votre lecture de prendre du temps pour vous et de vous aménager des moments de réflexion et d'introspection.

². Sépien-ne : personne atteinte de la sclérose en plaques.

³. Certains prénoms ont été modifiés à la demande des intéressés.

Entrée en matière

Il est difficile de se rendre compte du quotidien d'une personne atteinte de sclérose en plaques et de ce qu'elle ressent physiquement et moralement si vous n'êtes pas porteur de la maladie ou si vous ne vivez pas avec elle.

Et malheureusement, les médias n'aident pas forcément à le comprendre.

La diffusion d'émissions sur le sujet est limitée. Même le 30 mai, journée mondiale de la SEP, aucun grand journal télévisé à une heure d'écoute élevée ne parle de cet événement, ou alors très brièvement. La reconnaissance et l'information à l'échelle médiatique de la maladie sont encore timides. Certains programmes exposent les cas de personnes vivant plus ou moins bien leurs pathologies et pour lesquelles voyager, travailler, bref, avoir une vie qu'ils considèrent comme « normale » est facilement gérable. C'est évidemment important de montrer ces cas puisqu'ils font partie de la sclérose en plaques et qu'ils donnent espoir aux nouveaux diagnostiqués.

Mais...

Certains spectateurs pensent alors que l'affection est facile à vivre et mettent toutes les SEP dans le même panier sans chercher à faire de distinction ou d'exception. L'identification commune s'effectue très vite sans comparaison possible. Les individus – mal renseignés – se servent des personnes dont la pathologie se fait discrète pour créer des idées reçues et des préjugés très éloignés de la réalité. C'est ainsi que des remarques fusent, telles que : « Untel fait du sport, et pas toi », « Untel travaille, mais pas toi » ou encore « J'ai vu qu'avec la SEP, les traitements font que tout se passe bien, alors, toi, je ne comprends pas. »

Il y a malheureusement beaucoup d'autres phrases comme celles-là qui polluent et anéantissent le malade. Bon nombre de sépiens ne se reconnaissant pas dans ces situations se sentent oubliés. Ils ont besoin d'avoir un repère même si chaque SEP est différente. Il faut donc parler et mieux faire connaître ces autres cas qui sont nombreux. Il est essentiel de mettre aussi en avant ceux qui vont moins bien ou très mal, ceux qui basculent dans le monde du handicap quand l'invalidité les atteint et ceux dont les symptômes imperceptibles et invisibles leur rendent le quotidien fastidieux et les empêchent d'exercer une activité professionnelle, sportive ou d'avoir une vie sociale.

Il faut donc à mon sens mentionner tous les troubles de la SEP même s'ils ne sont pas très plaisants. Non pas pour dramatiser ou faire peur, simplement pour informer. Mais avant toute chose, il convient de savoir de quoi l'on parle exactement et de définir ce qu'est la SEP.

La sclérose en plaques, qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique et dégénérative du système nerveux central touchant le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. C'est la première cause de handicap non traumatique du sujet jeune. Nous avons dépassé largement le stade des cent mille sclérosés en France, et de nombreux cas sont diagnostiqués chaque année. Elle se déclare en moyenne entre 20 et 40 ans, avec une prédominance féminine. Malheureusement, les enfants ne sont pas épargnés même si le pourcentage est faible. Les traitements, les examens et les symptômes ne sont ni différents ni allégés parce que ce sont des enfants. Il est déjà difficile pour un adulte de vivre avec la SEP, je vous laisse imaginer ce que cela peut signifier pour ces jeunes.

L'évolution de la maladie est imprévisible à l'échelle individuelle et les causes sont multifactorielles, rien de bien précis ne permet d'affirmer ou de confirmer l'origine de la maladie. Néanmoins, la prise en charge dès les premiers signes de la SEP se fait plus rapidement à l'heure actuelle.

Rentrons dans le vif du sujet. Une description concrète des troubles va être nécessaire.

En voici une liste :

Les **troubles moteurs** associés parfois à de la spasticité caractérisée par des contractures musculaires involontaires touchant les muscles des membres et du tronc, se traduisant par une rigidité accompagnée de mouvements qui peuvent s'avérer douloureux voire très douloureux. Peuvent survenir des paralysies d'un ou plusieurs membres.

Les **problèmes d'équilibre** et de **coordination** qui déstabilisent et donnent cette impression que la personne est ivre – déplaisant constat qu'on nous inflige – car elle déambule et essaie de trouver un semblant de démarche normale et stable, d'où la nécessité parfois d'utiliser une canne de marche ou des béquilles, ce qui est facile en apparence, mais en pratique est loin d'être évident et confortable. Peuvent se rajouter des vertiges qui amplifient l'instabilité. Certains symptômes amènent le patient à utiliser un fauteuil roulant de façon occasionnelle, mais pas systématiquement ni forcément à vie, pour d'autres cela

peut devenir indispensable. La sclérose en plaques est d'ailleurs souvent associée à celui-ci.

Ce n'est pas fini, loin de là !

Les **problèmes cognitifs** plus ou moins importants qui entraînent des pertes de mémoire récente, de repères et de capacités intellectuelles, des difficultés de concentration et d'élocution (ex. : incapacité à prononcer des mots correctement ou mélange de syllabes rendant la compréhension impossible). C'est formidable vraiment, ce sentiment de devenir complètement déficient, de s'en apercevoir et de ne rien pouvoir y faire... Déstabilisant aussi de ne pas se rappeler de simples instants. Stressant d'oublier. Déroutant de perdre des souvenirs aussi futiles soient-ils.

Les **maux de tête violents** à se taper le crâne contre les murs. Cela dit, peut-être que cela arrangerait quelque chose et remettrait les idées en place ! Pointe d'humour bas de gamme, je sais, mais nécessaire.

Les **troubles sensitifs** (ex. : des sensations comme si le corps était pris dans un étau et compressé fortement) provoquant des douleurs difficiles à gérer et à neutraliser. Les fourmillements, supportables cinq minutes mais sur le long terme douloureux. Les engourdissements, les démangeaisons, les brûlures (ex. : impression d'avoir un chalumeau en action des heures et des jours durant sur certaines parties du corps) et les sensations de piqûres en discontinu nuit et jour (ex. : gouttes d'eau lors de la douche ressenties comme une attaque de multiples aiguilles). Les impressions de ruissellement sur la peau, les difficultés à reconnaître le chaud et le froid, les insensibilités parfois douloureuses au niveau de l'épiderme déclenchées par un simple contact ou juste un effleurement. Ces troubles sensitifs sont polymorphes⁴.

Les **décharges électriques** appelées « signe de Lhermitte » qui parcourent le corps, notamment le long de la colonne vertébrale lors de sa flexion, en penchant simplement la tête, très sympathiques aussi. Cela peut surprendre et devenir pénible à la longue.

La **fatigue** inexplicable qui peut accabler n'importe où et n'importe quand, même en faisant de simples gestes. Ces gestes qui deviennent aussi difficiles à exécuter par manque de force et de coordination des mouvements. Concrètement, comment cela se traduit-il au quotidien ? Manger ou se faire un café sont des actions qui ne nécessitent aucun effort surhumain, mais qui peuvent devenir très compliquées à réaliser lorsqu'elles sont additionnées à cet état physique et aux problèmes de coordination et de contrôle des mouvements.

Autre échantillon de cette palette : le geste de porter la fourchette à la bouche ou de mâcher peut devenir exténuant, donc on se résout à cet acte vital sans plaisir. Peuvent se rajouter des problèmes de déglutition. À la question de savoir si le repos est le remède miracle pour lutter contre cette fatigue, la réponse est : non. La personne peut se sentir encore plus éreintée après une nuit de sommeil, ce qui peut paraître difficile à concevoir mais bien réel. Traduit par une grande fatigabilité, cet épuisement intense concerne un grand pourcentage de sclérosés. « Épuisé d'être épuisé » paraît être la traduction simplifiée la plus adaptée de cet état.

Les **troubles visuels** qui peuvent se manifester par l'apparition d'un voile flou sur l'œil lésé, de taches réduisant la vue parfois de façon durable, d'une vision double (diplopie) et de névrite optique qui d'ailleurs peut-être l'un des premiers symptômes révélateurs de la SEP.

Les **troubles urinaires** et **sphinctériens** imposant parfois l'auto-sondage. Des injections de toxines botuliques (utilisées aussi pour les sujets spastiques) dans la paroi vésicale peuvent être nécessaires pour contrôler les contractions de la vessie (pas très sexy tout ça, et pourtant...). Ces troubles provoquent plusieurs conséquences désagréables telles que l'incapacité à se retenir, d'où l'envie incessante d'aller aux toilettes (on peut y passer des heures durant) ou le contraire, l'envie se fait ressentir, mais une impéritie⁵ à vider la vessie nous empêche de nous soulager, ce qui peut être dangereux et engendrer des complications rénales et des infections urinaires graves. Les troubles de l'émission des selles font aussi partie du lot avec comme conséquences d'être constipé, d'avoir une fausse envie ou, moins sympathique, de ne pas se rendre compte d'avoir déféqué (allons droit au but), ce qui devient inacceptable et intolérable pour le malade. Le contexte peut faire rire de loin, mais pour la personne qui le subit, c'est autre chose. Cette gêne amène à des situations humiliantes et constitue un sujet tabou et difficilement avouable même auprès de son médecin. Concluez-en que la vie intime est impactée de façon significative.

D'autres dissensions sont à noter comme les troubles sexuels, du sommeil, de l'humeur, la dépression, les tremblements et j'en oublie encore.

Différents phénomènes peuvent se greffer et générer des désagréments supplémentaires tels que le **syndrome des jambes sans repos** pour ceux qui trouvent que les nuits sont trop paisibles (humour toujours, bien entendu !). Il s'agit d'un trouble neurologique caractérisé par un besoin irrépressible de bouger les membres. Il se manifeste le plus souvent le soir et la nuit, en période de repos, lorsque la personne atteinte est allongée. Il est également appelé « maladie

de Willis et Ekblom » ou « impatiences dans les jambes ». On constate également dans un fort pourcentage des cas des mouvements involontaires des jambes (mouvements périodiques du sommeil). Cela entraîne une insomnie chronique qui se traduit par une grande fatigue la journée (une de plus). Ce syndrome est généralement accompagné de démangeaisons, de picotements, de douleurs ou de fourmillements. Ces sensations désagréables sont soulagées par le mouvement des jambes. Cela peut concerner une seule jambe ou les deux, et dans certains cas s'étendre aux bras. Il touche une majorité de femmes.

Le sympathique **phénomène d'Uhthoff** – qui c'est celui-là ? Il peut se produire à tout moment au cours de la maladie. Sa survenue n'est pas liée au stade de l'évolution de la SEP. Certaines personnes ressentent une réapparition ainsi que l'exacerbation de leurs symptômes en raison de l'élévation de la température du corps, lors d'un bain chaud, d'un exercice physique, d'une exposition à la chaleur ou au soleil. L'impression de faire une forte, voire même très forte, poussée se ressent, mais c'est un blocage transitoire de l'influx nerveux. Les troubles sont censés disparaître lorsque la température du corps redescend, et ne laissent aucune séquelle. Toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques ne sont pas sensibles à ce phénomène. Conseil : il faut pallier ces effets en n'hésitant pas à prendre des bains froids, mettre des glaçons aux pieds, au niveau des poignets ou de l'aine ou utiliser des gilets rafraîchissants permettant un refroidissement du corps pendant quelques heures, ce qui peut être utile et appréciable en situation d'inconfort. Des surmatelas rafraîchissants existent aussi. Ce produit que je n'ai jamais essayé pourrait sans doute être très utile pendant les périodes de fortes chaleurs. Restez si possible dans un endroit frais ou climatisé en période de canicule. N'oubliez pas de vous hydrater.

Tous ces symptômes invisibles, qui aux yeux de certains n'existent que dans nos têtes, créent le handicap, celui que beaucoup ne comprennent pas mais qui est bien réel.

Ce petit récapitulatif vous a-t-il séduit ? Au regard de ce que je viens d'énoncer, je vous invite à vous poser quelques questions.

Pensez-vous qu'il soit facile de vivre avec ces symptômes ?

Pensez-vous qu'il soit facile de dormir et de trouver du répit avec ces derniers ?

Pensez-vous que travailler puisse être à la portée de tous ?

Pensez-vous que se déplacer soit aisé ?

Pensez-vous qu'il soit simple de vivre « normalement » ?

Pensez-vous que l'apparition de symptômes handicapants soit tolérée voire acceptée ?

Pensez-vous que devoir changer ses gestes les plus quotidiens soit réjouissant ?

Eh bien, je dis NON !

Il faut arrêter de penser, mais essayer de comprendre. Inutile de vouloir se mettre à la place d'un sépien, prenez juste le temps de l'écouter et de l'entendre.

Il faut parler absolument de ces situations-là et démontrer que, malgré tout, la vie est belle et que l'adaptation est importante, mais le regard que vous pouvez avoir l'est tout autant.

Je mettrai tout en œuvre pour en parler, car je fais partie de ces cas, mais aussi pour donner la parole au plus grand nombre.

Il faut faire découvrir la SEP sous toutes ses formes et arrêter de juger et de dénigrer.

NON, la SEP n'est pas facile à vivre !

NON, la SEP n'est pas bien connue !

Après ce petit topo, revenons-en aux personnes qui souffrent de cette pathologie et qui ne sont pas prises au sérieux.

Que croyez-vous qu'elles ressentent ?

Certainement pas de la joie !

Comment réagissent-elles face à tout cela ?

Eh bien, mal, d'où un certain isolement !

Être tributaire d'un tiers est-il acceptable ?

Pour certains malades, la présence régulière d'un tiers est indispensable. Être contraint d'avoir une personne quotidiennement chez soi pour aider ou accomplir les tâches ménagères et journalières ou pour se déplacer, jonglant en plus avec des horaires parfois imposés et des sorties écourtées, ce n'est pas forcément plaisant.

Est-il évident de réadapter ses gestes de la vie courante ?

Encore un passage difficile ! Repenser tous les gestes accomplis avec automatisme depuis le début de l'apprentissage de la vie et qu'il est impératif de faire différemment pour se soulager est inconcevable. Réfléchir à tout ce que l'on peut faire ou dire, se concentrer pour des choses simples paraît ridicule, et pourtant... C'est épuisant. On ne peut pas être dans le contrôle tout le temps, au risque de manquer de spontanéité.

Cela dit les inconvénients ne s'arrêtent pas là, puisque qui dit maladie, dit traitement et effets secondaires.

Un léger rappel sur les traitements de fond que certains pensent miraculeux est nécessaire. Ils sont destinés à diminuer l'évolution de la maladie et essayer de retarder les poussées. Leur objectif étant de préserver la myéline (substance isolante des fibres nerveuses, une gaine en version plus simplifiée) et les neurones (cellules du système nerveux) en agissant sur l'immunité. Ils sont administrés soit par injection sous-cutanée ou intramusculaire, soit par perfusion intraveineuse ou par voie orale.

Certains réduisent ou retirent toute immunité. Le patient peut contracter plus rapidement et facilement des infections ou autres pathologies (qui peuvent conduire à la prescription d'antibiotiques, entraînant une surcharge de médicaments) qui sont plus complexes et longues à guérir, entraînant encore des difficultés dans les hypothétiques périodes de calme. Le malade n'est pas à l'abri de contracter une autre maladie grave en plus de la SEP.

Il est vrai que ces dernières années le nombre de ces traitements a largement augmenté. Mais il reste que les effets indésirables peuvent être lourds et parfois même dangereux. Ce qu'il faut aussi savoir, c'est que chaque individu réagit différemment, et encore une fois, ce qui va à l'un n'est pas forcément toléré de la même façon par l'autre. Un patient peut se voir administrer plusieurs traitements avant de trouver celui qui lui conviendra.

Viennent compléter les traitements ci-dessus d'autres plus spécifiques à certains symptômes associés à la pathologie.

Se rajoutent à tout cela les cures plus ou moins brèves de cortisone à doses élevées, en perfusion ou en comprimés, administrées lors des poussées pour calmer les inflammations. Petit détail, mais non moins important : ces cures peuvent se faire à domicile.⁶ Un suivi consciencieux est effectué. Le confort est privilégié, et nul besoin de perche pour la perfusion, juste un petit sac en bandoulière qui permet une plus large autonomie et qui est surtout moins contraignant dans les déplacements et les gestes. Ces services à domicile sont moins onéreux que l'hospitalisation.

L'économie, on en parle ? Le confort du patient, on y pense ?

Imaginez en plus que vous êtes dans mon cas, c'est-à-dire que vous ne pouvez prendre aucun médicament à part un peu de paracétamol et de cortisone. Sympathique tout ça, vous ne trouvez pas ?

Les personnes malades ne sont pas seulement meurtries dans leur corps, elles le sont aussi dans leur âme !

Vous me direz sans doute qu'elles ne devraient pas y prêter attention (facile à dire), mais il y a les regards et les paroles en prime pour ternir ce tableau.

Les différents sentiments de colère, de haine, de désespoir et de tristesse que ressentent les malades ne font que s'accroître face à l'intolérance et l'ignorance.

Non seulement ces personnes sont dans l'obligation de réadapter leur vie, mais elles doivent aussi essayer de se redéfinir en faisant face et en affrontant la réalité et le regard des autres.

Et moralement, ce n'est pas évident !

Psychologiquement, ce sont de vraies montagnes russes oscillant entre des rires, des pleurs, un grand soleil ou une énorme tempête. Le malade les traverse complètement démuni. C'est épuisant, mais il faut passer par là pour y voir plus clair. Ainsi, nous pouvons passer rapidement du sentiment d'amour à celui de haine, et dans d'autres situations (on s'aperçoit qu'il n'y a juste qu'un petit pas à faire), de gentillesse à méchanceté, d'une grande énergie à une profonde lassitude qui ne dure jamais longtemps, de colère à apaisement en claquant des doigts, enfin presque ! Toutes ces phases perturbantes sont indispensables pour nous confirmer que nous ne sommes que des êtres humains et que ces états nous font malgré tout avancer. Baisser les bras est plus facile que nous ne le croyons et glisser jusqu'à toucher le fond est moins fatigant assurément, mais la vie est là, et tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir !

Si le physique ne suit pas, car le handicap, les douleurs et les différents symptômes liés à la maladie sont présents et contraignants pour certains, voire invalidants, nous pouvons nous construire une protection intérieure et nous sentir plus forts dans les pensées que dans les gestes. Apprendre à faire face et tenir tête, non pas contre la maladie, mais avec elle, et l'appivoiser, car cette compagne d'infortune sera présente tout au long de notre vie.

Il est essentiel de ne pas s'enfermer à chaque descente et profiter d'une douce remontée pour remettre les idées en place. C'est un travail de longue haleine sur soi-même qu'il est impératif de faire. Certains ne le voudront pas, se disant faibles, ou décréteront que c'est inutile. C'est dommage, car ils se gâtent un avenir plus ensoleillé et moins complexe. D'autres réaliseront plus tardivement qu'il faut réagir.

Le plus difficile étant de se décider à agir, le reste n'est que ténacité.

Je conçois que c'est plus facile à dire qu'à faire, parce que moi aussi je suis passée par ces phases difficiles. J'ai moi-même eu cette attraction vers la solitude et le manque d'envie qui m'empêchait de me réaliser et de sourire encore. Et puis finalement, je me suis rendu compte que je pouvais rire, profiter (différemment), entreprendre des choses, mais ne pas rester figée dans le désarroi et la nostalgie en me persuadant que je souffre plus que les autres, que

ma situation est unique (ce qui peut s'avérer vrai pour certains cas et certaines maladies), que mes douleurs sont plus insoutenables que celles du voisin (en prenant en considération que la douleur est appréhendée et ressentie avec une intensité variable suivant le seuil de tolérance de chaque personne), que tout ce que je vis est atroce et que personne ne peut comprendre (ce qui peut être réel).

Mais, car le « mais » existe toujours (sans cela, tout serait trop simple), malgré mes avancées, diverses questions subsistent.

Est-ce que je mérite dans ces moments douloureux autant d'ingratitude de la part de gens que j'aime ?

Dois-je subir les regards et les paroles désobligeantes ?

Pourquoi me battre continuellement contre les non-dits et les préjugés ?

Pourquoi ? Pourquoi ? Et encore pourquoi ?

J'ai évité de me triturer le cerveau avec certaines interrogations que je trouvais complexes et pour lesquelles, quoi qu'il advienne, les réponses ne résoudraient pas mon problème. J'ai préféré ne pas ajouter de remue-méninges dans ma petite tête qui en avait déjà suffisamment à traiter pour me contenter de me familiariser avec la SEP en émettant mes propres conclusions. Cela vous paraîtra un peu simplet, mais c'est ma façon de fonctionner. Je pense aussi que cela m'a permis de rebondir plus rapidement.

Et puis découvrir les raisons de l'apparition de la SEP, chose qui est peu probable aux vues de toutes les hypothèses existantes, pourrait me donner encore plus de rage et de rancœur envers l'élément déclencheur et donc retarder une évolution positive.

Au début, je me sentais coupable et obligée de me justifier sur ma démarche, sur mon épuisement, sur ma lenteur ou sur d'autres signes.

Laquelle de nous deux devait régenter ?

Elle dirigeait ma vie, mon corps, mon quotidien, et je la laissais faire. Mais finalement, c'était elle qui était arrivée la dernière. C'était elle qui devait s'incliner et pas moi. Elle n'était personne en fait. Juste un nom.

J'ai beaucoup réfléchi et je me suis aussi posé mille et une questions. Fallait-il que je consente à ce qu'elle me nuise ? Devais-je la seconder au risque de me perdre, de disparaître et de détruire tout ce qui m'entourait ? Était-il évident qu'elle démolirait sans scrupules ce que j'avais construit depuis des années si je ne réagissais pas ?

Je devais reprendre le contrôle, agir en femme mature et non en malade, et diriger. Oui, diriger ma vie, prendre une autre direction mais continuer. Me mettre à réfléchir sur ce que je voulais vraiment. Est-ce que je voulais continuer

à me cacher derrière elle, m'effacer et renoncer sans même essayer ?

Je ne pouvais pas céder si facilement devant la difficulté sans tenter. Est-ce que c'était comme cela que je voyais ma vie ? Triste et monotone ? Est-ce comme cela que je voulais rester, fade, perdue et sans caractère ?

J'ai pleuré énormément en me vidant de cette douleur pesante. Je me devais de lui montrer que je ne pouvais la laisser me dominer et m'empêcher d'être moi, de vivre et de sourire. J'ai appris, j'ai compris. Elle m'a fait voir différemment, penser autrement, agir mieux, et vivre en accord avec mes idées au lieu de subir. J'ai repris peu à peu le contrôle, même si elle me rappelle tous les jours qu'elle est là. J'ai réadapté mon quotidien avec parfois des sacrifices. Je me suis délestée de choses inutiles ou de personnes toxiques. Je me suis cherchée et j'ai trouvé la sérénité dont j'avais besoin.

Je ne fuis pas la sclérose en plaques. Je ne l'aime pas, souvent je la déteste. Je ne la combats pas, mais je l'apprivoise. Combattre est pour moi un terme réservé aux chercheurs qui travaillent pour trouver le moyen de la contrer voire de l'éradiquer.

Ce n'est pas non plus du courage. Le mot est souvent employé et même s'il est dit avec affection, ce n'est pas avoir du courage que de vouloir vivre. On parle aussi régulièrement de force face à la maladie, mais laquelle ? J'ai décidé de vivre et non pas d'affronter mes capacités.

Chaque jour, je me rends compte que j'ai besoin de la vie comme la vie a besoin de moi.

La SEP à vie, mais la vie avant tout !

La SEP en moi, mais moi avant la SEP !

Vous allez voir que malgré tout, malgré toutes les difficultés, avec envie et conviction, le mot « malgré » devient plus doux et se transforme en « après tout ».

4. Qui peut se présenter sous différentes formes.

5. Incapacité.

6. Sont inclus des prestataires de services qui prennent tout en charge, de la récupération des produits en pharmacie au contact avec les infirmiers, sans rien oublier, pour les professionnels sérieux, et sans que le patient ne bouge de chez lui, juste par un appel téléphonique. Il suffit d'un appel téléphonique, la prise en charge est immédiate.

Vous avez bien dit SEP ?

Je n'ai pas une chronologie parfaite des situations traversées, et j'en oublierai certainement, merci la SEP, comme quoi, elle peut avoir des avantages.

Néanmoins, il existe une étape capitale : le diagnostic. Le début de tout. La fin de certaines choses. Le moment de faire des choix. Ce jour restera gravé dans ma mémoire, même si j'ai des oublis évidents. Surtout pas de date anniversaire et encore moins une bougie à chaque année écoulée pour ma SEP, la date a fait l'objet d'une amnésie sélective de ma part. En revanche, je ne sais toujours pas pourquoi dès que le nom de la maladie a été prononcé, elle s'est vraiment déclarée. La sortie du cabinet médical a signé un changement radical.

Je ne vais pas trop m'épancher sur le sujet, mais plutôt mettre en avant les premières difficultés rencontrées par certains d'entre nous face aux professionnels manquant cruellement de délicatesse lors de cette phase critique. Pas tous heureusement. Beaucoup de médecins sont plus prudents dans leurs explications et consentent à prendre le temps nécessaire pour rendre le diagnostic plus doux. Ma neurologue en l'occurrence me satisfait amplement. Elle est à mon écoute, me soutient dans mes avancées, me conseille, m'encourage et se veut réactive et disponible dès que j'en ai besoin. Cela m'aide énormément.

Mais s'entendre dire « tout va bien » juste avant « vous avez une SEP », ça passe mal et c'est récurrent. « Tout va bien », c'est pourtant très clair il me semble. Rien à signaler, la pleine forme, l'absence de maladie, pas de problèmes particuliers. Eh bien non, « tout va bien » dans ce cadre signifie « attention à la bombe qui va t'exploser en pleine figure ».

J'ai envie de les interpeller et de leur dire : « Mesdames, Messieurs les professionnels de santé, pensez un peu à nous. D'accord, vous avez fait de grandes études, mais vous êtes des êtres humains tout de même ! Si c'était vous ou un membre de votre famille, votre discours ne serait-il pas plus diplomate ? »

« Tout va bien » de la bouche de spécialistes signifierait donc que la SEP ce n'est rien ?

À mon sens, il est logique d'attendre d'un médecin qu'il ait un ton, des mots et une posture rassurants... Même s'il est évident que certaines questions ne peuvent obtenir de réponses, le patient a besoin de se sentir unique et compris.

Dans ces conditions, comment réagir face au corps médical quand, en plus, les ressentis du patient ne sont pas pris en compte ?

