

Dr Charlotte Tourmente

Préface du Dr Michel Cymes

Sclérose
en plaques
et talons
aiguilles

Dépasser la maladie
et renouer avec
son équilibre



FIRST
ÉDITIONS

Dr Charlotte Tourmente

Préface du Dr Michel Cymes

Sclérose
en plaques
et talons
aiguilles

Dépasser la maladie et renouer avec son équilibre

FIRST
ÉDITIONS

© Éditions First, un département d'Édi8, 2019.

Cette œuvre est protégée par le droit d'auteur et strictement réservée à l'usage privé du client. Toute reproduction ou diffusion au profit de tiers, à titre gratuit ou onéreux, de tout ou partie de cette œuvre est strictement interdite et constitue une contrefaçon prévue par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'éditeur se réserve le droit de poursuivre toute atteinte à ses droits de propriété intellectuelle devant les juridictions civiles ou pénales.

ISBN : 978-2-412-04367-7

ISBN numérique : 978-2-412-04741-5

Dépôt légal : avril 2019

Édition et mise en pages : Élisabeth Boyer

Éditions First , un département d'Édi8

12, avenue d'Italie

75013 Paris – France

Tel. : 01 44 16 09 00 – Fax : 01 44 16 09 01

E-mail : firstinfo@efirst.com

Site Internet : www.editionsfirst.fr

*À mon père, décédé trop tôt
durant la rédaction de cet ouvrage.
Merci infiniment...*

*À ma famille et à mes meilleurs amis,
tous si précieux : vous m'aidez à danser sous la pluie
et à profiter intensément des éclaircies !*

*L'espérance est la plus grande
et la plus difficile victoire qu'un homme
puisse remporter sur son âme.*

Georges Bernanos

PRÉFACE

DE MICHEL CYMES

Je rencontre Charlotte au printemps 2004, lorsque Marina et moi lui demandons de rédiger avec nous un livre sur les vaccins pour une collection du *Magazine de la santé*. C'est en plein « scandale » du vaccin contre l'hépatite B, soupçonné à tort de provoquer une sclérose en plaques... Elle partageait nos positions sur ce point et, plus largement, sur les bénéfices de la vaccination. Convaincus par son remarquable travail, nous lui proposons de rejoindre l'équipe du *Magazine de la santé* pour préparer les dossiers médicaux de l'émission.

Quand on choisit d'être médecin c'est, sauf cas particulier, pour être au contact des patients. On peut aussi décider d'exercer la médecine autrement, et il n'y a pas de honte à s'apercevoir que l'on ne se sent pas apte à prendre en charge des patients. Mais quand cette décision s'impose à vous, quand la maladie vous impose votre avenir, on imagine combien cela doit être éprouvant. Charlotte savait que ce choix était le plus sage et, depuis le début, elle adapte sa façon de vivre, de travailler ou de voyager, aux limites de la maladie. Ce choix lui garantissait une meilleure qualité de vie, tout en lui offrant un métier qui l'amuse et la passionne. La résilience était plus forte que la maladie.

Le 2 novembre 2004, elle nous rejoint avec son diplôme de généraliste en poche, son sourire, ses talons hauts et ses robes courtes. Toute en féminité, Charlotte fait passer au second plan sa SEP, pour dépasser la maladie jour après jour. Elle nous alerte sur le fait qu'elle doit travailler à mi-temps du fait de la fatigue et des douleurs. C'est pour moi une première sensibilisation au handicap invisible, puisqu'elle a l'air en pleine forme et qu'elle ne se plaint pas : si elle ne nous en avait pas parlé, nous n'aurions jamais pu savoir qu'elle était malade ! Même si, en amont de poussées ou

lors de périodes où la douleur est très présente, on devinait parfois à quel point elle devait être épuisée ou souffrir...

En parallèle, elle collabore à nos collections et participe à certains ouvrages. En 2006, elle est arrêtée trois mois pour une poussée sévère, avec l'apparition de nouvelles douleurs très importantes des membres supérieurs. À son retour, il est évident qu'elle doit alléger sa charge de travail. Une demande de travailleur handicapé est faite. Une nouvelle épreuve. Et nous réfléchissons tous ensemble à une solution acceptable pour tous. Les employeurs aussi doivent s'adapter à la forme physique de ceux qui souffrent d'un handicap, pour contribuer à leur meilleure insertion et à une société plus tolérante sur la différence. Et ce, quelles que soient les difficultés pour l'employeur. En tous cas, c'était ce que nous considérons comme un devoir vis-à-vis de Charlotte : ne pas la laisser tomber. Jamais.

C'est à ce moment-là qu'elle a commencé à travailler sur allodocteurs.fr, le site Internet, pour lequel elle utilise autant ses compétences de médecin, avec le téléconseil et la relecture, que celles de journaliste. Elle travaille de son domicile une grande partie du temps et continue à venir à la rédaction une fois par semaine, pour rester insérée au sein de l'équipe – ce qui me semble important pour elle.

En décembre 2010, la maladie se rappelle à elle sous la forme d'une poussée très violente, avec une hémiplégie et une aphasie, un trouble de la parole.

Toute l'équipe est inquiète et nous suivons l'évolution, qui est très préoccupante les premières semaines... La rééducation n'est pas simple et, de temps en temps, je lui envoie un petit SMS avec une blague carabine pour la faire rire ou juste un smiley pour lui donner du courage.

À la suite de cette poussée, Charlotte prend un congé sabbatique de six mois pour récupérer un peu d'énergie et, à son retour, elle se forme en

psycho-sexologie, par intérêt et pour répondre à nos internautes. J'avoue que je suis alors surpris par son choix d'orientation... mais qui peut mieux que la sexy Charlotte parler de sexualité avec autant de décontraction. Thème sur lequel nous avons, je dirais, une certaine complicité depuis que nous nous connaissons...

Une autre de ses forces est de continuer à se fixer des challenges en dépit de la maladie – ou grâce à elle – et à se surpasser. La sexologie en a vraiment été un, ce diplôme ayant nécessité beaucoup de travail et de sacrifices, mais il l'a visiblement épanouie. Depuis, elle tient sur allodocteurs.fr un blog sexo qui semble beaucoup l'amuser (et les internautes aussi !).

Côtoyer Charlotte depuis quinze ans est une vraie leçon de vie, de joie, de bonheur... mots que l'on a tant de mal à associer à la maladie, à la SEP.

Toujours souriante, toujours enjouée, toujours optimiste... toujours combative.

J'espère que cet ouvrage inspirera bon nombre de patients et leur donnera du courage, même si je sais que chaque malade touché par la SEP est unique. Qu'il leur rappellera ce que Charlotte écrit avec justesse : « Une maladie chronique fait prendre conscience de l'essentiel, l'amour, l'amitié et l'humour... » Charlotte montre qu'il est vraiment possible d'être heureux et de mener à bien de nombreux projets, même avec une SEP, même si cela nécessite probablement plus de batailles et de concessions.

Maintenant, en bon sportif, le prochain challenge que je lui fixe, c'est de se mettre au sport. Elle avait dit qu'elle le ferait pour ses quarante ans et elle a deux ans de retard ! Allez Charlotte, tu ne m'as jamais déçu... Je compte sur toi, sinon je renie ma préface !

LA MALADIE : UNE RICHESSE ET NON UNE FAIBLESSE

J'ai une sclérose en plaques depuis vingt-deux ans. Et alors ? Alors je suis une femme comme les autres, avec ses qualités et ses failles, ses richesses et ses défauts, ses envies et ses excès.

Après le diagnostic, j'ai craint que cette maladie ne bouleverse ma vie entière, que mes proches ne se fassent pas aux répercussions inévitables sur ma vie quotidienne et j'ai redouté de ne pas trouver le bonheur. Oui, j'ai eu peur de ne pas être capable de réaliser mes rêves... Mais en m'adaptant aux contraintes et grâce au soutien de mon entourage, j'ai réussi à trouver un nouvel équilibre ; je peux affirmer que je suis heureuse et épanouie, en dépit de certaines difficultés. Chaque expérience de la sclérose en plaques est différente (il y en a autant que de patients), subjective, partielle, et celle que je raconte ici n'engage que moi. J'ai la chance d'être dans une période de ma vie où les poussées se sont faites beaucoup plus rares, la dernière remontant à plus de huit ans, et donc loin d'une majoration de mon handicap. Je souffre uniquement de symptômes invisibles et, s'ils posent d'inévitables problèmes, ils me semblent plus « faciles » que les symptômes visibles dans une société axée sur l'apparence.

Contrairement aux idées préconçues, ma sclérose en plaques ne m'a pas apporté que du négatif, loin de là. Je ne suis pas une sportive de haut niveau, je ne fais pas de voyages extrêmes, même si j'adore voyager, à ma mesure : moi, la maladie, je la combats quotidiennement avec féminité, positivisme et humour. À chacun sa voie... Elle me pousse à me dépasser, à savourer avec intensité tous les bons moments, à aller au bout de mes désirs et à mieux les assumer. Si j'ai beaucoup de « temps morts », indispensables pour récupérer et me ressourcer, je profite pleinement de la vie et j'ai mené

à leur terme bien des projets et des rêves. Être confrontée jeune à une maladie angoissante et totalement imprévisible m'a poussée à adopter une philosophie de vie centrée sur le moment présent et sur le plaisir. Je suis animée d'une urgence de rire aux éclats, d'échanger avec mes proches, de découvrir de nouvelles personnes et de nouvelles cultures, de voyager – de Pétra aux temples de Bagan en Birmanie, de Jérusalem aux fjords norvégiens... Une urgence de vivre pleinement, en somme !

Au-delà de mes rêves personnels – forcément égoïstes –, j'ambitionne une société où le handicap, quel qu'il soit, fera partie de la vie et sera accepté sans jugement ni condescendance. D'une société où les personnes souffrant d'un handicap bénéficieront des mêmes chances que les autres, où les fauteuils roulants ne seront pas synonymes d'épreuves quotidiennes, aussi bien pour prendre le métro que pour pénétrer dans un immeuble qui n'est pas aux normes, pour avoir une vie sociale et professionnelle riche que pour rencontrer l'homme ou la femme de ses rêves. Oui, j'ai l'audace de croire que, un jour, la maladie chronique et le handicap ne seront plus effrayants et négligés, mais acceptés pour ce qu'ils sont : des éléments qui compliquent la vie, certes, mais qui offrent aussi bien souvent à ceux qui les affrontent une richesse et une profondeur additionnelles, une force et une grandeur d'âme supplémentaires...

Sénèque aurait écrit : « La vie, ce n'est pas attendre que l'orage passe, c'est apprendre à danser sous la pluie. » C'est à mes yeux le parfait résumé d'une vie avec une sclérose en plaques !

PRÉAMBULE

LE DIAGNOSTIC, CE TSUNAMI

Septembre 1996, centre hospitalier régional de Metz. J'ai vingt ans, l'âge de tous les possibles... Je commence ma troisième année de médecine et je rentre d'un séjour humanitaire d'un mois en Afrique, qui m'a laissée amaigrie et épuisée. Mais je ne suis pas sur les bancs de la faculté de Nancy ni au week-end d'intégration avec les carabins : je suis allongée dans un lit d'hôpital d'un service de neurologie messin et la silhouette du chef de service, appuyé sur le rebord de la fenêtre, se distingue en contre-jour.

De notre discussion, je ne me souviens que de cette phrase : « Tu as vraisemblablement une sclérose en plaques. » Trois mots que je connais à peine mais qui font terriblement mal. Trois mots qui vont me hanter dans les semaines qui suivent, qui vont m'angoisser et me terrifier, mais auxquels je vais me faire, les apprivoisant lentement pour finir par les accepter totalement. À l'heure où je les découvre, il faudra toute la douceur bienveillante de mes parents pour que je me mette enfin à pleurer, à évacuer, avec les larmes qui roulent sur mes joues, la peur et les doutes, les craintes et les angoisses. Je me sens tellement épuisée, comme je le serai toujours à chaque poussée ; les fourmillements dans mes jambes, raison qui m'a poussée à consulter, me piquent et me démangent. Un chemin long et tumultueux m'attend, mais il sera également riche d'enseignements positifs...

Contrairement à certains patients qui errent des mois ou des années avant d'obtenir un diagnostic et bénéficier d'un traitement, il n'a fallu que quelques jours pour mettre un nom sur mon symptôme, grâce au réseau de mon père, médecin à Metz, la ville où j'ai grandi. Une neurologue libérale m'avait initialement examinée et elle avait réalisé, quelques jours avant

mon hospitalisation, des « potentiels évoqués », examen testant la vitesse à laquelle les nerfs conduisent l'influx nerveux. Ses conclusions m'avaient directement conduite en service de neurologie pour quelques jours. Je me revois allongée sur un brancard pour aller faire une IRM, l'examen analysant le cerveau et cherchant les fameuses « plaques », les lésions classiques de la sclérose en plaques. Les yeux au plafond, je me souviens de mon appréhension et d'avoir bloqué mes pensées durant toute la durée de l'examen. De toute façon, je ne m'entendais plus penser avec les bruits de marteau-piqueur de l'appareil ! Le chef de service m'avait examinée et il avait découvert des réflexes trop vifs au niveau des genoux et des chevilles ; il m'avait surtout interrogée sur la présence d'autres symptômes, comme des signes visuels. En première année de médecine, j'avais souffert d'un flou visuel inexplicable durant six semaines : six longues semaines où j'avais été incapable de lire mes cours et de travailler, ce qui avait contribué à stresser encore un peu plus l'étudiante motivée que j'étais. Stress qui avait d'ailleurs été invoqué pour expliquer cet incident, apparu juste après mes premiers partiels... Cette « névrite optique » (inflammation du nerf optique) était en réalité ma première « poussée ¹ » de sclérose en plaques puisque je souffrais d'une forme rémittente-récurrente, caractérisée par l'apparition de signes neurologiques qui régressaient partiellement ou totalement. Dans mon malheur, j'avais eu de la chance : même sans traitement, j'avais récupéré ma vision et, motivée par un très bon classement à mes partiels, j'avais réussi à avoir ma première année comme bizuth. Un diagnostic de SEP ² à ce moment-là m'aurait inévitablement perturbée : la vie est parfois bien faite !

Dix-huit mois plus tard, j'intégrais peu à peu ce diagnostic, qui sonnait comme un couperet, définitif et implacable. À la suite d'une ponction lombaire ³, je souffris durant une semaine de violents maux de tête et de vomissements, symptômes qui m'empêchèrent de trop penser au diagnostic. De retour dans la maison familiale, je restai en convalescence chez mes parents, qui me rassurèrent d'emblée sur leur soutien indéfectible, à la fois

affectif et financier. Mon frère et mes sœurs réagirent chacun à leur manière, mais tous d'une façon aimante et chaleureuse.

L'inconnu s'ouvrait devant moi et je détestais cette impression... Ma connaissance de cette maladie chronique se limitait à quelques faits succincts : elle ne se guérissait pas mais un traitement de fond pouvait en ralentir l'évolution incertaine. Je n'avais qu'une certitude, celle de ne pas avoir le choix : je devais m'adapter à cette situation imprévue. Ce serait d'ailleurs l'une des principales découvertes liées à cette maladie : j'avais une capacité d'adaptation que je ne soupçonnais pas, doublée d'une grande capacité à positiver. Et pour mieux m'adapter, je me ruai à la bibliothèque de la faculté de médecine de Nancy, pour lire tous les ouvrages qui traitaient de la SEP. Je découvrais les différentes formes de la maladie, soit récurrente-rémittente par poussées, soit progressive avec un handicap croissant (d'emblée ou après une période avec des poussées). La première survenait plutôt entre vingt et quarante ans et concernait 85 % des formes de début. La seconde se manifestait plus souvent après quarante ans, lorsqu'elle était primaire (d'emblée). À l'époque, en France, la sclérose en plaques touchait deux femmes pour un homme et concernait soixante mille personnes. Aujourd'hui, on estime que cent mille personnes sont touchées en France, dont trois quarts sont des femmes. Contrairement aux idées reçues, les enfants ne sont pas épargnés même si la maladie reste rare.

Imperméable à l'agitation environnante de la bibliothèque, je découvrais des symptômes tellement variés qu'ils en étaient vertigineux : outre ceux que j'avais déjà expérimentés, je pourrais souffrir de paralysies, de troubles de la marche, de pertes de sensation, de décharges électriques, de troubles urinaires, de l'équilibre ou de la déglutition, ou encore de douleurs... Les mots « canne » et « fauteuil roulant » s'imprimèrent dans mon esprit et, aujourd'hui encore, ils sont trop souvent associés à la maladie alors qu'ils ne concernent pas tous les patients, loin de là. Concentrée, je lisais que la maladie était imprévisible, qu'il était impossible d'en connaître l'évolution

pour un patient donné, même si certains critères semblaient de meilleur pronostic – comme un début à un âge jeune ou un long délai entre deux poussées.

Cette façon de réagir, en absorbant tout ce qu'il était possible sur la SEP, semblera morbide à certains. C'était pour moi le moyen de mieux connaître l'ennemi, de mieux l'appréhender, à défaut de le vaincre définitivement. Je pars du principe que l'on combat mieux ce que l'on connaît. L'avenir me prouva que j'avais raison puisque, quinze ans plus tard, je me réveillai hémiparétique et restai combattive...

Je repris ma vie d'étudiante et retrouvai mes amis avec joie ; je me sentais parfois tellement loin d'eux et de leurs préoccupations et, au début, je n'avais pas vraiment le cœur à participer aux fêtes carabines.

Peu à peu, la vie reprit toutefois ses droits et les trois mots « sclérose en plaques » cessèrent de tourner en boucle dans ma tête. Le week-end, je retrouvais l'amour et l'humour de ma famille. Je me ressourçais auprès de la nature, dans les parcs nancéens, au bord de la Moselle ou à Chamonix, où je passais la majorité de mes vacances. En lisant des ouvrages sur le bouddhisme, je devinais que cette philosophie de vie m'aiderait à surmonter cette épreuve : l'art de vivre l'instant présent qu'elle prônait et la sérénité qui s'en dégageait me semblaient lumineux et attirants...

1. Une poussée se définit par l'apparition d'un nouveau symptôme ou l'exacerbation d'un ancien durant plus de 24 heures. Elle correspond à l'apparition d'une nouvelle lésion dans le cerveau ou l'aggravation d'une ancienne.

2. Acronyme de « sclérose en plaques ».

3. Examen faisant partie du bilan initial et qui consiste à recueillir un peu du liquide dans lequel baigne la moelle épinière.

CHAPITRE 1

LES SYMPTÔMES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Les premiers mois, j'espérais de toutes mes forces que cette poussée soit la dernière et je m'accrochais à cette certitude. La fatigue s'était estompée et les fourmillements dans les jambes étaient très ponctuels, après une soirée tardive ou lorsque je restais trop longtemps debout. Un jour où je fléchissais la nuque, je reçus une décharge électrique le long de la colonne ; à la consultation suivante, mon neurologue m'apprit que ce signe, dit « de Lhermitte », était fréquent dans la SEP. Il survenait à chaque flexion prononcée de nuque, me rappelant la maladie et la possibilité de nouvelles poussées. Celles-ci finirent par se manifester, faisant éclater en vol mes espoirs, et certaines laissèrent des symptômes qui compliquèrent et compliquent toujours ma vie, mais auxquels j'ai appris à m'habituer. Encore aujourd'hui, la fatigue et les douleurs sont les manifestations les plus pénibles de ma maladie mais, en vingt-deux ans d'expérience, j'ai développé une façon de vivre particulière pour cohabiter plus sereinement avec elles.

La fatigue, chape de plomb imprévisible

Si la fatigue avait été très intense au moment du diagnostic, mon niveau d'énergie était revenu à la normale au bout d'une poignée de semaines. Elle s'infiltra toutefois insidieusement dans ma vie, de façon passagère au départ, terrible lors de certaines poussées ou à cause des douleurs chroniques, pour devenir quotidienne au bout de quelques années.

« Je suis fatiguée... » Aujourd'hui, je ne compte plus le nombre de fois où j'ai prononcé ces mots, ni celui où je me suis sentie obligée de les expliquer en détail. Cet épuisement, si fréquent chez les patients avec une SEP, est tellement différent de la banale fatigue des personnes non malades qu'elles ont du mal à la comprendre. Moi, c'est une véritable chape de plomb, intense et quotidienne mais fluctuante et imprévisible, sans forcément de

lien avec l'activité, même si celle-ci l'accentue. Elle me cloue à mon lit ou à mon canapé, sans me laisser d'autre choix que de « buller » devant une série, avec l'énergie d'un mollusque !

Quelques années après le diagnostic, elle était devenue tellement intense que je n'avais plus de vie sociale : une vraie gageure pour moi qui me suis toujours ressourcée auprès de mes proches... Sa permanence et son intensité me la firent vivre comme une punition et elle provoqua longtemps une déferlante d'émotions négatives : elle me frustrait terriblement de contact social et elle me pesait profondément par l'inertie forcée qu'elle m'imposait. Elle m'attristait à cause des restrictions qu'elle impliquait, aussi bien sur le plan personnel que familial et étudiant puis professionnel. Elle m'angoissait souvent, puisque je ne savais jamais si je serais suffisamment en forme pour honorer mes engagements et qu'elle a contribué à mon changement d'orientation professionnelle. Enfin, elle me mettait en colère quand je me rebellais contre la maladie.

Une fatigue pathologique

À mes doléances récurrentes, certains me répondirent parfois : « Moi aussi, je suis fatigué... » J'étais capable de l'entendre, ou plutôt je suis désormais capable de l'entendre mais, à l'époque, ces réactions me déstabilisaient par le manque d'empathie qui les accompagnait trop souvent. La fatigue de personnes non malades est légitime et pénible mais, une fois encore, elle diffère de l'asthénie provoquée par une maladie chronique. La mienne me donnait et me donne encore l'impression d'être vide d'énergie et elle m'a parfois poussée à ne vivre que le jour, refusant dîners ou sorties nocturnes. Elle a alors posé un problème conséquent de communication et généré des incompréhensions : moi qui ne voulais pas me plaindre, j'étais lasse d'être l'éteignoir de service et me réfugiais dans le silence. Mes proches se posaient des questions sur une éventuelle dépression, ils s'inquiétaient pour moi et étaient désemparés de me voir si faible. Ce dialogue de sourds se

termina lorsque nous nous rendîmes compte de l'importance de la communication en cas de symptômes invisibles. Ma famille et en particulier ma sœur jumelle me poussèrent à révéler ce qui tourmentait mon corps et, par ricochet, mon esprit. Moi, si pudique et si réservée, j'appris peu à peu à me dévoiler et cet enseignement de la maladie chronique reste primordial à mes yeux. Je mis en place des « points météo » de ma forme, où la fatigue et les douleurs remplacèrent le soleil et les nuages... Afin d'expliquer cette chape de plomb aux personnes qui ne me connaissent pas encore bien, je la compare souvent à l'asthénie de la grippe. Mais je m'estime chanceuse : contrairement à certains patients, mes proches ne m'ont jamais considérée comme paresseuse parce que je ne pouvais pas vider le lave-vaisselle ou aller faire des courses. Ils ne m'ont jamais reproché mon inactivité ni fait culpabiliser en insistant sur tout ce que je ne faisais pas – et Dieu sait qu'ils pourraient le faire ! Ils ont toujours eu la délicatesse de ne pas alourdir le fardeau que je porte... Tous les patients n'ont, hélas, pas cette chance.