TÉMOIGNAGES

Prenons le cas de Célia. Après une IRM réalisée pour de nouveaux symptômes, Célia rencontre le radiologue. Celui-ci pose ses questions afin de connaître les raisons de cet examen. Les récents problèmes urinaires en sont la cause, imposant de se rassurer sur une éventuelle poussée. Surgit alors un moment hors du temps. Le spécialiste s'adosse au mur et dans un semblant de rire étouffé, lui lance :

– *Enlevez-vous ça de la tête. Il n'y a aucun rapport entre la SEP et les problèmes urinaires.*

– *Ah bon ? Mon gynécologue et mon neuro ont pourtant le même avis sur le sujet.*

– *Non, aucun lien. Faites des séances de kiné pour rééduquer votre périnée.*

Au revoir, et merci d'être venue !

Célia appuie sur le ton employé, cette nonchalance à lui répondre et cette désinvolture. La consternation fait place au désarroi.

Pour Céline, diagnostiquée il y a plus de seize ans alors qu'elle n'avait que vingt-cinq ans, l'annonce est mal formulée et sans filtre. Le spécialiste lui dit qu'elle a de la chance...

« *La neurologue a enfin mis un mot sur mes maux sans grande délicatesse à mon goût. L'annonce est brutale, trop violente. "Vous avez de la chance, vous n'avez pas une tumeur au cerveau, mais vous avez la sclérose en plaques."* »

Merci, je n'en attendais pas moins, dit comme cela, la gravité perd de son poids, enfin, du moins à ce que pense cette neuro. Mais du haut de mes vingt-cinq ans, je ne comprends ni ne connais la SEP. »

Effectivement, tourné comme ça, le mot « chance » est infiltré délicatement comme pour anesthésier l'autre. C'est dur tout de même !

Pour Nathalie, il va en être autrement. Diagnostiquée à quarante ans, elle ressentira divers symptômes, mais sera très mal diagnostiquée, passera de médecins en spécialistes et subira au final une intervention en urgence. Après la confirmation d'un radiologue que « tout va bien » (le fameux), elle décide tout de même d'aller au bout de ses craintes et le couperet tombe. Elle raconte son périple avec cette sensation que son ressenti n'était pas pris en compte alors que

les troubles étaient bien présents.

« Mon généraliste m'avait prescrit de la crème pour les pieds pour mes fourmillements, brûlures, etc. Puis un neurologue, des antidépresseurs... S'ensuit une batterie d'examens avec à la clé deux jours d'arrêt de travail et des vitamines... Grand moment de solitude. Mon vénérologue, prenant connaissance de ces derniers (qui à mon sens résultaient de problème veineux), ne voit pas de problèmes particuliers, mais me prescrit néanmoins une IRM cervicale et cérébrale, ayant pour résultat une compression médullaire. Conseil de la radiologue : prendre rapidement contact avec un neurologue, car l'IRM cérébrale indique un problème au niveau de la myéline...

– Oui, oui, très bien, je ne sais pas ce que tu me racontes, mais si tu le dis...

Bref, nouveau neurologue, opération en urgence d'une hernie discale, car mes maux provenaient de là, pourtant je n'ai jamais eu de douleurs au niveau des cervicales. Six mois après, je demandais au médecin de vérifier le compte-rendu de la radiologue où il était inscrit "SEP ?" Pour lui, il s'agissait d'un syndrome isolé et désormais il me trouvait en pleine forme...

À ce moment-là, bien que n'ayant plus les décharges, un doute planait avec cette histoire de myéline... J'insistais pour refaire une IRM cérébrale de contrôle où un autre radiologue me dit :

– Tout va bien, vous n'avez pas la sclérose en plaques.

Ravie de l'apprendre ! Je ne pensais pas plus à ça qu'à la rougeole ! Sans savoir exactement ce qu'était cette maladie, j'étais contente de ne pas l'avoir...

Retour chez le neurologue, pour me confirmer que je pouvais être tranquille et que je n'avais plus rien... Pour lui, il y avait de l'activité au niveau cérébral (normal, j'ai un cerveau qui doit fonctionner un peu ?). Trêve de plaisanterie, l'inflammation s'était propagée, mais rien d'inquiétant...

– Oui, sauf que M. le docteur, c'est un peu inquiétant dans le cerveau !

Après insistance, pour m'enlever le doute, seule une ponction lombaire était fiable. Et finalement, annonciatrice du verdict qui fera désormais à jamais partie de moi... »

Comment rester zen ? Se faire balader d'examen en examen, de mauvais diagnostics en intervention chirurgicale pour finir par subir le verdict après insistance de la part du patient.

Marie, maman d'une sépienne adulte, parle de ce rendez-vous qui restera gravé à jamais dans sa mémoire :

« Première émotion, l'annonce, un immense trou noir, le vide total. Sandrine, ma fille, blanche, visage tétanisé, pas une larme, pas un mot, rejetant la main

que je posais sur elle, comme si personne ne pouvait comprendre, se sentant déjà seule. Au début, avant le diagnostic final, on se renseigne, on lit, on questionne, mais on a peur et on espère. Oui, on espère ne pas entendre ces mots terrifiants :

– Vous avez une SEP.

Ce qui, soit dit en passant, n'a pas été formulé de cette manière, mais plutôt :

– Vous avez une maladie neurologique dégénérative irréversible.

Ok, pas rassurant du tout ! »

La SEP fait son apparition dans la vie de Béatrice, le jour de ses quarante-cinq ans. Le cadeau empoisonné. L'annonce est brutale. « J'ai débuté par une névrite optique. Se sont ensuivis deux mois de doute et de peur, c'est très, très long. Bien plus tard, et après plusieurs examens, le verdict tombe. L'inquiétude et le déni s'installent. La peur en prime. Je ne connaissais pas trop cette maladie et ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait. Cela a fait l'effet d'une bombe. »

Le choc, une bombe, le coup de massue, le monde qui s'écroule, le vide, la peur, la terreur, l'angoisse, autant de définitions pour un groupe de mots « la sclérose en plaques ». Ces mots prononcés détruisent en quelques secondes ce beau château de cartes édifié depuis des années, construit avec de l'amour, des enfants, une profession, des passions, des voyages, des envies, bref, avec des bases qu'on croyait solides, alors, quand le corps médical manque d'empathie, c'est pire. Tout s'écroule. Ne restent plus que le désarroi et les larmes.

Corrélativement, les questions s'accumulent et le manque de confiance s'installe. Certains patients se tournent alors vers les réseaux sociaux pour y trouver du soutien et des réponses.

Nombreux sont ceux qui ont le réflexe de se connecter sur des sites, des pages ou des forums de discussion pour avoir des avis auprès d'individus censés les apaiser, et là est le problème. Les nouveaux venus sont remplis de questionnements, de craintes, de peurs et cherchent de l'espoir. Or, certains écrits sont vraiment malintentionnés, venant directement de malades évoluant encore dans cette phase de colère et qui n'aident pas mais angoissent en décrivant leur propre pathologie dans les moindres détails. La confusion et la consternation s'installent alors chez le lecteur.

Certains donnent également des posologies concernant des calmants ou d'autres médicaments, ce qui est dangereux. La seule personne apte à faire ce genre d'actes est le neurologue ou le médecin, mais en aucun cas un patient. Il ne doit absolument pas conseiller à un malade d'augmenter des doses ou les

diminuer, en résumé, son rôle n'est pas d'ordre médical.

Je conçois que certaines formes de SEP soient particulièrement handicapantes et agressives, rendant la vie et le corps du patient inconfortables. Cela dit, il ne faut pas alarmer pour autant ces nouveaux diagnostiqués qui, cherchant écoute et compréhension, n'ont pas forcément envie de se projeter dans ces lendemains sombres alors qu'ils voudraient un avenir en couleurs. Cela pose un énorme frein psychologique pour la suite. Dans leur tête, les données explosent, provoquant confusion et désordre entre les paroles des spécialistes et celles des malades.

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut manier avec prudence les réseaux sociaux que vous soyez lecteur ou commentateur. C'est le terrible constat que j'ai fait en écoutant régulièrement au téléphone des personnes affolées, désespérées et choquées des mots qu'elles ont pu lire sur internet suite à leur récent diagnostic.

Les premières choses que les nouveaux diagnostiqués (ou plus anciens d'ailleurs) ont envie d'entendre sont des mots de soutien et non des notes lourdes sans une once de positif. Personne ne peut savoir comment la maladie va évoluer ou pas, ni le patient lui-même, ni le corps médical, ni personne d'autre. Celle-ci peut rester silencieuse jusqu'à la fin de leur vie, il n'est donc pas opportun de les alarmer.

Heureusement, la bienveillance d'un grand nombre de sépiens ouvre des horizons, éclaire les coins sombres, alimente de bons conseils et surtout, comme ils aiment la vie, ils communiquent de bonnes ondes.

Prenez de la distance par rapport aux écrits sur internet et n'hésitez pas à vous rapprocher d'une structure associative dédiée. Internet oui, mais à dose homéopathique.

Eh oh, il y a quelqu'un ?

L'abandon n'est pas l'un des premiers sentiments que l'on peut ressentir, mais il est un élément perturbateur important.

Cet état qui arrive subitement, bien trop vite à mon goût, laisse encore plus de doute et d'amertume. Comme l'impression désagréable d'être loin de tout et de tous, là où les cris et les gestes ne dérangent personne. Paradoxalement, cette pénible expérience va permettre de faire des choix et va en imposer aussi.

Il y a de douloureux moments où je me suis sentie complètement délaissée, ce qui, avec du recul, n'était absolument pas le cas. Je suis entourée et je me résous à penser que d'autres n'ont pas cette chance, car ils sont seuls, submergés par la nostalgie qui, avec force, les pousse vers une dépression involontaire.

Dans un moment de déchaînement de colère contre l'absence des personnes que je croyais à jamais auprès de moi, les mots m'ont défoulée et m'ont apaisée. Il est difficile d'accepter d'être mise à l'écart lorsque l'on a donné son amour ou son amitié, mais il est aussi important de savoir qu'au-delà de cela, nous avons réellement des amis, une famille et une vie sociale.

L'abandon peut se traduire par l'absence de personnes physiques autour de soi, mais il peut aussi être moral. Il faut comprendre que certaines personnes de notre entourage passent rapidement à autre chose, autant par peur sans doute que par incompréhension, voire même par égoïsme. C'est ainsi que vous devenez parfaitement invisible. C'est triste, mais réel, et cela fait beaucoup souffrir. Ils ont leur vie et vous disparaissent peu à peu de leur champ de vision. « Loin des yeux, loin du cœur » prend alors tout son sens.

Pourtant, qu'il est bon de pouvoir échanger sur des sujets simples dans une conversation banale sans forcément parler de soi et de sa maladie, juste s'intéresser aux autres. C'est une façon de se déconnecter de sa propre douleur en se tournant vers autrui. Être le centre d'intérêt d'une discussion n'est pas le but recherché, mais simplement rester la personne sur laquelle ils peuvent compter, un ami, un confident, en se sentant important, utile et apprécié.

Avoir la sensation de devenir un parfait inconnu peut se révéler de plus en plus omniprésent et la tristesse de ce constat met en évidence que les mots « amitié », « famille », « sincérité » n'ont pas la même définition aux yeux de tous.

On peut alors se retrouver avec ces réflexions sur soi-même et ces questions

sans réponse :

- Pourquoi ?
- Est-ce que j'en ai trop fait ?
- Ou pas suffisamment ?
- Qu'est-ce que j'ai pu dire pour être ignorée ?
- Est-ce la maladie qui a creusé cet écart ?
- Où sont certains membres de ma famille ?

Visuellement, vous pouvez imaginer la situation de cette façon : c'est comme être en première ligne avec une foule de gens derrière vous. Vous sentez alors la chaleur de ces êtres qui vous accompagnent et vous guident. Vous les entendez rire, parler et chanter, et leur présence est une énorme satisfaction. Ces gens-là vous aiment, du moins c'est l'impression qu'ils vous donnent, car vous êtes solide sur vos deux jambes, vous êtes en pleine forme. Et puis la maladie arrive et vous avez ce besoin de vous retourner pour chercher dans leur regard cette attention qui vous dirait : « Ne t'inquiète pas, nous sommes là ! »

Cependant, rapidement, le désolant constat s'impose. Il n'en reste que quelques-uns. Le froid vous glace les veines et le silence fait place. Plus un bruit. Ce mutisme fait peur parfois, il caractérise le côté sombre de la maladie en imposant une souffrance intérieure envahissante.

Pour ma part, j'ai vécu cette explosion du cercle d'amis comme une injuste exclusion. C'est violent !

Je laisse alors le lien se dissoudre par manque de force et par résignation en les regardant s'éloigner jusqu'à ne plus les apercevoir, ni les distinguer.

Il y a un mélange de colère et de pitié, des envies de hurler, de faire comprendre que je n'ai pas choisi cet état, qu'il s'est imposé à moi et que leur distance ne fait qu'aggraver ma tristesse. Cela dit, il est évident que ce genre de rupture devenait inévitable, et je pense que tôt ou tard, qu'importe les raisons de ces déchirures, ces personnes étaient destinées à quitter mon entourage.

Cet abandon, je l'ai accentué seule en me retrouvant face à mes propres craintes et, involontairement, j'ai créé un vide autour de moi, en me convainquant que c'était « ces autres » qui avaient déclenché cette situation. Effectivement, les gens fuient, mais peut-être qu'ils devaient tout simplement ne pas faire partie de ma vie longtemps. Ou peut-être que je me suis trompée, car en fait, avant la maladie, j'étais comme eux, en bonne santé, pétrie de certitudes et de priorités qui n'étaient pas celles d'aujourd'hui. Donc je rentrais dans leur moule et dans leurs idées fausses. J'ai voulu me remettre en question et j'ai dû le

faire pour pouvoir me reconstruire.

Puis l'abandon a fait place à l'oubli. Il faut alors accepter de sortir de la vie des gens parce que la maladie fait son apparition et que les incompréhensions subsistent, même si devoir tirer un trait sur des années de liens, de rires et de sourires, c'est rajouter de la souffrance et de la complexité supplémentaire dans des moments trop douloureux.

Mais en y réfléchissant bien, c'est mieux ainsi !

À présent, cet abandon est un lointain souvenir. Mes questionnements ont évolué et ont permis à mon cerveau d'avoir des réflexions évidentes et positives.

Est-ce qu'ils me manquent aujourd'hui ? Non, plus du tout.

Est-ce que je vis encore ? Oh que oui !

Étaient-ils vraiment des amis ? Réellement, non !

J'essaie désormais de m'entourer de personnes vraies sans oublier pour autant cet instant où je me suis retournée pour trouver du réconfort et un appui, ce moment où naturellement je me croyais épaulée et qu'à ma grande stupéfaction ce n'était pas le cas, seul le vide était présent.

Pour conjurer le mal, j'écris, je me ressource dans les vers. C'est extraordinaire le bien que cela procure. J'écris simplement dans un élan de spontanéité. C'est aussi une forme d'abandon, l'abandon de soi dans la poésie. Un relâchement psychologique apaisant et léger.

TÉMOIGNAGES

Céline s'exprime sur cette capitulation d'amis.

« Certaines personnes me tournent le dos, car la maladie fait peur. Ils ne la comprennent pas et surtout ils ne cherchent pas à la comprendre. Mes amis, les vrais, connaissent la maladie et s'adaptent. » Triste réalité cette fuite plutôt que l'écoute.

Léa est une jeune maman qui a subi ce détachement. Elle m'avouera préférer rester seule plutôt que d'être déçue une nouvelle fois : *« La douleur et la déchirure de ces séparations avec mes amis et des membres de ma famille m'ont enlevé toute envie de refaire confiance et de renouer des contacts, même nouveaux. Je m'isole volontairement et même si la tristesse gagne du terrain et que je me sens terriblement seule, je n'envisage pas encore de passer un cap en sortant de cet enfermement que je m'impose et m'inflige. Je suis consciente et je sais que je ne pourrai pas continuer ainsi, car tout être humain a besoin de*

relations et d'échanges, mais le temps fera son chemin, enfin j'espère. »

Je lui ferai remarquer que nos conversations qui se renouvelleront plusieurs fois sont déjà une grande avancée positive. « Mouais » me répondra-t-elle en riant.

Éric, atteint de la SEP depuis près de trois ans, me confie : « *Je ne me suis pas rendu compte de suite de ce qui était en train de se passer. Les potes, toujours là dans les soirées que j'organisais, répondaient présents pour les parties d'éclate et les sorties improvisées. C'était cool, j'avais du monde en permanence autour de moi. Et puis avec la foutue SEP, adieu les soirées jusqu'à plus d'heures, adieu les sorties décidées en quelques minutes et rassemblant un max de monde. Bonjour le téléphone qui ne sonne plus vraiment. Bonjour la solitude et les moments solo devant la télé. Je n'ai rien compris sur le coup. Je ne m'imaginais pas qu'un groupe de mots comme « sclérose en plaques » allait faire fuir mes potos. Bon pas tous heureusement, mais une bonne partie, et certains, je ne m'y attendais vraiment pas. Une bonne claque, mais j'ai réalisé qu'en fin de compte, ils n'étaient là que par intérêt, c'est navrant, mais c'est la vie et je m'en serais bien passé. »*

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut accepter la fin de quelque chose pour pouvoir construire le début d'une autre encore plus belle.

Réagir, c'est décider de reprendre sa vie en main et prétendre vouloir vivre mieux.

Finalement, un bilan est nécessaire pour s'apercevoir que la vie continue, même sans eux. Une étape douloureuse sans doute mais révélatrice surtout.

Cet abandon n'est rien d'autre que le signe d'un bouleversement. La maladie, les douleurs amènent à un changement. Le style de vie change. Le quotidien peut être modifié. Alors, changer d'entourage n'est que la continuité de cette évolution. Cela permet aussi de nouvelles rencontres enrichissantes et vraies qui ne se seraient sans doute jamais présentées sans la pathologie.

C'est pourquoi je ne pense plus que c'est de l'abandon mais un choix.

Est-ce un mal pour un bien ? Peut-être !

Cette fichue solitude !

La solitude est présente dans tous les épisodes de la maladie. Elle mène à un confinement duquel il est compliqué de se sortir. La personne peut refuser toute rencontre et se complaire dans un vide social néfaste et rempli de tristesse. Il faut lui donner les moyens et l'envie de briser cette coquille dans laquelle elle s'enferme pour mieux respirer et la laisser réaliser qu'elle a perdu du temps.

Parfois, les paroles blessent et isolent davantage. Des milliers de personnes font des milliers de choses. Elles discutent, elles pleurent, elles rient, elles chantent et... elles jugent. Leurs discours négatifs qu'ils pensent positifs et réactifs ne font qu'amplifier le phénomène et remuent encore plus le couteau dans des plaies béantes. Les problèmes cognitifs contraignent aussi la personne à se mettre à part pour éviter les discussions sans fin, le pourquoi du comment, les « oui mais moi aussi », les soupirs rendus pour appuyer sur le fait que ce n'est que du cinéma.

Cet exil s'impose à force de déceptions, mais vous vous l'infligez aussi. Se refermer en n'ayant aucune envie de revivre ces durs moments et en refusant d'aller au-devant des rencontres peut se comprendre. Il faut néanmoins à un moment donné se permettre d'éventuelles amitiés, saisir l'opportunité qui se présentera afin de briser cette solitude. Et puis discuter entre personnes qui ont vécu cet état, en rire aussi est une avancée vers la fin de celle-ci.

Parce qu'il est pénible de se retrouver face à ses démons seul, il faut arriver à renouer des liens nouveaux. Vous découvrirez celles et ceux qui, sans aucune explication réelle, feront partie de votre vie, car il n'y a pas de hasard et les choses se présentent quand il le faut, et sans questionnement, s'installant peu à peu en vous apaisant. Les choix que vous serez amené à faire seront importants pour vous aider à vous retrouver. Ne restez pas sur la défensive.

Je pensais que la sclérose en plaques m'avait éloignée des gens, mais après réflexion, c'est tout simplement moi qui avais décidé à un moment de construire cette bulle qui m'éloignait de tout contact avec les autres.

Aujourd'hui, je rencontre beaucoup de personnes. Certaines me marquent plus que d'autres, mais je me suis forcée à sortir de cet état pour aller vers elles. La communication est importante, même si vous décidez de ne parler que de futilités, parce qu'à cet instant vous n'êtes plus isolé. C'est un pas de plus vers le

monde extérieur.

TÉMOIGNAGES

Adeline nous livre son épuisement moral : « *La mémoire me fait défaut et me met dans des situations très pénibles. Oublier est le lot de tous. Oui, mais pas plus de cinquante fois par jour. Les questions fusent et se bousculent. Jusqu'où ma mémoire va-t-elle être défaillante au point de non-retour ? Que va-t-elle m'infliger encore ? Vais-je complètement omettre des choses importantes comme qui je suis ? Vais-je oublier mon propre fils à l'école ? Oui, cela arrive. Alors, je note tout, dans les moindres détails. Laver mon linge, faire mon lit, la liste de mes courses, etc. Et puis, chassez le naturel, il revient au galop, la SEP frappe et j'oublie de lire mes notes. Cela peut faire rire. S'entendre dire que c'est le quotidien de tous est frustrant et douloureux. Oui, cela vous arrive, mais pas aussi souvent dans la même journée ou la même heure. Dans des discussions, il m'arrive de poser la question trois fois de suite, d'avoir la réponse trois fois de suite aussi et de me prendre comme réflexion que je le fais exprès ou que je ne fais pas attention et que je n'écoute pas ce que l'on me dit. Tout ça me bloque encore plus. Alors j'évite les sorties, j'évite de me faire encore plus de mal, j'évite que l'on rie de moi. Qui de ces personnes ou de moi n'écoute pas ? On ne veut pas comprendre que c'est comme cela tout le temps. Ne plus pouvoir suivre une conversation banale, regarder les gens comme s'ils étaient des étrangers et que leur langue n'était pas la mienne, comme ça subitement, sans vraiment s'y attendre, fait peur. Oui, la peur m'envahit, la terreur me surprend, les larmes me viennent et je me résous encore à m'éloigner de ce réseau social pour ne pas me planter encore un couteau dans le cœur. Les mots des uns et des autres me tuent en silence. Ils ne veulent pas savoir, ils ne veulent pas essayer de m'apaiser, ils ne veulent pas s'embêter avec mes soucis. »*

Notre discussion me serre les entrailles. Je comprends, je vis, je ressens ces moments où la gêne et la honte prennent une place prédominante. On voudrait leur dire de se taire, que dis-je, leur hurler de se taire. J'arrive pourtant à trouver des avantages à ces situations complexes où ma mémoire s'enfuit. Par exemple, si un ami me confie un secret, je suis sûre de l'oublier très vite, donc pas de fuite. Dérision quand tu nous tiens !

Agnès, personnage haut en couleur, drôle, qui adhère à l'autodérision, me mettra en évidence le plaisir de se retrouver avec nous grâce à l'association. Elle est touchante et pleine de bonne volonté. C'est agréable de la revoir et de partager ces instants où l'horloge s'arrête un instant, le temps de ne penser qu'à nous-mêmes. *« Me joindre à ces personnes qui deviennent pour certaines des amies, qui ne jugent pas ni ne discriminent, fait du bien au cœur et au moral. Tout le monde est logé à la même enseigne. On ne se regarde pas en chien de faïence mais avec amitié. Tout le monde se comprend. On s'encourage, se congratule, on s'aide, on se sent vivante tout simplement. J'en ressors hyper ressourcée et mon état d'esprit est plus positif que jamais. »*

Le but de nos rencontres est de leur tendre la main en les divertissant et leur démontrer que la maladie n'empêche pas de vivre. Le premier pas à effectuer pour briser la solitude est compliqué, mais une écoute attentive permet de relever la tête.

Voici quelques phrases sorties d'une conversation avec Valérie, atteinte de la sclérose en plaques depuis seize ans qui souffre encore aujourd'hui de cette solitude, de ce manque d'empathie et de compréhension.

« Tu ne veux jamais sortir, tu refuses d'être avec nous ! » Que répondre à cette personne qui n'a pas encore compris ou ne conçoit pas que la fatigue omniprésente est conséquente et difficile à gérer ? Tenir une discussion peut s'avérer épuisant, et risquer d'entraîner une situation de lassitude qui pourrait être prise comme un manque d'intérêt.

Ou encore :

« Tu ne veux plus faire les boutiques !

– Ce n'est pas que je ne veux plus, c'est surtout que je ne peux plus.

– Quand on veut, on peut ! »

Ça, c'est ce que j'appelle de la réponse, celle qui blesse, celle qui dénigre, celle qui touche en plein cœur !

« Avec mon fauteuil, c'est plus facile pour moi.

– Aïe, c'est un problème pour le rentrer dans ma voiture, et dans les rayons c'est embêtant (pour ne pas dire autre chose) à diriger ! »

Et là, c'est le coup de grâce !

Si je décède correctement, c'est à Valérie de les comprendre. L'effort doit venir d'elle essentiellement ! Un résumé bref, mais ô combien parlant !

Cela ne s'arrête pas là.

« Tu es toujours fatiguée, on ne peut rien faire avec toi ! Moi, je suis crevée

mais je bosse, toi non ! »

« Il faut que tu fasses du sport, viens avec nous, on court !

– Euh, je ne peux pas courir, je marche déjà avec des béquilles, alors courir...

– Voilà, tu refuses encore ! Ne t'étonne pas si tu restes seule, et puis il faut bouger. Rester comme ça n'arrange rien à ton cas, remue-toi un peu ! »

Là, nous sommes à un niveau très élevé de méconnaissance et de bêtise. Bref, j'en passe, sachant que cela peut aller encore plus loin.

Quand la personne en souffrance se prend ça en pleine figure, vous croyez réellement qu'elle a envie de faire un pas vers eux ? De plus, cela n'a pour effet qu'un énième questionnement et un renfermement encore plus important. Les personnes se sentent désemparées et tristes, tellement démunies et incapables de réagir.

Le regard de Valérie lors de nos conversations se remplit de larmes face à ces jugements. Parce que oui, ce sont des jugements. Alors, la solitude lui est préférable. C'est du moins ce qu'elle pense. Elle ne veut surtout pas gêner.

Vous vous rendez compte du poids infligé simplement avec des paroles ?

Les paroles de Béatrice sont dures, mais certaines préfèrent s'isoler, c'est leur choix. *« Il faut s'adapter à la solitude et trouver d'autres centres d'intérêt. »* Nathou, diagnostiquée depuis 2005, nous fait part de ce premier pas qu'elle ne regrette pas. *« Il y a deux ans, je fais la connaissance de Patricia, sépienne aussi, lors d'un rendez-vous organisé autour d'un café pour les malades de la SEP. J'ai eu du mal à franchir le pas de la porte. Une appréhension de me retrouver face aux autres atteints de la même pathologie. Je n'osais pas... Et puis je me suis décidée et je ne le regrette pas. Patricia a eu la bonne idée de créer son association acSEpte qui a pour but d'améliorer le quotidien des personnes souffrant de ces maladies auto-immunes. J'ai participé à plusieurs des ateliers qu'elle a mis en place et, petit à petit, je m'y suis investie de plus en plus en la secondant du mieux que je le pouvais. Cela me fait un bien fou. Je rencontre de belles personnes. Je reprends confiance en moi avec le sentiment d'être utile et moins seule. L'envie de continuer sans baisser les bras est de nouveau d'actualité. Je ne remercierai jamais assez Patricia pour ça. Ces moments partagés ne s'effaceront pas. Je n'oublierai jamais les personnes mises sur mon chemin grâce à l'association. »*

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il ne faut pas hésiter à prendre contact avec des associations pour se retrouver entre personnes qui sont ou ont été dans le même cas, avec lesquelles vous pourrez trouver un moyen de discuter et même d'organiser des sorties et des rencontres. Attention aux personnes négatives qui affluent, il y en a de partout même avec une maladie.