Un mode de vie adapté, la clé d'un meilleur équilibre

Actuellement, mon mode de vie est davantage adapté à ma maladie et l'espacement des poussées empêche d'autres handicaps de se greffer à mes symptômes résiduels et de majorer la fatigue. Mais celle-ci m'interdit toujours de faire des journées complètes et, même en vacances, le repos s'impose systématiquement l'après-midi. J'ai encore des moments où je me compare au lapin Duracell qui s'agite et tout à coup s'arrête faute de pile (certains se souviendront sans doute de cette publicité amusante). Après une demi-journée de travail, la fatigue s'empare à la fois de mon corps et de mon esprit et me laisse à plat. Encore maintenant, il m'arrive régulièrement de faire ce que j'appelle mes « journées pyjama », un dimanche où j'enchaîne les séries, allongée sur mon canapé, incapable de sortir. En dépit d'une vie plus épanouie, je me sens encore, certains soirs, très lasse et triste de ne pas être au même rythme que les autres, de me sentir en décalage fréquent. Mais je sais, grâce à l'expérience, que ce sentiment s'explique par

un épuisement plus intense que d'habitude et qu'il disparaît après une bonne nuit de sommeil...

Par la force des choses, j'ai appris à mieux gérer cet épuisement chronique et à être moins perfectionniste. Je connais mieux mon corps, ce qui m'offre des stratégies pour limiter les dégâts. Je ne charge jamais trop mon emploi du temps et sélectionne les priorités (la maladie m'a offert un enseignement appréciable à l'heure où nous sommes tous submergés de sollicitations en tout genre). J'ai appris à laisser le monde et les autres vivre en mon absence, puisque c'est pour y revenir en meilleure forme et profiter davantage de mes proches ou de ma prochaine activité. Lorsque je sors dîner avec des amis, je ne rentre pas tard et, en cas de soirées exceptionnelles, je me couche tôt la veille et ne prévois aucune sortie nocturne la semaine qui précède et celle qui suit.

Mes activités s'entrecoupent toujours de temps de repos afin de récupérer un minimum d'énergie et je programme les plus exigeantes en début de journée, lorsque je suis le plus en forme. Si j'ai une soirée importante, j'allège le planning de la journée.

Je privilégie aussi tout ce qui me ressource. À cause d'un trouble du sommeil, je ne parviens plus à faire de sieste, mais une séance de méditation ou un massage me rechargent en énergie. J'ai une alimentation équilibrée, riche en fruits et légumes pour les vitamines. Le sport améliorerait également ma fatigue, mais j'ai encore une grande marge de progression dans ce domaine : je me contente de yoga, qui me recentre, et parfois d'un peu de gym ou de marche rapide...

Avec le temps, je vis mieux la fatigue et je l'accepte davantage : elle fait désormais partie de ma vie et nous nous efforçons toutes les deux de cohabiter le mieux possible ! Je la tolère mieux quand c'est « pour la bonne cause », par exemple lorsqu'elle résulte d'une soirée entre amis ou d'un concert de musique classique magique. Ces bonnes vibrations m'habitent

encore le lendemain et mâtinent le sentiment d'épuisement d'ondes positives...

Les douleurs

Parallèlement à la fatigue, un deuxième symptôme a fait une entrée fracassante dans ma vie : les douleurs... Elles ont d'abord pris la forme de névralgie au visage, puis de douleurs en étau autour de mes jambes. À la première névralgie, je n'ai pas su ce qui m'arrivait : c'était comme si on tapait avec un marteau sur une partie de la joue, entre l'aile du nez et l'oreille. Mais j'ai vite compris que ma SEP était une explication probable : les douleurs neuropathiques, autrement dit d'origine neurologique, sont provoquées par une mauvaise transmission de l'influx nerveux.

Un an ou deux après le diagnostic, une nouvelle poussée survint et fit apparaître de nouvelles douleurs, quotidiennes cette fois. Lorsque j'étais debout, les fourmillements, que je ressentais parfois depuis deux ans, se transformèrent en étau emprisonnant chacune de mes jambes. Initialement, j'avais l'impression d'une grande chaussette trop serrée, mais plus je restais debout, plus l'étau se refermait et devenait douloureux, jusqu'à me forcer à m'asseoir. À l'époque, j'étais externe en médecine, soumise aux longues visites avec les chefs de service. N'osant pas me plaindre et encore moins m'asseoir, je sortais de l'hôpital avec des douleurs intenses et je rentrais immédiatement chez moi m'allonger. Ces souffrances devinrent permanentes, quelle que soit ma position, de jour comme de nuit. J'étais exténuée, la fatigue majorant les souffrances, dans un cercle vicieux que je ne savais pas rompre...

Des répercussions sur tous les pans de la vie

La douleur chronique est obsédante et elle envahit rapidement toute la vie, des activités personnelles aux loisirs, en passant par la vie estudiantine puis

professionnelle et sociale. Dès que j'arrivais dans une pièce, je cherchais des yeux un siège, sachant trop bien que les bavardages en station debout se solderaient par des souffrances terribles... Tous mes choix d'activités étaient effectués en fonction de l'intensité des répercussions possibles. Un concert ? Oui, si j'étais assise et qu'il ne se terminait pas trop tard. Une balade ? Impossible si elle dépassait le quart d'heure ou la demi-heure, selon les périodes. Du shopping entre amies ? Je préférais le faire seule, à toute vitesse... Ayant besoin d'encore plus de repos pour récupérer de ces douleurs insupportables, je m'isolais de plus en plus. Je sortais relativement peu et jamais tard. Je menais une vie de nonne ! Mon humeur s'en voyait fort affectée et l'épuisement me rendait à fleur de peau. Je doutais de ma capacité à mener à bien mes études, l'angoisse de l'avenir s'ajoutant à la souffrance physique. Heureusement, à la faculté de médecine, beaucoup de cours n'étaient pas obligatoires et certains étudiants y assistant vendaient leurs notes aux moins studieux. Ce système sauva mon cursus universitaire et me permit de limiter les dégâts sur le plan étudiantin. J'allais le matin en stage, je me reposais en début d'après-midi, puis je travaillais mes cours.

Dans les années qui suivirent le diagnostic, je jonglais entre mes stages hospitaliers, les poussées et mes examens. Du fait des souffrances, je réservais le peu de force que j'avais à mes études et le sacrifice de ma vie familiale, amicale et sociale était également douloureux sur le plan moral. Même si, à l'époque, j'ai beaucoup pleuré, de fatigue, de douleurs ou de tristesse, j'ai pu compter sur le soutien indéfectible de mes parents, de mon frère et de mes sœurs, ainsi que de mes meilleurs amis, les deux Julie, Charles, Laurent, Anne, Édouard, Isabelle... Ils tentaient de me divertir en me racontant ce qu'ils vivaient de leur côté, leurs anecdotes m'amusaient mais me paraissaient tellement loin de mes préoccupations. Le week-end ou durant les vacances, quand je rentrais dans la maison familiale, je me revois allongée dans ma chambre, les volets mi-clos, pour récupérer d'une poussée ou d'une semaine plus douloureuse qu'une autre. Mes sœurs ou ma mère venaient avec un thé pour me permettre de faire une pause tandis que je

préparais mes examens (mon lit était mon endroit préféré, y compris pour travailler, et j'aime raconter que j'y ai passé ma première année de médecine !).

Cette période où la souffrance dirigeait ma vie reste l'une des plus difficiles que j'ai vécue, mais j'y ai appris beaucoup de choses, aussi bien sur moi que sur les limites que le corps humain peut repousser et sur sa capacité d'adaptation. C'est sans doute à ce moment que la réflexion sur mon changement de carrière s'est fait, ce que je vous raconterai un peu plus loin.

Une prise en charge en progrès

La prise en charge thérapeutique des douleurs neuropathiques est extrêmement ardue, ces dernières ne répondant pas aux mêmes mécanismes ni aux mêmes traitements que la douleur « classique », dite inflammatoire. On utilise notamment certains antiépileptiques ou certains antidépresseurs, ayant montré une efficacité empirique dans les souffrances en lien avec une maladie neurologique. Il y a vingt ans, les médicaments fonctionnaient mal et ils présentaient des effets secondaires non négligeables : j'étais complètement « shootée », du fait de fortes doses. Au bout de quelques essais infructueux, l'un d'entre eux fonctionna mieux que les précédents et me permit tant bien que mal de concilier mes stages et mes révisions.

Fort heureusement, la prise en charge a fait des progrès depuis vingt ans : en 2006, une spécialiste de la douleur n'hésita pas à augmenter les doses de mon antiépileptique, à y ajouter un autre médicament, et elle me prescrivit, à la suite d'une nouvelle poussée très douloureuse, quelques perfusions de lidocaïne, un anesthésiant qui diminua à long terme la fréquence et l'intensité des névralgies – et, de façon plus limitée, les douleurs dans les jambes. Mais juste avant de la rencontrer, mon neurologue de l'époque, un mandarin qui était charmant lorsque j'allais bien, m'envoya d'emblée chez un confrère psychiatre lorsque je débarquai chez lui épuisée par les nuits

douloureuses sans sommeil. La stagiaire en psychiatrie fit mon évaluation et déclara que je n'étais pas dépressive, mais physiquement à bout à cause des douleurs. Le psychiatre n'en eut cure et je ressortis de la consultation sans traitement contre la douleur, mais avec une prescription d'antidépresseur et d'anxiolytique, que je jetai aussitôt à la poubelle, sachant ne pas en avoir besoin... Un traitement adapté et des nuits plus paisibles me firent retrouver ma vitalité.

Si je relate cette anecdote, c'est pour souligner la nécessité de garder un esprit critique : certes, ma formation médicale limitait les risques de négliger une dépression (quoique cela arrive à de nombreux soignants). En cas de doute sur le diagnostic ou la prescription, je conseille de toujours demander l'avis de son généraliste ou d'un autre médecin.

J'ai la grande chance d'être réceptive aux traitements, ce qui est loin d'être le cas de tous les patients. La douleur neuropathique reste très compliquée à prendre en charge et elle nécessite souvent l'association de plusieurs moyens, comme l'hypnose, la kinésithérapie, la sophrologie, l'application de froid (les bains froids ont un effet bénéfique rapide, chez moi). Un soutien psychologique est généralement indispensable, tant la douleur chronique est usante et a des répercussions sur la qualité de vie. Les massages me soulagent quelques heures. J'ai surtout appris à faire des concessions et à modifier ma façon de vivre : j'ai un métier où je suis toujours assise (avec beaucoup de télétravail), j'évite les événements où je dois rester debout et, quand je vais voir une exposition, je fais une mini-pause assise. Et depuis bientôt trois ans, je fais de la cryothérapie⁴ à raison de trois séances par semaine, en dansant sur de la musique des années 1980 pour penser à autre chose qu'à ce froid mordant ! Elle me donne un vrai coup de fouet, rend mon sommeil plus profond et, quand j'ai très mal, atténue les douleurs. Pour le moment, les études prouvent un effet uniquement sur la spasticité, et les bienfaits ressentis sont très variables d'un patient sur l'autre. D'autres travaux sont en cours.

Enfin, je multiplie les sources de plaisir lorsque je souffre réellement ou juste après une névralgie, afin de rétablir un certain équilibre entre le plaisir et les souffrances !

Les troubles urinaires, à ne pas taire

Outre la fatigue et les douleurs, la SEP provoque bon nombre de symptômes différents mais certains sont plus faciles à accepter que d'autres. J'avais beau être médecin et parler plutôt librement de ma maladie, les premiers symptômes urinaires m'ont mortifiée lorsqu'ils sont apparus. J'avais vingt-quatre ans et ils prirent la forme de légères fuites et d'une dysurie⁵. À l'époque, on parlait peu de ces troubles et les neurologues ne posaient pas systématiquement la question, situation que l'on retrouve avec les troubles sexuels aujourd'hui.

Les fuites urinaires, qu'elles soient provoquées par une maladie ou par un accouchement, restent une source de honte pour bon nombre de femmes. Certaines vont jusqu'à réduire leur vie sociale, intime ou leurs activités sportives, par peur d'en parler à un médecin ; elles se contentent de protections, palliatif peu satisfaisant. Le sexe masculin est également concerné par les troubles urinaires, et les hommes en parlent encore moins que les femmes. Ce qui est un tort puisque des traitements existent...

Lorsque mon neurologue aborda le sujet, je saisis la perche qu'il me tendait avec un certain embarras. Ce n'était pas facile pour la jeune femme pudique que j'étais, même si, avec le recul, je me trouve ridicule. La raison de cette gêne était simple : les troubles urinaires mettaient à mal ma féminité, déjà remise en question par une maladie chronique. J'ai alors fait un travail sur moi pour accepter ces troubles, mais j'ai surtout eu la chance qu'un traitement et une rééducation périnéale soient suffisants et efficaces. La spécialiste à qui je fus adressée était d'une grande douceur et extrêmement féminine ; elle discuta de tout et de rien durant l'examen, rendant la

consultation presque agréable. Elle me rassura en me parlant de la fréquence des troubles urinaires, que l'on souffre ou non d'une sclérose en plaques, et surtout en m'informant de la prise en charge possible. Je me souviens encore de la première séance de rééducation périnéale, où la spécialiste évalua avec gravité la tonicité de mon périnée. Même si je n'avais jamais accouché, les muscles de mon périnée n'étaient pas très efficaces et je dois avouer que je ne les faisais jamais travailler, à l'instar de nombreuses femmes. Mais de séance en séance, je fis des progrès et les fuites s'améliorèrent, jusqu'à disparaître quasiment. Aujourd'hui, je fais régulièrement des contractions du périnée, qui ont le double avantage d'améliorer les symptômes urinaires et la vie sexuelle ! Sous traitement de fond efficace, je n'ai plus qu'une dysurie que je gère sans médicament.

Les troubles sexuels, encore tabous

Toujours en dessous de la ceinture, les troubles sexuels remportaient la palme des troubles tabous il y a vingt ans. Je ne souffrais d'une baisse de libido que durant les poussées ou si j'étais vraiment épuisée. Lorsque je vivais en couple, mon amoureux n'en a pas souffert (il avait encore moins que moi la tête à la bagatelle quand j'étais en poussée !), mais un certain nombre de couples pâtissent des symptômes sexuels qui se manifestent quotidiennement. Ces troubles sont rarement abordés, patients et médecins étant souvent mal à l'aise avec ce sujet. De plus, d'autres symptômes jugés plus gênants dans la vie quotidienne et plus faciles à aborder sont prioritaires dans une consultation déjà trop courte pour évoquer tous les problèmes.

Ayant une formation de psycho-sexologue, je le regrette vivement, puisque la sexualité est un excellent moyen de se faire du bien et de se reconnecter à son corps ! Encore faut-il ne pas souffrir de symptômes altérant les sensations au niveau des organes génitaux, la lubrification ou l'érection, symptômes qui poussent un grand nombre de patients à renoncer à leur vie

sexuelle... Or, si l'on s'occupe de ces troubles, la sexualité offre des parenthèses enchantées précieuses en inondant l'organisme d'endorphines, surnommées les hormones du bonheur. C'est la raison pour laquelle je milite pour la recherche systématique des troubles sexuels chez les patients et pour une prise en charge spécialisée auprès d'un sexologue.

Pour les hommes, qui ont déjà la chance de bénéficier de la fameuse « petite pilule bleue », il existe plusieurs traitements des troubles de l'érection : injections dans les corps caverneux du pénis, vacuum (sorte de pompe à érection) ou, plus rarement, pose d'une prothèse en cas d'échec des traitements précédents.

Pour les femmes, un gel lubrifiant et des ovules vaginaux sont la solution à la sécheresse vaginale (et au besoin un traitement au moment de la ménopause, qui majore la sécheresse). Le lubrifiant est à appliquer avant les rapports et/ou à distance, en entretien, puisque certains ont une durée d'action de plusieurs jours. Les sensations désagréables au niveau des organes sexuels sont atténuées par l'application d'une crème anesthésiante qui a l'inconvénient de diminuer un peu les sensations, tandis que les vibromasseurs ont l'avantage de procurer des stimulations agréables beaucoup plus intenses. Et lorsqu'un symptôme – comme la spasticité⁶, la paralysie d'un membre ou les troubles urinaires – perturbe le bon déroulement des rapports, il faut réfléchir aux positions les plus confortables et les tester. Enfin, si l'on redoute une fuite en plein ébat sexuel, il est recommandé d'aller aux toilettes avant ou de se sonder. Faire l'amour dans la douche ou le bain se révèle aussi très érotique !

Les troubles du désir et de l'orgasme, qui touchent les deux sexes, et ceux de l'éjaculation restent encore difficilement pris en charge mais les thérapies sexuelles sont là pour apprendre à mieux s'en accommoder. Elles sont également nécessaires pour renforcer la confiance en soi et en son corps et l'estime de soi, trop souvent mises à mal par la maladie... Elles

donnent aussi la parole au couple puisque la sclérose en plaques, comme toute affection chronique, est également perturbante pour le ou la partenaire. Des ajustements sont nécessaires, qui se fondent sur un dialogue bienveillant et l'identification des difficultés. Souvent, le blocage peut être lié au fait que les rôles de chacun sont modifiés : par exemple, un homme habitué à gérer tous les problèmes pratiques de la vie quotidienne, notamment ceux qui nécessitent de la force, ne pourra plus le faire s'il souffre d'une baisse de sa force musculaire ou d'une paralysie. Il lui faudra se trouver une nouvelle utilité et chacun devra se composer un rôle différent dans lequel les deux partenaires pourront s'épanouir. Ces ajustements demandent du temps, de la réflexion, ainsi qu'une communication constructive, mais la capacité d'adaptation est la clé du bonheur dans la vie, *a fortiori* en cas de sclérose en plaques. Si cette maladie exige des sacrifices et des deuils, elle assure également de grandes joies et si elles séparent parfois, les épreuves rapprochent dans d'autres cas les personnes qui savent les dépasser ensemble...

Insomnies, nuits blanches pour journées noires...

Longtemps, le sommeil a été mon refuge, le garant d'une meilleure forme physique et l'unique moyen de récupérer de l'épuisement et des douleurs. J'adorais dormir et mon lit était l'endroit que je préférais dans mon appartement ! Mes nuits étaient très longues, dépassant régulièrement onze ou douze heures, et j'étais même capable de faire une sieste dans l'après-midi, avant un dîner entre amis... Mais de façon très progressive, à partir de 2009 ou 2010, je mis de plus en plus de temps à m'endormir, la demi-heure habituelle s'allongeant jusqu'à atteindre plusieurs heures. Mon lit se transformait en champ de bataille, qui éloignait Morphée désespérément... Ni l'anxiété ni des ruminations excessives n'expliquaient ma vigilance persistante et je ne comprenais pas ce qui se passait. Je faisais de la

relaxation ou, excédée de courir après le sommeil, je lisais dans mon lit en guettant les premiers signaux du sommeil.

Évidemment, le manque de sommeil chronique retentit rapidement sur ma forme physique : les symptômes provoqués par la SEP étaient majorés et je me sentais moins performante. J'avais la terrible sensation de me traîner en permanence, la moindre activité me demandant un effort considérable. Inévitablement, ma vie sociale se réduisit comme peau de chagrin : faute de nuits réparatrices, j'avançais de plus en plus l'horaire de mon coucher, n'hésitant pas à être dans mon lit à 20 heures ou 20 h 30. Mes amis les plus proches comprenaient mes difficultés et s'y adaptaient : nous nous voyions pour un brunch le week-end, un goûter ou un verre très tôt. J'acceptais de moins en moins de dîners, sachant trop bien combien j'allais le payer le lendemain.

Mon humeur s'en ressentait forcément et, en dépit de mon tempérament positif, je souffrais de coups de blues plus fréquents. Je me réfugiais dans les aliments sucrés, dans des compulsions alimentaires qui renforçaient le sentiment d'être mal dans mon corps. Ces nuits sans sommeil avaient des retentissements sur tous les pans de ma vie et je m'enfermais dans un cercle vicieux, que seule une consultation spécialisée réussit à briser.

Une prise en charge adaptée

La survenue de plusieurs poussées graves me fit d'abord négliger ces troubles du sommeil mais, quelques années après leur début, je consultai une spécialiste, qui me fit réaliser un enregistrement du sommeil sur toute une nuit. Aucun trouble grave ne fut constaté, mais elle remarqua de nombreux micro-éveils en première partie de nuit, expliquant l'impression de ne pas dormir en début de nuit et ce sommeil non réparateur. Depuis, je prends un traitement favorisant l'endormissement, qui n'est pas un somnifère et qui ne provoque pas de dépendance physique (mais bel et bien

une dépendance psychologique puisque j'ai du mal à m'en passer). J'ai également suivi une thérapie comportementale et acquis les bases d'une bonne hygiène du sommeil.

La première étape consista à me recalcr sur des horaires plus classiques : j'avais interdiction de me coucher avant 22 heures et devais me lever à 8 heures. Je garde un souvenir cauchemardesque de cette période, puisque je m'endormais vers 1 heure ou 2 heures du matin et j'étais un vrai zombie la journée ! Je n'ai jamais regardé autant de niaiseries que durant cette période et je me souviens d'un fou rire mémorable avec ma sœur jumelle, qui m'avait surprise affalée devant une romance américaine véritablement stupide...

En plus de ces horaires stricts, mon lit était réservé exclusivement au sommeil et aux galipettes – j'avais jusqu'alors une fâcheuse tendance à tout faire dans mon lit : manger, regarder une série, lire, téléphoner et travailler mes cours de médecine, puis mes articles. L'après-midi, j'avais tout de même le droit de me reposer sur mon canapé. La méditation me ressourçait durant quelques dizaines de minutes et m'offrait un certain repos. Les écrans étaient interdits au moins une heure avant le coucher et je devais privilégier les activités apaisantes, comme la lecture, la sophrologie, un bain tiède. L'activité physique était bien sûr recommandée, à condition de ne pas être pratiquée le soir, mais j'étais tellement fatiguée à cette période que j'ai négligé allégrement cette recommandation.