C'est d'ailleurs ce qui m'a poussée à créer mon association « acSEPte ». Tenter de réunir et de réconcilier les personnes avec la vie même si elles pensent autrement. Leur ôter l'impression d'être désolidarisées de tout.

Divers ateliers (conseil en image, esthétique, créatif, etc.) sont mis à leur disposition dans un but bien précis. Rien n'est fait au hasard, tout est cohérent et logique. Sortir de l'isolement, partager un moment agréable, rire, se divertir, se découvrir de nouvelles passions, travailler sa mémoire et sa concentration, faire des exercices d'ergothérapie, etc., de manière ludique et agréable. Tout ce qui paraît simple pour les personnes en bonne santé, aptes et en possession de toutes leurs capacités physiques et mentales, l'est beaucoup moins pour celles atteintes d'une pathologie comme la SEP. Agnès avoue : « *Je ne pensais pas pouvoir confectionner de nouveau des choses avec mes mains que la maladie a rendues douloureuses, réduisant leur mobilité. Les ateliers créatifs, c'est un vrai bonheur, un souffle nouveau, une bouffée d'oxygène* ».

Les lieux sont choisis méticuleusement en pensant à tous pour l'accessibilité, les moyens de se déplacer et le confort lors des ateliers. Rien ne se prépare sur un coup de tête ni en claquant des doigts. C'est un travail de préparation avant, pendant et après, réalisé en prenant également en compte l'état de santé des adhérents.

Au fur et à mesure des événements, les salles se remplissent, les sourires sont présents, les discussions se font joyeuses. Certains se laisseront aller à des confidences, se sentant écoutés et compris, sans aucun jugement.

J'observe beaucoup les comportements lors des différents rendez-vous de l'association. Les personnes que j'avais uniquement au téléphone ou que je rencontrais seule, sur leur demande, car elles refusaient de se mêler aux autres, peu à peu s'intègrent aux groupes, s'épanouissent et sont désireuses d'aider à leur tour.

Dans cette aventure, Nathou et Maéva (mes binômes) sont des personnes à part pour moi. La SEP nous a réunies. Elles sont devenues dans un premier temps des adhérentes, puis, au fil des jours, de véritables amies. Elles se sont impliquées de plus en plus. Elles m'entourent dans les projets de l'association. Sans leur aide, je ne réaliserais pas un quart des initiatives. J'essaie d'être présente pour elles comme elles le sont pour moi. Elles sont l'incarnation même du désir de changement avec des objectifs précis et ce même besoin d'apporter leur contribution positive malgré les contraintes de leur pathologie.

Comme quoi, l'impossible est possible !

La famille, les amis, les amours, les emmerdes !

Certains se retrouvent délaissés par leurs compagnes ou compagnons qui ne supportent plus les difficultés liées à certaines pathologies et ne veulent plus vivre ce douloureux quotidien. Ces conjoints ne savent parfois plus gérer leur mal-être et leur impuissance face à ce déferlement de maux qui s'acharne sur la personne qu'ils aiment le plus.

Alors, ils s'en vont, claquent la porte, et s'enfuient pour oublier en essayant de vivre différemment loin des contraintes. Lorsque je discute avec ces personnes qui sont à bout, elles me disent avoir besoin de se réaliser mais avouent ne plus avoir la force nécessaire pour soutenir. L'épuisement psychologique dans lequel elles sont ne leur fait pas prendre conscience qu'elles sont utiles et tellement importantes. Elles se disent éreintées et constatent que la maladie a pris le pas sur l'amour. C'est évident que la personne délaissée a du mal à le concevoir et parle de lâcheté, de méchanceté et d'abandon. Il y a ceux qui créent ce contexte, mais d'autres se retrouvent désabusés et perdus.

La famille, les proches, les aidants sont si précieux.

Ces échanges m'ont fait prendre conscience de la souffrance de ces personnes qui subissent les pathologies de manière indirecte. On ne leur accorde pas assez d'importance, on ne leur donne pas assez de moyens^z pour leur faciliter cette vie ébranlée, les alléger un peu et rendre plus supportable ce quotidien. On pose plus souvent la question au malade de savoir s'il va bien qu'aux conjoints. Ce serait pourtant utile de leur accorder un peu d'attention et d'importance.

Ces personnes ont besoin d'être entendues aussi, elles encaissent, portent et supportent. Leur vie prend une autre direction obligatoirement. La maladie contamine et envahit leur espace de liberté. Prendre du recul est un besoin, voire une nécessité. Malades ou aidants, on ne vit pas la SEP, on la subit !

TÉMOIGNAGES

La discussion avec Antoine, marié à Marine, atteinte de la SEP, m'a profondément touchée. Antoine souffle, respire fort, se tord les mains, se confie.

Ses mots sont d'une véhémence fabuleuse.

« La vie de couple et notre quotidien ont été complètement bouleversés depuis l'annonce de la maladie de mon épouse il y a dix ans. Cette vie que nous avons construite ensemble avec des rêves plein la tête, des projets de voyages et des projets professionnels, s'est évanouie sans nous laisser la moindre chance d'en réaliser au moins un. Ma femme, l'amour de ma vie, celle pour qui j'étais prêt à tout, a tellement changé que je n'arrive plus à la reconnaître. Elle, si speed et féminine, si douce et souriante est devenue tellement triste et inactive. Ses moindres gestes sont douloureux. Ses déplacements sont si lents et limités qu'il nous est impossible de nous balader tranquillement main dans la main comme avant. Avant (dit-il, les yeux brillants)... Je donnerais cher pour remonter le temps. Cette femme, ma femme que je dois soutenir, que je dois aider, que je dois essayer de faire rire, cette femme n'est plus vraiment ma femme. J'ai l'impression de vivre avec une autre. Même son sourire, quand elle s'efforce de sourire, n'est plus celui qui m'avait séduit. Mais je l'aime malgré tout. Je ne suis pas sûr que notre amour puisse tenir longtemps, mais je veux y croire. On s'est mariés pour le meilleur et pour le pire, c'est bien ça. Je me sens épuisé moralement et seul. Je veux pourtant me persuader d'une éventuelle évolution positive. Je veux pourtant imaginer qu'un jour, à notre réveil, ces dernières années ne seront qu'un lointain cauchemar et que nous pourrons de nouveau nous retrouver, peut-être pas comme avant, car avant est mort, mais au moins continuer de vivre ensemble et d'envisager des projets. »

Céline continue de nous expliquer ce pénible échec face au couple et à la maternité. Elle est touchante. Après l'avoir lue, on remet les choses à leur juste place, où la plainte n'a pas ses droits. *« Pour le côté sentimental, c'est très dur de trouver une personne qui accepte la maladie en comprenant la fatigue, les douleurs, les changements d'humeur, les problèmes de libido dus à la maladie et toute le reste. Mon ex-mari, connu avant la SEP, n'a supporté que sept ans ce quotidien douloureux. Je rêvais d'une vie comme toute femme, mariée et maman, mais à la suite de mon divorce et à cause de mes deux maladies (suite à une grosse poussée, je deviens épileptique), tout s'effondre. Eh oui, deux maladies qui arrivent en même temps... trop de chance. Donc évidemment, mise en place d'un traitement pour l'épilepsie. Mais tout ne se passera pas normalement si je peux dire. Je fais deux comas. Le premier en 2002, pour quinze jours, et le deuxième en 2009, celui-là pendant un mois entre la vie et la mort. Je m'en remets mais après ces épisodes épileptiques, les poussées continuent et les*

problèmes s'installent. J'ai fait le deuil d'une éventuelle maternité. »

Devoir faire résilience. Devoir s'incliner par obligation et non par choix. Devoir admettre l'impensable mais vivre tout de même. Céline le démontre. Elle reconnaît le soutien infaillible de sa famille. *« Mes parents et mon frère sont restés à mes côtés pour me soutenir, m'aider. J'aurais pu baisser les bras face à tout ça, mais non. Je peux remercier mes parents, mon frère, mes nièces et neveux d'être toujours autour de moi. Je me bats pour eux ! Mes amis, les vrais, connaissent la maladie et s'adaptent. Et là, je remercie le kibboutz (notamment Steph, une très bonne amie toujours présente dans les moments durs mais qui sait me raisonner quand je pense trop à la maladie)... C'est le cas de mon frère également. Ils me voient comme Céline avant tout et pas comme Céline handicapée. Je ne remercierai jamais assez ma maman de sa présence, de son amour et de sa patience. Depuis ma SEP, j'ai rencontré des personnes extraordinaires qui se battent comme moi, qui ne se plaignent pas et qui donnent des leçons de vie. Je ne me suis pas refusé le droit d'avoir une vie sociale. »*

Béatrice fait ressentir cette colère et ce mal qui la ronge. Nos discussions amènent souvent à de l'humour (pour elle, décalé voire noir) et de l'autodérision. Cela dit, chez Béa, on sent que cela cache une immense tristesse et un désenchantement face à sa SEP. Qui ne ressentirait pas la même chose ?

« Je suis passée de personne active, avec une vraie vie sociale très riche, au statut « d'invalidé et handicapée ». Je suis très en colère contre cette maladie, car je sais malheureusement qu'elle ne me quittera jamais. Il faut supporter d'être toujours très fatiguée. Au début, notre entourage ne comprend pas ce manque d'envie de sortir, de marcher, ou de se promener. L'épuisement est tel que la simple idée d'en faire plus m'est impossible. Les amis s'écartent, peu compréhensifs face à ce changement et mon refus de leurs invitations en soirée. La mobilité et l'autonomie deviennent peu à peu un lointain et un vague souvenir qu'ils ont du mal à entrevoir. Mon meilleur ami s'est isolé un an à la suite de mon diagnostic. Il était dans l'incompréhension jusqu'à ce que je puisse le rassurer en lui parlant ouvertement et pardonner son écart volontaire en acceptant qu'il revienne dans ma vie. Durant son absence, la colère m'envahissait encore et encore face à ce comportement que je considérais comme de l'égoïsme et qui s'est en fait traduit par du déni de sa part. »

La sclérose chamboule tout ce qui peut toucher le patient. La famille, les amis, les conjoints. Elle n'épargne personne, se veut présente et envahissante.

Le témoignage de Caroline relate les difficultés face à la maladie de son frère déclarée à trente ans. Un sujet vaste et surtout sur lequel il est difficile de s'épancher quand cela touche à l'intime comme elle le dit si bien. Le changement doit être fait non seulement pour le patient mais aussi pour les accompagnants. La SEP bouleverse, impose ses lois, joue avec les nerfs mais ne détruit pas l'amour d'une fratrie. Pour l'avoir au téléphone quelquefois, Caroline m'émeut beaucoup. Elle aimerait tant trouver le moyen pour son frère de reprendre le cours plus ou moins normal de sa vie. Elle est touchante dans ses mots et active par son implication.

« La vie avec une SEP est tellement difficile à appréhender, pour le malade, pour l'entourage ainsi que pour les médecins... Chaque cas étant différent, chaque témoignage a donc son importance. Le début de "l'aventure" pour mon frère a été de ressentir des sensations de fourmillements dans la main et le bras du côté droit qui ne passaient pas. Des tas de prises de sang, d'exams, de rendez-vous avec des neurologues qui ne détectent rien. Un mois plus tard, plus de symptômes. On oublie... On vit !

Printemps 2006, nouvelles sensations bizarres. Au bout de deux mois, le verdict tombe, sclérose en plaques.

Au bout de six mois, tous les symptômes de nouveau disparaissent. Pas de séquelles, tout va bien. Et tout ira bien pendant près de dix ans. Juste une petite alerte parfois, une petite poussée mais vite oubliée. Il continue la pratique du sport automobile, discipline très exigeante, très dangereuse aussi, comme si la maladie n'existait pas. On n'en parle pas, lui non plus, même si la fatigue est présente. Il vit comme les autres, et jamais, jamais, jamais, il ne met en avant sa pathologie pour justifier les résultats bons ou mauvais. Seul l'entourage très proche sait et a peur parfois, souvent... Et puis après ce répit, la fatigue se fait de plus en plus ressentir. Les jambes sont lourdes. Le périmètre de marche se réduit, les activités aussi. En quelques mois, il utilise une canne pour s'aider dans ses déplacements puis l'année d'après deux, l'année suivante le fauteuil pour de longs parcours. Et pour finir, l'année d'après, le fauteuil tout le temps et les cannes pour faire quelques pas...

C'est dur pour l'entourage pas préparé à ça, pendant dix ans, on a vécu dans une sorte de déni et puis voilà, cette satanée maladie vous rattrape et vous colle aux basques. On ne peut plus l'oublier. Adaptation pour toute la famille et création d'une nouvelle vie, pour tout, pour la maison, pour les amis, pour les loisirs, pour les déplacements. Un quotidien chamboulé, rythmé par les rendez-

vous médicaux, les visites des kinés, les séances d'étirements, le repos, le repos et encore le repos. »

Caroline continuera par son inquiétude d'être l'épaule sur laquelle son frère peut s'appuyer. La personne sur laquelle il peut compter. Un peu comme une autre paire de béquilles, utile, nécessaire et indispensable.

« Et pour moi aussi, sa sœur, j'ai changé mon mode de vie. Je n'étais pas très présente de par mes sorties et mes voyages. Maintenant, je n'arrive plus à m'éloigner de lui. J'ai besoin de me sentir proche de mon frère. Je fais du mieux que je peux pour alléger et agrémenter son quotidien. Comme si mon énergie lui était vitale et pouvait lui donner l'impulsion qu'il lui manque. Être présente, mais pas étouffante, mais être là. Aider sans le montrer et garder le sourire, garder l'enthousiasme. Ne pas laisser paraître l'inquiétude. Ne pas manifester l'envie de pleurer parfois... »

Dany nous donne ses appréhensions face à la maladie de son fils Romain. Les désenchantements face aux imprévus liés à la pathologie, les lendemains imprévisibles et douloureux, les déceptions et le parcours compliqué d'un homme face au handicap. La SEP bouleverse le corps et la vie mais l'amour d'une mère reste intouchable et inébranlable. Je connais Dany, femme hyperactive et engagée pour le bien de Romain. Sa détermination m'impressionne.

« Il n'y a plus un matin où mes réveils sont sereins depuis l'apparition de la SEP chez mon fils, Romain. J'ai encore à l'esprit le rendez-vous tant attendu chez le neurologue, à la suite de ce long combat face à la névrite optique ainsi que la batterie d'exams pour mettre un nom définitif sur ce mal... Le verdict, « sclérose en plaques », maladie qui ne se guérit, ni ne se soigne... S'ensuit un traitement en perfusion. Je suis atterrée, pourtant ma sœur infirmière m'avait préparée à cette éventualité au vu des symptômes, mais pour moi ce n'était pas possible. J'ai compris que la vie de Romain ne serait plus la même et que surtout cela allait être très compliqué dans tous les domaines. Au début, j'étais vraiment plus secouée et plus impliquée que lui par sa SEP. J'ai cherché à comprendre l'origine de la maladie en me documentant sur internet. Cet état de fatigue quasi permanent m'était incompréhensible. Et puis j'ai assimilé que cette maladie invisible était capable de ronger de l'intérieur. Je pense aujourd'hui que Romain vit avec un avenir sans horizon. Il n'a plus la force ni les capacités pour reprendre son métier de chef de rang. Son état physique a changé. La maigreur de ses jambes est inquiétante. Je le rassure toujours en lui disant qu'il n'y a pas

de risque de paralysie. Je le tranquillise sur son traitement qui jugule la progression de la SEP mais dont les effets indésirables peuvent rajouter une complexité dans le quotidien. Je me veux toujours optimiste dans mes échanges avec lui, mais je suis si angoissée et je me sens à la fois si responsable, car le parcours de nos vies a été si difficile et tout ce qui lui arrive en est peut-être une résultante. Je sais que la vie continue avec la SEP et j'apprends à vivre avec Romain et sa maladie qui ne se voit pas mais que j'assimile mieux. »

Amélie nous livre ses impressions et ses ressentis depuis son enfance face à la maladie de sa maman. Discrète, douce et tellement jolie, elle apporte son aide, donnant de son temps en dirigeant un atelier mémoire au sein d'« acSEPte ». Je souligne l'importance des aidants à vouloir partager des moments essentiels, signe de leur envie de soutenir au mieux. Dans ces moments, la maladie n'a pas sa place. Je l'observe, et ses mots adressés à la prunelle de ses yeux sont encourageants. Elle la félicite, lui donne cet élan dans tout ce qu'elle entreprend. Ses regards sont remplis d'amour, c'est émouvant.

« J'avais dix ans quand maman a su qu'elle avait cette maladie. Je n'ai aucun souvenir d'une discussion pour m'expliquer cela, ni d'avoir ressenti un gros changement, car elle s'occupait de moi comme avant. Aucun changement physique n'apparaissait. Une maman pour moi « normale ». Je savais qu'elle était « malade », c'est comme ça que je le traduisais. Il m'a fallu quelques années avant de retenir le nom de sa maladie. Sa démarche et ses déplacements devenaient difficiles et il me semble que c'est là que j'ai réalisé ce que vivait maman. Avec la maturité ainsi que les changements opérés, je me suis sentie touchée et j'ai enfin compris. J'ai vingt-quatre ans et j'ai pris de conscience de son quotidien et des difficultés physiques et mentales. Je me sens investie dans ce qu'elle vit avec cette envie de l'aider ! Parfois, je regrette de ne pas avoir été plus présente. Je ne me rendais pas forcément compte du poids de cette maladie. J'ai cette sensation d'avoir été égoïste, de lui avoir demandé trop d'efforts. Encore aujourd'hui, j'occulte par moments la SEP et je ne comprends pas toujours certaines de ses réactions. Je la trouve forte ! La SEP l'a touchée elle mais aussi son entourage forcément. Nous avons dû nous adapter à ses capacités. Nous nous devons d'être là pour la soutenir. Il va me falloir encore du temps pour accepter totalement sa maladie et pour la comprendre au mieux. L'entourage est important pour donner plus de force et de motivation. Et rester actif est essentiel. Nous devons tous comprendre que ce n'est pas parce que la maladie ne se voit pas qu'elle est facile à porter. Je continuerai à accompagner

ma maman. Je me sens plus investie pour l'aider, capable aujourd'hui de parler ouvertement avec elle de tout cela. Parler, exprimer nos ressentis, c'est aussi aider. »

Pas toujours évident de grandir avec la maladie lorsque la personne qui compte le plus à vos yeux est touchée. Pas simple non plus de l'annoncer et d'essayer de faire comprendre aux enfants ce qui est incompréhensible pour l'adulte. Une maman se doit d'être forte, une maman soigne et guérit ses enfants, une maman ne peut pas avoir de failles ni de faiblesses à leurs yeux. Et pourtant...

Nathou parlera de sa fille que vous avez lue ci-dessus en ces termes : *« Ma fille Amélie a dû s'adapter depuis très jeune à la SEP. Je suis très fière d'elle. Nous sommes très proches, je l'aime de tout mon cœur. Le point positif (car il y en a aussi) de cette maladie est que cela m'a permis d'être plus présente pour elle, de suivre son évolution de très près, son travail scolaire, ses activités extra-scolaires, de connaître ses amis... »*. Marie va nous livrer sa déchirure face à la SEP de sa fille. La souffrance d'une mère, la culpabilité d'être impuissante, la déception de ne pouvoir montrer son amour. C'est difficile pour les parents de se retrouver désarmés face à la détresse des enfants même s'ils sont adultes. *« La solitude, le bon traitement, les douleurs, leurs fréquences, séquelles ou pas, l'image qu'on renvoie du fauteuil, du handicap. Pas de colère, mais de l'injustice oui, ça oui. Sandrine communiquait peu, voire pas du tout. La famille se soude, mais le déni s'installe. Elle cache ses douleurs. Ses poussées sont rapprochées mais heureusement sans séquelles "visibles" »*.

Elle applique le « pas vu pas pris », surtout vis-à-vis de ses enfants et de son entourage proche.

Mais ce qui est invisible n'en est pas pour autant moins douloureux. Étape non moins déchirante, celle de la maman coupable, coupable de ne pouvoir dire : "Ne t'inquiète pas ma chérie, prends ce cachet et ça va aller." Coupable de ne pas avoir su la protéger, coupable de ne rien pouvoir faire, et surtout, coupable de ne pas être câline pour la prendre tendrement contre moi et lui hurler mon amour. Dix ans après cette annonce, elle s'est mariée avec Éric, un homme merveilleux, un vrai bonheur pour elle. Depuis peu, elle adhère à l'association "acSEpte" et accepte (sans jeu de mot) enfin le partage, les conseils et envisage une activité, mais je la sens triste... Si je pouvais faire un vœu et un seul, il serait sans nul doute pour vous toutes et tous que la science trouve vite le remède. »

Les doutes, l'impuissance, mais l'espoir pour ces familles !

Et l'amour dans tout ça ?

Le désir d'exister pour quelqu'un est important. J'ai la chance d'avoir près de moi un mari fabuleux, qui a su malgré tout m'apporter tout ce dont j'avais besoin. Certaines personnes médisantes disent que je suis vénale, parce que je ne travaille plus et que mes revenus sont loin de pouvoir faire vivre une famille, même moi toute seule d'ailleurs. Elles pensent que je vis aux crochets de mon mari et que c'est par confort matériel que je reste près de lui... Mais elles ne connaissent rien de ma vie, rien de la réalité de mon quotidien. Nos sentiments sont forts et la SEP a renforcé ce lien qui nous unit. Les envieux préfèrent dire du mal plutôt que de se réjouir du bonheur des autres.

Je suis consciente que sans son appui et son amour, je ne me serais pas réalisée autant dans cette nouvelle vie. Il m'encourage, me soutient, me donne la force à chaque moment de doute et de peur de me surpasser. Il se plie en quatre pour moi. Il est bienveillant. Sans rien me dire ni me faire remarquer, il ralentit son pas et sa cadence pour me rendre la marche moins contraignante. Il réduit nos sorties volontairement, cherche toujours à se garer (en n'hésitant pas à faire des remarques aux personnes qui se garent sur des places réservées) près du lieu où nous devons nous rendre pour restreindre la fatigue et la distance à parcourir. Sans jamais un mot déplaisant. Avec tact (c'est tout lui, beaucoup de classe). Il est à l'image de ses actes. Je le sais, je le sens. Pour lui, je me dois de continuer et de ne pas me laisser abattre. Pour lui, je prends plaisir à paraître agréable. Avec lui, je suis la femme différente qu'il a accepté de redécouvrir. Ensemble, nous avons décidé de tourner la page et d'écrire notre nouvelle vie.

Mais pour celles et ceux qui sont seuls, beaucoup de questions se posent :

- Comment envisager une nouvelle relation ?
- Comment aller vers l'autre quand la confiance et l'estime de soi font défaut ?
- Comment essayer de plaire ou de séduire avec un handicap visible ou invisible ?

Et toutes les interrogations face à l'intimité !

- Comment dire à son partenaire que le toucher est douloureux ?

Chaque caresse peut avoir un effet désagréable, insupportable.

- Comment lui avouer cette insensibilité dermique ?

De même, les confessions de femmes en recherche de l'amour m'ont permis de réaliser la difficulté d'avouer sa pathologie.

- Doivent-elles l'annoncer au premier contact ?

C'est semble-t-il délicat. Se mettre à nue directement peut ne pas faciliter l'approche.

– Lors du rendez-vous suivant est a priori relativement prématuré aussi, mais quand alors ?

Trop tôt, c'est faire fuir, trop tard c'est mentir !

Alors, incontestablement, elles se résignent parfois à éviter de penser à une éventuelle relation amoureuse. Il leur est compliqué d'envisager une vie de couple compte tenu de la difficulté de vivre au quotidien avec une personne et sa maladie. Femme ou homme, la SEP peut impacter la libido, d'où ce désagréable ressenti de ne pouvoir réellement entretenir une relation.

Le sexe fait partie du couple à des degrés et des besoins différents pour chacun. Quand on aime, l'envie d'aller plus loin est présente, mais comment réagir quand le désir est amoindri par une maladie et non pas par l'absence de désir ?

TÉMOIGNAGES

Hélène a ressenti cet immense besoin de retrouver une épaule sur laquelle il est bon de s'appuyer et de se laisser porter.

« J'ai rencontré mon ami il y a deux ans maintenant et cela fait vingt ans que j'ai la SEP. J'étais seule depuis de longues années et je ne voulais absolument pas m'investir dans une relation à cause de ma maladie et de toutes les complications et contraintes que cela peut entraîner d'être avec une personne malade. Je m'étais résolue à finir ma vie comme cela et pourtant je ne suis pas vieille. Soixante ans, ce n'est pas la fin. Et puis, je ne sais pas pourquoi, lorsque j'ai croisé le chemin de Jacques, ma vie a pris un autre sens. J'ai eu du mal à me laisser le droit de vivre cette histoire qui se profilait, mais avec sa patience, il a su me redonner le sourire et l'envie de plaire à nouveau. J'ai eu de la crainte à lui annoncer ma SEP. J'ai mis plusieurs semaines. Je n'arrivais jamais à lui avouer, et puis un jour, ma maladie en a eu marre de ce secret, alors elle a refait surface avec une forte poussée que je ne pouvais pas dissimuler et, en vue d'une cure de cortisone qui s'annonçait, je n'ai pas pu faire autrement que de lui dire. Sa réaction m'a confirmé qu'il était adorable, car il m'a dit simplement que je n'aurais pas dû lui cacher et que cela ne changeait rien aux sentiments qu'il avait pour moi. Et ce jour-là, il m'a confié qu'il m'aimait. Cela fait un bien immense de se sentir choyée. Je me suis redécouverte avec des envies de faire plus attention à mon apparence. C'est tellement important de dire "nous" plutôt que "je". »

Nathou souligne cet appui primordial qui lui permet de profiter des joies qui lui

sont offertes. « *Heureusement, je ne suis pas seule dans la vie, j'ai la présence de mon mari, enfin bon, quand il n'est pas au travail, car il doit travailler pour deux, d'où une grande culpabilité face à cette injustice. Grâce à lui, ma vie a un sens, avec des projets. Nous faisons de la plongée sous-marine, le seul sport que je peux encore me permettre. La quiétude des fonds, la légèreté de mon corps au contact de l'eau dans ces moments me redonnent l'énergie nécessaire et le goût de la vie. La passion pour la plongée nous rapproche, et nous permet de partir en vacances pour nous adonner aux plaisirs des fonds marins. Dès l'apparition de la maladie, je lui ai laissé le choix de partir ou pas. Notre relation était très récente, à peine un an. Le suivre dans ses activités devenait compliqué et ce n'était pas juste pour lui... Il est resté, malgré les moments difficiles, en gérant la situation avec brio. Malgré tout. Ce n'est pas une personne qui s'exprime beaucoup sur le ressenti par rapport à la maladie. J'aimerais parfois qu'il me parle de ses envies, de ses attentes... »*

Mag, personnage que je qualifierais d'atypique par son regard sur la vie et sa façon de vouloir se démarquer qui la rendent unique et tellement vivante, nous prouve que la maladie ne freine pas toujours les rencontres. Sa transformation grâce à sa volonté et son envie d'exister va lui redonner un élan d'espoir et de vitalité.

« *Aujourd'hui, vingt-cinq ans après le début des hostilités, je suis plus sereine. J'ai divorcé pour mieux rencontrer et aimer mon ange gardien de pharmacien, mon Afghan lover ! Il a voulu de moi avec tout mon package de pathologies, hyperthyroïdie, hypertension, etc. Je remercie mon ex-mari, car pour lui je n'étais pas malade, seulement fainéante, et la SEP avait bon dos, donc j'ai voyagé, j'ai continué de vivre comme si de rien n'était... Et puis l'année dernière, je lis Plus jamais moi, à perpétuité avec la sclérose en plaques... Mais c'est moi ! Acceptation du statut de handicapée. Plus rien à prouver à qui que ce soit. D'accord, je suis handicapée. D'accord, je ne travaille pas beaucoup. Mais je travaille quand même ! Je suis autonome à temps partiel. L'autre partie du temps, je suis aidée par mon amoureux d'une petite chaise pour les balades. La bienveillance de mon entourage est tout autour de moi. Ça fait chaud au cœur et c'est tellement rassurant ! »*

Sandrine appuie sur l'importance de l'entourage et de son époux. Sa SEP ne l'épargne pas. La peur, les poussées, les symptômes, le cumul de ces dernières années est difficile à gérer. Chez elle, rien ne se voit, mais tout se devine. Son regard laisse transparaître des indices de souffrance. Elle reprend tout doucement l'envie d'avoir un contrôle sur sa vie et son corps. La patience sera sa meilleure

alliée et le temps fera son travail pour un avenir plus serein.

« C'est dur à vivre la maladie pour une femme, mais mon mari me rassure constamment et me soutient au quotidien. Bien sûr, je me suis sentie perdue avec une prise de poids due aux traitements. Je n'avais plus envie de rien. J'avais l'impression d'être inutile et d'être un frein au bonheur de mon entourage. Mais l'amour qui m'entoure m'a permis de vite réaliser qu'il fallait que je me secoue et que ma petite famille avait besoin de moi comme moi d'elle. J'y suis arrivée grâce à une rencontre inattendue qui m'a bouleversée et secouée, car cette personne a su trouver les mots pour me faire réagir et me faire sortir d'un état dépressif qui ne me ressemblait pas du tout, ainsi que grâce à l'appui de mon kiné qui m'a été d'un grand soutien. Et surtout, grâce à mon mari qui est mon ombre, et ma petite famille. »

7. Aux dernières informations, une compensation doit être mise en place.

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut dire aux personnes qui nous accompagnent combien elles sont importantes. Elles ont besoin de l'entendre autant que nous.

Je pense à toutes celles et ceux qui n'ont pas cette aubaine d'avoir quelqu'un dans leur vie qui les comprend et les soutient et je voudrais qu'elles sachent qu'elles peuvent rencontrer « la » personne qui les accompagnera et qui fera naître ou renaître ce fabuleux sentiment d'aimer encore et d'être aimé en retour. Il suffit d'entrouvrir la porte pour laisser s'infiltrer le bonheur, et donner l'envie à quelqu'un de venir vers vous. Ces portes qui sont devant vous, ne les laissez jamais fermées. Vous avez la possibilité de les ouvrir, de découvrir ce qui se cache derrière, et, si cela ne vous convient pas, de les refermer pour en essayer d'autres. Ne restez pas dans le doute et le regret de ne pas avoir osé découvrir ce qui aurait pu être votre avenir.

Il faut briser le silence de cette solitude en se permettant de nouvelles perspectives, sans trop se poser de questions.

Il faut saisir les opportunités et se donner les moyens d'aller vers les autres, sans penser refaire sa vie amoureuse impérativement, mais dans un premier temps sortir de cette hibernation latente et prolongée.

Si, au début, l'envie n'est pas au rendez-vous, une fois que vous avez réussi à passer ce stade d'exil et que vous vous retrouvez à discuter, et surtout que vous n'êtes plus seul, alors un sentiment de bien-être vous envahit, et même si la fatigue ou les douleurs continuent de vous accompagner, vous avez alors franchi un cap, et la solitude se fait moins ressentir.

N'oubliez pas non plus que la solitude, si elle est volontaire et désirée, est nécessaire pour se ressourcer, pour réfléchir et prendre des pauses, ne vous en privez pas !

Je dérange ?

Comment expliquer le changement des regards quand le handicap a fait son entrée dans ma vie ?

Avant la SEP, marcher dans les rues était facile. Sans accessoires, sans complications évidentes. Je souriais et les personnes que je croisais me regardaient en se demandant pourquoi je leur souriais puisqu'elles m'étaient inconnues. Déjà à ce moment-là.

Il y a des regards qui détruisent et dénigrent, qui vous paralysent et vous font sentir cette différence.

Ces regards dans un premier temps m'ont glacée. J'avais le sentiment de gêner et de ne pas faire partie de leur monde ou du moins de ne plus en faire partie. Ils vous croisent, vous dévisagent, ils cherchent et vous écartent, car vous ne rentrez plus dans le cadre.

Les premiers temps, je ne trouvais plus mon identité. J'aurais été capable de me présenter en donnant comme nom « sclérose en plaques ». Je vivais SEP, je transpirais SEP, je pensais SEP, je souffrais SEP surtout. Et cela se voyait tellement que j'en étais désorientée, et complètement déstabilisée. Les autres le ressentaient certainement et ils me renvoyaient un sentiment que je prenais pour du mépris. Je ne suis pas très à l'aise face à cette intolérance. Elle amène à un dégoût, leurs regards sont durs et méchants parfois. Quelle tristesse !

Imaginez la personne avec un handicap qui essaie de se déplacer du mieux qu'elle peut et qui surprend cet examen visuel pas très sympathique.

Imaginez surtout ce qu'elle ressent.

Imaginez sa gêne.

Imaginez sa peine.

Encore des attitudes qui isolent !

Lorsque j'ai dû me résoudre à me déplacer à l'aide d'une canne, j'ai ressenti ces regards et ça continue encore parfois aujourd'hui. La canne est associée plutôt aux personnes âgées. Le regard se porte dans un premier temps sur ma canne et puis il remonte sur moi. S'apercevant alors que je n'ai pas l'âge de posséder cet outil, les yeux se fixent sur la canne de nouveau et là c'est l'inspection rapide pour trouver la cause. Cela prend quelques secondes mais la persistance et la dureté de la scène peuvent mettre mal à l'aise. Le regard se fait

insistant derrière mon dos. Je le sens. C'est désolant. Je suis plus souvent gênée pour la personne qui m'accompagne.

Pire encore lorsque vous êtes en fauteuil. Le fauteuil roulant est un appareil médical qui attire les regards parfois déroutants. La sclérose en plaques peut amener un patient à l'utiliser pour plusieurs raisons, soit parce que le handicap est lourd, soit pour des problèmes de motricité, des douleurs ou quand la fatigue est trop présente et la marche réduite à un périmètre très restrictif.

Je vais vous mettre en situation. La personne n'a pas de handicap visible mais doit utiliser un fauteuil. Elle peut s'installer seule, se lever seule et peut marcher un petit peu. Jusque-là tout va bien. Mais vous avez toujours un indélicat qui va faire une remarque haut et fort en insinuant que cette personne fait du cinéma et n'est pas du tout handicapée parce qu'il l'a vue marcher...

J'oserais inviter ces femmes en fauteuil à se chausser de talons, et tant pis si cela dérange. L'avantage rempli d'humour à mettre en avant est qu'elles ne les abîmeront pas ou qu'elles n'auront pas mal aux pieds. Elles auraient raison de s'affirmer en tant que femmes et de se vouloir jolies. Pour ma part, j'ai pris la décision de tourner tout en dérision !

TÉMOIGNAGES

J'ai rencontré Léa, en fauteuil depuis quelques mois, qui a eu du mal (et c'est compréhensible) à poser « ses fesses », comme elle le dit, dans cet appareil qu'elle ne trouve pas très joli. Ses déplacements sont devenus douloureux, car en plus de la difficile acceptation de celui-ci, elle a dû affronter les regards qu'elle croisait dans la rue.

« Je me suis demandé ce qui pouvait les attirer autant ou les rebuter. J'ai beaucoup pleuré, j'ai beaucoup crié aussi, car je ne méritais pas ces regards et l'incivisme des gens. Et puis je me suis dit qu'il fallait que je change tout ça, que peut-être il fallait que j'attire les regards différemment sur moi ou sur mon fauteuil, car oui, c'est MON fauteuil et il m'aide énormément. Sans lui, me déplacer serait quasi impossible. Alors, je l'ai customisé avec des couleurs qui me ressemblent. Et je me suis habillée de ma plus jolie robe avec ma plus jolie paire de sandales à talons que j'adore et que je mettais « avant ». Et je suis sortie, le sourire aux lèvres, avec l'envie de changer la vision des personnes invalides, avec l'envie de leur dire que je suis une femme et que je vis, avec

l'envie de plaire à nouveau et surtout de me plaire. Alors, oui, je porte des talons, et alors, il est où le problème ? Je m'accepte mieux comme ça et c'est ce qui compte le plus ! »

J'ai adoré discuter avec Léa, pétillant personnage aux milles couleurs comme elle le définit si bien. Une de ces rencontres qui fait relativiser encore et qui donne l'envie de sourire.

Rappelez-vous Caroline face à la SEP de son frère. Le pratique avant tout, le confort pour lui surtout et peu importe le regard des autres. *« Il lui faut adapter sa vie, penser pratique, penser facile, penser à lui et oublier le regard des autres. Se balader sur un siège à roulettes, et alors ? Car finalement, il peut faire plein de trucs sur des roulettes ! Il peut jouer aux boules par exemple, alors que cela faisait deux ans qu'il s'abstenait, car trop difficile de tenir l'équilibre debout. Mais, pour cela, il lui a fallu franchir un cap, se dire : "Tant pis." "Si je veux encore faire des choses, des activités, eh bien, ce sera assis, et tant pis si les autres sont debout", m'a-t-il dit. »*

Nath pensait à une sciatique au début, puis les médecins lui annonceront une myélite (cousine de la SEP), mais la suite lui confirmera une sclérose, déclenchée après le décès de son mari. Plusieurs années après, elle se confie sur sa façon de cacher sa SEP aux autres, par déni, par peur des regards et par honte.

« Traitement avec trois piqûres par semaine sur les cuisses, le ventre, les fesses ou les bras. Marquant très facilement, j'ai des bleus de partout... Super pour aller à la piscine. Je privilégie donc les fesses et le ventre, histoire d'éviter le regard des personnes sur mes ecchymoses. Je commence à tomber régulièrement. Il est temps de prendre une aide à la marche, donc acquisition d'une canne avec l'excuse que je me suis fait un peu mal à la jambe en tombant, et voilà... Eh oui, j'avais honte d'annoncer ma maladie... En fait, je ne l'acceptais tout simplement pas. Je ne voulais pas l'affronter, la voir, la subir et encore moins la laisser me guider. Je voulais être la seule à décider de mon état.

À l'époque, je conduisais encore, et tant que je gardais cette autonomie, tout allait bien. Et puis malgré la canne, je recommençais à tomber. Mon traitement ne suffisait visiblement plus... Retour neuro, IRM et nouveau protocole, changement de traitement. Bilan annuel peu convaincant. Perte de force dans ma jambe droite, impossible de la lever correctement dans chaque mouvement et pour conduire. Là, le moral en prend un sacré coup. Je me déplace avec deux béquilles. Je ne suis plus autonome. C'est un passage très compliqué à accepter.

Arrêt de traitement pendant un an puis nouveau protocole. L'espoir revient. Récupération de la force. J'arrive à monter les escaliers plus facilement, à lever ma jambe, même à refaire quelques pas sans aide. Donc je croise les doigts. Aujourd'hui, j'ai fini par accepter cette maladie et je n'hésite plus à dire aux personnes qui le demandent que j'ai une sclérose en plaques. C'est peut-être ma première victoire sur cette maladie, l'acceptation pour moi-même ainsi que face aux regards des autres...

Camille doit se déplacer avec une canne. Les yeux des passants rivés sur elle l'insupportent. « *Lorsque je sors pour m'aérer l'esprit, c'est parfois l'inverse qui se produit. Certaines personnes que je croise regardent avec tellement d'insistance ma canne et après moi, que cela me met mal à l'aise. Je sens leurs yeux fixés sur moi, c'est déstabilisant. Je me sens mal alors que je ne le devrais pas, mais c'est plus fort que moi. Mais leurs regards parfois sont si insistants et méchants que c'est difficile de passer à côté sans en faire cas.* »

Le témoignage qui suit me touche plus particulièrement.

« *Le sourire. Expression de la gaieté. Peut être interprété comme un symptôme du bonheur. Il rapproche les êtres. N'est pas toujours sincère, parfois il est un faux-semblant. Masque revêtu en période sombre. Il trompe la dupe, convainc le plus malheureux que tout va bien. Armé de dents ou de chair, il est fatal.*

Une définition peu exhaustive et extrêmement subjective.

En réalité, ma maman m'a inspirée cette interprétation de la demi-lune qu'elle arbore chaque jour sur son visage. Peu importe les états d'âme, elle le porte tous les matins, sans exception, comme le plus étincelant des diamants, d'une préciosité sans égale.

Mais pourquoi ?

Tout simplement parce qu'il est contagieux. Ses éclats luisants nous conduisent à élever nos commissures vers les cieux.

Ce devoir qu'elle s'est confié l'éreinte, parfois la démoralise, ne la décourage en aucun cas. Si plier le genou n'est pas sa spécialité, c'est sa générosité qui la pousse au-delà de ses limites.

En aidant autrui, elle s'aide elle-même. Sa loyauté sans faille l'embarque dans une altruiste aventure de la vie.

Bien qu'au début de l'épopée de la SEP, elle ait rongé mon être, le rendant creux comme un tronc mort, aujourd'hui sa lumière m'envahit de chaleur bienveillante. À l'instant où j'écris ces quelques mots, je souris. »

La prunelle de mes yeux, ma fille. Je lis et j'en pleure. Elle-même a compris, a

admis, tolère, aide et m'apporte son soutien sans faille et son amour pur. Ma choupi (comme j'aime l'appeler) a montré sa générosité de cœur en devenant la vice-présidente d'« acSEPte ». En toute discrétion, elle agit fermement mais avec conviction et loyauté. Mon sourire, elle sait l'identifier et le reconnaître. Aucun mensonge physique, aucun leurre. Ses attitudes ne trompent pas mais embellissent mon cœur.

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Ressentez ce sourire au travers de ces lignes, imprégnez-vous de lui.

Faites-en de même ! Agissez, souriez.

Par la force des choses, je me suis forgé une carapace et je souris, je souris le plus souvent possible, je souris face à cette intolérance, je souris parce que je vis et que je ne dois rien à personne. Mais mon sourire ne signifie pas non plus que tout va bien, que je gère, que tout s'estompe ! Il est le signe que malgré ces regards, ces réflexions désobligeantes, ces gens curieux, il y a de l'amour et une femme désireuse d'exister. Il est un symbole de progression et de douceur. Ce sourire démontre que donner une réponse positive n'enlève pas le poids de la souffrance, mais celui de la rancœur, de la colère et du mépris. Le sourire laisse passer ce message important qui serait impossible à transmettre avec un visage fermé. Une personne souriante, c'est agréable. Elle apporte des rayons de soleil dans les cœurs. Ce sourire doit être contagieux.

Il y a quelque temps, je disais que le sourire était mon meilleur masque, désormais il est ma meilleure arme !

Il y a une phrase que j'aime beaucoup : « Être responsable du sourire des autres. »

Elle n'est pas de moi, mais j'ai décidé d'en faire ma devise. Je trouve que c'est une excellente mission et elle me tient à cœur.

Ces mots magnifiques et remplis de sens. Une phrase sur laquelle il est bon de méditer. Cela va au-delà de l'aspect visuel d'un visage arborant les stigmates de la joie. Sourire, c'est redonner de la chaleur au cœur quand on a perdu le mode d'emploi du bonheur. Sourire, c'est transmettre sans mots et sans gestes.

Alors, vous qui vivez ces moments, en souriant, vous provoquerez les sourires et la curiosité sans doute, mais vous verrez que vous en tirerez une grande satisfaction.

Envoyez les bons signaux à votre cerveau. Il n'attend que cela !

Sourire, c'est donner de l'espoir. Le « S » de sourire correspond au « S » de soleil, de sensibilité, de sécurité, de soulagement, de super et de stop aussi.

Le « S » de sourire est mieux que le « S » de solitude ou de souffrance.

Pensez-y !

Les maux

Il faut faire face au diagnostic et se rendre à l'évidence : rien ne sera plus pareil. Je vais mettre des mots sur mes maux et essayer d'extérioriser tout ce que je ressens. Certes, ce n'est pas positif sur le moment, mais il va s'avérer révélateur et instructif de définir alors ce que je veux devenir. J'ai eu ce besoin de m'enfermer dans un cocon pour essayer de me recentrer sur moi-même et ce silence n'a eu pour résultat que de me faire crier et hurler à l'intérieur. Mon corps ne supportait plus ses douleurs et ses spasmes. Je n'avais plus aucun contrôle sur lui.

La douleur se traduit et se vit à des degrés différents pour chaque être humain. Certains supportent mieux que d'autres et d'autres ne supportent rien ou bien peu.

Une personne m'a dit un jour que ma SEP me fait faire beaucoup de choses : des rencontres, des projets associatifs, etc. Cette femme, sépienne au demeurant (qui ne sait pas comment je vis avec ma SEP, ni ce qu'elle me fait subir), peut pour sa part encore porter des talons, faire du sport, conduire sa voiture ; elle ne porte pas de lunettes et voit de ses deux yeux correctement, part en vacances, tout ce que je ne peux plus faire. Cependant, elle vit surtout dans le déni, bref, tout l'inverse de moi. Et, erreur de sa part, ce n'est pas la SEP qui me fait faire des choses, ce n'est pas la SEP qui décide, c'est moi qui gère ma vie comme je l'entends en prenant en compte les difficultés que m'imposent la SEP. C'est moi qui décide.

Je ne montre rien de mon état, alors c'est vrai que toutes les suppositions sont possibles. C'est clair que je m'adapte à la situation et à la manière dont je peux réaliser les choses avec ce qu'il m'est possible de faire aussi. J'en fais moins mais je fais quand même. Avoir toujours l'air en forme permet de dissimuler et d'éviter les discussions sans fin, parce que c'est usant, parce que c'est une perte de temps.

C'est vrai que ma nature est je dirais résistante. La plainte ne fait pas partie de mon vocabulaire. J'ai pris l'habitude de serrer les dents, de ne rien dévoiler et d'avancer. Mais parfois les stigmates du mal se font ressentir et affichent alors un visage plus fermé et tendu, sans que je le veuille. Certains aspects de ma maladie avec son lot de contraintes ne se voient pas de prime abord. Comme les

problèmes de concentration. La concentration fait défaut au point de ne plus pouvoir faire deux choses à la fois, même très simples. Il suffit que l'attention soit détournée pour que l'action en cours soit interrompue et complètement mise de côté. Alors, les choses traînent et sont délaissées dans un coin de ma tête. J'oublie d'y revenir en passant d'une tâche à l'autre sans ordre et sans les terminer. Me préparer un café et le laisser refroidir durant des heures sans y toucher, en passant devant mais sans percuter, m'arrive souvent, et voilà une dosette utilisée pour rien. Me rendre dans une pièce dans un but précis, oui mais lequel ? Cela peut faire sourire, mais de manière récurrente pas vraiment. J'ai pris le parti d'en rire et d'y trouver des avantages. Le café pas bu, moins de nervosité ! La dosette perdue, vaut mieux ça qu'un billet de banque ! Ne plus savoir pourquoi je suis à cet endroit et ce que je dois y faire, eh bien ce n'était pas si important que cela alors, ça me reviendra, ou pas ! De toute façon, je ne vais pas me torturer l'esprit, ça ne ferait qu'aggraver la situation et me contrarier. Franchement, il n'y a pas pire ? Et puis parfois je vocifère, je m'énerve contre ce manque de logique qui me condamne à refaire les gestes avec une certaine précision, du moins j'essaie. Cette concentration pour tout est essentielle si je veux accomplir, réaliser, parler, écrire ou peu importe l'action que je souhaite effectuer. Une hypervigilance de tous les instants particulièrement usante.

Parfois, même les personnes souffrant de la SEP oublient qu'elle fait partie de moi. J'ai eu droit à : « *Je ne peux pas faire telle activité car je suis fatiguée. Je ne peux pas faire ça avec ma SEP à cause de mes symptômes. J'ai trop mal* » et en guise de conclusion : « *Mais toi tu ne peux pas comprendre.* » Ah ? Eh bien si tu le dis, ma foi ! Je ne comprends que trop justement.

Eh oui, à force de se centrer sur soi uniquement, certains en oublient le reste.

Ce que je fais au sein de l'association, c'est une implication qui me demande de l'énergie, et quand bien même la maladie est présente, je me dois d'aller au bout de mes objectifs malgré tout, car c'est pour les autres que je le fais, pour leur redonner le sourire, pour les accompagner. Et souvent ils ne s'en rendent pas compte. Bien sûr que je sais de quoi elles parlent parce que je subis aussi !

Je suis là aussi pour les écouter, pas pour me plaindre, c'est mon choix. Je dissimule trop peut-être parfois. Cette face cachée que personne ne soupçonne, je l'enfouis volontairement. Je ne veux pas, je ne peux pas. Je me dis souvent que mon besoin de parler de la SEP, je ne peux le faire qu'avec le sourire. Les autres ne prendraient pas le temps de m'écouter si j'affichais un visage rongé.

La douleur détruit, anéantit, handicape, déstabilise et il m'est arrivé de me

demander pourquoi souffrir autant, car il n'y a aucune résultante positive. Si cela pouvait servir à trouver « le remède miracle » afin de stopper cette SEP, alors je m'abandonnerais plus facilement à ces instants de souffrance.

Certains moments, on aimerait que l'invisible devienne visible pour que l'on arrête de croire que tout n'est que simulation et uniquement le fruit de notre imagination. On aimerait que cette maladie s'impose au regard des autres et qu'elle se rende évidente. Légitimer en quelque sorte la sclérose en plaques pour ne plus devoir justifier de cette pathologie. Parce que pour beaucoup, si vous êtes malade, vous devez ressembler à un malade et avoir toutes les caractéristiques du personnage souffrant, courbé et rongé par le mal, affichant un visage et un corps sans vie ou plus ou moins affaibli dans ses gestes.

TÉMOIGNAGES

Nathalie nous parle de ces autres qui ne voient rien. « *Quarante-deux ans aujourd'hui. Pas un jour où mon corps ne me fait pas souffrir, mais je suis la seule à le savoir. Alors, je continue en silence à travailler, à sourire, à ne pas me plaindre, car de toute façon l'invisible n'existe pas... Régulièrement, mes clients me disent :*

– Ah, toi, tu ne vieillis pas, tu as toujours le sourire et tu es toujours en pleine forme...

Mais si vous saviez cette forme qui est la mienne... Je me sens souvent irritée toute la journée par tous mes maux. Je dois évoluer en faisant semblant de sourire et de cohabiter avec ces symptômes dans mon corps. Lors de la marche parfois, j'ai cette impression d'être tirée par une des deux jambes. Je dois alors redoubler d'effort pour me maintenir droite et faire comme si tout allait bien... Mais non, rien ne va. Pour une personne non avertie, c'est difficile à comprendre, car visuellement tout va bien ! Alors, je me résous, oui, je vais bien ! Peut-être la difficulté de cette maladie réside aussi dans l'incompréhension et dans l'invisibilité !

Ne parlons pas de la fatigue survenant de temps en temps, on ne sait pas pourquoi, mais pour moi c'est comme si en l'espace de peu de temps, j'avais engagé un marathon. Je me sens vidée et je dois m'allonger.

Mais là encore, le commun des mortels vous dira :

– Ah, ben moi aussi je suis fatigué.

Oui, mais moi je n'ai rien fait, il s'agit d'un état naturel et ça ne devrait absolument pas être le cas. Donc me voilà avec ma maladie imaginaire que je ne

comprends pas toujours et pour laquelle j'ai pris le parti tant que je le peux de ne pas communiquer dessus et de n'en parler qu'à très peu de monde... Lui laissant toujours très peu de place, mais pour finir "ELLE" prend position. "ELLE" contrôle mon corps et joue avec mes nerfs. Je me sens en permanence si différente, tellement incomprise aux yeux de ceux qui ne voient pas mes souffrances... »

Nathou dira : « J'ai bonne mine ! C'est ce qu'on me dit. Et c'est ce que je veux laisser paraître, parce qu'il faut bien continuer à vivre, à survivre même parfois... » Le jeune Franck, qui a vingt-cinq ans, est atteint depuis deux ans et demi de cette pathologie qui s'est installée directement par une forme agressive, se dit épuisé par ces moments où il n'arrive plus à contrôler son corps face au mal. « J'ai eu des envies de me supprimer pour que tout cela cesse. Je me disais qu'au moins je ne souffrirais plus et je ne verrais pas si ma maladie évoluerait en continuant à m'infliger tout ça. Je suis jeune et j'ai parfois l'impression d'avoir un corps de vieux. C'est difficile à mon âge de devoir faire l'impasse sur des activités parce que j'ai la sclérose. Mes amis me comprennent, mais c'est trop dur. Heureusement que je suis épaulé et qu'ils font « avec » comme ils me le disent souvent. Je ne sais pas non plus de quoi demain sera fait. Je ne sais pas si je trouverai la motivation et l'envie de voir plus loin dans mon avenir. Avec la SEP, rien ne peut se définir trop en avance. Qui voudra de moi ?

Et puis faire comprendre ce que je vis est pour moi peine perdue. Dire à quelqu'un qui va bien « j'ai mal », ça paraît simple, et pourtant ce mal, cette douleur, ne peuvent être compris que par une personne qui a cette maladie. »

C'est terrible d'entendre ces mots, et pourtant, nombreux sont ceux qui ont des pensées comme celles de Franck. En continuant la discussion, il arrive à s'apaiser.