Peu à peu, je me suis recalée et mes nuits sont devenues plus réparatrices. Je me couche désormais vers 22 heures ou 22 h 30, parfois plus tard, et je dors dix longues heures – la durée idéale pour que je me sente en forme. Je prends toujours mon traitement et je respecte les règles d'hygiène du sommeil, même si je m'accorde parfois des dérogations. Je me suis enfin réconciliée avec Morphée !

Troubles cognitifs, quand attention et mémoire défont

Au moment du diagnostic, en 1996, je me rassurais en me disant que mes capacités intellectuelles ne seraient jamais perturbées. Les livres n'abordaient pas les troubles cognitifs, symptômes que l'on sait désormais courants avec une sclérose en plaques.

Trous de mémoire, attention et concentration fluctuantes, perte du mot, difficultés à effectuer correctement plusieurs tâches en même temps, les troubles cognitifs ont fait leur apparition insidieusement, il y a plusieurs années. À l'époque, mon ami m'avait même surnommée « Miss Post-it » tellement j'abusais de ces rappels !

La première fois que j'ai évoqué avec mon neurologue la nécessité d'un bilan cognitif (en d'autres termes, une évaluation des capacités intellectuelles), il m'a regardée en souriant : « Je suis certain que vous n'en avez pas besoin... » Depuis quelque temps, je m'estimais moins performante ; rester attentive durant des heures me posait problème et ma capacité de concentration était moins intense. J'avais une excellente mémoire lorsque j'étais plus jeune : j'avais eu ma première année de médecine en un an, alors qu'une poussée m'avait empêchée de travailler durant six semaines. Or, je peinais à mémoriser certaines nouvelles informations, pourtant anodines. J'ai eu beau détailler mes troubles cognitifs à mon neurologue, il botta en touche, alors que la sclérose en plaques est connue pour provoquer une atteinte des fonctions cognitives. Certes, je faisais sans doute illusion grâce à une relative vivacité, mais il n'en demeurait pas moins que, à trente-quatre ans, je me sentais un peu freinée dans mon travail et que ce n'était pas normal.

Ce n'est qu'au terme de plusieurs consultations et en bataillant que j'obtins mon bilan. Réalisé lors d'une poussée, il objectiva mes craintes et j'en

pleurai le jour où je reçus les conclusions. Cette réaction semble peut-être disproportionnée, puisque les troubles restaient mineurs. Mais les années qui avaient suivi le diagnostic, je m'étais consolée en me répétant que la SEP ne me volerait jamais mes capacités intellectuelles et ce bilan ébranlait mes convictions !

Des troubles ardues à accepter

Certains sportifs malades vivent mal les limites physiques de leur corps, moi c'étaient les limites de mon cerveau qui me minaient. J'ai toujours placé l'intelligence sur un piédestal. Mon père, chef de service brillant en pneumologie, y avait sa part de responsabilité : j'avais toujours admiré sa capacité d'analyse très fine, sa pratique de la médecine pleine d'humanité et de réflexion, son esprit brillant et lettré, son humour sarcastique. Nous partagions une connivence qui nous offrait une compréhension intuitive l'un de l'autre. Alors, je ne parvenais pas à accepter ces troubles cognitifs à mon âge, aussi modérés soient-ils, et je les vivais comme une altération grave de mes capacités... Chacun ses limites, les miennes se situaient là. La société actuelle, qui érige la performance comme valeur ultime de l'être humain, renforçait cet état de fait. Mais j'ai réussi à prendre de la distance à ce sujet, à privilégier le plaisir et l'expérience face à la performance, à ne pas me réduire à mes troubles.

Communication et humour, une thérapie vers l'acceptation

Après mon hémiparésie, je quittais le neurologue qui me suivait en libéral – qui avait brillé par une prise en charge insuffisante au moment de cette violente poussée et avait rechigné à me prescrire un bilan cognitif deux ans auparavant – pour un praticien hospitalier. Je rencontrai une nouvelle neuropsychologue et réalisai un autre bilan qui confirma les troubles. On me proposa alors une remédiation cognitive – que j'appelais ironiquement

« rééducation des neurones » – à l'aide d'exercices stimulant certaines fonctions intellectuelles, thérapie que je détaille au chapitre 2.

J'ai également appris à relativiser mes difficultés : je ne souffre pas d'une maladie d'Alzheimer, loin de là ! L'époque actuelle me permet de les contourner aisément grâce à des astuces pratiques, comme les alarmes sur mon téléphone ; le fait de travailler sur Internet donne la possibilité de vérifier facilement et rapidement les informations. J'ai aussi appris à organiser mon travail selon l'intensité des tâches : je commence le matin par celles qui me demandent le plus d'attention et de concentration et termine par les moins exigeantes. Je fais régulièrement de courtes pauses : cafés rapides, douche ou déjeuner express offrent un moment relaxant à mes neurones. Ces adaptations diminuent considérablement l'impact de ces troubles sur mon travail.

La problématique des symptômes invisibles

« Mais tu as l'air en pleine forme, on ne voit pas du tout que tu as une SEP ! » Encore une phrase entendue tellement souvent...

Qu'il s'agisse des troubles cognitifs, de troubles du sommeil, de la fatigue, des douleurs, des maladresses et du manque de précision dans les gestes fins, toutes ces atteintes dont je souffre sont indétectables à l'œil nu. Les symptômes invisibles sont très fréquents en cas de sclérose en plaques. Ils sont à la fois une bénédiction et une plaie. Une bénédiction puisque, dans une société centrée sur l'apparence, il est préférable de ne rien laisser transparaître d'un handicap, d'avoir l'air « normal ». Un terme que j'utilise à dessein tant il me révolte : il est le simple reflet de ce que certains pensent tout bas, parfois inconsciemment. Oui, à l'heure actuelle, l'apparence est un atout non négligeable, aussi bien sur le plan professionnel que personnel. Que l'on cherche un emploi, un amant ou un amoureux, il vaut mieux présenter une apparence lambda, ne pas se démarquer par un fauteuil

roulant ou une canne. Pour un certain nombre de personnes, les symptômes visibles ne sont pas conformes aux règles érigées par la société actuelle, tellement normée, tellement enfermée dans le cadre étroit qu'elle a édifié. Qu'il est ardu de changer les mentalités, de faire comprendre que la différence est aussi une richesse, qu'elle pousse à développer d'autres capacités, humaines et/ou techniques ! C'est rageant mais c'est ainsi, en tout cas pour le moment. Car je suis convaincue que le travail de communication sur les idées reçues et sur la maladie, initié par les associations et certains patients, portera un jour ses fruits. Je crois sincèrement que le handicap finira par rentrer dans la norme puisqu'il en fait partie, *a fortiori* au sein d'une population vieillissante.

Mais les symptômes invisibles sont aussi une véritable plaie... Tout simplement parce que personne ne comprend leur retentissement sur ma santé et sur mon état d'esprit si je n'en parle pas. Je l'ai vite compris – ou plutôt ce sont mes proches qui me l'ont fait comprendre. Adolescente et jeune adulte, je parlais peu de ce que je ressentais et traversais ; une fois le diagnostic posé, je ne voulais surtout pas me plaindre et encore moins inquiéter ma famille. J'étais aussi terriblement angoissée sur mon avenir tant professionnel que sentimental. Alors je gardais pour moi, tant bien que mal, mes souffrances, mon épuisement et mes doutes. Lorsqu'ils me poussaient à annuler un dîner avec des amis ou un déjeuner en famille, je me contentais d'une phrase lapidaire et je laissais, sans le soupçonner, mes proches dans l'incertitude. Ils se posaient inévitablement de nombreuses questions : étais-je vraiment fatiguée ou étais-je déprimée ? Avais-je mal ou était-ce un « coup de blues » ? Était-ce la maladie ou le fait que je ne l'acceptais pas ? Lorsque l'on est épuisé et que l'on souffre, les explications semblent vaines et elles représentent une dépense d'énergie et un effort conséquents. Au bout de quelques années, le dialogue avec mes proches devenait de moins en moins fluide, des quiproquos émergeaient, qui créaient un éloignement de part et d'autre.

La nécessité de mieux communiquer

Le lendemain d'une énième annulation, ma sœur jumelle aborda franchement les inquiétudes de ma famille, tandis que je lui exposais les raisons de mon silence. Nous nous accordâmes sur le fait qu'il était impossible de continuer ainsi : si je devais davantage parler de mon état de santé, à eux de cesser d'interpréter sans cesse les raisons de mes annulations et de me faire confiance. Le changement ne se fit pas du jour au lendemain, il y eut des « rechutes », de part et d'autre, mais la communication s'améliora nettement. À partir de ce moment, j'ai fait ce que j'appelais des « points météo » sur ma forme du jour, aussi bien physique que psychologique, qui facilitèrent la compréhension de mes troubles par mes proches. Encore maintenant, lorsque je rencontre de nouveaux amis ou que j'ai un nouvel amant, je me rends compte que je ne parle pas forcément assez de mes troubles, pour ne pas me plaindre, pour ne pas ennuyer les gens ou par peur inconsciente de faire fuir l'amant, *a fortiori* s'il est surclassé en potentiel amoureux ! Il y a un juste équilibre à trouver en permanence, avec les proches de toujours comme avec les nouveaux amis ; la communication est d'une grande aide pour y parvenir (j'y reviendrai au chapitre 6).

Les autres symptômes, variés mais temporaires

La SEP a cette particularité d'être imprévisible et très variée sur le plan des manifestations cliniques. J'ai connu des poussées que j'oubliais rapidement, puisque les bolus ^z de corticoïdes, traitement classique de la poussée, permirent aux symptômes de s'amender. Les douleurs dans les jambes furent précédées pendant plusieurs années de paresthésies (sensations anormales à la surface de la peau), qui prenaient chez moi la forme de fourmillements des chevilles à la taille. Cette « fourmilière » était certes désagréable, mais tout à fait supportable comparée à l'étau que j'ai désormais autour des jambes quand je reste debout. Encore aujourd'hui, elle

s'empare régulièrement de mes jambes mais j'avoue que ce symptôme me dérange peu.

J'ai aussi connu un intense vertige durant une dizaine de jours, où j'avais l'impression d'être sur un bateau en pleine tempête, affrontant des creux de dix mètres... Dès que je posais le pied par terre, je tanguais dangereusement et les nausées m'assaillaient. Je me serais sans doute sentie mieux en pleine tempête dans l'Atlantique plutôt que dans ma chambre ! Mais ce symptôme disparut et ne laissa aucune séquelle.

Une autre poussée s'est manifestée par une diplopie : je voyais double, sauf quand je cachais un œil – ce qui se révélait fort peu pratique ! En même temps, je souffrais de troubles de l'équilibre qui nécessitèrent l'utilisation d'une canne. Comme d'habitude, j'attendis sereinement que les bolus fassent effet. Devant cette relative tranquillité d'esprit, Claire, une amie venue me rendre visite, fit part de son étonnement à son mari, Laurent. Nous réfléchîmes tous les deux à la raison et je crois que nous, malades, acquérons une certaine habitude des montagnes russes de la maladie et cette acceptation décontenance parfois nos proches. Il y a des troubles émotionnels dans la SEP, avec une tendance à la dépression et à l'angoisse mais parfois à l'euphorie ou à une gaieté paradoxale en dépit de l'aggravation physique ; j'ai eu suffisamment de moments inquiets et angoissés pour mesurer pleinement la gravité de la maladie et quitte à paraître orgueilleuse, ma sérénité est le fruit d'un travail de longue haleine que je fournis encore aujourd'hui. Mon optimisme, hérité de ma mère gaie et positive en toutes circonstances, me préserve également des doutes concernant ma récupération.

Deux mois après cette diplopie, j'eus également des difficultés à taper à l'ordinateur, geste qui représente pourtant la base de mon travail puisque je passe mon temps à écrire : je me trompais de touches et le mot tapé était incompréhensible... Mon écriture était également perturbée ; comme à

chaque poussée, les douleurs se majoraient et j'étais épuisée. Ces deux dernières poussées eurent lieu dans les cinq mois précédant une hémiparésie, dont je parlerai en détail au chapitre 3. L'absence de réactivité de mon neurologue à initier un traitement de fond à ce moment-là continue de me surprendre... Qui sait, ce traitement permettant de réguler la maladie aurait peut-être pu m'éviter cette nouvelle poussée.

Certains symptômes sont restés, mais je constate la force de l'habitude dans certains cas, puisqu'ils ont un très faible impact sur ma qualité de vie. Les fourmillements surviennent régulièrement dans les jambes et dans les bras lorsque je suis épuisée ou le soir, quand je m'endors. Ma maladresse se majore dans les mêmes circonstances : je me coupe ou me brûle fréquemment dès que je cuisine et j'ai renoncé à la belle vaisselle et à la jolie verrerie du fait des dommages collatéraux ! Pareillement, une partie de mon visage s'engourdit lorsque je suis épuisée et l'instabilité lorsque je marche dans la pénombre s'amplifie. Autre symptôme que je ne remarque même plus : lorsque j'introduis une clé dans une serrure, il est rare que j'y parvienne du premier coup — je ne suis pas à l'aise dans les mouvements très précis et les légers tremblements de mes mains accentuent ces difficultés.

4. Traitement qui consiste à appliquer du froid sur une zone du corps ou sur le corps tout entier.

5. Difficulté à initier la miction et à la maintenir sous la forme d'un jet continu.

6. Contraction réflexe du muscle qui entraîne une raideur.

7. En médecine, ce terme désigne une dose élevée de médicaments qui s'administre en une seule fois. Il sera détaillé au prochain chapitre.

CHAPITRE 2

UNE PRISE EN CHARGE VARIÉE

Par la diversité des symptômes qu'elle provoque, la sclérose en plaques nécessite une prise en charge multidisciplinaire, adaptée à chaque patient. Celle que je décris dans les pages qui suivent est donc forcément personnelle, uniquement fondée sur mes expériences. En vingt-deux ans, j'ai rencontré quelques médecins et infirmiers exceptionnels, des kinésithérapeutes sans qui je ne marcherais pas forcément sur mes deux jambes sans aide, une neuropsychologue qui m'a aidée à accepter et contourner mes troubles cognitifs et une psychologue qui m'a apaisée, pour ne citer qu'eux. Ces pages sont aussi là pour les remercier infiniment de leur aide précieuse...

Les professionnels de santé impliqués

Un certain nombre de professionnels de santé sont susceptibles d'intervenir auprès du patient. Chacun apporte sa plus-value et, idéalement, une prise en charge optimale impliquerait une coordination parfaite entre les différents intervenants.

Les médecins sont évidemment au cœur du soin, mais l'infirmier, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute ou encore l'orthophoniste (notamment pour les troubles de la déglutition ou la dysphasie) complètent la prise en charge, en fonction des symptômes présentés.

Le neurologue

Le patient et le médecin forment une véritable équipe dans la prise en charge de la maladie chronique, puisque l'un dispose de compétences théoriques incontournables et l'autre de son expérience pratique. La relation entre les deux a évolué dans le bon sens, en offrant au patient davantage de

poids dans les décisions thérapeutiques. Il est désormais acteur de sa prise en charge et c'est une excellente évolution à mes yeux !

En m'installant à Paris au sortir de la faculté de médecine en 2004, j'ai pu constater la difficulté de trouver un neurologue à la fois compétent et humain, empathique et direct. Il m'a fallu plusieurs années et plusieurs changements avant de trouver la personne en qui j'avais une totale confiance et que je respectais sur le plan humain. Il me semble également primordial de se sentir suffisamment à l'aise pour exprimer ses avis ou ses doutes et partager les symptômes les plus intimes comme les troubles sexuels et urinaires lorsque l'on en souffre. Hélas, ces compétences à la fois médicales et humaines ne sont pas forcément faciles à trouver, notamment dans les campagnes ou les petites villes, où le choix d'un professionnel de santé est tout simplement impossible. Certains argueront que je suis trop exigeante, mais ils ne sont probablement pas concernés par une maladie chronique invalidante...

Personnellement, je n'ai pas besoin d'être chouchoutée par mon neurologue et je préfère une information honnête et claire. Du fait de ma formation médicale, ma relation est probablement plus « technique » avec les neurologues, puisqu'elle aborde essentiellement les symptômes, l'évolution de la maladie, le traitement, sa tolérance et son efficacité. Je ne rentre pas forcément dans les détails de ma vie quotidienne ou ma façon de vivre – sujets pratiques que tous les médecins n'abordent pas. D'ailleurs, la consultation médicale ne laisse pas toujours le temps d'aborder ce genre de détails, ni certains symptômes comme la fatigue, pour laquelle les neurologues sont démunis. Il faut avouer que l'examen neurologique est long, *a fortiori* si les symptômes sont variés ou s'il y a eu une évolution et qu'il est indispensable d'établir des sujets prioritaires. Il me semble important pour les patients de bien préparer leur consultation, en notant sur une feuille ou sur son téléphone les points qui posent problème et les questions. Dans le feu de l'action, il est fréquent d'en oublier, ce que l'on

regrette fortement en attendant la prochaine consultation, dans six ou douze mois !

Le généraliste

Il joue un rôle central, car c'est lui qui assure la coordination entre le patient et les différents interlocuteurs médicaux et paramédicaux. Le mien est beaucoup plus ancré dans ma vie quotidienne et je le trouve aussi plus sensible aux symptômes comme la fatigue et les douleurs. Il n'hésite pas à me délivrer un arrêt de travail quand il sent que je m'épuise, et c'est très appréciable de pouvoir compter sur son soutien sans avoir à quémander quelques jours de repos. C'est souvent lui qui gère les formalités administratives, comme la demande d'affection longue durée et son renouvellement, par exemple, des démarches qui prennent beaucoup de temps mais qui sont indispensables.

L'infirmier

L'infirmier a un rôle primordial dès l'annonce du diagnostic, où il apporte à la fois son soutien moral et des informations pratiques sur la maladie et les traitements. J'ai une relation plus intime avec le corps infirmier, que je trouve assez complémentaire de celle que j'entretiens avec le neurologue. Depuis huit ans, je vois chaque mois Muriel, l'infirmière de l'hôpital de jour. J'apprécie vraiment nos échanges à propos des voyages et de la vie de tous les jours, mais aussi cette relation plus douce et plus axée sur les aspects pratiques. Elle devine ma forme en regardant mon visage et elle anime l'hôpital de jour avec compétence et bonne humeur. Du fait de cette relation plus intime, je suis persuadée que les patients se confient davantage à leurs infirmiers, qui ont un rôle clé à jouer dans le dépistage des symptômes sexuels, urinaires, anxieux, dépressifs... Spontanément, les malades ne les abordent pas facilement avec un médecin, notamment pour les deux premiers : parce qu'ils touchent la sphère intime et taboue, ils

nécessitent du temps et une certaine intimité. De plus, les infirmiers sont essentiels à l'éducation thérapeutique du patient qui rend les malades acteurs de leur prise en charge.

Le kinésithérapeute

J'ai commencé la kinésithérapie à cause de mes douleurs : les massages soulageaient les douleurs de mes jambes durant quelques heures précieuses. Depuis mon hémiplégie (voir chapitre 3), je fais des « cures » de quelques mois à raison d'une à deux séances par semaine, du fait d'une force musculaire légèrement inférieure dans la jambe et le bras droits. Ce symptôme n'a pas un grand retentissement sur ma vie quotidienne : lorsque je marche, je suis limitée par mes douleurs bien avant d'être dérangée par cette faiblesse musculaire.

Mon kinésithérapeute me fait travailler à la fois la force et l'équilibre : j'enchaîne alors les mouvements contre résistance, les squats, le gainage, les pompes ou encore le trampoline. Avec le temps, il me connaît bien et adapte le planning à ma forme du jour, ce qui est d'autant plus appréciable que mes capacités sont variables en fonction de mon état physique. Je devrais intensifier le rythme des séances et en faire en permanence ou avoir la discipline de pratiquer seule les exercices ; je confesse facilement un manque de motivation, mais je prends de plus en plus conscience de la nécessité d'entretenir mon capital musculaire, notamment par le biais d'une activité physique.

Le médecin du travail

Comme l'état de santé relève de la sphère privée en droit du travail, un patient n'est pas obligé d'informer son employeur de sa maladie, ni le médecin du travail. Beaucoup de malades ont peur que leur état de santé soit divulgué ou qu'il impacte leur évolution dans l'entreprise. Force est de reconnaître, par le témoignage de certains patients, que c'est encore le cas

et que cela est inadmissible... Toutefois, communiquer sa maladie au médecin du travail peut présenter un avantage lorsque le handicap rend nécessaires des adaptations. Le médecin déterminera alors si un aménagement du poste de travail, un passage à temps partiel ou un télétravail s'imposent. Le médecin du travail est tenu au secret médical et ne doit pas aborder l'état de santé avec l'employeur, seulement les aménagements qui en découlent. De plus, le médecin du travail est également là pour conseiller le passage au statut de travailleur handicapé. Cette étape n'est pas toujours facile à accepter (il m'a fallu onze ans et une poussée conséquente pour le faire) ni bien vécue, mais c'est un cap à passer, qui garantit une plus grande protection à son bénéficiaire.

Le spécialiste de médecine physique et de réadaptation

J'ai connu plus personnellement cette spécialité par l'intermédiaire de mes symptômes urinaires au départ, puis lors de ma rééducation post-hémiplégie. Le rôle de ce spécialiste est d'effectuer un bilan exhaustif des capacités physiques du patient et d'élaborer un programme de rééducation adapté. Le but est de préserver l'autonomie du patient et sa qualité de vie ; cette spécialité offre aux patients de réels apports, ancrés dans la vie quotidienne.

L'ergothérapeute

Cette spécialité méconnue sert à adapter les espaces de vie aux capacités du patient ; de nombreux outils facilitent la vie des personnes présentant un handicap, par exemple les barres pour se relever plus facilement des toilettes, les accessoires pour cuisiner de façon plus pratique et sécurisée, un manchon pour mieux tenir son stylo, ou une planche à placer sur les rebords de la baignoire qui permet de se doucher assis, etc. Les ergothérapeutes peuvent se rendre au domicile du patient pour déterminer les aides nécessaires.

L'orthophoniste

La rééducation orthophonique est intéressante en cas de troubles du langage, comme l'aphasie dont j'ai souffert il y a huit ans, ou de troubles de la déglutition, symptômes relativement fréquents dans la sclérose en plaques. La prise en charge servira alors à prévenir les fausses routes, à adapter l'alimentation, à modifier sa posture si elle est en cause, à renforcer la musculature de la bouche et du visage.

L'assistante sociale

Elle est parfois indispensable pour sortir du labyrinthe des démarches administratives liées à la maladie chronique, aussi bien dans le cadre médical que professionnel. Elle apporte des réponses aux questions médico-sociales, qui sont nombreuses. Chaque mairie et chaque hôpital disposent d'une assistante sociale, consultable sur rendez-vous.

Le traitement de la poussée, pour réduire la durée des symptômes

La poussée est traitée à l'aide de fortes doses (ou bolus) de corticoïdes (médicaments mieux connus du grand public sous le nom de « cortisone ») ; ce sont de puissants anti-inflammatoires, qui vont agir sur l'inflammation dans le système nerveux central et diminuer la durée de la poussée. Dans le cas de la SEP, on utilise la méthylprednisolone, administrée à l'aide de trois perfusions en cinq jours. Elles sont réalisées à l'hôpital, notamment la première fois, puis elles peuvent parfois l'être à domicile, ce qui est beaucoup plus confortable et moins fatigant (mais présente l'inconvénient d'être effectuées en l'absence d'un professionnel de santé, en dehors de la pose et du retrait de la perfusion).

Les premières perfusions peuvent être impressionnantes, puis on prend vite l'habitude de passer quelques heures « attachée » au pied de perfusion portant la poche de médicament et à le manier avec habileté pour se rendre aux toilettes par exemple ! Chaque fois que le produit commence à couler dans mes veines, un goût métallique envahit ma bouche, raison pour laquelle je me munis systématiquement de chewing-gums avant le traitement.

Je me souviens de mes premières poussées et de leur traitement ; j'étais hospitalisée en ambulatoire (durant le temps de la perfusion) et j'avais été impressionnée par quelques patientes en fauteuil roulant, dépressives et angoissées, qui partageaient ma chambre. Sans doute faudrait-il faire attention à préserver les « nouveaux diagnostiqués » pour les mettre de préférence en contact avec des patients plus « positifs » (bon nombre des patients experts que je côtoie aujourd'hui sont en fauteuil roulant, ce qui n'entame pas leur appétit de vivre et leur dynamisme). De nombreux infirmiers tentent d'ailleurs de le faire spontanément quand la logistique des chambres le permet.

J'appréciais la dextérité des infirmières mais, à une période où j'étais très souvent perfusée, j'avais régulièrement droit à une remarque acide et stressée : « Ah ! Vous, vous êtes très compliquée à piquer ! » Résignée, j'attendais patiemment qu'une veine se laisse amadouer, même si j'ai réprimé plus d'une fois une réponse agacée. Actuellement, j'apprécie chaque mois la grande habileté de Muriel, mon infirmière de jour qui s'occupe de mon traitement de fond et qui n'a jamais rencontré le moindre problème avec mes veines.

Ma dernière poussée remonte à huit ans mais j'ai reçu un nombre important de bolus, que je supportais globalement bien. Certains patients ont des insomnies, effet indésirable classique des corticoïdes plutôt excitants, et raison pour laquelle les perfusions ont lieu essentiellement le matin. J'avoue

que l'épuisement de la poussée l'a toujours emporté et je dormais en général comme un loir. En revanche, à une époque où j'enchaînais les poussées, c'était mon estomac qui supportait mal le traitement. Je souffrais de gastrite et de reflux gastro-œsophagien, en d'autres termes de remontées acides très désagréables.

Alimentation et bolus

Entre la fatigue, le stress, le reflux, l'hospitalisation, les poussées m'ont toujours coupé l'appétit (alors que les corticoïdes l'augmentent bien souvent). Je perdais régulièrement du poids, ce qui inquiétait toujours ma chère mère lorsque j'étais traitée chez mes parents ! Elle redoublait d'ingéniosité pour me faire manger davantage et ses jolies présentations procuraient un plaisir visuel dont je me souviens encore aujourd'hui. Lorsque j'étais hospitalisée, elle ne se contentait pas d'agrémenter ma chambre de quelques fleurs ou décorations de Noël le cas échéant : elle veillait toujours à m'apporter des fruits frais, ainsi que quelques « douceurs », attentions tellement précieuses à l'hôpital ! L'ajout de substituts hyperprotéinés et hypercaloriques est également intéressant pour maintenir un apport de protéines et de calories suffisant.

On a longtemps conseillé une alimentation non salée et non sucrée durant les poussées, pour éviter les œdèmes et les hyperglycémies. Aujourd'hui, ce régime strict n'est plus appliqué systématiquement, la modération étant suffisante selon certains médecins qui s'appuient sur un manque de données scientifiques en faveur d'une exclusion radicale du sel et du sucre. En tant que patiente, j'avoue que le plaisir culinaire me semble essentiel pour compenser le désagrément des perfusions. De toute façon, je reconnais aussi ne pas avoir le cœur aux « orgies » alimentaires dans ces périodes plus sombres que d'habitude...

Mieux vivre sa perfusion

Une fois la perfusion en place, j'attendais quelques heures que la poche s'écoule. Ce goutte-à-goutte se révélait aussi ennuyeux que ces périodes où j'étais trop épuisée pour lire des ouvrages intéressants ou sortir. Les revues avaient alors ma préférence, et même si les séries n'étaient pas encore aussi à la mode, il m'arrivait de regarder des sitcoms prodigieusement inintéressantes tant j'étais lasse...

Chaque visite de proches était un véritable bonheur, rompant avec la monotonie routinière des poussées, je tâchais toutefois de sélectionner les visiteurs sur leur capacité à positiver et à rire en toutes circonstances ! Ces visites révélaient également ma grande fragilité et nécessitaient souvent plusieurs heures de repos. En poussée, je me suis toujours énormément reposée tant j'étais incapable de faire autre chose : j'abusais des siestes, longues nuits et autres séances d'hypnose ou de relaxation.

Les psychologues canadiens proposent d'ailleurs aux patients sous perfusion des exercices de visualisation pour mieux vivre ces moments : après quelques minutes de relaxation, le patient doit se représenter le produit qui coule dans ses veines et en imaginer l'effet positif (c'est un exercice calqué sur les visualisations des grands sportifs avant une compétition).

Le traitement de fond, pour ralentir l'évolution de la maladie

À l'époque où j'ai reçu le diagnostic de SEP, les molécules pour traiter les patients étaient peu nombreuses. Aujourd'hui, il y en a une dizaine ! Ces progrès se sont faits surtout dans la SEP récurrente-rémittente (par poussées), mais ils commencent heureusement à s'étendre doucement à la forme progressive, offrant quelques espoirs aux patients touchés par cette forme de SEP.

Dans la SEP par poussées, deux classes de médicaments peuvent être utilisées : les immunomodulateurs, qui régulent l'activité du système immunitaire, et les immunosuppresseurs, qui diminuent l'immunité et sont utilisés en cas d'échec des précédents ou si la maladie est très active. Ils étaient initialement administrés uniquement sous forme d'injections sous-cutanées ou de perfusions, mais on trouve désormais des comprimés, ce qui améliore la qualité de vie du patient – mais peut compliquer la bonne observance et un suivi optimal par le neurologue.

J'ai eu la chance d'être traitée très rapidement après le diagnostic ; étudiante en médecine et fille de médecin, je me suis toujours sentie protégée par mon traitement de fond, en dépit de ses contraintes. Je commençais par l'interféron bêta, qui provoquait après chaque injection un syndrome pseudo-grippal, en d'autres termes une forte fatigue, des courbatures et un peu de fièvre. Il s'administrait trois fois par semaine et un comprimé de paracétamol atténuait les symptômes. Au bout de trois mois, une prise de sang révéla d'importantes anomalies au niveau du foie : mes enzymes hépatiques étaient très élevées... Le traitement fut suspendu pendant quelques mois.

Un neurologue nancéen, que je regrette toujours pour son extrême compétence et son intelligence aiguisée, me proposa alors un traitement par acétate de glatiramère avec une ATU[®]. Chaque soir, pendant près de douze ans, je me fis donc une injection sous-cutanée, mais c'est en arrêtant mon traitement que je m'aperçus à quel point la vie sans piqûre quotidienne était agréable ! Il fallait de plus garder le médicament au réfrigérateur et prévoir un conditionnement réfrigéré lorsque je partais en week-end ou en voyage. Le plus compliqué était évidemment les longs trajets en avion, où je devais m'assurer que le médicament pouvait être conservé dans le mini-réfrigérateur, au grand dam de certaines hôtesse de l'air.

Avant de démarrer le traitement, une infirmière m'avait expliqué comment me piquer en me faisant faire des travaux pratiques sur une orange et j'avais intégré le geste dans ma routine quotidienne, avant le dîner. Mes amis s'en amusaient quand je leur disais : « La junkie va se piquer ! » Le cerveau est un organe magique et je peux compter sur les doigts de la main les fois où j'ai oublié de me piquer. Je ne fis pas de poussées trop fréquemment (une par an en moyenne, avec une exacerbation de mes troubles souvent), ni trop graves, et je tolérai globalement bien les injections. De temps en temps, subitement après la piqûre, j'avais une rougeur du visage, une sensation d'oppression au thorax, le cœur qui battait à tout rompre ; cet effet connu était particulièrement impressionnant mais il fut rare. J'avais aussi davantage d'herpès sur la lèvre.

Le plus problématique fut la formation de nodules sous la peau, même en prenant grand soin de changer les sites d'injections – en alternant les bras, les cuisses, le ventre et les fesses. Lorsqu'il m'arrivait de piquer à ces endroits, c'était alors extrêmement douloureux. Avec le temps, j'avais de plus en plus de nodules et la qualité de ma peau s'altérait aux endroits régulièrement piqués : je souffrais d'un début de lipoatrophie – en clair, j'avais des creux et des bosses au niveau cutané et les injections devenaient de plus en plus difficiles. J'abordai le sujet avec mon neurologue parisien exerçant en libéral ; il me proposa à juste titre d'arrêter le traitement, mais il aurait probablement fallu remettre en route plus rapidement un traitement de fond pour éviter l'hémiplégie. À l'époque, je ne le savais pas encore et je trouvais seulement que ce médecin négligeait mes atteintes – notamment les troubles cognitifs – au prétexte que j'avais l'air en pleine forme.

Après moult hésitations et un an de réflexion, j'acceptai d'arrêter mon traitement de fond. Je retrouvai le bonheur de ne plus me piquer mais, au bout d'un an, une poussée survint, puis une deuxième deux mois plus tard ; la troisième se révéla très sévère, sous la forme d'une hémiplégie et d'une aphasie. Je maudis mon neurologue qui avait tardé à me donner un nouveau

traitement de fond, faute de place dans ses consultations – je n'étais visiblement pas une urgence. La façon dont il me prit en charge au moment de mon hémiplégié confirma sa négligence et il ne daigna même pas me rendre visite lorsque je fus hospitalisée dans l'établissement où il était pourtant vacataire.

C'est à ce moment-là que je pris la décision de changer de neurologue, et ayant réfléchi au traitement qui me convenait le mieux et s'administrait par perfusion à l'hôpital, je portai mon choix sur un hôpital proche de chez moi, qui était à taille humaine et avait bonne réputation. Le neurologue que je consultai après avoir fait ma rééducation confirma mon choix de traitement, le natalizumab, et je réalisai ma première perfusion un mois plus tard. C'était une molécule jugée très efficace, mais décriée par certains pour un effet secondaire rare mais très grave, la LEMP (leucoencéphalopathie multifocale progressive). Cette infection provoque une altération du langage, de la mémoire, de la vision, des paralysies, et parfois le décès. Le risque est majoré en cas d'infection à un virus appelé JC, qui est recherché très régulièrement par prise de sang. Lorsque le virus dépasse un certain taux, les médecins jugent préférable d'interrompre le traitement. Au bout de huit ans, la recherche est toujours négative et je n'ai fait aucune poussée... Je mesure ma chance en comparaison à d'autres patients qui se virent rapidement infectés par ce virus présent dans l'environnement et durent arrêter le médicament. En ce qui me concerne, je considère que les bénéfices l'emportent largement sur ce risque pourtant sérieux. Suivre ce traitement est une décision mûrement réfléchie de ma part, probablement motivée en grande partie par les souvenirs de mon hémiplégié-aphasie.

Il faut rappeler que tous les médicaments sont évalués suivant une balance bénéfices/risques, qui compare leurs bénéfices à leurs risques, autrement dit leur intérêt thérapeutique pour le patient aux effets secondaires et risques. Les patients ne doivent pas perdre de vue cette balance et ils doivent être informés par leur médecin aussi bien des bénéfices que des risques. À mes

yeux, le choix de suivre un traitement leur appartient autant qu'au médecin, au terme d'une information éclairée.

Les traitements symptomatiques

Ils atténuent les symptômes des patients, en dehors des poussées ; ils ne sont donc pas spécifiques de la SEP et ils peuvent être prescrits pour d'autres pathologies. Le plus souvent, ils se prennent tous les jours. Je prends ainsi une haute dose d'antiépileptique pour diminuer mes douleurs, la prégabaline, ainsi que du tramadol, un traitement pour mon insomnie, un autre contre la constipation occasionnée par les médicaments (ou peut-être la maladie, difficile à dire), ainsi que quelques gouttes de clonazépam en cas de névralgie du nerf trijumeau (ou V). J'avale donc chaque jour une quantité impressionnante de médicaments, mais c'est le prix à payer pour retrouver une qualité de vie acceptable ! Et même si je me sens un peu « shootée », qu'ils accentuent la fatigue et les troubles cognitifs, je les supporte relativement bien. Avant tout, je souffre nettement moins et je dors bien.

J'ai également pris pendant quelques années un médicament pour les troubles urinaires et un autre contre la fatigue, l'amantadine, à effet très limité chez moi comme chez de nombreux patients. Les patients qui souffrent de spasticité⁹ peuvent bénéficier d'un myorelaxant pour diminuer leurs contractures douloureuses, en complément de la kinésithérapie. Il est habituellement pris sous forme de comprimés mais, lorsqu'il n'est pas assez efficace ainsi, il peut être administré grâce à une pompe placée près de la moelle épinière. Depuis quelques années, on prescrit aussi la fampridine en cas de handicap à la marche et en parallèle à la rééducation qui reste primordiale. Il permet d'améliorer la capacité à la marche chez certains patients. Les traitements peuvent également soulager l'anxiété, la dépression, les tremblements ou encore les troubles du sommeil en fonction des symptômes présentés...

Comme pour les traitements de fond, une analyse minutieuse de la balance bénéfiques/risques se doit d'être effectuée régulièrement.

L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) mérite d'être abordée, même brièvement. Ce concept a émergé dans les pays anglophones il y a un peu plus d'une vingtaine d'années et il se destine à toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique ou rare. Il se fonde sur un principe simple : un patient qui est acteur de sa prise en charge et qui comprend sa maladie la vit mieux. Les proches sont également impliqués dans cette prise en charge particulière, puisqu'eux aussi sont impactés par l'affection. L'ETP offre l'acquisition des compétences suffisantes pour connaître la maladie et mieux la gérer dans la vie quotidienne. Elle traite aussi bien du versant médical que des versants personnel, social et professionnel, et elle s'adresse aux patients lors du diagnostic, lors d'un nouveau traitement et tout au long de la maladie dans le cadre d'un programme personnalisé. C'est une aide majeure pour tous les aspects psychologiques comme la perte de confiance en soi, la baisse d'estime de soi, les doutes, les difficultés relationnelles provoquées par la SEP... L'ETP est réalisée dans un établissement de santé, ou par le biais d'une association ou d'un réseau de soins ; elle est assurée par un professionnel, parfois avec l'aide d'un patient disposant d'un diplôme d'ETP.

Personnellement, c'est un concept auquel je crois vraiment parce que si les médecins ont des connaissances théoriques, les patients acquièrent de grandes connaissances pratiques du fait de leur expérience quotidienne de la maladie. Les faciliter et les renforcer de façon personnalisée rendent le patient plus actif dans sa prise en charge et capable d'interactions plus constructives avec les soignants. Le patient, son médecin, son infirmier forment alors une équipe fondée sur la confiance, avec un objectif prépondérant et commun : favoriser la qualité de vie du patient...

Le soutien psychologique

Il y a quelques années, j'ai entrepris une psychothérapie qui a duré quelques mois. J'avais remarqué, à proximité de mon appartement, la plaque d'une psychologue spécialisée dans les troubles anxieux. Je ne ressentais plus aucune angoisse – émotion qui avait été marquée dans les suites du diagnostic et durant les premières années. J'étais suffisamment lucide pour me douter que c'était anormal avec une sclérose en plaques et je pressentais que cette émotion prenait des formes détournées : certains malades souffrent de véritables attaques de panique, tandis que d'autres, comme moi, court-circuitent leurs angoisses de façon variable. Je présentais pour ma part des compulsions alimentaires qui me déstabilisaient, alors même que j'avais un petit appétit par ailleurs.

Lorsque j'étais épuisée ou que je souffrais terriblement, il m'arrivait de me sentir affreusement seule et vraiment triste. Moi qui avais l'habitude de manger de façon équilibrée et qui évitais les aliments trop sucrés pour prendre soin de mon corps, je me ruais alors sur les confiseries, pâtisseries et autres viennoiseries pour me reconforter. Ce qui n'a rien d'anormal en soi, mais j'en mangeais beaucoup plus que de raison, pour me remplir et court-circuiter une angoisse que je refusais de ressentir. J'étais loin de la boulimie, mais ces envies excessives s'accompagnaient d'une perte de contrôle très désagréable : je ne parvenais pas à me retenir. Elles survenaient toujours en fin d'après-midi ou le soir, puis les sensations négatives disparaissaient après une bonne nuit de sommeil. Dans les périodes de grande fatigue prolongée, elles se répétaient et me laissaient démunie et malheureuse.

La psychologue que j'ai rencontrée s'appelait Charlotte et elle m'a aidée à mieux me comprendre, alors que je n'y parvenais plus seule et que j'étais bloquée. J'avais rencontré un psychiatre quelques années après le diagnostic, plus par acquit de conscience que par besoin ; il avait estimé que

je gérais bien ma maladie et n'avais pas besoin de son aide. Ce qui était probablement le cas à l'époque...

J'avais aussi rencontré une psychothérapeute conseillée par mon ex, qui m'avait d'emblée asséné que je devais réfléchir au fait que ma sœur jumelle, elle, n'avait pas de sclérose en plaques et qu'il fallait donc que je trouve le sens de cette maladie. Réflexion que j'avais trouvée inadmissible et stérile : la SEP n'est une maladie familiale que dans 5 % des cas (et il n'y a pas d'autre forme dans ma famille) et ma sœur et moi sommes des « fausses » jumelles, ce qui signifie que nous ne partageons pas le même patrimoine génétique...

À l'inverse de cette psychologue, Charlotte avait une finesse d'analyse qui me séduisit immédiatement : elle sut me mettre en confiance, m'appivoiser et me faire parler en profondeur de moi et de ce que je ressentais. Elle me poussa dans mes retranchements pour que j'abandonne mon « masque social » : j'avais toujours tendance à être positive et combative, sans vouloir reconnaître lorsque je n'allais pas bien. J'étouffais les sentiments négatifs au point que je ne les ressentais plus et qu'ils ne se manifestaient plus, hormis lors de mes compulsions. Dans ces cas-là, je me terrais dans le silence et j'attendais que ce mauvais moment passe. Grâce à cette psychothérapie, j'appris à ressentir à nouveau les sentiments négatifs et à les exprimer, mais aussi à les confier à certains proches dont l'écoute attentive et attentionnée m'a aidée et réconfortée. Certaines séances furent éprouvantes, mais j'étais toujours heureuse d'y aller, certaine que j'apprendrais à mieux me connaître.

Je crois sincèrement qu'une rencontre avec un « psy » est comme une rencontre sentimentale : il faut trouver la bonne personne au bon moment. Avant cette thérapie, je n'étais pas prête à parler de moi et à m'ouvrir. Quand j'en ai ressenti le besoin, j'aurais pu rencontrer une psychologue avec laquelle je ne me serais pas sentie à l'aise, alors que la confiance est

indispensable pour avancer dans la thérapie. Mais ma psychologue est entrée dans ma vie au moment où j'en avais besoin et nous avons engagé un véritable partenariat, que nous poursuivons encore aujourd'hui à raison d'une ou deux séances annuelles. Depuis la fin de ma thérapie, je la tiens régulièrement au courant de ce que je vis et je sais que, en cas de poussée sévère, si j'ai besoin qu'elle vienne à l'hôpital pour une séance, elle le fera immédiatement. Ce soutien me semble particulièrement précieux face à la maladie chronique.

Les patients ont trop souvent tendance à penser que l'angoisse ou la tristesse vont s'atténuer ou disparaître avec le temps, ou à estimer que leur situation est supportable et ne nécessite pas le recours à un spécialiste. Or, il est souvent d'autant plus facile de traiter un symptôme qu'il est récent. Toutefois, à tout moment, une thérapie peut améliorer la situation et c'est pour cette raison que je la conseille vivement.

La remédiation cognitive, ou la rééducation des neurones !

La remédiation cognitive porte un nom incompréhensible pour le commun des mortels, et si je l'appelle plus légèrement « rééducation des neurones », c'est parce qu'elle a pour but de stimuler les capacités cognitives, comme la concentration, l'attention, la mémorisation. Elle est effectuée par un neuropsychologue (ou une orthophoniste) et j'ai rencontré celle qui allait me suivre le temps de quelques mois à l'hôpital, où je réalise mes perfusions mensuelles. Elle m'avait fait passer un nouveau bilan neuropsychologique qui avait confirmé mes troubles ; ce bilan teste la façon dont un patient raisonne, mémorise, restitue les informations ou se repère dans le temps et dans l'espace. Il cible ainsi les fonctions qu'il faudra potentiellement rééduquer. Il nécessite une concentration et une attention phénoménales durant près de trois heures, cette durée étant variable suivant les patients. Il demande également une humilité incroyable puisqu'il met face à ses failles

intellectuelles. À l'époque, je n'avais pas encore totalement accepté mes troubles cognitifs. Suivre cette remédiation a été l'étape finale pour mieux les vivre.