Les douleurs de Sandrine font partie de son quotidien. Difficile à imaginer. Elle y met une note d'humour et de positif.

« Au bout d'un an, peu d'amélioration, et à cause du nouveau traitement, de nouvelles liaisons actives à l'IRM cérébrale ainsi que médullaire. Donc nouvelles douleurs ajoutées. Les fourmillements sont montés le long du dos jusque dans la tête, les douleurs à l'œil droit avec une vision floue et des ombres qui apparaissent parfois. Est apparu un mal à la mâchoire du côté droit, à me taper la tête contre le mur. Le seul avantage que je vais y trouver est que je ne peux plus mâcher, donc je pourrai perdre les sept kilos que le traitement m'a

infligés. Ça continuera par des douleurs dans le bras et surtout un mal de dos, qui m'empêche de rester longtemps dans la même position, ni debout ni couchée, ni même assise, alors j'alterne. »

Nathalie continue son histoire : « J'ai commencé à avoir divers symptômes – des fourmillements importants en continu aux mains et aux pieds, des compressions et des brûlures au niveau de mes jambes, des décharges électriques lors de la marche – contraignants pour mon activité d'agent immobilier. Des pauses devenaient obligatoires tant la douleur me figeait. Longtemps, je suis restée avec ces maux, pensant qu'ils partiraient comme ils étaient venus, mais les décharges devenaient plus fréquentes et la douleur était insupportable. Pourquoi mon corps jouait avec moi ? Combien de temps devrais-je encore supporter cette panoplie de troubles invisibles pour les autres ? Comment vivre avec ça ? Comment tous ces maux qui n'étaient qu'une part de mon imaginaire se sont révélés comme des symptômes de la sclérose en plaques ?

Je me suis habituée aux brûlures, aux fourmillements. J'ai compris que ma vie ne serait plus la même ! Et que je serai à la merci de cette maladie. Je m'attache à ce qui est primordial, mais elle m'isole à force d'incompréhension.

Je me comporte comme quelqu'un qui n'a rien mais forcément je deviens irritable, irritable par la douleur, irritable par l'impuissance de ne pas avoir la maîtrise de moi-même, irritable car j'aimerais être comprise... Je suis devenue prisonnière de moi-même, devenant mon propre ennemi... »

S'habituer aux douleurs résulte plutôt d'un manque de choix évident. Nathalie évoque le sujet comme une fatalité. L'obligation de faire avec. Ces symptômes invisibles, ces souffrances souvent masquées, ces sourires forcés pour faire comme si...

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut arrêter de se comparer aux autres. Chacun est différent et ce n'est pas parce qu'une personne ne dit rien ou ne montre rien qu'elle ne subit pas !

Encore une fois, lorsque le mal se fait insistant et insupportable, je m'échappe dans l'écriture, avec parfois une dureté dans la façon de taper sur le clavier. Je vous invite à en faire de même, à transformer vos douleurs par des tâches multiples. Libérer vos humeurs aide à libérer votre esprit.

Parfois, je me mets à rêver que l'impossible devient réalité. La magie d'un instant se fige et me fait penser que tout est possible. Il suffit de se donner les moyens, aussi petits soient-ils, et l'envie de se réaliser.

Souhaiter, vouloir, espérer, changer, évoluer... autant de verbes écrits et pensés en croisant fortement les doigts et en imaginant qu'un jour peut-être...

Il y a des jours avec et des jours sans et les jours sans on fait avec !

De douloureux sentiments

La haine et la colère font partie de ces pics d'humeur qui submergent. C'est une confrontation qui va engendrer de la révolte. Cette envie de tout casser et de s'en prendre au monde entier. Rien ne va, tout empire. Le malheur existe et il est chez moi. La colère subsiste et demeure. Ces sentiments feront surface et disparaîtront sans crier gare, juste au gré du temps et peut-être même du vent. Je me laisse envahir par la haine sans vraiment vouloir la dissiper. Il faut qu'elle sorte, qu'elle s'extirpe, et encore une fois, cela se réalisera par les mots. Bien heureusement d'ailleurs, sans faire de mal à personne.

Il est, je crois, impératif et utile de traverser cette période pour faire face à la réalité. Cela peut paraître tellement cruel de vouloir s'en prendre à tout le monde et de rendre responsable les autres de ce qui arrive et nous tombe dessus, mais c'est humain. Ces sentiments prennent aux tripes et remuent le cerveau. Ils sont douloureux dans le corps aussi, en lui infligeant des maux.

La colère est un sentiment violent qui submerge. Nous en voulons à tout l'univers en le rendant responsable de tout ce qui arrive. Rien ne peut effacer cette douleur qui transperce et qui nous inflige des conclusions fausses. Cette rage, il faut absolument la faire sortir par les différents moyens que vous trouverez adaptés, autrement votre corps s'exprimera et vous fera ressentir tout ce mal qui est en vous et qui vous ronge. Car c'est bien comme cela qu'elle se traduit, par des maux associés de douleurs difficiles à calmer ; elle envahit le corps et le cœur, vous cloue sur place, vous empêche d'aller plus loin et d'avancer dans votre vie. Même si beaucoup ont du mal à associer cette colère à leurs maux, il faut en prendre conscience.

La responsabilité vous revient de vouloir ou non évacuer cette ennemie dévastatrice. Crier soulage, évacue les tensions, dénoue la gorge et les sentiments perturbateurs.

J'ai eu ce besoin de crier fort à en perdre la voix. Je l'ai fait pour la première fois de ma vie. Après m'être délestée de cette colère en hurlant, je me suis effondrée sur le sol en pleurant. Mes sanglots étaient si bruyants qu'ils m'ont fait peur. Je n'ai jamais pleuré de cette façon, mais une fois calmée, je me suis sentie soulagée et plus légère dans ma tête. Cette colère, je l'ai rendue constructive plutôt que dévastatrice.

TÉMOIGNAGES

La colère, Sabine, atteinte depuis vingt-cinq ans, la garde en elle malheureusement. Elle fait partie de ces personnes attachantes qui touchent et bouleversent énormément. J'aimerais tant lui redonner un souffle, une envie, une lueur brillante dans ses yeux. Ses mots prennent aux tripes. La colère campe un rôle évident.

« La SEP a pourri ma vie pendant les cinq premières années et puis un jour j'ai décidé d'arrêter tous les traitements contre les avis médicaux.

Ah oui ? Pourquoi arrêter ?

Parce que ces traitements, en plus de me rendre comme un zombie, sans pour autant m'aider à aller mieux, m'ont rendue stérile. Lorsque ce deuxième verdict tombe, c'est la descente aux enfers... Même avoir un enfant, je ne pourrai jamais !

Alors, comment ne pas être en colère ?

Comment ne pas avoir une haine si profonde qu'elle vous empêche même de respirer ?

Pourtant, les dix années qui ont suivi, j'ai cru qu' "elle" m'avait oubliée, que c'était fini, qu' "elle" m'avait rendu ma liberté !

Erreur ! Cette saloperie est revenue en force pour s'installer définitivement et à jamais en me montrant chaque jour qu'elle prenait le pouvoir de mon corps.

Maintenant, j'ai une SEP évolutive comme ils disent... et un traitement qui soi-disant évite les poussées... Balivernes !

Des poussées comme avant non, mais de nouvelles aggravations, oui !

La sclérose en plaques a volé ma vie et pas seulement la mienne... Mes proches en souffrent et cela me rend encore plus malade (moralement parlant). C'est le monde à l'envers, car c'est moi qui devrais aider mes parents à se mouvoir et non pas l'inverse. J'ai beaucoup de chance de les avoir encore jeunes, mais un jour viendra (le plus tard possible je l'espère du fond du cœur) où cela va devenir compliqué pour eux. Alors, comment ferai-je ? Et mon mari ? Comment continuer à vivre normalement ensemble ? On a tout pour nous (sauf des enfants), mais tout est gâché.

Je n'ai plus de mots... Je suis à bout, je me pose trop de questions, mais ai-je le choix ? »

Hélène me raconte : « J'ai été pleine de colère, moi si calme. Avant, il m'en

fallait beaucoup pour exploser. Et puis le diagnostic est tombé. Revirement de situation, je devenais exécration. Je rendais la maladie responsable de tout ce qui n'allait pas dans ma vie, même des choses qui n'avaient rien à voir avec ma SEP. J'en voulais à la terre entière, je ne comprenais pas pourquoi j'avais attrapé cette saleté de truc qui portait un nom dégueulasse. Je n'avais rien fait de mal. Je n'arrivais pas à me raisonner et à faire la part des choses. Il m'a fallu du temps et de la patience pour venir à bout de cette haine. J'ai consulté une psychologue pendant des mois. J'ai appris à connaître ma SEP, car j'ai compris que chaque personne avait la sienne et que je ne devais surtout pas m'identifier aux autres. Cette colère qui me tordait les boyaux, j'ai appris à la canaliser et à la faire disparaître. Je me suis surprise un jour à hurler contre ma voiture, ironique, et pourtant. Je m'en suis prise à elle comme si c'était une personne, tout ça parce que je n'arrivais pas à me garer correctement. Le ton est monté crescendo et, sans vraiment m'en rendre compte, j'ai relâché tout ce que je retenais depuis des mois. »

Pendant son discours, Hélène se met à rire, pleure, relâche la pression et avoue que cela fait un bien fou d'en parler enfin à quelqu'un qui comprend sans jugement et lui prend doucement la main pour l'inviter à continuer.

Derrière les mots se cachent parfois beaucoup de douleurs.

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il y a un exercice à faire qui libère ces tensions. Ne riez pas, car c'est efficace ! Une thérapeute a conseillé de se mettre face à un mur. Je ne plaisante pas du tout. Vous allez sortir toutes les grossièretés de la terre, les plus inimaginables possible. Le souffle des mots doit vous revenir sur le visage comme si vous vous preniez l'effet boomerang. Si cela vous paraît étrange, injuriez sans support. Les premiers mots sortent difficilement, à part si votre vocabulaire est coutumier de ce genre de paroles, mais quand le sentiment de colère prend le dessus, vous êtes étonné d'enchaîner avec une telle fougue.

Je dois dire que cela semble farfelu voire complètement dingue. J'ai commencé timidement alors que j'étais seule (à mon avis, ne le faites jamais, mais vraiment jamais devant vos enfants, vous en perdriez toute crédibilité !) et je ne me suis pas arrêtée. Je me suis défoulée avec les mots et cela fait un bien fou. J'étais vidée après coup mais soulagée. Si vous mettre face à un mur vous dérange, car vous trouvez cela complètement ridicule (je vous comprendrais, car j'ai eu du mal, et j'ai vérifié qu'il n'y avait personne chez moi pour ne pas passer pour une folle, bon, ok, je le suis déjà, mais il ne faut pas abuser), sortez juste tout ce que vous avez sur le cœur même si ce n'est pas joli à entendre, le but est de se libérer. Il faut trouver le moyen d'évacuer en utilisant des solutions qui vont vous faire sortir de vos retranchements, quitte à exploser par les mots ou les gestes ou en tapant sur un objet par exemple (que vous n'aimez pas évidemment).

Je canalise aussi mes émotions dans l'écriture. Au moins, je peux injurier sans contrarier ni offusquer qui que ce soit. C'est l'avantage, et en même temps je me soulage. Ce côté poétique offre une évasion de l'esprit qui m'apporte un sentiment de légèreté, je m'évade en oubliant ma SEP. La rime arrive et se faufile dans mon cerveau, m'offrant la possibilité de m'exprimer et de me soulager moralement. Il y a par la suite une sorte de réconfort ponctuel me permettant de calmer et d'enrailler une colère qui pourrait alors faire des dégâts irréversibles. Parfois, aucune rime ne vient. Le silence est alors le meilleur apaisement pour ma conscience. Ce sont des cris silencieux. Des appels discrets. La quiétude devient le meilleur anesthésiant à cette souffrance.

Et lorsque l'horizon s'obscurcit, que les démons rejaillissent, je me relis, je réfléchis encore et encore et je me raisonne ! Se relire légitime les mots et permet d'accéder à la tolérance. Écrire, c'est ne rien garder en soi sans pour autant détruire les autres ou les écraser.

Dans ces moments de doute, diverses questions se bousculent encore dans ma tête. Alors, écrire me permet de visualiser et de réaliser que tout n'arrive pas sans but précis. Il y a toujours une leçon à en tirer permettant de relativiser.

Alors, sans penser à écrire un livre non plus, cette évasion peut vous apporter un sens et une réflexion sur vous-même. En se relisant, on prend conscience de certaines réalités plus aisément.

Vous pouvez aussi réveiller des éclats et des sensations avec la peinture. C'est un moyen d'évasion tellement vaste. Laissez vos émotions vous guider et découvrez-vous artiste dans l'âme. Il existe des ateliers qui permettent de lier le dessin aux émotions.

Peindre avec des pinceaux, les doigts ou autre, peu importe, l'important est de s'exprimer. Vous aurez des surprises en vous laissant porter par la magie des couleurs.

Loin de vouloir réaliser une œuvre d'art ou un tableau de grand maître, quoique, ce qui compte, c'est de s'occuper l'esprit et d'éviter de se concentrer sur ses maux et de ruminer sur sa vie.

Le chant, la musique aussi peuvent de façon magique vous permettre de combler un vide et un manque. Certaines me confient que chanter les libère d'un poids. Le choix des musiques ne se fait sans doute pas par hasard non plus. En premier, le choix se porte sur des chansons à vous

faire pleurer, des chansons dont les paroles appellent à la détresse et au désespoir. Et puis, me disent certaines sépiennes, le changement se fait de manière inconsciente et elles se tournent vers des musiques plus douces ou gaies, après avoir soulagé leurs cordes vocales par des hurlements et des cris qui seraient capables de vous rendre vous et vos voisins totalement sourds. La musique n'adoucit-elle pas les mœurs ?

Il faut s'occuper l'esprit pour que les maux du corps deviennent moins présents et pour évacuer ce poids que vous avez, car tôt ou tard, il ressurgira en vous infligeant encore plus de maux.

S'occuper est indispensable, le yoga, la méthode Pilates, les danses adaptées s'inscrivent autant dans cette nécessité de distraction, de partage, de sport en douceur que dans un équilibre physique et psychologique.

Trouvez votre propre mode d'expression. Mais ne gardez rien en vous surtout. Tout cela rend terriblement triste et freine votre reconstruction.

Zen, soyons zen !

Il y a des constats qui ne se font pas facilement mais qui s'imposent malgré tout. Je me persuade du contraire mais la réalité me rattrape vite. Certains jours sont plus compliqués que d'autres et la lourdeur de ce quotidien me ramène à la déception.

Lorsque le diagnostic est tombé, j'ai réalisé, après plusieurs mois que je me devais de faire les choses différemment. Les gestes quotidiens devaient être allégés. J'ai réalisé que je me fourvoyais dans des idées reçues et des non-dits. Je me mentais certainement à moi-même. J'ai constaté que je passais à côté de pas mal de belles choses qui étaient à portée de main.

Je boudais l'essentiel. J'effleurais la nature sans prendre le temps de l'apprécier et de l'admirer. Cette nature qui va sans le savoir me redonner une énergie et un nouveau regard sur le monde. Elle va me guider et me faire voyager parfois sans quitter mon fauteuil. L'observer va devenir un plaisir et une découverte de tous les jours. La nature est réelle et vraie, et donne des leçons de vie.

Je prends le temps de regarder le ciel et d'imaginer des formes que dessinent les nuages. Je m'invente des histoires ou je traduis des messages. La nature est pleine de vérité.

Observer en silence et méditer enseigne comment se reconnecter à soi-même.

La détente face à un paysage de verdure, d'eau, ou de montagne apporte le réconfort sain et bénéfique dont j'ai besoin dans les instants d'épuisement intense dans lesquels la SEP me plonge.

Les sorties à la campagne, dans les jardins, au bord de mer, en montagne sont vivifiantes et pleines de ressources inimaginables. Ne penser à rien, juste à poser les yeux sur la nature. S'adosser à un arbre, en silence toujours et faire le vide dans sa tête.

Cela fait du bien de rêver, mais je n'arrive plus à m'imaginer en train de courir. Je ne me rappelle plus les sensations que cela procure bien que l'idée de transpirer en plein effort physique ne m'était pas agréable du tout du temps où je le pouvais. Pourtant, certains me disent que ce genre de pensées leur redonne espoir, et ce souvenir les maintient dans une euphorie et l'illusion que c'est réel. C'est une façon pour eux de positiver. Chacun trouve son moyen de s'évader par la pensée positive.

J'admire ce qui est devant moi, dans le calme et la sérénité. Cela peut paraître superficiel, mais justement, il faut commencer par le début dans cette reconstruction psychologique et apprendre à se repositionner face à cette nature qui peut apporter énormément. Mes gestes quotidiens ne se font plus bêtement comme dans le passé. Faire rentrer la lumière dans ma maison devient l'un des premiers réflexes. De l'air, de la luminosité, le chant des oiseaux, des couleurs de l'extérieur, de la vie surtout. J'ai besoin de ça pour commencer ma journée sans penser à la manière dont elle va se dérouler. Chaque chose en son temps et chaque temps à sa chose. Je prends, j'emmagasine tout ce que je peux. L'essentiel se trouve devant moi. Mes essentiels (ma famille) se trouvent à mes côtés. L'amour et la vie se trouvent dans mon cœur.

TÉMOIGNAGES

Céline reconnaît son changement et son évolution. *« Avec la maladie, j'ai une autre vie qui m'apprend beaucoup de choses, comme profiter de chaque moment à 200 %. Je suis plus à l'écoute de mon corps. Je vis plus sainement, je ne fume plus, je mange plus équilibré, je prends soin de moi avec des massages et de la kiné. J'ai appris à dire « non ». Tout ce que je peux, j'essaie de le faire et je le fais. J'ai fait du théâtre, sans la maladie, je n'en aurais sûrement jamais fait. »*

Nathou, toujours sourire aux lèvres, trouve de l'énergie dans la nature. *« Je profite de tous les bons moments que la vie m'accorde. Je relativise sur beaucoup de points, pas toujours évident, mais il faut essayer de gérer les problèmes au mieux. S'entourer des bonnes personnes et surtout penser à soi en prenant du temps pour soi, c'est primordial dans l'acceptation de la maladie. Je fais des balades à mon rythme, aidée de bâtons de marche avec mon mari. La nature me ressource. Je pense être sur la bonne voie. »*

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut apprendre à se recentrer et permettre à son esprit de s'évader pour souffler et prendre de la distance.

La méditation peut vous amener à cette pause momentanée qui va vous insuffler un air nouveau. Prendre soin de soi et écouter son corps est primordial. La relaxation peut se faire chez soi ou dans n'importe quel endroit choisi du moment que l'on s'y sent bien.

S'évader mentalement donne du repos au corps. Nombreux sont ceux qui dissocient le mental du physique en expliquant que rien ne peut se soulager par l'esprit. Pas si sûr que ça, j'ai envie de vous dire.

Il faut arriver à se poser et savoir remettre les vraies priorités à leur place.

Écouter le silence en regardant ce qu'il se passe autour de soi sans un mot, sans un geste, juste parcourir un paysage des yeux est magique.

Asseyez-vous dans l'herbe, la peau en contact direct avec la terre, qui renverra l'énergie nécessaire et régénératrice, tout en suivant cette technique de respiration par exemple : inspirez par le nez, gonflez le ventre et expirez par la bouche en creusant le ventre, c'est à l'évidence très simple. Invitez vos enfants (petits aussi) à participer à ce moment de détente en les incluant sans contraintes, mais avec plaisir et avec le sourire, cela fait le plus grand bien. Ils seront ravis de partager cet instant pour vous et avec vous. Libérez alors votre esprit de toute pensée négative, envoyez de belles images à votre cerveau et savourez ces moments.

Dame nature peut révéler des passions inavouées, comme le jardinage. Il n'y a pas besoin de grands espaces pour faire des plantations, et c'est un bon moyen aussi de faire travailler ses mains (complications que certains peuvent rencontrer avec la SEP) en se distrayant agréablement.

Marcher peut s'avérer compliqué pour certains, les bâtons de marche utilisés par les randonneurs sont un moyen de se déplacer en adoptant une démarche plus naturelle et une posture plus droite. L'équilibre devient plus facile à trouver. J'ai adopté ce système qui me permet de me balader en montagne agréablement en me sentant plus sécurisée, c'est aussi moins douloureux que la canne. Vous pouvez les utiliser ailleurs qu'en altitude évidemment. Être dans ces endroits où le silence, la verdure et l'air pur vous invitent à un repos mental et physique, apaise.

Les moyens de se ressourcer sont multiples, à vous de trouver le vôtre. La nature est un refuge aux mille et une couleurs. Trouvez le moyen de vous évader en communiquant avec elle et en la cultivant.

C'est la plus belle des addictions, vous ne pensez pas ?

Toi, tu es mon autre !

Le miroir m'a permis de me retrouver face à moi-même ou plutôt face à mon ombre. « Miroir, mon beau miroir, dis-moi qui est la plus belle. » C'est uniquement dans *Blanche-Neige* qu'on se le dit, et de plus, c'est la sorcière qui l'utilise !

La transformation négative du corps à la suite du diagnostic est cruelle, peut-être inconsciemment volontaire pour permettre de rebondir et de se redécouvrir. C'est compliqué tout de même et douloureux.

Je suis face au miroir, j'ai à ce moment précis un dégoût de ma personne, et je n'ose pas imaginer que je suis face à la réalité ou plutôt face à ma SEP.

Je n'arrive pas à me défaire de cette image et je suis comme paralysée devant ce reflet que je ne reconnais pas. J'ai devant moi une forme indescriptible qui porte mon prénom, qui vit dans ma maison, qui me suit et me poursuit.

Je suis choquée !

Mon aspect extérieur représentait tout ce que j'étais dans ma tête et ce n'était pas beau à voir. Je m'étais perdue et abandonnée toute seule, sans l'aide de personne. Enfin, la SEP y était pour quelque chose, en tout cas en partie, car le reste ne venait que de ma descente volontaire. Et à ce moment précis, je suis face à elle, en tête-à-tête avec mon ennemie. Constatations négatives sur bien des points.

Se mettre devant la glace et se détailler peut, je pense, permettre des remises en question au-delà du physique. Un exercice d'image et d'acceptation de soi. Tellement impressionnant de devoir se regarder, de ne pas se reconnaître et d'en arriver à se détester, à la détester.

TÉMOIGNAGES

Valérie me raconte son histoire en réalisant à ce moment-là qu'elle s'était oubliée et avait laissé la maladie prendre sa place.

« Je n'avais plus aucun goût pour la vie et je n'arrivais plus à me regarder dans la glace. Me maquiller était inutile, m'habiller me paraissait être un effort considérable. Pour voir qui ? Pour faire quoi ? Vu que je restais cloîtrée chez moi. Ce manque d'envie a persisté. Mon corps changeait, je gonflais avec les

traitements, je ne me supportais plus. Lorsque j'étais obligée de sortir pour mes rendez-vous médicaux, j'enfilais le premier truc que je trouvais et hop je ne cherchais pas à en faire plus, ni à associer les couleurs. Et puis un jour, ma mère est venue pour m'accompagner. Elle m'a bien regardée et m'a dit sur un ton un peu ferme que je ressemblais à un sac poubelle.

Euh, comment dire que je l'ai très mal pris ! Mais après coup, elle n'avait pas tort. Que je ne veuille pas en faire des tonnes pour rester à la maison, certes, c'était un fait, mais pour sortir, ça devenait du grand n'importe quoi. Et puis je me suis retrouvée dans l'ascenseur super bien éclairé devant d'immenses glaces, et franchement, j'ai eu honte de moi. Je me suis dit : "Plus jamais ça." C'est évident que je n'attirais personne. Il fallait un minimum tout de même. J'ai pris une bonne claque, mais ça m'a fait réagir, et vite. »

Certains ont du mal à redéfinir leur identité et à s'avouer que l'important n'est pas le vêtement qu'ils portent mais la façon dont ils se comportent.

Marie a affronté son reflet dans le miroir et cela a été efficace.

« Ce jour-là, je me suis assurée que personne ne traînait à la maison. Premièrement, trouver un prénom dégueulasse. Ne riez pas, mais Bécassine est arrivé en tête de liste. Du grand n'importe quoi. Bref ! J'ai commencé timidement. Et puis la colère a parlé pour moi, je l'ai insultée. Je me suis déchaînée sur Bécassine. Elle était vraiment moche. De fil en aiguille et de jour en jour, mais pas du jour au lendemain, j'ai apprécié me poser devant le miroir et me regarder, car oui, après, je me regardais. J'avais repris plaisir à me dévisager. Bécassine s'est volatilisée, laissant place à Marie. C'est dingue quand j'y repense, mais quel bonheur ! C'est vrai que l'on a cette mauvaise impression d'être passée au-dessus de beaucoup de choses mais en fait on se voile la face. On fait semblant d'aller bien et on se plaint. On ne se regarde plus, on se dénigre. On ne s'aime plus, on se supporte. Patricia m'a conseillé de faire le deuil de moi. Là aussi, j'ai trouvé ça fort. Mais c'est vrai que je n'avais pas imaginé que cela aurait autant d'importance pour poursuivre mon chemin. »

Petite leçon de bonheur apprivoisé

N'hésitez pas à suivre des ateliers de conseil en image et d'estime de soi. La mise en place de ces ateliers à l'association « acSEPe » ne s'est pas faite sur un coup de tête ni par hasard, mais a été mûrement réfléchi. Au travers des différents rendez-vous, le but est de redonner l'envie de s'apprécier devant son propre reflet, sans maquillage, ce qui résulte de l'acceptation de soi sans artifices. Les informations qui sont données aux femmes leur procurent l'envie de se désolidariser de leur pathologie.

Et puis encore une fois, elles parcourent un chemin ensemble avec plaisir et se redécouvrent une féminité perdue.

Cela peut sembler superficiel, mais c'est important d'apprécier son reflet. Il faut redevenir le chef d'orchestre de son image en imposant ses choix.

Pas besoin d'en faire trop, il s'agit juste de se redonner l'envie de faire des efforts. Cela va se ressentir dans la manière de s'exprimer, dans les expressions du visage, dans la façon de se tenir ou dans le comportement.

Voici un exercice simple que j'ai pratiqué, évoqué plus haut par Marie dans son témoignage. Quand je lui en avais parlé, sans oser me l'avouer, elle l'avait trouvé ridicule et n'en comprenait pas la finalité. Mais quand elle a enfin osé, elle en a ressenti les bienfaits. Face au miroir, donnez un autre prénom que le vôtre à votre reflet, un prénom que vous détestez, cela sera plus simple. Dites-vous que c'est « ce » reflet qui n'est pas beau ni plaisant à regarder, mais que vous, qui vous exprimez face à lui, vous êtes belle ! Adressez-vous à lui comme à une autre personne. Désignez cet indésirable, trouvez-lui des défauts, détaillez les incohérences, mais n'oubliez pas que vous allez le faire changer ce reflet petit à petit et lui redonner son identité réelle, la vôtre, jusqu'à retrouver l'estime de soi.