La remédiation cognitive en pratique

Elle consiste à travailler de façon très spécifique les différents types de mémoire : de travail, épisodique (qui permet de retenir les événements situés dans le temps et leur contexte), sémantique (qui correspond aux connaissances générales), procédurale (qui retient les automatismes, comme marcher ou faire du vélo), perceptive (liée aux sens). Un autre patient, également atteint de SEP, suivait les séances avec moi et, ironie de l'histoire qui me fit rire, j'oubliai son prénom et découvris que lui non plus ne se souvenait plus du mien ! D'emblée, j'avais annoncé la couleur : quitte à venir chaque semaine durant deux heures, autant le faire dans la bonne humeur. Le rire est un mécanisme de défense et j'allais en avoir grandement besoin.

La première séance s'est révélée la plus marquante. Elle avait pourtant bien commencé, dans une ambiance relativement ludique. Le thème était le langage et la mémoire sémantique ; les exercices étaient variés et plutôt amusants, à l'instar des « petits bacs » (une lettre est tirée au sort et il faut retrouver un pays, une ville, une fleur, un prénom commençant par cette lettre). Ou bien il fallait retrouver le mot correspondant aux définitions et débutant par une lettre donnée. Moi qui avais pensé que mon travail entretenait mes neurones, je découvris à quel point travailler une fonction très spécifique était plus intéressant. Mobiliser les capacités intellectuelles de façon ciblée me poussait nettement plus à puiser dans mes ressources que travailler...

Un retour en arrière angoissant

La séance s'était révélée jusque-là agréable, tout en étant épuisante. Pour la terminer, la neuropsychologue proposa un exercice subsidiaire : se souvenir d'images que nous avions vues rapidement en début de séance. La question me prit par surprise et mon cerveau fut envahi par un vide intersidéral ! Je fus replongée quelques années plus tôt, lors de mon hémiparésie et aphasie, quand un interne m'avait demandé de citer dix noms d'animaux et que je n'en avais trouvé que deux. Cette fois encore, la même angoisse m'a étreinte, immense et irrationnelle... C'est fou comme le cerveau mémorise les émotions de certains moments traumatisants. Je fis bonne figure devant la neuropsychologue et l'autre patient mais, une fois dans le hall, je fus incapable de retenir mes larmes. En roulant sur mes joues, elles évacuaient la tristesse que provoquaient mes limites intellectuelles. J'avais beau savoir qu'il n'y avait rien de dramatique, que je fonctionnais très régulièrement en mode automatique, sans prêter attention à ce que je voyais ou à ce qui m'entourait, j'étais inconsolable dans ce hall d'accueil impersonnel.

Une fois chez moi, je mis en pratique les conseils que je donnais aux autres patients sur le site sep-ensemble.fr : se faire du bien, en l'occurrence prendre un bain, regarder une série, faire un peu de relaxation. J'écrivis surtout un e-mail destiné à mes sœurs et à mes deux meilleurs amis, pour partager cet épisode négatif. Si j'étais incapable de parler, mettre noir sur blanc ce que je ressentais m'aida à prendre du recul et à relativiser. Les réponses me firent également du bien et elles me rassurèrent, notamment celle de mon ami Laurent qui estimait que « cela ne changeait rien à mon intelligence émotionnelle et à la finesse de mes analyses ». Il avait probablement mis le doigt sur l'essentiel, l'intelligence du cœur...

Une remédiation intéressante

La semaine suivante, je repartis à l'hôpital armée de bonnes résolutions pour ne pas me laisser submerger par la tristesse en cas d'« échec ». Le lendemain de mon e-mail, après une longue nuit de sommeil, j'avais parlé

de vive voix à mes proches de ce que j'avais ressenti. En analysant l'intensité disproportionnée de ma réaction et en l'expliquant à mes proches, j'avais réussi à prendre de la distance. Cette première séance fut très désagréable à vivre, mais elle m'aida à passer un cap dans l'acceptation de mes troubles cognitifs.

À la fin de chaque séance, nous repartions avec des « devoirs » à faire pour la séance suivante. Et si je jugeais la remédiation un peu chronophage et épuisante, elle se révéla très intéressante.

Il faudrait sans doute que j'en suive une nouvelle mais, comme la kinésithérapie, ce type de thérapie est relativement lassant et faire des pauses est donc tentant. J'avoue ne pas souffrir de troubles suffisants pour rendre incontournable une nouvelle série de séances, alors j'en profite un peu. Le yoga et la marche rapide remplacent souvent la kinésithérapie et mon travail se substitue à la remédiation cognitive, même si je sais qu'il est moins spécifique et efficace. Il m'est encore assez compliqué de trouver une motivation suffisante et avant tout, permanente.

Les traitements des troubles urinaires

De 50 à 80 % des patients, en sachant que ce chiffre varie un peu selon les études, présenteront des troubles urinaires au cours de leur vie. Ces symptômes, tels que les besoins impérieux, la pollakiurie (l'augmentation de la fréquence des mictions), les fuites... sont liés à une activité trop importante de la vessie, qui se contracte trop souvent. L'urine est difficile à évacuer ou la miction se fait en plusieurs jets (dysurie). La vessie ne parvient pas toujours à se vider correctement, un résidu plus ou moins important d'urine stagne dans la vessie et augmente ainsi le risque d'infection urinaire.

Le bilan urodynamique permettra de déterminer la prise en charge la plus adaptée. Des médicaments peuvent être prescrits, soit pour diminuer les contractions de la vessie et donc améliorer les besoins impérieux et les fuites, soit pour empêcher les contractions de l'urètre et diminuer le résidu urinaire. J'ai pris un certain temps ce dernier type de médicament, que j'avais trouvé assez efficace mais un peu désagréable, car il provoquait une grande sécheresse de la bouche.

La rééducation périnéale : pour les troubles urinaires et la sexualité !

Dans certains cas, comme le mien, la rééducation périnéale est indiquée. Il convient de mettre sa pudeur de côté, mais la grande majorité des femmes y parviennent : elles en ont beaucoup plus l'habitude que les hommes, la rééducation périnéale étant prescrite après un accouchement. Toutefois, dans le cadre de la SEP, le travail manuel est préféré aux sondes électriques utilisées chez les femmes qui viennent d'accoucher. J'ai donc appris à parler de la pluie et du beau temps avec deux doigts dans le vagin !

N'ayant jamais accouché, j'avoue avoir été assez décontenancée au début : je n'avais pas trente ans, j'étais encore assez pudique et le premier rendez-vous, où la responsable avait testé les contractions de mon périnée en concluant qu'il était peu performant, m'avait un peu découragée. Le but de la rééducation n'est pas d'apprendre seulement à contracter le périnée, mais aussi à le détendre : du fait de la SEP, le relâchement des muscles est en effet plus lent. Or en relâchant mieux son périnée durant l'émission d'urine, on améliore aussi la vidange de la vessie.

Je me passe désormais de médicament, la rééducation périnéale a donc porté ses fruits et je continue à pratiquer des contractions régulières pour faire travailler mon périnée. Elle a aussi contribué à améliorer ma vie

sexuelle, le périnée jouant un rôle important dans le plaisir féminin ! Un argument intéressant et à mettre en avant pour motiver les femmes...

Autres options et nouveautés

La rééducation est parfois insuffisante, tout comme les médicaments, et d'autres options thérapeutiques existent. L'auto-sondage offre, par exemple, la possibilité de vider efficacement sa vessie, lorsque les médicaments et/ou la rééducation ne suffisent pas, ce qui est souvent le cas. Une barrière psychologique, bien compréhensible, freine souvent le passage à l'auto-sondage et à son apprentissage ; mais tous les patients que j'ai rencontrés estimaient qu'il leur avait redonné une autonomie et avait grandement amélioré leur qualité de vie.

La prise en charge des troubles urinaires a heureusement progressé depuis quelques années : par exemple, des injections de toxine botulique permettent le relâchement de la vessie puisque la toxine va empêcher les contractions excessives et les besoins urgents d'uriner. L'auto-sondage s'avère alors nécessaire en complément, pour vider la vessie. La toxine a une action temporaire et l'injection doit être renouvelée tous les six mois environ.

Une option s'est développée récemment : la stimulation transcutanée du nerf tibial. Un nom barbare pour une technique très intéressante, car à la fois efficace et sans effet secondaire. Elle se pratique en stimulant par des impulsions électriques le nerf tibial, au niveau de la cheville ; le courant électrique remonte le long du nerf et agit sur une racine nerveuse, située en bas de la colonne vertébrale. Le rapport avec les troubles urinaires ? Cette racine a une action également au niveau de la vessie et du sphincter de l'urètre...

En cas d'échec des autres techniques, l'hyperactivité vésicale est parfois améliorée par la neuromodulation sacrée, un dispositif qui agit directement

sur les racines nerveuses en bas de la moelle épinière. Une électrode est implantée près de celles-ci et un boîtier est placé sous la peau, souvent dans le haut de la fesse. Ce boîtier commandera l'électrode pour envoyer des impulsions électriques aux racines sacrées et agir ainsi sur les contractions de la vessie. La stimulation comme la neuromodulation sont également intéressantes en cas d'incontinence anale, un symptôme qui altère parfois grandement la qualité de vie.

La tentation de tout essayer

Même avec une formation médicale, je me suis parfois sentie abandonnée par la médecine classique, incapable de soulager mes douleurs trop intenses, et par les médecins, tout aussi incapables de m'offrir une réponse satisfaisante. Comme rien ne fonctionnait sur mes douleurs, pourquoi ne pas tester ce en quoi je ne croyais pas ?

Mon ami de l'époque appréciait les médecines naturelles et me conseilla de consulter un médecin lillois réputé, qui les utilisait avec soi-disant grand succès. Je me retrouvai ainsi à essayer l'homéopathie, que j'estimais totalement inefficace, doublée d'un protocole alimentaire adapté du régime Seignalet (supprimant, entre autres, tous les produits laitiers), qui n'a jamais prouvé son efficacité et en lequel je ne croyais pas. L'amour rend aveugle, paraît-il ! Il n'y eut aucun effet sur ma santé, hormis me priver de plaisirs alimentaires conséquents ! Au bout de quatre mois beaucoup trop longs à mon goût, j'abandonnai avec bonheur cette tentative infructueuse en laquelle je n'avais pas grande confiance.

Une autre expérience se conclut nettement moins bien : un ami enthousiaste me parla un jour d'une « guérisseuse » qui faisait des merveilles. Souffrant le martyr, j'appelai donc cette femme, qui me conseilla de prendre un antipaludéen ayant des effets miraculeux sur certains de ses « patients ». Qu'avais-je à redouter en ajoutant un comprimé de plus aux six ou huit

autres que je prenais tous les jours ? Une hospitalisation ! Je me retrouvai en effet avec une éruption sur tout le corps qui laissa les médecins perplexes jusqu'à ce que je fasse le lien avec l'antipaludéen et que je leur en parle, toute honteuse...

Comme quoi, même en étant médecin, j'ai suivi des conseils qui ne se fondaient sur aucune preuve scientifique et qui étaient potentiellement dangereux. C'était tentant, puisque rien ne fonctionnait, mais profondément idiot ! Je conseille donc de se méfier de tout remède qui fait des miracles ou de tout guérisseur exceptionnel, même dans l'impasse thérapeutique et le désespoir. Il convient de se renseigner d'abord sur les preuves scientifiques de la méthode et les potentiels effets secondaires...

8. Autorisation temporaire d'utilisation qui permet de prescrire un médicament avant qu'il n'obtienne son autorisation de mise sur le marché (AMM).

9. Exagération incontrôlable de la contraction réflexe des muscles, qui s'accompagne de spasmes intenses et de contractures très fortes.

CHAPITRE 3

HÉMIPLÉGIE ET APHASIE : LA POUSSÉE QUI M'A FAIT AVANCER

Après quatorze années de cohabitation avec la sclérose en plaques, j'avais trouvé une façon acceptable de vivre avec ses différents symptômes, reléguant au fond de mon cerveau la crainte d'une paralysie – l'oubliant même presque totalement...

Mais le matin du 5 décembre 2010, je m'effondrai en tentant de me lever de mon lit. Ma jambe droite ne me portait plus et mon bras droit pendait lamentablement le long de mon corps. Je me redressai péniblement en m'aidant de mon lit et j'allai tant bien que mal dans le salon, en me tenant au mur. Une fois sur mon canapé, je réfléchis à un plan de bataille. Depuis le diagnostic, quatorze ans plus tôt, je me préparais à l'éventualité d'une paralysie ; il s'agirait, pour moi, d'une parésie, une paralysie incomplète, qui allait se majorer en quelques jours en hémiplegie.

En attente d'une consultation

« Se préparer au pire, espérer le meilleur et prendre ce qui vient » faisait partie de mes leitmotivs ; je ne cédaï donc pas à la panique et envoyai un SMS à mon neurologue, médecin exerçant en libéral et qui ne me satisfaisait qu'à moitié. Peu de temps auparavant, j'avais fait une poussée qu'il avait tardé à traiter et j'étais censée le revoir pour mettre rapidement en place un nouveau traitement de fond. Ses délais de consultation étant très longs, mon rendez-vous n'avait pu être programmé que six mois plus tard, retardant d'autant mon traitement.

Comme lors de toutes mes poussées, je me sentais épuisée et les efforts effectués pour faire quelques pas n'arrangeaient rien. J'appelai mes sœurs pour les tenir informées et je découvris que certains mots m'échappaient, que je peinais à m'exprimer clairement. L'hémiplégie se doublait d'une aphasie, un trouble du langage que je n'avais jamais subi auparavant. Il me fallait donc obtenir très rapidement un rendez-vous, mais mon neurologue tardait à me répondre. J'appelai sa secrétaire en lui précisant le degré d'urgence et elle me promit qu'il me recontacterait rapidement. Les heures passèrent entre repos, réflexion inquiète et attente fébrile. Je renvoyai un SMS dans l'après-midi et je reçus enfin une réponse laconique : « Rdv cabinet lundi 19 heures ». Nous étions vendredi, je vivais seule : le week-end s'annonçait compliqué.

J'étais évidemment très préoccupée, mais je ne me laissai pas submergée par l'angoisse, ce qui n'aurait servi à rien. De plus, j'avais confiance dans l'efficacité du traitement puisque je répondais habituellement très bien aux bolus de corticoïdes, traitement classique de la poussée. Encore fallait-il l'obtenir et il me fallait attendre ma consultation pour cela... J'étais en « mode survie » puisque, au moindre pas, je risquais la chute. D'ailleurs, je ne suis jamais autant tombée de ma vie : au bout de deux jours, mon corps arborait un nombre conséquent d'hématomes. J'avais prévenu quelques amies et l'une d'entre elles m'apporta de quoi déjeuner, sans laisser paraître son inquiétude (qu'elle me confia ultérieurement). Dorothée maniait l'humour comme personne et elle parvint à me faire rire, d'autant plus qu'elle m'avait apporté un phô, soupe vietnamienne que j'adore mais qui se révéla particulièrement difficile à manger avec ma main gauche (je suis droitrière !).

Je passai la quasi-totalité du week-end à me reposer ; mon chat Cachemire, que je soupçonnais d'être neurasthénique, me transmettait sa sérénité et son calme contagieux en restant blotti contre moi. Deux amies passèrent aussi

me voir et, le soir, après une énième chute en me brossant les dents, je pleurai de rage devant mon impuissance.

Le dimanche, ma mère débarqua de Metz pour m'aider et m'accompagner à mon rendez-vous le lendemain. J'avais tardé à prévenir mes parents, ne souhaitant pas les inquiéter, mais force était de reconnaître que la situation était grave. Elle fut profondément inquiète quand elle découvrit mon état, que j'avais minimisé au téléphone. Je comprenais aisément l'angoisse qui pouvait l'étreindre : c'était la première fois que j'étais aussi atteinte, la première fois que ma maladie se voyait et s'entendait, la première fois que j'étais vraiment dépendante... Elle me sentait incapable d'exprimer clairement ce que je voulais dire et ne savait pas par où prendre le problème. La perspective du rendez-vous avec le neurologue la rassurait un peu, même si mon aphasie n'allait pas faciliter la discussion. Elle devait souffrir dans sa chair en me voyant si diminuée...

Alors qu'elle était sortie faire quelques courses pour remplir le réfrigérateur, je me rendis aux toilettes où, une fois de plus, je tombai en tentant de m'asseoir sur le siège. Je n'imaginai pas à quel point le centre de gravité et l'équilibre sont impactés par une paralysie ! Je me fis vraiment mal et j'étais à peine debout que ma mère était de retour. Elle me gronda, mais ce n'est pas simple de devoir faire appel à quelqu'un, fût-il aussi proche qu'elle. J'allais pourtant devoir m'y faire et, pour cela, un travail express sur moi était indispensable... Ayant une formation de médecin, j'avais vu des corps nus, des patients ayant besoin d'une aide pour tout. J'avais de la chance dans mon malheur : grâce à mon bras valide, j'étais capable d'accomplir les gestes les plus intimes, comme m'essuyer aux toilettes, un « détail » qui avait une grande importance à mes yeux.

Le dimanche soir, mon frère et Alexandre, mon meilleur ami, vinrent dîner avec nous ; tous firent des efforts pour me changer les idées et le repas fut plutôt gai. L'une des grandes forces de ma famille est de rire en toutes

circonstances : ils rirent franchement avec moi lorsque je prononçai une phrase incompréhensible et que ma mère, dépitée après trois essais infructueux, s'exclama qu'elle ne comprenait rien à mon ch'ti. Lorsque je me brossai les dents, assise sur mon lit, mon frère me présenta un saladier pour que je crache la mousse du dentifrice et j'inondai ses chaussures en visant mal. La précision est compliquée avec une paralysie faciale, même légère... Nous éclatâmes de rire, relâchant ainsi une tension pénible.

Le lundi soir, mon amie Céline nous conduisit en voiture chez mon neurologue. Encadrée par Maman et Céline, j'avançai tant bien que mal dans le couloir et mon neurologue accusa le coup en me voyant... Il organisa une hospitalisation dès le lendemain matin, sans prévoir de bon de transport pour une ambulance. Pensait-il que j'irais en métro ? J'ironise, mais on reconnaît un bon médecin à sa capacité à gérer les urgences ; le mien avait été mauvais (je l'écris d'autant plus honnêtement que j'ai rencontré des médecins exceptionnels, à la fois très compétents, humains et empathiques). Lorsque ma mère évoqua avec lui le délai de prise en charge, il argua que j'avais minimisé mon atteinte et que je souffrais probablement d'une héminégligence (en d'autres termes, je n'avais pas conscience de la moitié de mon corps paralysée). Pitoyable excuse puisque le SMS que je lui avais envoyé mentionnait bien une paralysie... Un ami m'a demandé plus tard pourquoi je n'étais pas allée aux urgences : c'est oublier l'épuisement ressenti lors d'une poussée et surtout mon incapacité à m'exprimer correctement du fait de l'aphasie. L'un dans l'autre, me rendre aux urgences me semblait insurmontable et me reposer chez moi m'avait donc semblé l'option la plus opportune.

Le soir, ma mère prépara une petite valise pour l'hôpital, ainsi que mes médicaments, mais je peinais à retrouver le nom des molécules de mon traitement ou le nom de famille de mon généraliste, rendant sans le vouloir sa tâche beaucoup plus difficile. Je me sentais démunie, prisonnière de mon corps et de mon cerveau... Je réalisai que je n'avais jamais imaginé ce cas

de figure, ni prévu de dossier récapitulatif de ma maladie et de ma prise en charge. Oubliant le pire, je ne m'y étais pas préparée !

Quand le traitement tarde

Le lendemain, Alexandre me conduisit à l'hôpital et il cacha son inquiétude derrière une conversation légère pour me divertir. La chambre de l'hôpital parisien était vétuste ; une aide-soignante nous accueillit en maugréant un bonjour mécontent. Un agent des services hospitaliers époussetait passionnément un cadre tandis qu'une feuille couverte de consignes pendait lamentablement sur une porte, accrochée par un scotch poussiéreux. C'était ubuesque et je regardai, éberluée, mon meilleur ami, qui était pour sa part ulcéré. Ma mère arriva avec ma valise et se lança dans des explications auprès de l'interne.

L'examen neurologique confirma l'hémiplégie et la nécessité de bolus de corticoïdes ; j'avais tellement hâte d'être traitée et de voir enfin mes symptômes régresser ! Car je n'avais aucun doute : je remarquerai, ce n'était qu'une question de temps.

Mais c'était sans compter d'autres péripéties, puisque la prise de sang révéla des enzymes hépatiques trop élevées (le fonctionnement de mon foie était perturbé). Je me lançai dans des explications laborieuses pour expliquer que j'avais cinq antécédents d'hépatite biologique ¹⁰, que les examens, réalisés à l'époque à Nancy où j'étais externe et interne, n'avaient offert aucune explication et qu'il fallait me traiter malgré tout. Ma tentative fut vaine, puisque les médecins refusaient toujours les bolus... J'étais excédée ! Quelques visites d'amis me changèrent les idées, dont François ou Hanne-Vanessa, toujours présents en cas de difficultés. Je fus particulièrement enchantée de voir ma mère accompagnée de ma petite sœur toulousaine, dont je n'attendais pas la visite puisqu'elle était enceinte de sept mois de mon futur filleul. Nous retrouvâmes les bonnes habitudes

familiales, privilégiant les conversations gaies, même si je décelais dans tous les regards une inquiétude patente.

Au bout de deux jours, les médecins du service obtinrent enfin le dossier de Nancy, mais ils objectèrent alors que l'examen d'urine montrait une probable infection. Ma patience a des limites, ma résistance aussi : les premiers matins, personne ne m'avait aidée à prendre mon petit-déjeuner ni ma douche. Et lorsque j'entendis ma mère discuter avec l'interne dans le couloir, de l'autre côté de la porte, je mobilisai toutes mes ressources pour me rendre en clopinant à la porte de la chambre et supplier d'avoir mon traitement ! L'interne se montra interloqué de me voir debout, mais ne céda pas à ma demande... C'est à ce moment-là que mon père décida d'intervenir et de me faire rapatrier en neurologie au centre hospitalier de Metz, où mes parents vivaient toujours. Je fus soulagée, d'autant plus que le chef de service était mon premier neurologue et que je l'appréciais. Je n'étais pourtant pas au bout de mes peines.

L'aphasie, un cauchemar... et un déclic

Le transfert en ambulance se passa bien ; j'arrivai épuisée à Metz, où mon père m'attendait dans ma chambre d'hôpital. L'interne arriva rapidement et m'examina une fois de plus, constatant que la paralysie se majorait. Il me posa ensuite une question apparemment enfantine : « Pouvez-vous me citer dix noms d'animaux ? » Grâce à Cachemire, que je bénis, le premier fut facile à trouver ; le deuxième – le chien – me demanda un temps qui me parut infini. Je me trouvai ensuite happée dans un trou noir : mon cerveau relevait du vide intersidéral. Plus les secondes défilaient, plus j'étais pétrifiée de mon incapacité à trouver les mots qu'un enfant de cinq ans connaissait. Je retins mes larmes et l'interne eut la délicatesse de ne pas insister trop longtemps.

La présence de mon père, avec qui je partageais une grande connivence intellectuelle, accentua ma détresse ; j'étais infiniment désolée qu'il assiste à cette débâcle, moi qui étais tellement orgueilleuse sur le plan de l'intelligence. Ce fut le seul soir où je pleurai à l'hôpital, déversant un torrent de larmes d'angoisse et de tristesse... Elles ne durèrent que quelques minutes, le temps de me remobiliser. Je refusais de m'apitoyer sur mon sort au début du combat, celui de la rééducation et la récupération. Si je ne doutais pas un seul instant de ma capacité à remarcher, j'étais totalement démunie devant l'aphasie. C'est à ce moment-là qu'une idée germa : depuis quelques années, j'étais très séduite par une formation en sexologie, que je repoussais à cause des sacrifices qu'elle imposerait sur le plan social. Mais l'humiliation de n'être capable de citer que deux noms d'animaux me donna des ailes et c'est ce soir-là que je décidai de suivre ma formation.

L'aphasie s'atténua douze jours après son début, douze jours beaucoup trop longs qui me firent mesurer la fragilité de mon corps et de mes certitudes, l'excès d'orgueil dont je souffrais mais aussi ma détermination. C'est le symptôme qui m'a le plus ébranlée et que j'ai caché un certain temps, n'en parlant qu'aux plus proches. Mais c'est aussi celui qui m'a insufflé l'envie de me dépasser. Je commençai cette formation de psycho-sexologie, dès mon retour à Paris au printemps 2011, les enseignants ayant accepté que je n'assiste pas aux premiers week-ends de formation en raison de ces circonstances exceptionnelles et que je reçoive les cours par e-mail. Ces études me coûtèrent beaucoup d'énergie et de temps, au détriment de mes proches, que je voyais moins puisque je travaillais essentiellement le week-end. Avant tout, elles me passionnèrent et m'apprirent énormément de choses sur la sexualité et, plus largement, sur la nature humaine. Au terme de trois ans, je validai l'examen final et j'acquis une plus grande confiance en moi – aussi bien en mon corps qu'en mon esprit, en dépit de leurs caprices et de leurs faiblesses imprévisibles... Désormais, je vis encore plus en accord avec moi-même, bien dans mon corps et dans ma tête. C'est une

fois de plus l'illustration que bon nombre d'événements négatifs peuvent être transcendés en éléments positifs...

Il reste une anecdote amusante que je confiai plus tard à ma famille, une fois mon aphasie régressée. Sous le coup de l'émotion, je n'arrivai pas à en rire, mais elle illustre tellement le caractère de mon père que c'est devenu une plaisanterie entre nous. Après l'examen et les questions de l'interne, il me posa une question qui montre à merveille son côté suranné : « Tu ne t'es pas souvenue des animaux de la basse-cour ? » Non, Papa, désolée, je n'ai pas pensé à la basse-cour, terme du XIX^e siècle qui m'a totalement échappé avec une aphasie... Il dut se douter de ma détresse et il me laissa me reposer, après m'avoir embrassée et serrée contre lui. Je le sais suffisamment fin pour avoir deviné à quel point j'étais meurtrie de lui infliger cet épisode. Des années après, la tristesse de ce souvenir a été largement dépassée grâce à l'humour de ma famille, qui m'a aidée à relativiser cet épisode par le rire.

Une leçon d'humilité

Entre l'hémiplégie et l'aphasie, cette poussée fut une succession de renoncements et une leçon d'humilité : la grande indépendante que je suis devait faire faire appeler les aides-soignants pour beurrer ses tartines, se laver ou aller aux toilettes. On m'avait bien proposé un bassin, allongée sur mon lit, pour m'éviter le déplacement ; il en était hors de question, même si j'étais bien désolée de mobiliser une personne pour cela.

La toilette était aussi une épreuve. Le premier jour, un élève infirmier était venu me voir pour m'expliquer qu'il était chargé des toilettes. Il était aussi gêné que moi, mais j'étais certaine de ne pas vouloir m'imposer ce moment embarrassant et de préférer une femme. Pudeur déplacée, exigence incompréhensible ou ultime sursaut de jeune femme ? Je ne savais pas bien l'expliquer. Mais l'infirmière comprit parfaitement ma demande, qu'elle

accueillit avec une grande gentillesse. Tous les matins, j'étais donc installée sur une chaise roulante qui pouvait tolérer l'eau et on m'emmenait prendre ma douche. J'essayais d'être active avec ma main gauche, mais me laver les cheveux était impossible. La chaise était percée, en d'autres termes un trou permettait éventuellement de faire ses besoins. Pour une raison obscure, les chaises non percées étaient exclusivement réservées aux patients en dehors de la douche. Je pris alors conscience, avec une acuité décuplée, des problèmes de budget hospitalier, dont je n'avais jusque-là qu'une connaissance théorique...

De même, je refusais de rester en pyjama toute la journée ; c'était un renoncement auquel j'étais tout bonnement incapable de me résoudre. M'habiller, ou plutôt me faire habiller, était une façon de conserver un semblant de normalité et de ne pas me laisser aller. L'aide-soignante prit le temps de me donner des astuces pour faciliter cette étape, même si c'est surtout elle qui remplissait la fonction d'habilleuse ! Je commençais par les membres inertes et terminais par les valides. Le moindre geste me demandait un effort considérable et me fatiguait. Mais ma rééducation commençait aussi avec l'apprentissage de ces gestes quotidiens.

Le séjour à l'hôpital me pesait également. Je n'en pouvais plus d'être réveillée cinq fois entre 6 h 30 et 8 h 30 pour que l'aide-soignante dépose la carafe d'eau, puis le verre, pour savoir si j'avais bien dormi, puis si je prenais du thé ou du café, et enfin pour déposer le plateau de mon petit-déjeuner. Elle avait l'extrême gentillesse de me beurrer mes tartines et je compris mieux son tour de taille impressionnant devant l'épaisseur de beurre qu'elle tartinait joyeusement ! Au bout de trois jours, j'avais renoncé à expliquer en vain que je n'en prenais pas autant et je mangeais mes tartines débordantes de graisse sans broncher. D'autant plus que la bonne humeur joviale de cette femme était un rayon de soleil précieux dans un contexte sombre.

L'esprit dispose toutefois de ressources insoupçonnées, c'est le principal enseignement de cette poussée. Nous sommes capables de nous battre sans désespérer, de lutter sans céder, et je suis sortie encore plus forte de cette poussée. Je ne sais pas expliquer comment je n'ai jamais douté de ma récupération : j'étais certaine de marcher à nouveau, quels que soient les efforts et le temps que cela me demanderait. Une conviction intime et inébranlable m'animait, conviction que j'étais la seule à avoir, comme je le découvris a posteriori. Ma famille et les proches qui me rendaient visite étaient profondément inquiets et s'effrayaient vraiment de la suite, ce qu'ils eurent la gentillesse de taire durant toute ma rééducation. Moi, je bloquais mes pensées et gardais mes forces pour exécuter les gestes anodins ou les exercices de kinésithérapie. Tous les soirs, je m'endormais au son de la mer, grâce à une application sur mon téléphone : je rêvais de nager de nouveau vers l'horizon et cet espoir me poussait à me dépasser le lendemain. Le soutien attentif et la présence gaie de mes proches sont de loin les éléments qui m'ont le plus motivée et empêchée de sombrer.

Les débuts de la rééducation

La rééducation proprement dite ne commença qu'à la fin des traitements, soit deux fois trois bolus de corticoïdes à deux semaines d'intervalle. Je connus alors ce que vivent de nombreux patients de façon répétée : la poussée, déjà éprouvante à gérer, et la rééducation qui s'ensuit, toute aussi ardue et pour laquelle il faut puiser dans des réserves déjà affaiblies.

Mais dès mon hospitalisation, des kinésithérapeutes avaient entamé le travail. J'avais eu deux séances dans l'hôpital parisien où j'avais été initialement traitée ; le kinésithérapeute, d'une bienveillance très appréciable dans ces circonstances, m'avait expliqué les bases de la respiration, indispensables pour envisager une récupération. Selon lui, je maîtrisais la respiration basse par le ventre mais pas celle thoracique, pourtant plus efficace pour oxygéner les cellules. Je m'appliquais à respirer

tandis qu'il mobilisait mes membres, dont je constatais impuissante l'inertie...

Transférée à Metz un vendredi, j'avais demandé en fin de matinée à voir un kinésithérapeute. J'avais alors découvert les limites de l'hôpital public : il était déjà en week-end... Cela me frustrait d'autant plus que je voyais ma paralysie se majorer. Lorsque je m'endormais et que je tentais de me mettre sur le côté gauche, ma jambe et mon bras droits refusaient bien évidemment de suivre le mouvement. Je devais saisir avec la main gauche la jambe inerte et la tirer sur l'autre puis ramener mon bras droit. Souvent quand je me réveillais, je m'apercevais que ce « bras mort », lourd comme une enclume, était resté derrière mon dos et s'engourdissait de façon conséquente. J'étais alors obligée de le remettre dans la bonne position.

Le lundi après-midi, je commençai à piaffer (mentalement) d'impatience. Mon kinésithérapeute testa mes différents muscles, me demandant de contracter les muscles durant quelques secondes, et il constata l'ampleur des dégâts. Cela me demandait pourtant un effort considérable pour un résultat, en termes de mouvement, proche de l'inertie ! La première séance me laissa épuisée et me confronta d'emblée à la tâche monumentale qui m'attendait.

Les appels et les visites étaient les seuls moments réellement positifs mais ils se révélaient extrêmement frustrants. Mon aphasie ne facilitait pas les conversations, qu'elles soient téléphoniques ou de visu ; elle me confrontait à mes limites et, faute de vocabulaire, la discussion prenait fin rapidement. Je filtrais d'ailleurs les appels et réservais mes forces aux plus proches. Les SMS se révélaient tout aussi contrariants, puisque je suis ce que l'on appelle une « vraie droitière ». L'écriture des messages avec la main gauche n'était pas une partie de plaisir, d'autant que l'écriture intuitive était encore loin d'être opérationnelle.

Une éclaircie et des progrès quotidiens...

La première éclaircie survint une semaine après mon transfert à l'hôpital de Metz, soit deux semaines après le début des troubles. Je perçus un matin les premiers signes d'amélioration : mon expression s'améliorait, mon vocabulaire s'étendait et lorsque, pour la première fois, je vis mes orteils frémir à ma commande, une joie intense m'envahit ! Les doigts refusaient encore de répondre mais c'était un début et surtout une grande source d'espoir. Mon état d'esprit se positiva : j'étais encore plus motivée qu'avant. Les jours qui suivirent, de légers progrès s'étendirent aux chevilles, aux doigts puis aux poignets.

Durant les premières séances, le kinésithérapeute mobilisait mes membres puis il me demandait d'essayer de les contracter contre sa main ou autour d'elle. Dès que la séance était finie, je faisais régulièrement des exercices de contractions « à vide », courts mais répétés. Je devais éviter de faire trop travailler mes muscles, fatigués et surtout fatigables (comme je devais l'entendre un millier de fois dans les semaines qui suivirent !). Ma mère m'avait apporté une balle en mousse que je serrais très régulièrement pour éviter la position vicieuse que ma main commençait déjà à prendre, les doigts recroquevillés et la paume fléchie.

Jour après jour, je constatais d'infimes progrès qui m'enthousiasmaient. Ceux du membre supérieur étaient nettement moins évidents que ceux du membre inférieur ; le kinésithérapeute me rassura en m'expliquant que la motricité fine des doigts était la plus lente à revenir. Il commença par me faire travailler la pince pouce-index, indispensable à la préhension. Mon pouce devait toucher la pulpe de l'index, exercice redoutable mais toutefois possible, alors que j'étais incapable d'amener le pouce au majeur, à l'annulaire et à l'auriculaire. En parallèle, il me faisait travailler la flexion du poignet, du bras et les mouvements d'épaule, que j'avais également perdus.

Un matin, il plaça sur la table à roulettes utilisée pour les repas, trois objets de taille et de poids différents : un paquet de mouchoirs, une télécommande et son briquet, en m'expliquant que les objets de la vie quotidienne offraient d'excellents exercices de rééducation. Le défi était de taille... Je devais les attraper, en sachant que si amener ma main sur la table était déjà problématique, saisir les différents objets l'était encore plus. Mes doigts glissaient sur le plastique, la télécommande pesait une tonne et le briquet était trop petit pour que j'arrive à le prendre entre mes doigts. C'était terriblement frustrant de constater que des gestes anodins étaient comparables à l'ascension de l'Everest. Au bout d'une petite semaine, je changeai d'exercice et dus attraper le combiné du téléphone fixe. J'étais encore loin de pouvoir passer un appel de la main droite : j'étais tout simplement incapable de monter le combiné à mon oreille et de l'y maintenir tellement il me semblait lourd !

Après quelques séances réalisées allongée pour travailler la jambe, mon kinésithérapeute me proposa de me mettre debout et de faire un pas ou deux. Si je maîtrisais la technique pour me mettre assise au bord du lit, avec un bras et une jambe faibles, faire un pas se révéla une autre paire de manches et je me serais effondrée sans son soutien. Il m'expliqua que j'allais devoir apprendre de nouveau à marcher, à fractionner tous les différents mouvements (contracter le quadriceps, plier le genou, soulever le pied, propulser la jambe en avant, etc.). Quand je lui demandai combien de temps cela prendrait, il me répondit que c'était très variable selon les patients. À question idiote, réponse idiote...

Mais de jour en jour, je progressais et il finit par m'emmener en chaise roulante dans ce que j'appelai la « salle de torture », avec de nombreux appareils de rééducation. Je pouvais plus facilement décomposer les différents mouvements de la marche, entre deux barres horizontales (mon bras gauche tenant celle de gauche, il me sécurisait). Les séances étaient courtes, d'une durée d'une demi-heure, mais elles exigeaient une

concentration incroyable et laissaient mes muscles totalement épuisés, tout comme moi.

Une semaine avant Noël et après avoir été traitée par trois perfusions de corticoïdes, j'obtins l'autorisation de rentrer deux jours chez mes parents puisque je récupérais un peu de force musculaire et que j'étais désormais capable de faire quelques pas avec une canne tripode (à trois pieds). J'avais l'impression d'être une adolescente pensionnaire bénéficiant d'une permission ! Je sautai de joie, façon de parler, tandis que ma mère, beaucoup plus concrète, s'inquiéta de savoir comment je gèrerais la vie quotidienne et les nombreuses marches de la maison, qui s'étendait sur deux étages. Je détestais tellement être à l'hôpital que je minimisais les difficultés, toute à ma joie de rentrer à la maison... Le kinésithérapeute me mit en situation dans l'escalier et me donna quelques conseils pratiques ; nous avons trouvé des solutions avec le neurologue pour faciliter le retour, comme une chaise percée la nuit pour que je n'aie pas à me déplacer endormie aux toilettes. Ce n'était vraiment pas glamour mais dans certaines circonstances, le pragmatisme l'emporte sur le féminin !

Une fois à la maison, ma petite sœur me communiqua son énergie positive et sa joie de vivre ; vétérinaire équin, rédactrice en chef d'une revue et maman, Camille cumulait les casquettes avec efficacité. Nous partageons une culture médicale commune, fondée sur l'empathie, qu'il s'agisse d'animaux ou d'êtres humains. Elle me dorlota, me fit prendre un bain, m'épila et me posa un masque sur le visage. Quel bonheur de retrouver enfin un semblant de féminité et de normalité... Mes proches étaient très attentifs et protecteurs ; j'avais interdiction de monter ou descendre l'escalier seule, ce qui avait d'ailleurs été le seul ordre de mon kinésithérapeute. Tant d'empressement me faisait sourire et me rendait à l'évidence : j'avais une chance folle d'être si bien entourée...

Le dimanche soir, mon père me raccompagna à l'hôpital et je m'installai dans mon lit, la mort dans l'âme. Mais ce week-end à la maison m'avait fait un bien fou et il m'avait encore plus poussée à me battre. Je travaillai d'arrache-pied avec le kinésithérapeute et si j'avais encore besoin de penser à toutes les étapes du mouvement pour marcher, ma marche se consolidait. Mon pied droit avait tendance à traîner et à me faire chuter mais, globalement, je progressais et je parvenais à faire quelques pas dans le couloir de l'hôpital. Je m'imposais d'ailleurs des allers et retours de plus en plus longs chaque jour. J'y croisai mon neurologue, qui s'enthousiasma de mes progrès et me proposa de sortir définitivement de l'hôpital pour Noël. Mes yeux brillèrent et je créai un branle-bas de combat dans ma famille puisqu'il fallut programmer une hospitalisation à domicile. Ce fut le cas deux jours plus tard et je rentrai enfin à la maison... De nouvelles perfusions de corticoïdes furent programmées pour accroître les bénéfices des premiers bolus, un kinésithérapeute vint me voir plusieurs fois et l'escalier se chargea de continuer à me rééduquer.

Noël 2010 ne resta pas dans les annales : nous étions en petit comité, mon frère et ma petite sœur célébrant le réveillon dans leur belle-famille, et les rires insoucians de leurs enfants nous manquaient. Ma canne plombait l'ambiance et, en dépit de mes efforts, je ne fus pas une convive très légère. Nous fîmes tous un effort, notamment pour ma nièce qui n'avait que dix ans et n'avait pas à pâtir des circonstances. La vie fait parfois grandir avant l'heure...

En service de rééducation, dans le vif du sujet

Le lundi 27 décembre, les « réjouissances » étaient finies, il était temps de passer aux choses sérieuses... La rééducatrice qui s'occupait de moi avait accepté de me laisser venir en hôpital de jour, même si elle trouvait les trajets fatigants après une matinée passée à travailler. Je refusais en effet de dormir à l'hôpital, où je savais que mon sommeil serait moins réparateur et

ma qualité de vie incomparable avec celle de la maison. J'avancai donc un dernier argument que ce choix serait nettement plus agréable sur le plan psychologique et je finis par obtenir gain de cause.

J'avais convaincu avec difficulté ma mère de ne pas se charger des trajets biquotidiens entre notre domicile et l'hôpital. Je les voyais comme une charge supplémentaire et inutile, d'autant plus que je me moquais d'être emmenée par « ma maman » ou par de parfaits étrangers. Les ambulanciers me déposèrent donc un peu avant 9 heures dans le service de rééducation et j'avoue avoir eu l'impression d'être conduite à l'abattoir, tout en étant convaincue de l'impérieuse nécessité de commencer enfin la prise en charge... La kinésithérapeute qui m'accueillit fit un bilan de mes capacités et lorsqu'elle me demanda quel était mon objectif, je répondis instinctivement : « Un, nager de nouveau dans la mer ; deux, marcher sur des talons hauts. » Je me souviendrai toute ma vie de son regard interloqué devant mon second objectif ! Il fut décidé que je commencerais par une heure et demie de kinésithérapie, suivie d'une heure et demie d'ergothérapie tous les jours, programme complété par quelques séances d'orthophonie. Mon aphasie se résolvant assez rapidement, celles-ci furent annulées dès la seconde séance.

Je découvris un monde inconnu mais étonnamment gai ; l'humour était sans conteste un excellent moyen de décharger toutes les difficultés physiques et les frustrations psychologiques que représente la rééducation... Dans ce service, les patients souffraient comme moi d'une pathologie neurologique ou d'une amputation, voire plusieurs. Ces patients amputés m'impressionnaient particulièrement par leur volonté de fer et le sourire qu'ils affichaient bien souvent.

Je reste persuadée que le climat d'humour qui régnait dans le service contribua à la rapidité de mes progrès. Ceux-ci se fondaient également sur la foi en ma récupération et j'étais animée par une détermination sans faille.

J'avais la chance précieuse de pouvoir compter sur mes parents, tant au niveau affectif que logistique : ma mère me prenait en charge sur le plan des repas (équilibrés à souhait pour me donner suffisamment de vitamines et riches en plaisir visuel et gustatif), des machines de linge et d'un minimum de vie sociale. Je bénéficiais d'un soutien et d'un amour inconditionnels de la part de tous mes proches, raison expliquant que j'avais des ailes.

Une fois n'est pas coutume, j'abordai la rééducation en grande sportive, moi qui me considère comme une vraie sportive du dimanche, avec mes quelques exercices de gym et mon heure de yoga hebdomadaire, où la moyenne d'âge avoisine les soixante-cinq ans ! En revanche, je plaisantais souvent en comparant mon hygiène de vie à celle d'un grand sportif, du fait de ma grande discipline sur mon sommeil et mon alimentation, discipline indispensable à mes yeux quand on a une maladie chronique. J'étais donc extrêmement concentrée sur mon corps, mes muscles, mes sensations, et sur les indications précises des kinésithérapeutes qui me faisaient progresser davantage. Mon corps et mon esprit furent dédiés totalement à cette rééducation.

La kinésithérapie, le royaume de la répétition

Le premier jour, la kinésithérapeute me fit faire un certain nombre d'exercices avec son soutien, notamment pour m'aider au niveau de l'équilibre – mon centre de gravité était très perturbé par les faiblesses musculaires et probablement ma poussée. Je pressentais que les jours à venir se ressembleraient, que les exercices s'enchaîneraient inlassablement, qu'ils me demanderaient la même attention, le même effort, la même constance, la même énergie dans la fatigue. Loin de m'angoisser, la perspective de progresser me portait. J'avais redouté la survenue de poussées similaires, elles m'avaient tenue éveillée la nuit lorsque j'avais découvert cette maladie, mais j'avais apprivoisé cette crainte. Et maintenant

que j'étais dans l'œil du cyclone, je consacrais mes forces (ou ce qu'il en restait !) à m'en sortir.