Le regard des autres sur vous est important et parfois vous blesse, ne négligez pas le regard que vous portez sur vous-même.

Avant, oui, mais c'était avant !

Avant, toujours avant, on se réfère à ce que l'on était mais qui n'est plus. Il est compliqué de faire le deuil de soi. Si vous n'avez de cesse de vouloir rester la personne que vous étiez et rester dans le déni, cela va compliquer la suite et ne pas aider à aller mieux. Il faut garder les bons souvenirs, s'éviter des suppositions et revenir aux réelles constatations. Avant, (je le disais aussi), je me prenais la tête pour que tout soit parfait. Je me suis aperçue que le fait de faire les choses à mon rythme, c'est-à-dire doucement le matin et pas trop vite l'après-midi (je suis corse, petit rappel qui a sa grande importance, humour évidemment !) eh bien cela ne change rien.

Bon, c'est sûr, je ne travaille plus et j'ai en plus la SEP aujourd'hui qui n'était pas encore d'actualité « avant », mais la maison reste rangée quand même et tout est à sa place.

Je me mettais des contraintes pour rien finalement, je m'épuisais et je partais dans tous les sens pour un résultat peut-être pas à l'identique mais convenable.

Bizarre non ?

Avancer, revivre différemment avec sa pathologie et ne plus penser que si jamais, ou si et si et encore si la vie avait été différente. Les faits sont là.

L'imparfait est un temps qui est employé souvent chez les personnes malades. J'étais, je faisais, j'arrivais, bref, comme si aucun autre temps n'existait. C'est un blocage et c'est compliqué de conjuguer au présent et encore plus au futur, surtout avec la SEP.

Faire le deuil de soi paraît tellement irréaliste. Cependant, sans ce préalable, je n'aurais sans doute pas réussi ma reconstruction, aussi douloureuse fut-elle, mais indispensable pour la suite.

Et puis se redéfinir en une autre est devenu essentiel. Cela se traduit par des pensées plus saines, des paroles plus douces, des regards tournés vers les autres et des souvenirs plein la tête sans avoir l'envie de revenir sur ce passé. Je ne regrette rien, je n'envie personne, je veux juste vivre simplement avec ma famille et conjuguer tous les temps qu'il me soit permis de conjuguer, de parler de maintenant sans penser à demain et sans renier hier.

Me faire mourir pour mieux revivre !

TÉMOIGNAGES

Olivier, en couple, se livre : « *J'ai la SEP depuis 17 ans, sans trop de problèmes. Ma femme rêvait de partir en voyage à Miami.*

Rêve exaucé, projet de plusieurs mois, organisation au top, toutes les conditions sont réunies pour l'éclate. Et enfin le départ où se mêle excitation, joie, bonheur, bref, le départ. Nous voilà dans l'avion, le sourire de ma femme me ravit, mais... je sens, je me doute, mais je ne veux pas y croire, croire que ma SEP se manifeste. Arrivés à l'hôtel, enfin. On s'installe, décalage horaire, fatigue du voyage, on s'écroule, dodo. Oui mais, pour moi, dodo pendant 18 heures, oui, 18 heures. Le réveil est, comment dire, irréaliste. Mes jambes ne me portent plus, je parle un langage incompréhensible, j'ai mal, très mal. Pas de doute, elle est avec nous, à des milliers de kilomètres de chez nous. Réaction rapide de ma femme, et rapatriement immédiat.

Retour, neuro, hôpital, IRM, cortisone, rééducation de longs mois, assis dans le fauteuil roulant, déprime, bref, la totale. Les pleurs, ouais, même pour un homme. Le retour à la case réapprendre à marcher est douloureux et difficile à digérer mais je m'accroche. Et ça marche, mais que c'est dur !

Aujourd'hui, ça va mieux, je marche. Mais le rêve de ma femme est brisé. Il me reste le souvenir de ses larmes, son regard rempli de peur, ses mots toujours rassurants même si... Mais tellement d'amour. Avant, je n'avais aucune appréhension pour partir même avec ma SEP. Depuis cet épisode, les voyages ne se prévoient plus en avance. »

Nadège me parlera non sans émotions de ses craintes. Sa SEP, personne ne la comprend. Son mal, personne ne le ressent. La peur fait partie de son quotidien.

« Le super réveil, c'était avant. Aujourd'hui, dès que j'ai les yeux ouverts après une nuit peu réparatrice, car très courte et épuisante de douleur, la peur se manifeste. Les premières questions qui se posent sont : vais-je pouvoir me lever ? Mes jambes vont-elles répondre présentes ou se dérober ? Madame la SEP a-t-elle prévu de me clouer au lit ?

Difficile d'imaginer que la veille, j'ai pu faire la fofolle et que le lendemain tout sera peut-être remis en question, car c'est ça aussi la SEP. Elle arrive insidieusement, sans bruit. Elle s'immisce en silence, sans crier gare. Elle se veut vicieuse et capricieuse. Avant, je me levais au saut du lit, et hop, d'un bond je me retrouvais sur mes deux pieds. Aujourd'hui, c'est psychologiquement et physiquement difficile. Le lever peut prendre énormément de temps. C'est

toujours l'angoisse de me demander si mes membres vont répondre présents. Les jambes ou autre chose d'ailleurs. Alors ça, personne ne le voit, personne ne se rend compte, personne ne peut imaginer. Mais moi, je le vis. Tous les jours. Je la subis cette facette. Quand elle se fait discrète, cette garce, je profite. À mon rythme, mais je profite. Alors, quoi que l'on puisse en penser, quoi que l'on puisse dire, quoi qu'il arrive, je suis Nadège, je ne suis pas fainéante, je ne suis pas là à me plaindre, mais je suis atteinte de la SEP. »

Nadège continue à se livrer et traduit parfaitement cette incapacité qui arrive subitement : *« Lors d'une soirée en compagnie d'amies, j'ai voulu parler et les syllabes se sont inversées sans que je ne le veuille, comme ça d'un seul coup, alors que tout se déroulait très bien. Tout le monde me regardait, éclatait de rire, tous sauf moi. Je ne le faisais pas exprès. Je n'arrivais pas à me faire comprendre. Au bout d'un moment, elles se rendirent compte que ce n'était pas un jeu. Je pleurais, je tapais des mains, je me suis écroulée de honte, honte d'avoir une maladie. Les mots ne sortaient plus correctement. Avant, tout se déroulait bien, trop peut-être. Maintenant, je ne sors plus vraiment pour éviter de me rendre ridicule, alors qu'avant je faisais exprès d'être ridicule pour faire rire tout le monde. »*

Ce soir-là, elle était avec ses amies, mais s'il en avait été autrement ? Si cela s'était déroulé pendant une réunion de travail ou un autre rendez-vous avec des personnes étrangères ou importantes pour son avenir ?

Le réveil, Caroline s'aperçoit qu'il n'est à l'évidence pas si simple que ça pour son frère. *« Dès le réveil, il faut qu'il se repose ! La maladie est quotidienne, elle ne lâche rien. On ne voit qu'elle. Vivre avec le corps d'un vieillard quand, pourtant, assis, il a l'air tellement bien et en bonne santé ! Mais c'est une illusion. Il essaye de se lever... et il est un vieillard de 95 ans ! »*

Max, 54 ans et 12 ans de sclérose, a une indescriptible envie d'exister et ne s'avoue pas vaincu. Handicapé certes, mais heureux de respirer encore et de continuer plus sereinement avec des contraintes, mais avec le sourire. Une rage de vivre, une force de vaincre ses démons, une envie de respirer à pleins poumons et de réaliser ses rêves aussi.

« Avant, je faisais énormément de sorties sur des coups de tête. Je ne me demandais pas si j'allais trouver une place pour garer ma voiture trop loin et devoir faire de la marche pour me rendre à l'endroit souhaité. Je m'organisais des voyages et qu'importe la destination, tout me convenait. L'été était ma

saison préférée, le soleil, la mer, les activités sportives me rendaient heureux. Je passais des heures dehors sans me soucier de quoi que ce soit. La fatigue était normale et acceptable vu la quantité de dépenses physiques que je m'imposais. Et puis un jour, le mot « normal » ne fut plus d'actualité. Je me suis retrouvé avec mes jambes qui ne me portaient plus, des douleurs insupportables ainsi que des brûlures dans certaines parties de mon corps. Je parlais très mal aussi en raison des difficultés à articuler. Bon, je passe les semaines d'examens et de rendez-vous toubib, mais quand le diagnostic est tombé, je me suis écroulé. Au fur et à mesure des jours qui passaient et au vu de mon état qui ne se stabilisait pas, je me suis rendu compte que plus rien ne serait comme avant. J'ai pris la décision de ne plus penser à avant et d'essayer d'avancer sans me retourner, car c'est trop douloureux. Aujourd'hui, je n'ai plus les mêmes passions, la SEP oblige, mais j'arrive à conjuguer avec. Avant, c'est mort, et l'ancien moi aussi. Mais j'avouerai que finalement, j'en faisais sûrement trop, et aujourd'hui je crois que je vis vraiment. Je n'ai pas de regrets car j'ai vécu de belles choses, c'est juste que cela s'est arrêté trop vite. Avant, c'était avant et pourtant à cette heure précise, je suis heureux différemment avec elle. »

« Avec le recul de ces années de cohabitation avec la SEP, aujourd'hui, j'ai intégré le fait que plus rien ne sera comme avant, mais je garde toujours de l'espoir », confirme Béatrice.

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Si vous pensez que vous en faisiez plus avant et qu'aujourd'hui vous vous sentez inutile et incapable d'en accomplir autant, voici un exercice pour vous redonner le moral. Prenez un joli contenant transparent de type bocal ou vase. À chaque fois que vous accomplirez une action utile, soit ménagère, même si elle est minime, soit une sortie, même si elle est courte, soit une tâche, peu importe laquelle, s'occuper de ses animaux, faire à manger, bref des actions rituelles, prenez un petit bout de papier, si vous le souhaitez écrivez ce que vous venez de faire, pliez-le et mettez-le dans ce contenant.

Au bout de quelques jours, regardez la manière dont il se remplit, et vous vous apercevrez que finalement vous en avez accompli des choses. Il faut visualiser pour mettre en évidence des réalités. Toujours voir le verre à moitié plein !

On ne peut pas avancer si on est attaché à son passé. C'est comme si une chaîne nous retenait et nous forçait à faire du sur-place. L'évolution est partie prenante de la vie.

On change, on vieillit. Avec ou sans maladie. Quel que soit le mal qui nous envahit, il faut briser ce lien qui retient, laisser choir « avant » pour faire naître « après ». Ce n'est pas non plus renier le passé, c'est se donner une chance d'éclore.

C'est une démarche primordiale pour continuer sur le chemin de l'acceptation.

Adieu l'imparfait.

J'étais, je suis, je serai !

Salut le présent.

Je suis, j'aime, je vis !

Vivez l'instant présent !

Il nous en faut peu pour être heureux et vivre mieux !

Étant polyallergique et n'ayant droit à aucun traitement, pas même pour la sclérose, ni antidouleur, il a fallu que je trouve un moyen de me soulager et de m'apporter une aide afin de souffler un peu. Je me suis tournée vers les médecines alternatives et diverses méthodes sans vraiment savoir si elles pourraient m'être d'un grand secours. Super belle surprise. Un confort précieux.

J'en ai fait ma propre expérience et je me suis rendu compte des résultats. Le fait de me poser pendant la manipulation quelle qu'elle soit est déjà une forme de prise en charge vers la détente et le bien-être. Fermer les yeux et ne penser à rien, se laisser aller au son de la musique douce. Le corps a besoin de cet apaisement.

Certains patients, et là c'est hallucinant, se nourrissent de médicaments. La prise de plus de trente de ces derniers par jour voire plus est irréaliste. Alors, si ces méthodes pouvaient réduire leur prise (et je précise que je ne dis pas de tout supprimer) en donnant aux patients cette possibilité d'essayer et de se rendre compte qu'il y a des alternatives de confort pour pallier des demandes nécessaires, mais en passant par de la manipulation plutôt que la médication, l'organisme s'en porterait mieux. Il serait bon de donner la possibilité à chacun de choisir sa façon de vouloir améliorer sa vie !

Ces différents professionnels sont capables d'apporter leurs connaissances afin de trouver une autre façon de soigner sans apport de substances ou en complément justement de lourds traitements. Il est nécessaire que chaque personne puisse définir et décider de la manière d'être traitée, suivant les pathologies.

Évidemment, ces pratiques de confort peuvent agir sur certaines personnes et ne rien donner

sur d'autres. Rien n'est miraculeux ni garanti, il faut essayer.

J'ai testé pour vous ! À vous de juger...

L'auto-hypnose : une fabuleuse expérience que j'ai découverte. Cet état, nous en faisons régulièrement l'expérience dans la journée sans nous en rendre compte. Il vous est sans doute déjà arrivé d'aller d'un point A à un point B de

façon automatique sans vous en apercevoir. C'est de l'auto-hypnose, tout simplement. Savoir maîtriser cet outil est fabuleux et peut permettre de passer plus facilement un moment délicat. Cela n'enlève pas la souffrance, mais ça apprend à se recentrer sur soi-même et à se déconnecter le temps nécessaire pour se détendre ou reprendre ses esprits. Je l'utilise très souvent et c'est un moyen de mieux gérer certaines situations. Les initiations à l'auto-hypnose sont très intéressantes quand nous arrivons à comprendre et à appliquer. Entendre parler du conscient et de l'inconscient, représenté comme un iceberg où le conscient est la partie visible et l'inconscient la partie immergée mais la plus grande, m'a ouvert les yeux et l'esprit sur d'autres pratiques méconnues que nous ne prenons pas le temps de découvrir par manque d'informations, mais qui peuvent réellement apporter un plus dans la prise en charge de pathologies chroniques et autres états difficiles. Alors, certes, les symptômes ne disparaissent pas en un coup de baguette magique, les problèmes ne se résolvent pas non plus par l'auto-hypnose, mais c'est un moyen à la portée de beaucoup d'entre nous. Apprendre à se détendre entraîne une décontraction du corps, comme un flottement agréable.

Les pratiques telles que la **sophrologie** et l'**hypnose ericksonienne** sont des méthodes thérapeutiques douces qui permettent de trouver des solutions efficaces et pérennes contre des états anxieux, dépressifs ou tout simplement pour surmonter une épreuve. La sophrologie est une méthode psycho-corporelle associant la respiration, la décontraction corporelle et la visualisation d'images positives. Elle permet de gérer le stress et les émotions, apprendre à bien respirer et canaliser les crises d'angoisse, développer la confiance en soi, etc. L'hypnose ericksonienne est un état naturel que nous connaissons tous, un état de transe qui permet à notre inconscient d'être réceptif aux paroles du thérapeute (en accord bien sûr avec la personne). Leur point commun réside dans l'utilisation de la voix du praticien pour accompagner la personne. La sophrologie et l'hypnose ericksonienne utilisent la visualisation. Dans les deux cas, l'état modifié de conscience est nécessaire pour mener à bien la séance. Dans la sophrologie, la relaxation corporelle est nécessaire pour pratiquer les exercices de relaxation dynamique. La personne reste dans un état de vigilance, ce qui permet l'écoute active des sensations et la mise en pratique volontaire de techniques en pleine conscience. Alors que l'hypnose nécessite d'amener la personne dans un état très proche de celui du sommeil afin d'accéder à l'inconscient pour lui demander de l'aide. L'hypnose peut elle aussi apporter ses bienfaits et vous aider à régler certains problèmes, à vous repositionner face à la maladie et reprendre les rênes

de votre vie en main.

La **réflexologie faciale** est une méthode psycho-corporelle, douce, naturelle, pour un accompagnement de la douleur et des troubles fonctionnels. Elle est accessible à tous, dans tous les domaines, comme l'amélioration de la vie quotidienne, la gestion du stress et des émotions. Elle peut agir sur la gestion du sommeil, sur les problèmes liés à la dépression, à l'anxiété, à l'angoisse, aux phobies et à l'accompagnement du parcours de santé comme les addictions, le poids, l'anorexie, la boulimie, la gestion de la douleur, le système ORL et bien d'autres encore. La proximité du visage avec le cerveau, richement vascularisé et pourvu de nombreuses terminaisons nerveuses, accélère le mode d'action de la réflexologie faciale, les informations imprimées au niveau du visage étant instantanément transmises aux neurones. Les stimulations des zones réflexes peuvent être calmantes pour soulager une inflammation, ou tonifiantes pour réveiller un organe paresseux, et peuvent avoir des résultats efficaces et immédiats dans le traitement d'un grand nombre de maux. La réflexologie faciale a toute sa place dans une stratégie préventive notamment liée aux changements de saison, mais aussi en cas de maladie pour accompagner un traitement et affermir les défenses naturelles. La séance se déroule dans un esprit très zen. En position allongée, confortablement installée, une musique d'ambiance vous berce et vous vous laissez porter en fermant les yeux pour un moment de douceur et de manipulation agréable. Des outils que je décrirais comme des sortes de stylets vont permettre de stimuler les zones sans douleur. Ce n'est pas un massage du visage, soyons clairs, mais c'est très agréable tout de même. J'ai été surprise par les effets quasi immédiats et sur du long terme. Cette légèreté ressentie après la séance est très réconfortante et m'incite à prendre du temps pour moi. Le fait d'être prise en charge sans penser aux futurs effets est déjà un fabuleux apaisement.

La **réflexologie plantaire**, c'est le pied ! Oui, je sais, elle était facile, mais je n'ai pas pu m'en empêcher. Cette méthode peut elle aussi prévenir, accompagner, soulager, rééquilibrer les maux dont on souffre au quotidien. Le pied est une représentation miniature du corps humain où chaque zone correspond à un organe ou à une partie du corps. La réflexologie soulage le corps par le pied. Elle améliore la qualité de vie de patients atteints de maladies chroniques. Elle est utilisée chez des personnes souffrant de sclérose en plaques, de diabète ou de cancer. De nombreuses études démontrent qu'elle améliore le

bien-être des patients cancéreux. Ils évoquent une baisse de l'anxiété ainsi qu'une meilleure tolérance des effets secondaires de la chimiothérapie. Elle tend à diminuer certains maux du quotidien comme les douleurs dorsales, cervicales, maux de tête et le syndrome prémenstruel, ainsi que le stress. Là aussi, la séance est un pur moment de bonheur. La manipulation n'est pas douloureuse, mais efficace. Et les résultats sont impressionnants. Cette pratique agit sur beaucoup de symptômes. Je préciserais qu'elle ne ressemble pas à celle de certains instituts de beauté qui apportent des soins de massage mais ne visent pas à traiter au sens médical du terme. Loin de moi l'idée de dénigrer cette profession esthétique utile aussi dans les soins de beauté, mais chacun son métier et ses limites. Les praticiens suivent des formations précises et dirigées avec des protocoles spécifiques.

La **réflexologie palmaire** est beaucoup moins connue et pratiquée. Nos mains, comme nos pieds, sont le miroir de notre corps. Les zones réflexes sont situées à la fois sur les doigts, dans la paume et sur le dessus des deux mains. En massant les zones du plexus solaire, du diaphragme et des glandes surrénales, la réflexologie permet à la personne de lâcher prise, de prendre du recul, de digérer ses émotions tout en aidant l'organisme à lutter contre le stress, l'anxiété et la fatigue et à retrouver de l'énergie. Elle soulage la douleur. Elle est efficace dans le cas de maux de dos et de douleurs aux cervicales. La stimulation des zones réflexes des organes aide à rétablir le bon fonctionnement des grands systèmes de l'organisme : respiratoire, digestif, endocrinien, urinaire. Elle est très efficace pour tous les troubles fonctionnels comme la digestion, la constipation, le syndrome prémenstruel. Les premiers gestes de réflexologie proprement dits sont dédiés à la détente de la personne. Puis s'ensuivent des manipulations précises sur certaines zones réflexes afin de permettre au corps de retrouver l'homéostasie⁸ nécessaire à son bon fonctionnement.

Le **shiatsu**, thérapie manuelle et énergétique. Il est utilisé pour lutter contre les effets du stress, pour diminuer les tensions et favoriser la récupération. Son efficacité est similaire à celle d'un massage et tend à détendre et relaxer. Les bénéfices se font ressentir sur le corps et l'esprit. Il se pratique en exerçant une pression plus ou moins forte avec les pouces et les doigts, mais aussi avec les paumes, les poings, les coudes, les genoux et même les pieds, sur des points précis situés le long des méridiens et régissant un organe ou une fonction spécifique. Très agréable, sensation de déconnection garantie.

La **cryothérapie**, technique qui est approuvée dans d'autres pays, peut agir sur diverses parties du corps mais aussi sur certains troubles. La cryothérapie « corps entier » est largement utilisée chez le sportif, notamment pour ses vertus récupératrices. Mais en réalité, les bienfaits vont bien au-delà de ce que l'on peut imaginer. Il s'agit de générer un environnement de froid intense à l'aide d'azote gazeux. Le principe est de réaliser un choc thermique non humide, à une température généralement comprise entre -100°C et -160°C , suivant la tolérance, pour un temps limité d'une à trois minutes. Cette atmosphère de froid intense vise principalement à faire réagir le corps et à le pousser à se défendre, favorisant la production massive de l'endorphine (antidouleur) et de la sérotonine (apaisement, sérénité) entre autres. Cette thérapie est employée depuis très longtemps localement. Elle peut atténuer les douleurs chroniques et peut s'avérer être un bon antalgique. Elle a été reconnue dans d'autres pays pour ses effets sur certaines pathologies comme la SEP mais aussi sur la fibromyalgie et la spondylarthrite. Le bénéfice s'inscrit de manière concrète sur le plan de la gestion des douleurs, de la marche et du sommeil. Vous pouvez vous imaginer tremblant de froid lors des séances mais pas du tout, rien à voir avec le froid hivernal connu dans nos régions. Attention tout de même, il faut discuter auparavant avec le manipulateur, car il y a des contre-indications pour certains.

La **méthode vibratoire par impulsion** dite MVI : méthode énergétique de bien-être qui permet au corps de se relâcher et à l'esprit de s'apaiser en libérant les tensions nuisibles accumulées au quotidien. Elle procure un état d'apaisement, permettant de retrouver un équilibre postural et une symétrie gauche/droite, soulage les douleurs, les inflammations, les manifestations physiques causées par le stress et les émotions (somatisation) et favorise un retour à l'**équilibre** physiologique. Cette pratique permet à l'esprit d'atteindre un état d'apaisement et de calme intérieur, de sortir d'un état de stress aigu ou **émotionnel** d'intensité élevée comme l'irritabilité, la tristesse ou l'impulsivité, de lutter contre le stress chronique et de le prévenir. Elle aide à **évacuer** des **émotions latentes** comme les chocs et traumatismes **émotionnels**, à **revigorer** après un **épuisement**, un burn-out, un surmenage, une dépression, et permet aussi d'améliorer la qualité de vie par une meilleure gestion du quotidien (moins impacté par le stress, moins d'impulsivité par exemple). Le praticien va exercer des impulsions manuelles sur des zones spécifiques telles que la tête, les mains, les pieds, qui peuvent être ressenties dans tout le corps. Diverses émotions peuvent surgir lors de la manipulation. Cela peut paraître surprenant, mais il

s'agit simplement de permettre au corps de lui redonner un élan en appuyant sur le bon bouton de marche (vous pouvez l'imager de cette façon). Ayant beaucoup discuté au préalable avec le praticien, celui-ci m'a fait prendre conscience du sens de la vie tout simplement. J'en suis sortie avec encore plus de convictions et surtout un autre vocabulaire et une vision de ma vie actuelle complètement modifiée.

L'**ostéopathie** est très utile. L'obligation d'utiliser un appareil pour la marche ou d'être appareillé d'orthèses rend le corps instable, d'où une démarche chaotique et claudicante qui peut accentuer des déplacements et contractures récurrents au niveau du squelette. Ne pensons pas à l'ostéopathe qui fait craquer, mais à celui qui soulage, et pas seulement les blocages corporels.

Le **cannabis thérapeutique** : autre méthode dite de confort très attendue en France. Je déplore le manque de réaction des autorités et leur hermétisme à donner l'autorisation afin que celui-ci puisse être mis à disposition. Il serait un confort potentiel pour les personnes souffrant de spasticité douloureuse dans le cas de la SEP mais aussi pour d'autres maladies comme le cancer et l'épilepsie. Il est tout de même inconcevable de laisser souffrir alors que dans d'autres pays, les vertus de ce produit sont reconnues. La légalisation en France est longue (si on y arrive un jour). L'interdiction et la commercialisation illégale actuelle obligent les personnes à se servir dans les pays étrangers, d'où le coût conséquent que beaucoup ne peuvent se permettre et une entrée pour certains dans l'illégalité. Les bienfaits du cannabis thérapeutique jouent un rôle sur la détente des muscles dans la SEP. Pour beaucoup c'est une drogue, mais la substance extraite de la plante améliore l'état général et apporte une sérénité dans le confort de vie. Ce produit serait le bienvenu dans le circuit de santé en France. Sans parler de miracle, il serait temps de porter un autre regard sur cette possibilité. C'est une nécessité à titre thérapeutique et non pas récréatif. Les dernières informations révèlent qu'un test sera effectué en France sur 3000 personnes, sur deux ans. Pourquoi encore attendre, alors que son efficacité a été largement prouvée à l'étranger depuis longtemps ? Pourquoi uniquement 3000 personnes ? Pourquoi ne pas le tester sur tous les patients susceptibles d'en bénéficier ? On parle de drogue, or on en administre déjà, sous forme de morphine entre autres et différents opiacés. La France prend du retard, encore une fois. Le temps de démarrer le test, puis sa durée et le compte-rendu, c'est encore du temps perdu ! Je suis comme Saint Thomas, je ne crois que ce que je vois, et là, je ne vois rien.

La parole des patients doit **être entendue** !
Oui, mais quand ?

Certaines des méthodes citées ci-dessus sont peu connues, soit par manque d'information, soit parce qu'elles ne sont pas prises en charge, ce qui est dommage, car elles peuvent apporter des bénéfices considérables.

Les massages font du bien au corps et à l'esprit, mais la carte vitale ne remplace pas la carte bleue, zut alors !

Il serait important de faire reconnaître ces méthodes pour que les personnes malades ayant une prise en charge et une pathologie reconnue bien évidemment, qui souffrent et en ont marre de tous ces médicaments et de leurs effets secondaires indésirables, puissent en bénéficier. De ce fait, elles pourraient avoir un suivi et une régularité pour des effets plus probants ! Certaines mutuelles (malheureusement pas toutes) prennent en charge quelques séances de sophrologie ou d'ostéopathie par exemple. J'entends certains dire : « *Il faut savoir si l'on veut avoir une mutuelle pour se soigner ou pour le bien-être.* » Bon, en premier lieu, c'est pour se soigner, bien sûr !