Les exercices devinrent de plus en plus variés avec le temps. J'enchaînai d'abord les flexions, les extensions, les rotations de la jambe et du bras, d'abord sans puis contre résistance. La kinésithérapeute me fit abandonner ma canne tripode pour une simple canne anglaise. Au début des exercices plus compliqués, je m'écroulais régulièrement lorsque, à quatre pattes, je devais lever un bras puis la jambe ; les chutes, amorties par un matelas, s'espacèrent pour devenir exceptionnelles. J'avançais sur une dizaine de mètres avec la consigne de bien lever le pied, exercice qui semble très facile mais me demandait une grande concentration, notamment lorsqu'il s'agissait de le faire à reculons. Mon pied droit me handicapait, les muscles releveurs ne fonctionnant pas encore parfaitement ; on me commanda alors un releveur du pied, sorte de harnais qui maintient le pied à quatre-vingt-dix degrés. Il me sauva la vie dans l'escalier, puisque mon pied heurtait régulièrement une marche et me faisait perdre l'équilibre. Je travaillais donc les muscles de la jambe droite en me tenant en équilibre debout sur un pied et enchaînais de nouveau les chutes. On me familiarisa également avec une Wii Fit ultra-perfectionnée, sorte de console qui me faisait bouger les membres en jouant. C'était plus ludique et cela changeait des exercices laborieux et répétitifs de la kinésithérapie.

Mais si, à l'hôpital, chaque journée marquait une évolution favorable, avec un orteil supplémentaire qui bougeait, les doigts qui gagnaient un demi-centimètre de mouvement, les progrès en rééducation n'étaient pas aussi flagrants et ils se révélaient plus difficiles à évaluer. L'équipe qui s'occupait de moi était cependant très encourageante. Le 20 janvier, une première victoire fut célébrée au champagne avec mes parents : j'abandonnai enfin ma canne ! Les exercices se complexifiaient de semaine en semaine et je sus que la fin de la rééducation se profilait lorsque je maîtrisai les pas chassés et la marche en canard.

L'ergothérapie : Kapla, macramé et écriture

L'ergothérapie est très utile, puisqu'elle sert à trouver des façons d'adapter l'environnement et le lieu de vie des patients à leur handicap, ainsi qu'à les faire travailler pour diminuer celui-ci. Moi qui n'ai jamais aimé les activités manuelles, je fus servie et j'en garde une haine absolue du macramé ! Les séances me donnaient en effet des sueurs froides : je tressais des fils et faisais des nœuds pour affiner ma précision, qui laissait vraiment à désirer. L'exercice demandait une habileté redoutable, que je n'avais pas mais, peu à peu, je parvins à reproduire des dessins de plus en plus compliqués. On me fit aussi faire des Kapla, un jeu pour enfants, qui consiste à construire différentes formes avec des planchettes en bois, ou d'autres activités avec des perles ou des dés. Puis les ergothérapeutes me mirent en situation, avec des mouvements de la vie quotidienne, comme dans une cuisine.

Mais l'activité qui me demanda un grand travail fut de réapprendre à écrire...

Le 27 décembre, jour de mon arrivée, les ergothérapeutes testèrent mes capacités d'écriture. Il s'agissait d'écrire en huit minutes un texte portant sur les premiers pas sur la Lune. Toute une symbolique ! Je parvins à écrire quatre à cinq lignes tremblotantes et difficilement déchiffrables. Il était impossible de reconnaître ma façon d'écrire dans cette écriture de grand-mère atteinte d'un Parkinson ! Je testai également la main gauche, qui se révéla plus habile, avec six lignes plus rapides et plus faciles à lire que celles écrites de la main droite. Cette épreuve était inattendue pour moi, qui étais restée focalisée sur l'atteinte motrice et les limites qu'elle entraînait mais avais totalement négligé l'écriture.

La kinésithérapeute testa ma motivation, très forte, et en déduisit qu'il fallait profiter de cette rééducation pour m'apprendre aussi à écrire de la main gauche. La première étape fut d'assouplir ma main à l'aide de coloriage, effectués sur la table de la cuisine, celle où nous faisons nos

goûters après l'école puis nos devoirs... Plusieurs mois après, je comparais mes coloriages avec ceux de mon neveu Clément et de ma nièce Rose, âgés de trois ans à l'époque : je me savais peu douée pour le coloriage, mais pas à ce point ! Au bout d'une semaine, lorsque ma main acquit davantage de souplesse et de dextérité, on me proposa de jouer au mikado pour gagner en précision : je réalisai à quel point j'étais gauche et malhabile, mais je persévèrai.

Je commençai alors les exercices d'écriture et me retrouvai soudainement propulsée en 1982, année de mon cours préparatoire : un programme québécois consistant à répéter sur des lignes d'abord des signes, puis des lettres avait montré son efficacité. Je faisais donc « mes lignes » sur un cahier à carreaux, comme les enfants. Et comme j'apprenais en même temps à écrire de la main gauche, cela doublait mon temps d'entraînement. Un mois après le premier test, je parvins à produire quinze lignes plus lisibles et, surtout, plus proches de mon écriture. Aujourd'hui, j'écris plus mal qu'avant mon hémiplégie, notamment lorsque je ne suis pas bien installée ou si je dois écrire rapidement : j'ai hérité d'une écriture de « médecin post-hémiplégique ».

La routine à la maison

Une certaine routine se mit en place à la maison et elle dura sept semaines. Je rentrais de rééducation vers midi et demi, j'allais me reposer une demi-heure, puis je partageais un bon plat avec ma mère et ma grand-mère, venue en renfort. Je racontais mes progrès et les anecdotes du centre, tandis que ma mère et ma grand-mère me distrayaient avec le récit de leurs activités – plus palpitantes que les miennes, il faut bien l'avouer. Je montais ensuite faire une sieste et je m'écroulais de fatigue sur mon lit, même si je trouvais cette poussée motrice nettement moins fatigante que les poussées de douleurs. Cette fois, je pouvais dormir la nuit et récupérer : cela changeait considérablement la donne. L'après-midi, je regardais un film ou une série

et je commençais mes exercices de coloriage puis d'écriture dans la cuisine, tandis que ma mère préparait le repas. Après un dîner et un bain, je me couchais très tôt, entre 20 heures et 21 heures, pour être opérationnelle le lendemain matin. La monotonie de cette vie monacale se serait révélée profondément ennuyeuse si elle n'avait pas servi un unique objectif : marcher de nouveau, le plus vite possible...

Au tout début de ma poussée, je m'étais fixé une date où je souhaitais être de retour à Paris, mais je compris vite qu'elle devrait être reculée – et nettement plus que dans mes prévisions trop impatientes. Je décidai alors de ne rien prévoir, ni date de retour ni objectif quotidien de progrès : je faisais de mon mieux en rééducation, je donnais tout ce que j'avais en moi et je verrais bien combien de temps cela prendrait. Ma seule certitude était que je remarquerais normalement un jour et que je nagerais de nouveau dans la mer, vers l'horizon. Chaque jour qui passait me rapprochait de cette perspective heureuse...

Lorsque mes progrès le permirent, ma mère me proposa des activités compatibles avec ma forme : un thé avec une amie, un cinéma le dimanche. C'était étrange de marcher dans les rues avec une canne... Mais c'était tellement inespéré que le plaisir de retrouver une vie plus proche de la normale l'emportait largement sur la nécessité de recourir à cet instrument !

Les visites d'amis, un rayon de soleil

En plus de mes amis messins de toujours, comme Anne, Delphine ou Isabelle, j'eus la visite de ma grande amie urgentiste Julie et de son mari Laurent, un couple que j'adore pour leur bienveillance joyeuse et leur solidité rassurante. Quelques amis parisiens très chers vinrent également me voir. Mon amie Hanne-Vanessa, en dépit d'une maladie rare qui provoquait chez elle de grandes faiblesses musculaires, eut l'extrême gentillesse de se déplacer. Cécile, une grande amie journaliste, vint également me rendre

visite alors qu'elle avait déjà eu la délicatesse de me faire livrer un colis surprise de la part de toute la rédaction ; chacun m'avait écrit un mot d'encouragement ou d'humour et la carte est toujours en ma possession tant l'attention me toucha. Michel Cymes avait fait une plaisanterie carabine, humour auquel il me savait réceptive, pour me faire rire et Marina Carrère d'Encausse me transmettait toute sa gentillesse et son soutien. Deux autres amies journalistes avec lesquelles je travaillais, Camille et Diana, se déplacèrent pour un simple déjeuner. Ces visites illuminaient la routine de ma vie et, si elles me rappelaient mon ancienne vie avec nostalgie, elles me stimulaient pour progresser encore plus vite.

À la fin du mois de janvier, j'avais poussé mes parents à partir se reposer un week-end à la montagne. Mon meilleur ami vint prêter main-forte à ma grand-mère et ces journées qui se rapprochaient de la normale me firent le plus grand bien. Nous enchaînâmes les fous rires, notamment avec ma grand-mère, qui avait tout de la Poupette du film *La Boum* ! Nous crûmes notre dernière heure arrivée quand elle emprunta une voie à contresens : « Avec ma cataracte, dès que j'ai le soleil dans les yeux, je ne vois plus rien... » C'était gentil de nous prévenir *a posteriori* ! Elle restait impériale en toutes circonstances et elle leva les yeux au ciel en souriant, tandis que nous partions dans un fou rire inextinguible.

The End... ou plutôt le renouveau

La troisième semaine de février, je quittai définitivement le service de rééducation, sous le regard très amical et fier de ma rééducatrice, Catherine, qui m'avait encouragée durant toutes ces semaines. Ce serait mentir que de dire que ce fut simple ; ce fut même vraiment laborieux, au sens premier du terme, mais je fus soutenue par ma volonté, par la bonne humeur des kinésithérapeutes et ergothérapeutes et, avant tout, par tout le soutien et l'amour de mes proches, qui me donnèrent tellement envie de me battre et de retrouver ma vie.

Ces moments ensemble, tout comme les appels téléphoniques, les visites à l'hôpital ou chez mes parents, les dessins d'enfants d'amis, les messages sur Facebook et les nombreuses attentions que je reçus me motivèrent tout au long de ma rééducation. Qu'elles sont précieuses, ces manifestations qui me portèrent littéralement ! Mon entourage me donna et me donne toujours une force folle ; je mesure pleinement la chance d'être entourée de personnes aussi fiables, qui m'apportent humour et amour. Ce livre est aussi là pour les remercier infiniment.

Le lendemain de ma sortie, je demandai à ma mère et ma grand-mère de m'accompagner pour une demi-heure de shopping : mon premier arrêt fut dans un magasin de chaussures et j'en ressortis avec une très jolie paire d'escarpins dotés de talons de dix centimètres ! C'était l'alpha et l'oméga de ma rééducation, mon objectif initial et ma récompense finale pour fêter une victoire conséquente.

Je rentrai avec un bonheur immense à Paris pour commencer mon nouveau traitement par perfusion ; j'étais toujours en arrêt de travail et avais grand besoin de me reposer un peu. Trois semaines plus tard, la maladie se rappela à moi : ma jambe droite faiblit à nouveau et mon pied droit traînait. Heureusement, cette nouvelle poussée n'avait pas l'ampleur de la précédente et je bénéficiai d'une prise en charge extrêmement réactive et rapide. Je fus certes très contrariée de cette récurrence et des retrouvailles avec ma canne, mais je me rassurai en me disant que le traitement de fond n'avait pas eu le temps d'agir, ce que confirma mon neurologue. Je garde d'ailleurs peu de souvenirs de cette poussée, les bolus de corticoïdes ayant fait des merveilles rapidement ; de simples séances chez le kinésithérapeute proche de chez moi suffirent à me rendre force et autonomie.

Mes proches étaient inquiets. Mon frère réitéra donc une proposition que j'avais déclinée deux mois auparavant : m'aider financièrement pour que je puisse prendre un congé sabbatique de six mois. Ainsi Renaud confirma-t-il

ce que je savais déjà : je pouvais compter sur son total soutien, notamment en cas de crise majeure. Moins à l'aise sur le plan verbal que mes sœurs, c'était sa façon à lui de me faire comprendre qu'il était là et qu'il serait toujours là. Et c'était un réconfort précieux.

Ces derniers mois m'avaient laissée épuisée, il fallait bien le reconnaître et me rendre à la raison. Même si la perspective de reprendre une vie normale me faisait rêver, mon corps me rappelait à l'ordre. J'acceptai avec une immense gratitude la proposition de mon frère et, d'emblée, je commençai à imaginer le programme de cette parenthèse aussi inattendue qu'enchantée : farniente, mer et plage, voyages dans ma famille, auprès de ma sœur jumelle qui vivait à Athènes à l'époque, et avec mes proches. Le premier fut une thalassothérapie en compagnie de ma tante Valérie et d'un ami, Bertrand : destination Saint-Jean-de-Luz, au début du mois de mars. C'est là que je mis en pratique le premier objectif de ma rééducation, qui m'avait portée depuis le premier jour de mon hémiplégie : j'entrai dans l'océan glacé avec un bonheur infini et ces quelques brasses vers l'horizon restent les meilleures de ma vie...

10. Atteinte du foie provoquant un épuisement extrême.

CHAPITRE 4

MA VIE AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Tous les pans de la vie sont potentiellement affectés par une maladie chronique. De la vie sentimentale à la vie familiale, en passant par les amitiés, le métier, la féminité, je me suis posé tellement de questions dans tellement de domaines ! C'était probablement mon tempérament de réfléchir à ces interrogations variées mais quels que soient ses symptômes et ses répercussions concrètes dans la vie quotidienne, une maladie telle qu'une sclérose en plaques n'a rien de neutre... En revanche, mon expérience et celle d'autres patients m'ont appris qu'une vie heureuse et épanouie était tout à fait possible, en dépit des concessions faites à la maladie et des adaptations nécessaires.

La féminité, ma façon de dépasser la SEP

Je ne me sens jamais plus femme qu'en talons hauts, vêtue d'une robe légère... Perchée sur mes escarpins, les lèvres rouge carmin et les ongles vernis, j'oublie la maladie et j'affiche la couleur : je suis une femme, bien avant d'être une patiente ! Un paramètre qu'il est très facile d'oublier entre les symptômes, les médicaments pris quotidiennement, la kinésithérapie, ou encore les perfusions mensuelles...

Une affection chronique n'a rien de glamour sur le papier, mais il est hors de question pour moi de la laisser envahir mon *sex-appeal*. Bien des symptômes de la SEP mettent à mal la féminité (et la virilité pour un homme) si l'on n'y prend pas garde : troubles de l'équilibre, paralysies, troubles urinaires et sexuels, pour ne citer qu'eux. Que le handicap soit visible ou pas, une sclérose en plaques est par essence déstabilisante sur le plan de la féminité, domaine auquel j'ai toujours prêté une grande attention.

Un combat quotidien

Certaines femmes sont extrêmement sensuelles en jeans et en top près du corps. Pour ma part, c'est vêtue d'une jupe courte, d'une blouse élégante et juchée sur des stiletos que je me sens bien. Ce qui semble d'une frivolité sans nom est en réalité un combat quotidien.

Moi qui ne suis ni sportive ni artiste, j'utilise en effet la féminité pour combattre tous les jours la maladie. Une fois le diagnostic accepté et les symptômes soulagés par les médicaments, j'ai pris l'habitude de prendre particulièrement soin de mon apparence. Le physique imprime sa marque sur l'esprit : lorsqu'il est soigné, mon état d'esprit suit, et c'est une sorte de tuteur qui me pousse à tenir debout et à être combative, ancrée dans la vie. Si je le fais avant tout pour moi, pour me faire du bien et me stimuler, je m'habille aussi pour les autres ; les années qui ont suivi le diagnostic ou lors de certaines périodes délicates, je véhiculais même avec mes vêtements un message, celui que j'allais bien en dépit de la maladie. Mon amie Iris m'avait d'ailleurs confié cette réflexion : « On oublie que tu es malade. » Cela ne l'empêche pas, comme tous mes proches, d'être attentive à ma forme physique et c'est exactement ce que je recherche : ne pas être réduite à ma SEP, mais qu'elle soit prise en compte.

Me vêtir de façon féminine est peu à peu devenu un réflexe qui me pousse à ne pas me laisser aller, option qui est parfois tellement tentante entre l'épuisement et les douleurs. Évidemment, cela ne m'empêche pas de traîner le dimanche en pyjama ou de travailler en jeans chez moi mais à chaque fois que je vois du monde, je prends soin de mon apparence.

Choisir ma garde-robe est un véritable plaisir : j'adore être élégante et séduisante. C'est même un véritable moteur !

Changer le regard

Une fois de plus, l'impact de la SEP sur la féminité est probablement dû aux étiquettes posées sur la maladie chronique, alors que j'ai rencontré bien des femmes malades qui étaient belles et attirantes. Je pense notamment à une jolie Anglaise, dont le fauteuil roulant n'altère ni la féminité ni le peps ; sa maladie ne l'a jamais empêchée d'être féminine et de s'amuser avec un homme. Son amant s'adapte, y compris sur le plan sexuel, où l'orgasme majore sa spasticité (raideur musculaire) et les tremblements ; elle le prévient en toute simplicité. J'admire cette force de caractère et ce combat pour faire accepter la différence. Et je reste persuadée que c'est grâce à de tels exemples que le regard changera : une femme avec une maladie chronique est une femme comme une autre.

Le feu de l'amour !

Si je suis convaincue aujourd'hui que ma maladie n'empêche pas une vie sentimentale épanouie, il m'a fallu du temps et un homme particulier pour m'en persuader. À seize ans, je rêvais du grand amour ; biberonnée toute mon enfance aux dessins animés de Walt Disney, je découvrais à l'adolescence les amours impossibles de Jane Austen et les *Affinités électives* de Goethe. Les grands sentiments me faisaient rêver et vibrer plus que de raison. *A fortiori* parce que le couple de mes parents et celui de mes grands-parents maternels me prouvaient tous les jours que le rêve était réalité... La SEP a donc déboulé comme un chien imprévisible dans un jeu de quilles romantique et les histoires d'amour que j'avais lues et vues ne m'avaient pas préparée à cela. À vingt ans, j'avais eu quelques relations sans jamais avoir été amoureuse, tout du moins au sens où mon tempérament idéaliste l'entendait.

Alors, comment accepter qu'un homme puisse m'aimer avec une maladie aussi angoissante qu'imprévisible ? Comment imposer des symptômes qui limitaient mes possibilités et la vie quotidienne ? Juste après le diagnostic, j'en étais bien incapable... Je luttais entre mes révisions, mes symptômes,

mes stages, mes poussées, mes examens, les douleurs et l'épuisement, mes doutes existentiels et mes angoisses. *A posteriori*, je me rends compte qu'il n'y avait aucun espace pour un amoureux. Si certains savent parfaitement être ouverts à une rencontre alors qu'ils ne sont pas dans leur meilleure forme, moi je n'en étais tout simplement pas capable. J'apprenais à vivre avec des symptômes lourds et une maladie qui me déstabilisait par son imprévisibilité, aussi bien d'un jour à l'autre que sur le long terme. Si j'en rêvais le soir dans mon lit solitaire, la journée je n'étais pas ouverte à une rencontre. Je réalisai bien des années plus tard que j'avais eu besoin de cinq années pour commencer à faire la paix avec mon corps et à m'aimer vraiment — ce qui est fondamental pour être aimée en paix.

Mon tempérament épris d'absolu n'était vraisemblablement pas la seule explication ; la rencontre amoureuse est aussi une question de chance, puisqu'il s'agit de trouver au bon moment la bonne personne, qui a envie du même type de relation que vous. Cette personne est arrivée alors que j'avais vingt-six ans, après une « crise d'adolescence » tardive mais libératrice. J'en avais tellement « bavé » durant les cinq années qui ont suivi le diagnostic que je m'engouffrais alors avec grand plaisir dans une vie nocturne agitée et ô combien plaisante. Une accalmie physique et un stage peu exigeant m'offraient enfin la possibilité de profiter de la vie estudiantine. Je m'en donnais à cœur joie, je dansais et m'amusais en oubliant toutes les contraintes liées à ma SEP et en faisant sauter tous les verrous imposés. Je profitais pleinement de ma liberté et découvrais de nouveaux horizons, légers et festifs. Mes proches n'ont pas toujours compris ce revirement de situation : moi si raisonnable, je me libérais dans des excès en tout genre qui me firent un bien fou.

À leur décharge, je ne pris pas le temps de leur expliquer les raisons de ce besoin de m'amuser et de m'abandonner à l'insouciance. Je me sentais tellement sous pression, tellement emprisonnée dans ma tour d'ivoire à cause de ma fatigue, de mes douleurs et de mes études, que je me libérais

dans des nuits arrosées, dansantes et séductrices. Seule l'amie qui m'accompagnait souvent dans mes sorties et chez qui je vivais me comprenait : et pour cause puisque Anne attendait une greffe de reins et connaissait parfaitement cette urgence de vivre qui m'animait.

Si cette période m'a profondément équilibrée et m'a révélé un aspect de ma personnalité que je ne connaissais pas, elle me lassa au bout d'un certain temps et, surtout, la maladie se manifesta à nouveau de façon plus conséquente. Je retrouvai mes envies de vibrer pour un seul homme, physiquement, intellectuellement et émotionnellement. Cet homme prit la forme d'un ami de ma sœur jumelle, qui me répétait inlassablement depuis deux ans : « Il faut absolument que je te présente Jacques, je suis certaine que vous vous plairez... » Aurélie était une complice joyeuse et ma partenaire de fous rires. Dotée d'un sens de l'humour ravageur et d'une capacité à rebondir impressionnante, elle est présente quasiment quotidiennement dans ma vie, grâce à ses appels réguliers, quels que soient la ville et le pays où elle habite. Elle se révéla d'une clairvoyance avisée en ce qui concerne Jacques. Elle organisa donc une rencontre et il se révéla le seul homme avec qui j'ai vécu, au moins jusqu'à ce jour. Avec le recul, je me rends compte que c'est le seul qui a réussi à me faire parler intimement de moi, ce dont j'avais terriblement besoin à l'époque : je lui confiais mes doutes, mes espoirs, mes craintes, mes rêves les plus fous... Il m'écoutait, se confiait et se livrait. Nous nous sentions vraiment bien et nous sommes « sortis » ensemble rapidement. Il y avait avec Jacques une évidence et une reconnaissance qui rendaient la relation simple et facile. Nous apprîmes à nous connaître, au départ lors d'une relation à distance, puis à Paris, où je découvris avec lui la vie commune. Et j'y pris grand plaisir.

Ma maladie ne l'effrayait pas, il était attentif à ma forme physique et s'adaptait à l'imprévisibilité de mes symptômes. Il m'apprit également à ne pas donner une place excessive à la SEP et ne pas la mettre entre nous, même s'il respectait vraiment mes besoins particuliers. Aussi indépendant

que moi, il me laissait me reposer pour faire du sport, voir ses proches ou se promener longuement. Lors des soirées entre amis, je rentrais souvent plus tôt pour me reposer, tandis qu'il profitait encore un peu des bons moments. Cette stratégie avait un double intérêt : elle me permettait de respecter mon rythme et elle lui évitait une certaine frustration.