Les médecins nous rabâchent souvent que le moral est un facteur déterminant pour les personnes qui traversent des épreuves comme la maladie, alors pourquoi ne pas donner les moyens aux patients de choisir en prenant en charge cette médecine douce justement pour commencer à aller mieux ? « Surtout, ne stressez pas », nous disent-ils. Oui, j'allais vous en parler de ça aussi. C'est compris dans le forfait. Pas de stress, il y a la SEP. Le package est déjà bien fourni, mais il n'y a pas cette option de prise en charge totale des soins de bien-être, des médecines alternatives pour un suivi parfait afin de réduire les épisodes de dépression, de baisse du moral, de douleurs neuropathiques peu canalisées, et de permettre au malade de voir la vie en rose, même en rose pâle.

Cela pourrait leur permettre aussi de réduire la quantité de produits à ingérer. Encore une fois, il n'est pas question d'inciter à supprimer les traitements et de dire aux malades de ne plus en prendre, mais d'apporter un confort supplémentaire et de permettre à chacun de choisir la façon dont il veut atténuer certains symptômes.

Je pense aussi que cela serait moins coûteux et tellement utile ! D'autant plus quand on sait à quel point les centres antidouleur sont saturés et débordés. Quand on a mal, il faut patienter. Affligeant !

TÉMOIGNAGES

Sandrine a testé l'hypnose : « Une séance d'hypnose m'a fait prendre conscience que mon copilote reste mon copilote, le pilote, c'est moi. » Hélène me confiera ceci : « J'ai eu du mal à aller vers d'autres pratiques pour essayer d'aller mieux. Quelque part, inconsciemment je pense, je ne vivais qu'au travers de ma SEP et du regard que les autres pouvaient porter sur moi et sur mes maux. J'avais l'impression que sans ma maladie, ils n'allaient plus m'accorder cette attention qui me donnait le sentiment d'exister pour eux. C'est complètement fou ce que je dis, mais c'était mon ressenti. Et puis heureusement que j'avais faux sur toute la ligne. Mais il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre cela. Le déni rajouté n'arrangeait rien. Je sais que la fautive, c'était moi, mais c'est un tout. La maladie, le handicap invisible, le quotidien, tout était remis en cause. Et je me suis aperçue que certaines de ces méthodes m'ont énormément apporté et que j'ai été stupide de ne pas les essayer plus rapidement. Je ne suis pas dans la même région que Patricia et son association, c'est fort dommage, car c'est un gros avantage d'avoir tout cela à disposition. En ce qui me concerne, la réflexologie faciale me convient tout à fait. Certains symptômes se sont atténués de manière très significative et d'autres maux sont beaucoup moins douloureux à vivre. Mon sommeil s'est amélioré et je ne prends plus de somnifères. Je suis mieux dans ma tête et mon quotidien est plus léger. »

D'ailleurs, Hélène souligne l'importance de la prise de médicaments dans le soulagement du malade. Je continue régulièrement les recherches et les tests relatifs à d'autres médecines alternatives et pratiques diverses qui pourraient vraiment devenir des aides complémentaires et satisfaire tout le monde.

Le but est d'en faire parler au maximum pour attiser la curiosité chez le plus grand nombre de malades et démontrer leurs bénéfices et leurs vertus. Et de surcroît, que l'information remonte, entre autres, aux oreilles du ministère de la Santé auprès duquel je me ferais un plaisir de suggérer pas mal de petits points qui pourraient changer la vie du patient et aussi faire faire des économies à l'État, ce qui est à l'ordre du jour. Comme par exemple, arrêter de demander de renouveler une demande d'affection de longue durée dite « ALD » aux sépiens puisque la maladie est incurable. Si malencontreusement le patient a du retard sur la demande auprès de son médecin, le sympathique système de santé suspend la prise en charge. Fabuleux, quand les traitements coûtent les yeux de la tête. Même si nous, Français, ne devrions pas trop nous plaindre, car il y a un circuit de santé que d'autres pays n'ont pas, le fonctionnement des administrations n'est

parfois pas très logique.

[8. Stabilisation.](#)

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Petit conseil utile pour toutes ces méthodes : premièrement, toujours prendre ces instants comme de la détente ; deuxièmement, se laisser manipuler de façon très agréable ; troisièmement, se rendre compte que ces solutions soulagent.

Se laisser aller et constater !

Et le tout est de prendre du temps pour soi, ce qui est parfait pour le mental surtout !

Dans ce contexte, l'association « acSEPte » a mis en place des journées où des intervenants professionnels bénévoles viennent proposer leurs méthodes et donner de leur temps pour démontrer les bienfaits de cette médecine alternative.

Ces journées ne sont pas seulement réservées aux personnes malades mais aussi à leurs aidants ou aux personnes qui les entourent. C'est un instant qu'ils partagent ensemble, rien que pour eux. C'est un moment où la maladie doit être oubliée ne serait-ce que quelques heures et où la décontraction doit être privilégiée.

Je ne remercierai jamais assez tous les intervenants qui s'impliquent dans mon association avec cette envie d'aider et d'apporter des solutions pour les différents maux. Ils participent par leurs actions à alléger les douleurs et font prendre conscience de l'importance de prendre soin de soi.

Happy !

Le rire pour gai-rire. Une autre façon sympathique et euphorisante d'aller mieux : le yoga du rire.

Cela peut paraître un peu dingue, mais cette pratique commence à se faire connaître pour ses effets euphorisants et thérapeutiques.

Techniquement, le yoga du rire combine des rires sans raison avec des respirations de yoga. N'importe qui peut rire sans recourir à l'humour ou à des blagues. Est privilégié un rire simple dans un premier temps, abordé comme un exercice en groupe, et qui va se transformer rapidement en rire réel et contagieux. Le concept est basé sur un fait scientifique, cela apporte plus d'oxygène au corps et au cerveau, permettant de se sentir plus énergique et en bonne santé. Le corps ne fait pas la différence entre un rire spontané et un rire simulé.

Les pratiquants du yoga du rire font état d'améliorations significatives de leur santé globale. Beaucoup ressentent une transformation de leur vitalité et témoignent d'une diminution de la fréquence des infections légères comme le rhume et la grippe. D'autres disent pouvoir surmonter les états de stress et alléger des pathologies chroniques en constatant des bienfaits physiologiques et psychologiques.

Le yoga du rire contribue à améliorer significativement la qualité de vie. C'est un concept unique où chacun peut rire sans raison.

Le rire commence en groupe en maintenant un contact visuel et en retrouvant l'insouciance des enfants. Il se transforme rapidement en véritable rire et devient contagieux. Le pratiquant du yoga du rire est mieux armé pour lutter contre le stress et ses effets négatifs, les sentiments de dépression ou encore le burn-out.

Le rire permet d'évacuer les tensions, à ce moment-là, le corps sécrète des endorphines, des hormones qui réduisent la production de l'adrénaline générée par le stress. Il permet de détendre aussi les muscles et d'oxygéner le cerveau. Une aide heureuse pour soulager ! Le rire diminue la tension artérielle en améliorant la circulation sanguine et l'oxygénation du cœur, réduisant ainsi les risques de caillots. Bénéfique dans le cas d'hypertension, s'accorder un fou rire quotidien est plus que nécessaire. Le système immunitaire peut être renforcé par le rire qui augmente le taux d'anticorps présents dans l'organisme. Ce

renforcement général permet de mieux résister aux cancers, aux maladies cardiovasculaires, aux migraines, aux dépressions et aux insomnies en complément d'une alimentation équilibrée et de la pratique régulière d'un sport.

Réduire la douleur par le rire, c'est possible. Les interventions de clowns au sein des hôpitaux en sont la preuve. En produisant cette fameuse endorphine, le rire agit sur le corps un peu comme la morphine en augmentant le seuil de tolérance à la souffrance.

Le rire développe la confiance en soi et aide à positiver. C'est aussi un moyen de communication joyeux. D'après les experts, l'auto-ironie permettrait de mieux accepter nos erreurs.

C'est dommage que le yoga du rire ne soit pas plus développé comme technique thérapeutique.

TÉMOIGNAGES

Sylvie raconte son expérience du yoga du rire : « Je suis persuadée que le rire m'a sortie de ma dépression. La sclérose en plaques m'avait plongée dans une tristesse qui ne me ressemblait pas. Dans cet état, on a tendance à ne regarder que des films tristes, à écouter des chansons qui font pleurer, bref, le mot d'ordre est de chialer. On se laisse dépasser et on descend doucement sans faire de bruit. Le jour où j'ai décidé de réagir, j'ai rencontré une personne qui faisait du yoga du rire. J'en avais entendu parler, mais je ne me rendais pas compte de ce que cela pouvait apporter. Et j'ai accepté de la suivre. Eh bien, ouf, enfin, je me suis libéré ! Depuis, je revis. Ça libère des tensions, et c'est super agréable. Bon, j'avoue qu'au début je les regardais tous rire, certains se forçaient, d'autres avaient plus de facilités, et moi j'étais là sans savoir ce que je devais faire. Mais le rire est contagieux. J'ai retrouvé une énergie. »

Petite leçon de bonheur apprivoisé

Il faut juste oser essayer, car c'est GAI-RIRE !

Charlie Chaplin disait : « Une journée sans rire est une journée de perdue. »

Alors, ne perdez pas ce temps si précieux !

Rire, c'est laisser le cœur s'exprimer, car il ne peut s'entendre que dans les éclats.

Et puis...

Lorsque je regarde mon parcours depuis le diagnostic, la façon dont évolue ma vie ressemble désormais à mes envies. L'annonce a été un véritable choc, la descente inévitable, la reconstruction compliquée avec de longs moments de doute et de peur, et puis le déclic. Une fois que j'avais remis les choses à leur place, retrouvé ma propre identité et que j'ai arrêté de me cacher derrière la maladie, mes décisions ont été plus claires et surtout plus en adéquation avec mes idées. Je me suis tournée vers les personnes en souffrance. La création de mon association a été le déclencheur de toute cette aventure.

Et puis je ne me suis pas arrêtée là. J'ai voulu aller plus loin.

L'écoute joue un rôle important et essentiel. Régulièrement, je reçois de nombreux appels de différentes régions de France. J'entends les maux en silence, je comprends, je les laisse se livrer sans tabou, sans jugement. J'apprends de ces appels, je reçois des leçons de vie et d'humilité. Je m'enrichis de ces contacts. Penser aux autres me fait relativiser parfois sur mon cas et me permet de ne pas me focaliser sur mes douleurs. C'est gratifiant de s'entendre dire que ce que je fais leur fait du bien, que nos échanges apportent beaucoup même si parfois les larmes jaillissent. J'ai ce doux sentiment d'être utile. Alors, certes, je ne suis pas d'un grand secours, mais simplement une aide extérieure. Parfois, les proches sont désarmés et n'ont plus les bons arguments pour aider. Dans ce cas, se confier aux personnes qui ont la pathologie permet de les préserver, mais surtout de pouvoir se délester de la culpabilité.

Redonner l'envie de continuer, rire ensemble, transmettre et apporter des rayons de soleil dans leur vie et dans leur cœur, j'essaie de toutes mes forces.

Et je ne compte pas en rester là. Les idées fusent dans ma tête. Faire partie du monde des personnes à mobilité réduite fait réaliser combien l'accessibilité, les prises en charge, sont encore loin d'être au point. Ce n'est ni prétentieux ni ambitieux, j'ai simplement l'envie d'être entendue pour faire évoluer les choses dans le bon sens.

Je me rends compte qu'il y a encore énormément de messages à transmettre. Et j'essaierai d'aller au bout de mes convictions.

Les déceptions et les désillusions sont devenues mes armes pour ne plus revivre les mêmes choses et éviter de les subir encore. Évoluer avec le moins de peurs

possible.

Mon changement m'a apporté une autre philosophie de vie. Mon corps est lourd mais mon cœur léger.

Ma SEP me conduit peu à peu vers d'autres chemins que je n'aurais pas empruntés auparavant.

Et puis la vie continue...

Je suis ce que je suis, peu importe si cela dérange. Je sais où je vais et pourquoi j'y vais. Qui m'aime me suive, tant pis pour les autres. Si « acSEPte » devait s'arrêter pour une raison ou pour une autre, je serais terriblement triste, car ce projet, c'est mon « bébé », je le mène à bras-le-corps depuis quelques années, mais je ne le vivrais pas comme un échec. Peu importe le pourquoi, cette association m'aura apporté tellement de choses. Des rencontres fabuleuses, des clefs pour m'amener un confort dans ma vie. Mais surtout, elle m'aura permis de me rendre compte de mes capacités. Je ne me doutais pas que je pouvais être capable de réaliser toutes ces choses, de mettre en place des projets, de négocier, d'aider autant, des tas de raisons qui me persuadent que finalement je suis utile. Je ne pouvais pas le savoir sans me donner les moyens de me réaliser. Je sais aujourd'hui que j'ai encore énormément à donner, que mes idées sont loin d'être bêtes, que ma volonté et ma détermination me permettront d'avancer de nouveau et de voir un horizon tellement coloré et radieux, même si...

Être différente aujourd'hui à cause de la maladie ne veut pas dire que la vie s'arrête. Être différente aujourd'hui est un signe. Il faut accepter de laisser certaines choses derrière, même si cela est douloureux, et continuer.

Il y a toujours pire, certains ont de véritables combats à mener pour vivre.

Alors, n'écoutez que votre cœur, qu'importe si certains ne vous comprennent pas. Faites ce que vous considérez bien pour vous, même si les autres ne le conçoivent pas.

Ne perdons pas l'espoir que les mentalités changent !

Comprend celui qui veut, entend celui qui écoute, sourit celui qui aime, mais rien ne doit vous empêcher de vivre. Vivez, car personne en ce monde ne peut vous interdire d'exister.

La maladie peut enlever pas mal de choses, mais la vie en apporte tellement aussi ! Se dissimuler derrière elle et ne pas se donner les moyens de réaliser ses objectifs, c'est se trouver une excuse pour ne pas aller de l'avant. La maladie ne vous empêche pas de vous réaliser, c'est vous qui le décidez.

Faire différemment ne veut pas dire ne plus rien faire. Vivre en réadaptant son

quotidien ne signifie pas être prisonnier de son corps. Vous êtes enfermé dans une prison dont vous possédez la clef, à vous de la déverrouiller et d'y trouver une issue, aussi infime soit-elle, pour que l'on puisse s'y faufiler et vous aider !

Toujours garder du positif, même s'il vous paraît infime, c'est toujours du positif !

Changez votre vocabulaire. Enlevez les négations.

Vous pensez que c'est facile à dire et à écrire, et vous avez peut-être raison.

Y songer, c'est déjà avancer.

Envoyez les bons signaux à votre cerveau. Si tout est négatif, si tout n'est que plainte, si rien ne va, comment voulez-vous qu'il vous envoie des bons indices ? Aidez-le !

Regardez droit devant et soyez heureux d'être ce que vous êtes et fiers de ce que vous réalisez !

Ne pas jeter de regards en arrière au risque de vous infliger une torture. Demain est devant vous.

Le bonheur, nous y avons tous droit, il suffit de vouloir l'atteindre et de ne pas le refuser ! Le bonheur se crée chaque jour avec des moments simples. Jouer avec son enfant, regarder le ciel ensemble, prendre le soleil, discuter sur un banc avec des amis et boire un café en terrasse, c'est ça le bonheur. Il ne s'impose pas, il se construit et vous en êtes l'architecte.

Votre santé ne s'achète pas et vous en êtes votre propre gardien.

La joie s'inscrit dans votre cœur et votre sourire en est le principal dirigeant. Irradiez chaque jour de votre vie, illuminez chaque personne que vous rencontrez, souriez à la vie et la vie vous sourira.

Quoi que vous fassiez, quoi que vous décidiez, votre choix vous appartient et il vous conduira vers d'autres horizons.

Les petites choses mises bout à bout en deviennent des grandes. Et surtout, tirez-en une satisfaction. Nul besoin de faire des grandes choses pour conquérir le monde et nul besoin de conquérir le monde pour exister.

Créez votre propre chemin, chaque pierre de celui-ci vous fera avancer et aller encore plus loin. La patience est votre meilleure alliée.

Vous n'avez qu'une VIE !

Posez-vous les bonnes questions.

Qui êtes-vous vraiment ?

Que voulez-vous faire ?

Vous avez un corps, une âme, alors à vous de savoir qui vous voulez devenir vraiment et ce pour quoi vous êtes fait !

À partir de là, donnez-vous les moyens d'y arriver, même si des choix restrictifs s'imposent.

Se cacher, c'est se mentir.

Devenez magnifiquement égoïste pour pouvoir avancer et continuer à vivre.

Soyez simplement heureux !

Le soleil brille pour tout le monde, même s'il n'est pas visible, sa chaleur est présente dans le cœur de chacun !

Je vais conclure par ceci : je continue et je persévère non pas à cause de ma SEP, mais avec elle. Je me nourris des autres. J'apprends, j'écoute, je comprends. J'essaie de m'investir dans des causes qui me touchent et qui me tiennent à cœur du mieux que je le peux. Je me tourne vers le partage dès qu'il est possible de le faire.

Je suis moins active sur les avancées de la recherche, pas que je ne me sente pas concernée, bien au contraire, mais je préfère être sur le terrain à observer les besoins, à chercher à intervenir plus rapidement. La proximité me convient mieux.

J'ai cru à un moment donné que ma vie était sur « pause » et qu'il me serait impossible de continuer. J'ai pensé que la SEP me boufferait en silence et grignoterait mon avenir s'il m'en restait un.

J'ai senti au fond de moi qu'il y avait une petite flamme qui ne demandait qu'à briller de nouveau. Après de longs silences, des heures à pleurer sur mon sort égoïstement, j'ai commencé à sortir la tête de l'eau. Chaque jour, je la distinguais plus lumineuse et visible. Chaque jour, je la sentais reprendre sa place, plus forte et plus chaleureuse, jusqu'à ce moment où elle a réchauffé mon cœur. Elle a éclairé de nouveau mon chemin. Je lui rends hommage chaque minute en la préservant et en la maintenant vive.

Cette petite flamme s'appelle « la vie ».

Je progresse doucement, mais avec vérité et sincérité. Je m'autorise à être triste par moments pour mieux continuer en souriant.

Je ne me décris pas comme une guerrière, mais simplement comme une amoureuse de la vie. Je ne dois la confiance dans cette progression qu'à une seule personne : moi-même.

Mon parcours, je le veux serein, plus en harmonie avec mes pensées. J'apprends encore de mes erreurs. Je me construis grâce à mes douleurs et je les transforme en force avec caractère.

J'accepte désormais les embûches placées sur mon chemin. Je franchis les

étapes, j'en bave, je subis, mais j'en sors grandie.

Je veux du bonheur dans ma vie parce que je l'ai choisi. Si je l'ai fait, vous pouvez aussi le faire !

Mon optimisme me donne l'intensité et la volonté de poursuivre ma route. Qu'importe les obstacles, qu'ils soient d'origine humaine ou matérielle, j'ai décidé d'être moi-même simplement.

Aujourd'hui, je suis heureuse. Tellement de choses positives, de projets et de rencontres extraordinaires qui me poussent à regarder toujours droit devant.

Je mets de la couleur dans ma vie et dans mes vêtements.

La vie est un cadeau précieux à savourer sans modération.

La SEP n'envahit pas mon âme ni mon cœur.

Faut-il le vouloir pour aller mieux ?

La réponse vous appartient !

TÉMOIGNAGES

Vous trouverez dans ce chapitre quelques témoignages de personnes atteintes de la sclérose en plaques ainsi que ceux de mères de famille désemparées face à cette maladie qui touche leurs enfants. Elles se sont livrées et je les remercie du fond du cœur. Certaines, je ne les ai jamais rencontrées, d'autres m'ont approchée par le biais d'« acSEPte ». Ces témoignages me touchent tant que je souhaitais les partager intégralement avec vous.

Laisser la place à chacun de s'exprimer avec leurs mots est aussi un moyen de faire passer un message. La parole des autres avec leurs ressentis, leur vocabulaire, leurs impressions, leurs douleurs est utile et nécessaire pour mieux comprendre. J'apprends de chacune d'elles.

Stéphanie, maman de Mélanie (le témoignage suivant), démontre cette douloureuse attente du diagnostic qui tombe, qui bouleverse et détruit. Face à une pathologie qui s'impose, face à l'abandon, la colère et l'incertitude des lendemains. Stéphanie ne baisse pas les bras et résiste face à l'incompréhension de certains. La colère, la bêtise humaine ne font que l'exaspérer, mais la conditionnent encore plus à vouloir protéger sa fille. Nos contacts téléphoniques se veulent remplis de rires et de sourires malgré tout et ça fait un bien fou. On s'écoute, on se comprend, on entend les mots de chacune et les maux deviennent alors plus légers.

« Une maman sait tout de suite quand quelque chose ne va pas avec son enfant, et en ce 29 mai 2014, j'ai bien vu que cette journée n'était pas comme les autres. Quand tu te retrouves aux urgences pédiatriques de Nancy, cela te fait déjà peur. Et quand, sur place, les choses s'aggravent en peu de temps, et bien là, le monde s'écroule autour de toi. Quand ton enfant perd la vue, ne peut plus marcher, ne te reconnaît plus, n'arrive plus à parler, etc., tu te demandes ce que tu as fait au Bon Dieu pour qu'il punisse Mélanie, 11 ans et demi, de cette manière. Et nous, les parents, nous sommes impuissants.

Devoir laisser ton enfant partir en pleine nuit, seule avec le SAMU, attendre son retour dans l'angoisse, la peur de ne plus la voir revenir, la peur de l'annonce du diagnostic... Tu te poses des questions et une petite voix dans ta tête te dit que rien ne sera plus pareil. Puis enfin le retour. Le diagnostic tombe comme un couperet ! Encéphalomyélite aiguë disséminée. Allez, hop, on va sur Google, et là tous les chemins internet mènent à la sclérose en plaques, mais je ne veux pas y croire. Le papa non plus. Cure de corticoïdes en route, réapprendre à Mélanie à faire tous les gestes de la vie quotidienne, voilà notre parcours du combattant, mais tout reprend presque son cours normal quelques semaines après.

Je suis épuisée, moralement et physiquement, alors je pleure en cachette, et hop ça repart, pour combien de temps, je ne sais pas.

Et le mois qui suit, rebelote, et là on nous annonce que c'est une sclérose en plaques. Le ciel nous tombe sur la tête, nous sommes en pleurs, anéantis. Les murs de la chambre d'hôpital tournent, je n'écoute qu'à moitié ce que l'interne nous annonce. À ce moment précis, je m'en veux. J'en veux à ce vaccin contre l'hépatite B, même si l'on nous dit que cela n'a rien à voir.

Pourquoi elle et pas moi ?

Apprendre que son enfant est malade à vie est la pire des choses qui puisse arriver à des parents. Avant qu'elle ne tombe malade, c'est Mélanie qui s'adaptait à nous, et maintenant, c'est l'inverse. Il est très dur de faire face à cette fatigue présente constamment, à ces grosses séquelles de vertiges qu'elle aura à vie. Se demander tous les jours de quoi va être fait notre journée. Vivre avec le fait que rien ne guérit cette maladie, penser aux séquelles qu'elle pourrait garder, penser au futur tout simplement. Tous les matins à mon lever, je me demande comment je vais retrouver Mélanie dans son lit.

Il faut se battre tous les jours avec l'incompréhension, la méchanceté des gens, les remarques du style : "Arrête de te focaliser sur la maladie de Mélanie.", "Ah ben ça a l'air d'aller beaucoup mieux avec elle !"...

J'ai arrêté d'expliquer aux gens que ce n'est pas parce que Mélanie a l'air bien aujourd'hui que forcément tout va bien. Entre ceux qui ont pris leurs distances et ceux avec qui les ponts ont été coupés, j'ai fait mon deuil. J'ai toujours été une personne assez solitaire, qui se débrouille toujours pour n'avoir rien à demander à personne, eh bien, depuis que Mélanie est malade, c'est toujours pareil. De toute façon, d'ânes on ne fait pas des chevaux de course, et cela fait quatre ans que cet adage me conforte dans mon choix.

Le passé ne fait plus partie de ma vie, je pense au présent et au futur pour notre fille. J'espère de tout cœur qu'elle trouvera un jour la bonne personne qui partagera sa vie et sa maladie. Vivre au quotidien avec son enfant malade n'est pas de tout repos. Je prends sur moi, et parfois je m'énerve aussi, car cette maladie a chamboulé le quotidien et la vie de notre fille. Mon moi intérieur est brisé, déchiré, mais j'essaye de garder le mieux possible un extérieur acceptable, afin d'éviter les leçons de morale dont je me passerais bien. Je vis dans la peur de la voir en chaise roulante, dans la peur qu'elle ne puisse plus se débrouiller seule. Je ne suis plus la même qu'avant, ceci est un fait, je suis devenue très dure avec moi-même. Accepter ce changement brutal dans notre vie, ce n'est pas encore gagné, et cela fait quatre ans.

J'ai une pensée pour toutes les personnes ayant une sclérose en plaques, pour tous les aidants qui doivent être soutenus également. »

J'ai toujours une pensée affectueuse pour ma petite Mélanie touchée par la SEP à l'aube de sa vie d'adulte, toujours souriante et déterminée pour son avenir. Elle affronte, subit, encaisse, craque, mais se relève toujours. Ses parents l'entourent et l'accompagnent dans ces épreuves. Le poids de la maladie, les lendemains désenchantés, la culpabilité et l'impuissance face à l'inconnu font partie de leur quotidien. Cette jeune adolescente en pleine évolution se voit couper dans ses élans par une SEP qui va lui en faire voir dès son apparition. Sa maturité et son sourire en font une personne à part entière. Difficile à son âge de devoir affronter déjà tant de difficultés, difficile d'être acceptée face à la méchanceté des autres dans cet univers d'ados. Mais sa ténacité et son courage la pousseront vers des horizons plus clairs. Son engagement et sa conviction de pouvoir faire évoluer les mentalités avec sa jeunesse me touchent et imposent un profond respect.

« Cela fait depuis l'âge de onze ans que la sclérose en plaques s'est installée dans mon corps, et je n'ai que seize ans... Je suis tombée malade tout simplement en m'énervant et en me stressant pour des choses qui n'en valaient pas la peine. Je n'ai pas fait les choses à moitié puisque lors de ma première

crise, j'ai eu tous les troubles possibles, sauf les troubles auditifs. Zut ! J'ai failli avoir le Jackpot !

Je suis passée par la rééducation des jambes, par des examens visuels plusieurs fois par semaine, car j'ai été aveugle pendant quelques jours. J'ai perdu connaissance, je n'arrivais plus à parler, je ne sentais plus le côté gauche de mon corps et je n'arrivais plus à aller aux toilettes. Je suis passée par des IRM, une sonde urinaire, une ponction lombaire et un test bizarre où l'on vous met énormément d'eau dans les oreilles. Quand j'ai su que j'avais une sclérose en plaques, je ne savais pas ce que c'était. Après m'être renseignée, je pensais que j'allais m'en sortir du premier coup. Mais je faisais des crises toutes les trois semaines (ce qui est beaucoup trop). Je suis vite retombée bien bas et j'ai mis beaucoup de temps à accepter ma maladie (environ deux ans). Je faisais des sortes de dépressions et me posais les questions existentielles qu'un malade se pose, comme :

- Pourquoi moi ?*
- Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ?*
- Oh, et puis j'en ai marre de cette maladie...*

Lorsque je me sentais bien, les « amis » m'enfonçaient avec des remarques du style : “Tu prends ta maladie pour excuse de toute façon” ou encore “T'as pas l'air malade”. Je n'ai pas l'air malade ? Ben bien sûr que non, je n'ai pas l'air malade ! Tout simplement parce que c'est de l'intérieur, tête de nœud !

Je suis une fille avec un tempérament hyperactif, qui rigole tout le temps, toute la journée, fatiguée ou pas, je fais des blagues (drôles ou pas). Et je suis comme ça, non pas parce que je suis “malade”, mais parce que si je ne fais pas ma folle pendant toute la journée, je suis “normale”. Et si je suis “normale”, je pense à ma maladie et je commence à déprimer et à remarquer tout ce qui ne va pas.

C'est aussi une couverture de rire tout le temps. Je n'ai pas toujours envie de répondre par « non » à la question « ça va ? ». La plupart du temps de toute façon, personne ne cherche à comprendre pourquoi je ne vais pas bien, alors autant dire que ça va super bien et que la vie est rose, même si elle ne l'est pas. Quant à la famille... Depuis mes onze ans, j'écris Famille avec un grand F comme Foireux.

J'ai également des rêves que je ne lâcherai pour rien au monde. Même si parfois je baisse les bras, je ne lâcherai strictement rien.

Pour conclure, ne sous-estimez pas cette maladie. Elle peut vous détruire une vie en quelques secondes. Nous sommes plus de 100 000 en France, dont 700 enfants, 400 000 en Europe et 2,3 millions dans le monde. Qui que vous soyez,

avec une SEP ou non, l'important n'est pas de ne pas tomber, mais de se relever quand on tombe. Ne laissez jamais qui que ce soit vous enlever votre sourire (ça, c'est un ami cher qui me l'a dit...). La sclérose en plaques, c'est comme faire du vélo... Si on arrête d'avancer, on tombe.

Et le meilleur vient parfois du pire...

Je vous laisse trois citations qui peuvent peut-être vous aider dans la vie de tous les jours.

“Tu ne sais jamais à quel point tu es fort jusqu’au jour où être fort reste la seule option.” (Bob Marley)

“Ne perdez pas votre temps avec des explications. Les gens entendent ce qu’ils veulent bien entendre.” (Paulo Coelho)

“Tout ce que vous pensez pouvoir faire ou croire pouvoir faire, commencez-le. L'action a de la magie, de la grâce et du pouvoir.” (Goethe) »

Pascale, connue sous le pseudo de « SEPAFACILE » sur les réseaux sociaux, nous livre son parcours. Je la suis très régulièrement et j'ai aussi des contacts téléphoniques, car malheureusement nous sommes géographiquement très éloignées, ce qui est dommage. Sa passion pour la photographie s'est accentuée avec la SEP et elle offre tous les jours les contenus de ses balades qui permettent de s'évader. Une grande douceur dans sa voix, un besoin de se rendre utile, mais une lassitude évidente et pesante. Elle a trouvé le moyen de se ressourcer au contact de la nature en la photographiant et nous démontre chaque jour que ce qui est important est à portée de main.

« Aujourd'hui, j'ai 46 ans, je suis mariée avec trois enfants. Voici mon parcours de sépienne depuis 8 ans.

2010, j'ai 38 ans et demi, je suis couturière, un métier de passion. Je crée avec fierté ma petite entreprise. À l'époque, une vie de famille classique ! Et là, un tsunami est arrivé dans ma vie le vendredi 19 novembre, la descente aux enfers. Maux de tête violents, perte d'équilibre, difficultés à parler, fourmillements dans les pieds, mon bras droit insensible.

Hospitalisation aux urgences du CHU de Grenoble puis transférée rapidement en ophtalmologie. Séjour hospitalier très compliqué, car je pensais à mes clients et à la grosse période de productivité. J'ai droit aux flashes de corticoïde, mais à ce moment-là, je ne savais pas encore que ma vie ne serait plus jamais comme avant.

Je commençais à très mal marcher et (surtout, désolée) je ne sentais plus rien au niveau du bassin et des jambes, ce qui a eu un effet très flippant, car

viendront des problèmes urinaires et sphinctériens.

Mon ophtalmologue (personne géniale) vient me dire : “Vous avez un problème neurologique, on va vous faire passer une IRM cérébrale.” Alors, OK, mais encore ? Une fois l’IRM réalisée, le médecin m’annonce que je n’ai pas de tumeur.

Euh, comment dire, vous pensiez que j’avais une tumeur ? Imaginez ce que j’ai ressenti, le ciel me tombait sur la tête !

Elle enchaîne avec : “Vous avez énormément de lésions cérébrales.” Euh, vous pouvez parler français, Docteur ? Deux neurologues doivent m’expliquer ce qu’il m’arrive une fois de retour dans ma chambre.

Et là, je me dis que cela ne sent pas bon du tout.

Diagnostic, j’ai à 99 % une “sclérose en plaques”, très active et sévère. Quel enfer. Mais pour confirmer, une ponction lombaire s’impose. Je pleure, ils me disent : “Ce n’est rien. Vous avez trois enfants, c’est comme une péridurale.” Messieurs les neurologues, je n’en ai jamais voulu, j’ai accouché sans pour mes trois enfants. Ensuite, transfert horrible en neurologie.

La fin d’année 2010 se résume à l’horreur pour moi et aussi pour mon mari Christophe et mes enfants, sans oublier les problèmes à gérer de ma petite entreprise et la vie qui doit continuer pour mes petits, en essayant de les protéger le plus possible, mais attention, sans rien leur cacher de la maladie. Au fond de moi, de la colère, avec l’angoisse de l’avenir. Hospitalisation obligatoire, impossibilité de me déplacer et corticoïdes, beaucoup trop.

2011 commence tristement, encore de nouveau hôpital, flashes sur flashes... Tellement injuste !

Mars, début d’un traitement de fond pour que la maladie se stabilise, car autrement, je resterai assise ! Alors, ok ! Je ne veux pas rester assise, donc j’attaque. Très dur pour moi, habituée aux aiguilles de couture, mais pas sur ma peau. S’ajoutent à cela antidépresseurs, vitamines et autres traitements pour les symptômes divers. Période tellement difficile, car incapacité à marcher.

Avril 2011, se rajoute le mélanome de mon mari, avec un pronostic vital engagé ! Merci la vie... Annoncé par téléphone en précisant que c’est grâce à mon doute face à ce grain de beauté bizarre que je lui ai sauvé la vie, sans quoi, il ne lui restait que deux mois à vivre.

Et encore un choc, génial pour la SEP.

Année compliquée entre poussées multiples, rééducation.

Comment peut-on encaisser tout cela ?

J'ai participé à des groupes de parole avec un suivi psychologique animés par une super neuropsychologue.

2012, problème gynécologique, cortisone en cause et du coup ablation de l'utérus. Cadeau de mes 40 ans. Super !

Dix-huit mois d'un premier traitement qui ne fonctionnait pas avec des réactions allergiques.

2013, changement pour un autre qui deviendra mon meilleur ami !

Entre-temps, la semaine de mes 40 ans, avec un choc que je n'oublierai pas, un bouleversement immense, le décès d'une personne chère qui était comme un grand-père pour mes enfants, tué dans un accident.

Et encore un choc, et avec la SEP, c'est franchement difficile d'encaisser émotionnellement.

Fin 2013, devinez quoi ? Je n'ai plus de canne pour marcher, trop fière de moi. Je décide après trois longues années de reprendre mon activité à mi-temps avec une grosse perte financière. Compliqué entre les clients qui reviennent pour me parler de ma maladie, ceux qui sont curieux de voir mon état et ceux qui me disaient que j'étais courageuse... Pas facile moralement ! Pour moi, ce n'est pas du courage de travailler, c'est être vivant.

Les complications s'accroîtront avec ma vue qui change, des problèmes cognitifs, la fatigue et ma dextérité mise à l'épreuve. Le tout invisible aux yeux de tous, évidemment.

Et j'en ai marre d'entendre toujours que j'ai bonne mine, grrrrrr !

Une vie rythmée entre le traitement une fois par mois, mon travail, la kiné et la tentative de retrouver ma place dans ma famille.

Trois années où je me suis concentrée sur la SEP, avec l'envie d'être à nouveau autonome, de redevenir une maman et une femme, mais pas gagné.

La SEP a fait des ravages dans ma vie personnelle. Donc ma vie se remet en place différemment, mais sûrement. Je me bats souvent avec mon moral, des phases où je crois avoir accepté cette merde, enfin, oups, cette SEP, et d'autres moments où je suis au fond du trou.

2014, j'essaie d'apprivoiser ma nouvelle amie certains jours et ma pire ennemie pour d'autres ! Plus de canne et le périmètre de marche plus large.

2015, bilan moyen, problème de thyroïde. Tiens donc, cela manquait, résultat, suspicion d'un cancer... Eh oui, encore une petite merde de plus, mais pas cancéreux, ouf, et ablation totale de la thyroïde...

Oubli d'un gros choc émotionnel en juillet 2015 lors de la fête du bac de ma

filles, mon papa se tire un coup de carabine, et là, le monde redevient un cauchemar ! Il va bien et est toujours parmi nous. J'ai un peu vrillé moralement.

Arrêt maladie, arrêt du traitement aussi, changement de celui-ci pour un arrêt au bout de deux mois seulement. Et là, j'ai dit stop, j'arrête tout traitement de fond, avec ce besoin de retrouver mon corps.

2016, une nouvelle lésion pas active... Toutes mes IRM suivantes auront de nouvelles lésions, et au bout de deux années sans traitement, j'ai accepté de rentrer dans un nouveau protocole que je viens d'attaquer depuis peu.

Voilà, aujourd'hui, je suis toujours en arrêt maladie. J'ai de nouvelles passions, dont la marche qui est devenue un plaisir simple, car je sais trop bien ce que ne plus pouvoir marcher veut dire. J'ai créé ma page SEPAFACILE pour m'évader un peu et rêver grâce à mes photos.

Au début de la maladie, je me suis juré d'apprécier chaque pas que je ferais. Et je me suis mise surtout à savoir regarder la nature et apprécier le silence.

Je suis toujours en colère contre la SEP.

Les problèmes de couple et financiers... eh oui, la maladie fait des dégâts. Je suis contrainte de faire une cessation d'activité ! Donc encore une mauvaise période.

C'est la fin de mon témoignage qui est un condensé de huit années qui m'ont changée et m'ont beaucoup appris. Je remercie Patricia de m'avoir laissée m'exprimer.

Le mot de la fin : "SEPAFACILE".

P.-S. : Cela a été douloureux de faire ce retour en arrière et en même temps, sans prétention, je me dis que je ne m'en sors pas si mal, et qui sait, grâce à Patricia, je vais peut-être me mettre à l'écriture, enfin, un book de mes photos avec mes ressentis en lien avec la SEP. »

Audrey est une superbe jeune femme au regard bleu azur qui en dit long sur sa détermination et sa joie de vivre. Son très récent diagnostic confirme qu'il est important de la soutenir pour, non seulement la préserver, mais pour la diriger doucement sur le chemin de l'acceptation. J'ai un attachement particulier pour Audrey qui me fait partager son quotidien, se confie, et avec laquelle nous avons des fous rires virtuels. Eh oui, ça existe. Elle garde en tête que la SEP ne doit pas lui enlever son envie d'exister. Je me retrouve dans son parcours, et j'ai ce sentiment qu'elle va découvrir que sa maladie va lui faire prendre conscience et lui faire réaliser qu'elle peut être utile. Elle n'est qu'au début d'un parcours qu'elle est bien loin d'imaginer enrichissant. Je l'ai rencontrée tout récemment et

c'est grâce à la SEP, sans ce lien, nos vies ne se seraient jamais croisées.

« Je me présente... Audrey, 38 ans, maman d'un magnifique petit garçon de 12 ans...

Un beau jour de septembre 2018, il y a très peu de temps de cela, un dimanche, je sens que quelque chose ne va pas. J'ai le visage engourdi, je ne sens plus mon côté droit, ma vision est trouble. Je rentre à l'hôpital. Le mardi qui suit, on m'annonce que je suis atteinte de la sclérose en plaques. C'est rapide, trop sans doute. Je vis ça comme un drame. Mes recherches vont m'apprendre que j'ai malgré tout énormément de chance.

Surgissent alors la colère, le déni, la douleur, la fatigue. Des sensations tellement nouvelles. Des symptômes tellement inconnus.

Mon corps m'échappe, ma mémoire m'abandonne, ma parole devient saccadée...

Et j'avais raison, ma vie a effectivement basculé dans le monde des sépiens.

Un monde qui, pour ma part, ne connaît pas de répit, ni d'histoires fantastiques. Un monde jonché de peurs, de doutes mais pour le coup devenu mon monde.

Chacun sa SEP, oui, c'est clair !

Six mois après, je viens de le comprendre. Je pensais avoir surenchéri mes symptômes inconsciemment. Loin de là !

Mais le douloureux retour à la maison, après deux mois passés en centre de rééducation, sans mon enfant, fut pire. La réalité en pleine face et la maladie fait sa place.

Il y a deux dates gravées en moi à présent.

Le 16 septembre, jour où cette flèche a littéralement scindé mon corps en deux, me privant de ce côté droit de mon corps pourtant si important (on s'aperçoit alors de la fonction primordiale de l'un de ses membres lorsque l'on est comme amputé de celui-ci).

Le 1^{er} mai, à ce moment précis, c'est le moral et l'acceptation de la maladie qui signent le retour du centre... Le changement de vie, de corps, d'habitudes, qu'il faut impérativement apprivoiser. Pour rajouter un épisode à cela, il faut encore affronter la SEP, car six mois après, je suis de nouveau à genoux, mais cette fois-ci, c'est à l'intérieur de moi. Je suis à bout. Psychologiquement touchée !

Mais la vie doit reprendre son cours et l'entourage retourne à ses habitudes, fort heureusement. J'ai sûrement trop eu d'attentions de leur part, à un moment où mon corps réclamait du calme, mais maintenant, c'est ma tête qui ne va pas

bien qui sollicite leur présence indispensable.

Je suis consciente pourtant que je dois justement franchir certaines étapes seule, car la vie doit se poursuivre mais différemment. Je dois apprendre à être seule pour avancer et progresser...

Eh oui, un autre monde, ce monde de sépiens, car pour le coup, seule une personne atteinte peut comprendre ce que l'on ressent...

Mais il y a tout de même de belles choses.

Et quel bonheur de découvrir une entraide impressionnante, une solidarité que je n'aurais jamais soupçonnée.

Des gens merveilleux à l'écoute de chacun. Il n'y a pas d'âge, pas de situation géographique, pas de position sociale. Il n'y a que de l'écoute, de l'amitié et des conseils.

Patricia, tu as été d'une grande aide. Le temps que tu accordes aux gens est précieux.

La vie doit continuer. J'apprends à vivre cette fois-ci, en partageant mon corps avec cette maladie. J'ai compris que je devais l'accepter afin de mieux avancer. L'objectif n'étant pas de la battre ou d'engager un combat contre la SEP, mais de m'accorder avec elle, afin qu'elle me laisse la place pour des jours, des semaines ou des mois sans qu'elle décide de se manifester et sans m'imposer trop de contraintes. Je suis un cas peu courant apparemment, mais j'ai de la chance.

Je suis reconnue malade par les médecins et je peux être prise en charge à 100 %.

Je pense aussi à toutes ces personnes qui n'ont pas cette chance, qui attendent des semaines, des mois voire des années en souffrant et en étant incompris, car le diagnostic peut être très long. Je me répète, mais dans mon malheur, j'ai eu de la chance.

Je partage à présent mon enveloppe corporelle... J'apprends tous les jours et je m'aperçois que cette indélicate veut faire sa place, mais je m'engage à faire la mienne et à la garder, non mais !

Mais je suis toujours Audrey... 38 ans... maman d'un magnifique petit garçon de 12 ans...

Rien ne m'enlèvera ça... et encore moins la SEP. »

Le témoignage d'Hélène, la maman d'Audrey, démontre les bouleversements. Un diagnostic trop récent pour elle et sa fille, un bouleversement évident avec des doutes envahissants et la peur surtout. L'inconnu ! Seule face à l'incertitude.

Seule face à l'inquiétude. Seule face aux doutes. Mais ensemble avec tout l'amour d'une maman pour sa fille.

« Tout commence le 17 septembre 2018.

Il est 11 h 30. Mon mari m'appelle au travail en me disant que notre fille est à l'hôpital avec un début d'AVC. Les idées se bousculent. Je la retrouve paralysée du côté droit. Audrey sourit, plaisante tout de même.

Face à ça, je positive. "Allez, ça va aller !"

Un jour plus tard, nouvel appel. C'est ma « chounette », et là, elle attaque avec : "C'est une sclérose en plaques, pas un AVC. Ne t'inquiète pas, maman, ça se soigne bien maintenant."

Oserais-je vous dire : "Septembre, effondrement des tours jumelles, et voilà que ce sont mes murs qui s'écroulent." J'ai besoin de temps pour digérer la pastille. Audrey sait que je suis mal. Le comble est qu'elle culpabilise de nous faire de la peine. La sclérose en plaques, je ne connaissais que la partie visible de l'iceberg (maladie incurable dégénérative invalidante par poussées).

Mon Dieu, si seulement la maladie se résumait juste à ça.

Cette fatigue extrême qui lui plombe toutes ses journées. Se rajoutent les maux de tête, maux de dos, mal partout, et le déséquilibre. Audrey traduit par la sensation d'être sur un bateau en permanence. Une simple marche lui est difficile, ne serait-ce que par la concentration impérative pour ne pas tomber.

Elle accumule avec les problèmes urinaires, digestifs et cognitifs. Pour rajouter une note de simplicité dans le décor, les crises de spasticité quand son corps est traversé par un arc électrique qui lui arrache des hurlements. Sa force de caractère ne fléchit jamais. Audrey avance, subit sans jamais se plaindre.

L'entendre se demander quelle sera sa vie maintenant est lourd. Il est où le temps où le bisou de maman guérissait tout ? Je n'arrive plus à me projeter dans l'avenir. Je prends les jours comme ils viennent. L'un après l'autre.

Audrey est bien, disons plutôt pas trop mal. Le seul point positif est que je suis sereine maintenant. Elle accepte mon aide, me sollicite, ce qui était compliqué au début. J'ai eu beaucoup de mal à retrouver une attitude « normale » afin de ne plus arriver chez elle sans la scruter. Sans le vouloir, je ne faisais que l'agacer. Dur d'être maman dans ces situations. On veut tellement bien faire, tout faire, trop faire, alors forcément, c'est trop ; et on se fait envoyer sur les roses pour être polie. Ma "chounette" est bonne pour ça.

"Calme-toi Hélène, ne sois pas envahissante. Elle est diminuée, mais pas impotente." Dur de faire la part des choses.

Nous avons retrouvé toutes les deux notre rythme et notre complicité.

Ma jolie, tu n'as pas la vie que tu méritais d'avoir. Petite, on t'appelait Macha Méril. Si prévenante à aider les autres. Je sais que ta grande force, ta plus belle réussite, celle qui te pousse à te dépasser dans cette maladie, c'est l'amour de ton petit garçon Vincenzo.

Cette lave qui bouillonne en toi... Je compare la SEP à un volcan, qui peut être en sommeil ou en éruption, où l'on voit l'intensité et la puissance, qui modifie le paysage avant une accalmie. Mais sous terre, il continue à bouger, à gonfler et à se multiplier jusqu'à la prochaine poussée.

Ce volcan était là, en toi, invisible, silencieux, et puis il s'est réveillé en crachant sa lave. Il modifie ton corps, puis se tait en apparence, car il continue à évoluer discrètement à l'abri du regard des autres.

Les fameux symptômes invisibles aux yeux de tous et incompris sont nombreux, trop nombreux malheureusement. Ils définissent et régulent les journées d'Audrey en fonction de leur intensité. C'est le quotidien.

On espère un apaisement, mais cette vilaine invisible, chaque jour, te rappelle sa présence.

Auras-tu la chance, ma chérie, d'avoir une éclaircie, que ce volcan s'endorme à jamais et ne te déclare la guerre par une nouvelle éruption en faisant que d'autres séquelles n'envahissent pas encore ton corps déjà meurtri ?

J'aimerais tant que tu puisses te lever le matin sans calculer le déroulement de ta journée, même si ce corps ne te permet plus de courir, que tu puisses faire en fonction de tes envies et non que tu sois guidée par cette fatigue extrême qui est ton plus gros handicap. Tu arrives plus ou moins à gérer ton quotidien. Tu te tortures beaucoup l'esprit en pensant à nous, tes parents, et surtout à Vincenzo, ton fils que tu essaies de préserver le plus possible, mais malheureusement, parfois, cette indésirable est plus forte, et du haut de ses douze ans, ce petit bout n'a plus sa maman comme il le voudrait.

Cela ne fait pas de toi une mauvaise mère, loin de là, mais comme le volcan, tu es en sommeil parfois.

Les réveils sont souvent difficiles avec la vicieuse, sournoise, terrifiante et imprévisible SEP.

Tu vois, ma "chouette", même si je suis quelqu'un de positif pour ton futur, au fond de moi, ton volcan me fait peur ! »

Voici quelques phrases sorties de conversations qui résument et qui concluent.

Caroline dira : « J'espère qu'à travers ces quelques lignes transparait la subtilité de cette maladie, sa fulgurance et sa perfidie.

Surtout, ne pas faire de généralités.

*Ne pas écouter les donneurs de leçons, malades ou bien portants !
Ne pas se servir de sa maladie comme d'un étendard !
Ne pas dire : "J'ai la SEP, et pourtant j'arrive à courir, à nager, à escalader..."*

C'est tant mieux pour ceux qui peuvent encore faire des activités, mais tellement humiliant pour ceux qui ne peuvent plus rien faire, car la maladie a pris le dessus. Chaque malade a sa propre SEP et ses limites. Et surtout, chacun fait comme il peut, à l'instant T. La situation peut évoluer si vite, il faut bien garder cela à l'esprit.

Pour conclure, je finirai par :

Vivre au présent, ne pas penser au futur, même pas à demain.

Vivre et profiter de chaque moment, s'enthousiasmer du chant des oiseaux, des arbres en fleurs, du coucher du soleil, de l'œil pétillant du chien... »

Nathou renforce ses convictions : « Ma SEP ne gagnera pas ! »

Sandrine renchérit : « Je suis une personne joyeuse, forte, positive, qui aime la vie. Je le suis et le resterai malgré ma SEP ! »

Les paroles de Mag, déterminée : « Je suis devenue Super-Mag. Car avec ce que je me prends dans les veines, je suis armée pour contrecarrer l'invasion de ma SEP. Je sais de quoi je suis capable, alors malgré tout, vaille que vaille, je continue d'avancer. Ce quotidien n'est pas facile, mais je me dois d'être plus forte que ça ! »

« Comme je le dis souvent, il y a pire et plus malheureux que moi.

Oui, je n'aurai jamais d'enfant, mais beaucoup de jeunes de tout âge me donnent beaucoup d'amour.

Oui, je serai toute ma vie malade.

Oui, je ne sais pas comment ça va finir !

Mais la vie est belle et il faut en profiter ! », déclare Céline.

Pour tous ces témoignages, pour tous ceux qui souffrent, pour tous ceux qui accompagnent, pour tous ceux qui attendent, il est important et essentiel aujourd'hui que la sclérose en plaques fasse partie de ces maladies graves dont on doit parler comme le cancer, le sida ou autres.

Il y a le Sidaction, pourquoi pas un SEPACTION ?

Ensemble, nous irons loin ; ensemble, nous irons mieux !

Il y a des jours

Il y a des jours...

Il y a des jours avec et des jours sans,

Il y a des toujours et des peut-être lâchés dans le vent.

Il y a de doux sentiments et de faibles amours,

Il y a des vents violents et des tempêtes aux alentours.

J'aime l'odeur d'un renouveau déchu,

J'aime penser que la vie vaut la peine d'être vécue.

J'aime la joie éparpillée sur des visages désemparés,

J'aime le bonheur retrouvé dans des illusions échouées.

J'exècre les heures perdues et les fautes oubliées,

Je déteste les promesses non tenues et les paroles envolées.

J'envie l'insouciance enfantine et l'insolence ignorée,

Je pleure le manque de tolérance et cette énorme cruauté.

À quand un monde de rêve et d'humanité,

À quand des sourires aux lèvres sans arrière-pensées.

À quand une liberté sans être censurée,

À quand des mots simples pour des maux compliqués.

Tout ou rien,

Simple ou compliqué,

Chacun fait son chemin,

Et bien peu veulent aider.

REMERCIEMENTS

Merci à mon mari, mon amour pour la vie. Sans toi, je n'existerais pas.

Merci à mes enfants, mes uniques essentiels. Je vous aime de tout mon cœur.

Merci à mes parents, ma famille, de croire en moi et de me prouver votre amour.

Je ne remercierai jamais assez toutes les personnes qui m'accompagnent au quotidien.

Merci à Nathou et Maéva, plus que des amies, que je n'aurais jamais rencontrées sans la SEP.

Un grand merci pour tous les témoignages. Vous êtes des personnes magiques.

Merci aux personnes désireuses de mieux nous comprendre et à celles qui prendront le temps de me lire.

Merci aux belles rencontres, aux intervenants qui me suivent, désireux autant que moi d'aider.

Merci à Yves Michalon et toute son équipe, Anne, Julie, Sophie, de m'avoir fait confiance. J'ai adoré, vraiment !

Je remercie toujours les personnes indésirables qui critiquent, dénigrent et se pensent supérieures. À ceux qui se servent de moi pour avancer en pensant que je suis dupe et que je ne m'aperçois de rien. Parler dans mon dos signifie que je vous intéresse. Grâce à vous, je me conforte dans l'idée qu'il faut de tout pour faire un monde. Et que dans le mien, vous n'en faites pas partie.

Et puis merci la Vie !

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos
Introduction
Entrée en matière
Vous avez bien dit SEP ?
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Eh oh, il y a quelqu'un ?
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Cette fichue solitude !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
La famille, les amis, les amours, les emmerdes !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Je dérange ?
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Les maux
Petite leçon de bonheur apprivoisé
De douloureux sentiments
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Zen, soyons zen !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Toi, tu es mon autre !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Avant, oui, mais c'était avant !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Il nous en faut peu pour être heureux et vivre mieux !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Happy !
Petite leçon de bonheur apprivoisé
Et puis...
Il y a des jours

Composition et mise en page : Thomas Ragage