Il y a eu bien sûr des moments plus tendus ; la vie de couple nécessite souvent des compromis et les ajustements ne sont pas toujours faciles à trouver. Mais avec lui, j'appris l'importance de la communication ; lorsque je me révélais incapable de parler de sujets qui me tenaient trop à cœur, je lui livrais mes états d'âme via une lettre, puisque j'étais beaucoup plus à l'aise à l'écrit sur certains points. Puis il ouvrait le dialogue de vive voix le lendemain.

La vie nous éloigna mais la maladie n'est pour rien dans notre séparation ; nos chemins prenaient une direction différente et nos désirs à long terme n'étaient plus les mêmes. Nous sommes toujours amis et je lui confie toujours mes doutes, mes envies et mes rires. Je ne le remercierai jamais assez de m'avoir démontré que la maladie n'est absolument pas un obstacle à une vie de couple épanouie !

Aujourd'hui, mon tempérament indépendant, concilié à une grande liberté (en dehors des contraintes liées à ma SEP), confère à ma vie sentimentale un parcours particulier : je ne me suis jamais mariée, je suis incapable de rester avec un homme dont je ne suis pas amoureuse et je suis donc célibataire depuis une dizaine d'années, tout en ayant eu quelques histoires sensuelles. Je ne doute plus de vivre de nouveau un amour véritable et partagé mais, en attendant de le rencontrer, je m'amuse et profite de la vie de célibataire.

Célibataire, des plaisirs et quelques doutes

Après ma rupture, je me retrouvai donc seule, comme de nombreux Parisiens. Et comme beaucoup d'entre eux, je découvris les sites et applications de rencontres avec curiosité et intérêt. Au bout de quelques mois, je décidai de m'inscrire sur l'un d'entre eux.

C'était en 2009, date à laquelle je commençais à travailler en grande majorité chez moi. Je ne fréquentais ni les bars ni les boîtes de nuit et je rencontrais très peu d'hommes célibataires dans les dîners organisés par mes amis, dont la majorité était mariée. Les rares fois où ils eurent la gentillesse d'organiser une rencontre, elle évolua vers une amitié ou se solda par une indifférence polie. J'ai donc découvert le monde merveilleux des sites de rencontre. J'ironise mais ils me paraissaient à l'époque un moyen efficace et diversifié de découvrir des personnes sortant de mon cercle habituel ; je les vois toujours comme un excellent outil de mise en relation qui offre de jolies histoires, mais je les trouve parfois assez chronophages et lassants, d'où ma fréquentation ponctuelle de quelques mois par-ci par-là. De plus, les sites, et encore plus les applis, ont profondément modifié la rencontre sexuelle et amoureuse, en précipitant la première et en compliquant parfois la seconde. Ils donnent l'impression d'un choix infini d'amants et d'amantes, avec en filigrane la possibilité de toujours rencontrer « mieux » (plus riche ou plus sexy, plus intelligente ou plus belle, etc.) en retournant sur le site. Ce qui ne contribue pas à prendre le temps de la découverte, de la consolidation de la séduction, de la transformation des premiers émois en véritable amour...

Cette analyse est fascinante aux yeux de la psycho-sexologue que je suis, mais un peu effrayante d'un point de vue plus personnel, même si, fort heureusement, une jolie histoire est possible, puisque j'ai été témoin au mariage de deux personnes rencontrées grâce à Meetic, dont l'une souffrait d'une maladie rare. Dix ans plus tard, ils sont toujours ensemble et parents d'une petite fille.

En 2009, je n'avais pas encore ce point de vue et je découvrais un monde inconnu. À l'époque, je parlais déjà librement de ma maladie, mais force est de reconnaître que j'étais moins épanouie qu'aujourd'hui et je l'assumais sans doute moins devant un homme inconnu, *a fortiori* s'il me plaisait. Si j'aborde désormais très naturellement la question de ma maladie puisqu'elle impacte mon activité professionnelle et mon mode de vie, en 2009 je me fis beaucoup de « nœuds au cerveau » pour savoir si je devais en parler ou pas. Les premiers rendez-vous furent mon terreau d'expérimentation : je testais le silence au premier rendez-vous, suivi de détails au deuxième, ou je me lançais d'emblée dans une explication. Quand je faisais part de mes doutes à mes proches, tout le monde avait son avis sur la question : « Tu devrais les laisser te connaître davantage avant de dire que tu es malade », « Tu vas les faire fuir si tu en parles rapidement », « Ça peut être risqué d'en parler la première fois, mais c'est toi qui vois... »

Annoncer une SEP à un homme qui se projette dans une relation n'est jamais neutre et cette annonce a forcément un impact non négligeable. Hormis dans le cas d'une rencontre d'un soir (ou plusieurs), qui n'implique aucune conséquence directe sur la vie de l'autre... Cependant, ce serait minimiser de façon considérable les idées reçues sur la maladie, mais aussi sa gravité potentielle, que d'estimer une telle annonce anecdotique dans le cadre d'une rencontre sentimentale. Celle-ci débute toujours par des projections, des espoirs et des désirs. Or la SEP les alourdit de façon non négligeable !

J'ai toujours fonctionné au feeling et, *a posteriori*, il s'avère qu'en parler la première fois me correspond davantage. C'est ma stratégie personnelle, que je ne me permettrais pas de recommander à tous les patients. Moi, j'avais toujours droit à des questions sur ma vie professionnelle, qui avait été conditionnée par ma maladie : « Mais tu n'avais pas du tout envie d'exercer ? », « Tu n'aimais pas les patients pour n'avoir jamais pratiqué la médecine ? » Or la réponse était évidemment positive : oui, j'aurais adoré

exercer ! J'aimais profondément le contact avec les patients. Mon pragmatisme face au déroulement compliqué de mes études me força à abandonner l'exercice de la médecine et à faire un choix au profit de ma qualité de vie, choix que je n'ai jamais regretté. J'abrégai donc le suspense lors de mes rendez-vous galants, et je coupai court aux questions inadaptées en livrant d'emblée la vérité.

Un critère de sélection

Désormais, je vois ma maladie comme un critère de sélection supplémentaire : en plus des cheveux châtain ou blonds, du niveau d'études ou de l'âge, j'ai créé une case « sclérose en plaques » ! Elle est susceptible de faire fuir d'emblée, notamment dans le cadre d'un site de rencontres, où les personnes ont tendance à cocher les options dont ils ont envie (une maladie chronique ne fait pas partie des cases qui font rêver, force est de le reconnaître). Elle fait parfois peur, mais elle me fait avant tout gagner du temps, en me révélant ce que l'homme est capable d'offrir au moment de la rencontre. J'ai la lucidité de comprendre et d'accepter que, à certains moments de sa vie, on n'ait pas envie de rencontrer une femme dont la maladie véhicule beaucoup de préjugés et de peurs, et qui présente un certain nombre de contraintes. Mais c'est ma vie, elle est à prendre ou à laisser... Et encore, j'ai une chance folle : la fatigue et les douleurs ne se voient pas, et si ce handicap invisible est aussi ma croix, il n'impacte pas le déroulement d'une rencontre, notamment si elle a été orchestrée sur Internet, où la tendance à l'idéalisation est très nette.

Autre « avantage » d'une maladie chronique lors de rendez-vous galants : elle révèle assez rapidement certains traits de caractère. Les hommes que la maladie effraie – ils sont assez nombreux – apparaissent gênés, se rigidifient ou montrent un profond et subit désintérêt lorsque j'aborde ma situation. En général, ces hommes ne posent aucune question et ils passent très rapidement à un autre sujet.

En revanche, certains hommes font preuve d'une véritable intelligence émotionnelle, de curiosité et d'ouverture d'esprit ; la plupart d'entre eux ignorent tout de la SEP et me demandent comment elle se manifeste chez moi et se répercute sur ma vie. Leur gentillesse et leur bienveillance me confortent dans mon choix d'en parler rapidement et dans une réalité : quand une connexion humaine a véritablement lieu, la maladie chronique n'est pas un facteur rédhibitoire et de magnifiques histoires d'amour confirment cet état de fait. Certaines qualités me semblent indispensables à une relation commune : être capable d'accepter mon rythme un peu différent et faire preuve d'attention, tout comme disposer d'une certaine capacité d'adaptation (par exemple, quand j'annule au dernier moment un dîner faute d'une forme suffisante). L'indépendance l'est aussi pour deux raisons : elle est en accord avec mon tempérament et elle permet à mon partenaire de ne pas se sentir frustré lors de mes périodes de repos, s'il en profite pour faire du sport ou toute autre activité qu'il aime et qui ne nécessite pas ma présence.

Cela étant dit, cela ne m'a pas empêchée de fréquenter des hommes égoïstes ou qui n'auraient probablement pas eu les qualités suffisantes pour vivre avec moi, mais nous ne sommes jamais allés jusque-là. Ils compensaient ces « failles » par leur aptitude à me faire rire, à m'intéresser intellectuellement, à m'apprendre des choses et à me donner un plaisir fou. Plaisir sexuel, mais pas uniquement : plaisir d'être ensemble, de partager un moment simple et drôle, un instant intense et charmant, loin de la maladie et de ses contraintes. Évidemment, je me suis forcément demandé ce qu'il serait advenu de notre relation si je n'avais pas été malade. Question stérile au possible, mais inévitable...

Les avantages du célibat

Aujourd'hui, je vis bien mon célibat puisque la solitude ne me pèse pas et que je suis bien entourée amicalement. Certes, j'ai de plus en plus envie

d'une véritable histoire d'amour, alors que j'ai vécu, ces dernières années, deux « coups de cœur » qui n'ont pas abouti à un véritable couple. Les soirs où je suis épuisée ou quand les douleurs sont trop vives, je rêve parfois des bras réconfortants d'un homme que j'aimerais et qui serait présent pour les bons comme les mauvais moments... Mais, dans la vie sentimentale comme ailleurs, je privilégie les éléments positifs et je profite du moment présent sans trop me poser de questions. Mes histoires sur les sites de rencontres amusent beaucoup mes amis et animent nos dîners !

Je dois reconnaître que mon équilibre s'explique aussi par la possibilité de partager un grand nombre d'activités avec mes proches. J'ai une relation forte avec mon meilleur ami, Alexandre, et c'est lui que j'appelle si j'ai envie d'aller au cinéma, de discuter quand je dîne seule, de voir une exposition, de partir en week-end ou en vacances au bout du monde. Nous analysons des heures entières la nature humaine, il partage mon grand intérêt pour la sexualité et son ouverture d'esprit est toujours stimulante. Alex est là pour un fou rire comme pour un coup de blues et, dans ce cas-là, il sait toujours me changer les idées !

Ma famille et mes amis les plus proches sont également très présents : je ne suis donc pas « carencée » en amour, en sollicitude, en écoute bienveillante. J'ai toujours pris soin de mes amis, même lorsque je vivais en couple ; s'ils sont là pour les mauvais moments, je cultive aussi leur amitié grâce à des moments intenses, gais, axés sur l'humour et le plaisir. J'ai donc un équilibre affectif qui explique que je ne cherche pas un homme juste pour combler mes manques ou pour me tenir compagnie (mon chat Cachemire s'en charge très bien et a l'avantage de ne pas ronfler !). Être en couple pour répondre aux conventions sociales ou pour combler ma solitude ne m'a jamais correspondu ; déjà à vingt ans, j'en étais incapable. Alors, à plus de quarante...

De plus, vivre à deux me coûte de l'énergie et des douleurs, qui sont évidemment largement compensées par mon cœur qui bat la chamade, par le bonheur d'être avec un homme qui me fait vibrer totalement et par l'énergie amoureuse qui m'anime alors. Cette répercussion physique explique aussi que je réserve mes faveurs à celui qui les méritera vraiment, ce qui ne m'empêche pas d'avoir des amants en attendant. Parfois, l'un d'entre eux a fait palpiter mon cœur plus que les autres et j'aurais aimé davantage que nos moments ensemble. Mais l'amour partagé et véritable est rare à mes yeux, cette rareté lui conférant sans doute son caractère aussi précieux... Lorsqu'une période de solitude sentimentale se prolongeait, j'étais alors plongée dans des abîmes de perplexité et de réflexion.

Et si c'était la SEP ?

Tous les célibataires ou presque se posent un jour la question devant un amour non partagé ou un célibat qui se poursuit un peu trop longtemps : et si c'était à cause de moi ? Ces analyses stériles ont été particulièrement prononcées lorsque je n'étais pas bien dans ma tête. Un an ou deux après ma rupture, je me suis posé énormément de questions devant la difficulté à rencontrer un homme qui me fasse vibrer. Physiquement, les douleurs et la fatigue étaient plus fortes et me laissaient peu de marge de manœuvre sur le plan social : je sortais moins et j'étais moins légère. Puis j'enchaînai plusieurs poussées, dont l'hémiplégie et l'aphasie, qui me conduisirent à douter de mon avenir sentimental et à ne plus y croire de façon positive. En toute logique, les rencontres effectuées à ce moment-là ne furent pas fructueuses. Il y a des périodes où l'on est davantage en lutte contre la vie et contre les autres, probablement pour des raisons multifactorielles et parce que l'on n'est pas totalement épanoui ou en accord avec soi-même. Mais cette période de réflexions intenses m'aida à déterminer ce que je souhaitais vivre ou pas avec un homme, et à mieux me connaître. Elle aboutit à ce que je m'accepte comme je suis, avec mes envies légèrement différentes de celles des autres et mon côté un peu décalé.

L'un de mes meilleurs amis, Laurent, qui me connaît depuis mes quinze ans, a analysé récemment le paradoxe de ma situation : je suis à la fois très libre dans ma tête et dans mes propos, mais en même temps je ne peux pas nier les contraintes générées par la SEP, qui affectent un peu ma « liberté physique » et impliquent un engagement particulier de la part d'un homme. Selon lui, cette situation est inconsciemment déstabilisante pour les hommes de passage dans ma vie. Peut-être, mais j'avoue qu'elle a cessé de me peser depuis que j'accepte ce paradoxe !

« Un jour mon Prince viendra... »

Même si j'ai été bercée aux dessins animés de Walt Disney, il y a longtemps que je ne rêve plus d'un Prince sur son cheval blanc, avec lequel je vivrais d'amour et d'eau fraîche, et qui me ferait beaucoup d'enfants (au secours !). Toutefois, je continue de rêver d'une vie épanouie avec un homme qui me fera rire et vibrer, d'un couple centré sur la complicité, le plaisir, l'humour, la générosité...

Il m'accepterait avec mes envies et mes plaisirs, mes bonheurs et mes peines, mes coups de cœur et mes coups de blues, mes qualités et mes défauts. Il m'accepterait aussi avec mes différences : je ne parle pas forcément de la maladie, même si mon rythme un peu particulier en fait partie, mais de mes envies sur le plan conjugal. Si j'ai adoré vivre en couple, j'estime qu'il faut être vraiment très amoureux et s'entendre très bien pour vivre ensemble ; la vie commune ne me semble pas indispensable, loin de là. En tout cas, elle ne reflète pas la qualité de l'amour et de l'entente qui anime le couple. Je suis désormais persuadée que chacun doit trouver le schéma qu'il lui convient : vivre ensemble ou chacun chez soi, collés l'un à l'autre ou indépendants... Le mien est celui d'un couple indépendant, qui se retrouve sur l'essentiel, autrement dit sur les valeurs humaines et sur quelques centres d'intérêt communs, qui prend le temps de partager suffisamment mais qui sait se séparer pour mieux se

retrouver. Contrairement à ce qui a longtemps été imposé, je ne pense pas que le schéma « vie commune-enfants » soit le seul valable et c'est une évolution sociétale fort appréciable, même si la pression du couple reste encore assez marquée. La fusion n'a jamais été ma tasse de thé et elle l'est de moins en moins !

Si la rencontre amoureuse relève de la chance (ou du hasard, au choix), j'ai peut-être manqué de ce coup de pouce depuis quelques années, mais chaque relation vécue m'a appris énormément, sur moi comme sur les hommes et sur la nature humaine. Je reste persuadée qu'un jour ou l'autre je rencontrerai l'homme qui me fera vibrer physiquement, intellectuellement et émotionnellement. En attendant, je profite de tout ce qu'il y a de bon à prendre et je poursuis mes explorations dans le monde du célibat parisien !

La sexualité, cette pulsion de vie

La sexualité m'a profondément aidée à me réconcilier avec mon corps. Tout simplement parce que je ne me sens jamais aussi vivante que lorsque je fais l'amour...

Toutefois, j'avoue que cette réconciliation ne s'est pas faite sans mal ! Les années qui ont suivi le diagnostic, je n'avais aucune place pour d'autre plaisir que celui de voir mes proches. Tout n'était que lutte... J'enchaînais les révisions, les examens, les poussées, les stages, en m'efforçant de tenir bon. Je luttais contre la fatigue et les douleurs, contre ce corps sur lequel je ne pouvais pas compter. Il y avait peu de place pour la légèreté et l'insouciance, la séduction et l'attirance, le plaisir sexuel et même l'amour. Je réalise aujourd'hui que j'étais bloquée physiquement et psychologiquement. Il m'a fallu plusieurs années pour accepter le diagnostic, être plus en paix avec mon corps malade et faire une place digne de ce nom au plaisir.

La sexualité est l'un des meilleurs moyens de se faire du bien – et même le meilleur selon moi ! Quel enchantement d'être inondée d'endorphines – les hormones du bonheur – et de tant d'autres messagers chimiques, sécrétés par le cerveau sous l'effet du plaisir ! Être imbriqués l'un dans l'autre est un moyen magnifique de partager des émotions fortes, de témoigner sa tendresse, sa complicité, son attachement, son amour... Je me suis aperçue assez rapidement à quel point une sexualité épanouie était source d'équilibre et d'apaisement. Célibataire ou en couple, en se caressant ou en faisant l'amour, le plaisir est primordial pour les êtres humains que nous sommes. Il allège la vie quotidienne et il offre une parenthèse enchantée loin des difficultés et des épreuves. Toute aux sensations agréables, à ce corps-à-corps bienfaisant, j'oublie tout, les contraintes et les difficultés, la fatigue et les douleurs. Oui, grâce au plaisir, j'oublie que je suis malade, le temps d'un instant...

Une sexualité libre

Il y a une dizaine d'années, je me suis intéressée à la sexologie par plaisir (encore lui !) et parce que je trouvais tellement dommage que les couples confrontés à une problématique sexuelle restent bloqués, alors que des traitements et des thérapies existent. C'est l'une des raisons pour lesquelles je me suis formée en psycho-sexologie, pour aider de façon plus appropriée les internautes qui me posaient des questions sur allodocteurs.fr et tous ceux que je croisais, amis ou amis d'amis en souffrance. La sexualité fait partie de la vie et il devrait être facile d'en parler avec liberté et naturel. Or, en dépit des nombreux articles et sujets dans les médias, elle reste extrêmement compliquée à aborder pour la grande majorité des gens.

De plus, l'information est la base de l'épanouissement sexuel (en plus de la pratique évidemment) car si le coït est inné, la sexualité proprement dite et l'érotisme s'apprennent. Dans le cadre de mon travail de médecin journaliste, je tiens donc un blog baptisé « 100 % psycho-sexo » et qui

aborde la vie sexuelle de façon décomplexée. J'y prône une sexualité ludique et joyeuse, libérée de la culpabilité et des normes imposées par la société, et avant tout en accord avec soi-même. J'évoque les troubles sexuels pour les dédramatiser et pousser les gens qui en souffrent à consulter. De réelles améliorations sont possibles grâce à une prise en charge adaptée, si tant est que l'on accepte ou que l'on ose demander de l'aide.

SEP et troubles sexuels : ne pas se résigner !

J'ai la chance de ne souffrir d'aucun trouble sexuel, hormis d'une baisse de libido en cas de poussée, mais j'ai bien conscience que c'est loin d'être le cas de tout le monde. Comme je le mentionnais au chapitre 1, une sclérose en plaques perturbe facilement la sexualité, à la fois parce qu'elle provoque des troubles sexuels et parce que le rapport au corps est altéré, la confiance en soi déstabilisée, le couple ébranlé. Nombreux sont les patients qui abandonnent toute vie sexuelle alors qu'en parler avec un spécialiste pourrait améliorer la situation. Certains neurologues rechignant à aborder la question, il est possible de se tourner vers un sexologue, pour bénéficier d'une prise en charge.

J'aborde régulièrement les symptômes sexuels et leur prise en charge sur le site sep-ensemble.fr, destiné aux patients qui ont une sclérose en plaques. Il est tellement dommage de se couper de cet élan de vie que représente le sexe.

De plus, il convient de faire confiance à la grande capacité d'adaptation de l'être humain et du corps : en dépit des changements liés à la maladie, il est possible de continuer à prendre du plaisir et à trouver de la tendresse, du réconfort et de la joie dans la sexualité.

Grossesse et vie de famille : c'est possible !

Encore très récemment, j'ai eu droit à cette affirmation : « Mais toi, tu ne pourrais pas avoir d'enfants. » C'est sans doute l'une des idées reçues les plus fortes autour de la sclérose en plaques, avec celle qui assimile cette maladie au fauteuil roulant, alors que de nombreux patients n'en auront jamais besoin.

Être enceinte est tout à fait envisageable, puisque la maladie n'a aucun retentissement sur la fertilité et qu'elle ne modifie pas le handicap à court et à long terme. Des précautions doivent être prises avec certains traitements de fond, comme les immunosuppresseurs, qu'il faudra suspendre ; par conséquent, on recommande de programmer une grossesse en accord avec le neurologue, le plus souvent après une période calme d'au moins un an sur le plan médical. La grossesse offre souvent à la femme une accalmie de neuf mois, durant lesquels le risque de poussée est moins marqué, notamment lors du troisième trimestre. Et même si une poussée survenait, la femme bénéficierait du traitement classique, sans risque pour le fœtus. En revanche, lors des trois mois qui suivent l'accouchement, le risque est augmenté et il peut justifier un traitement préventif. L'allaitement est également autorisé, la maladie ne se transmet pas par le lait et, en cas de poussée, il est possible de tirer son lait avant une perfusion de corticoïdes. Un nouveau traitement de fond sera alors débuté après le sevrage du bébé.

Être parent avec une SEP

La quasi-totalité des patientes que je connais ont d'ailleurs des enfants, dont elles s'occupent très bien. En fonction de leur handicap, le père est plus ou moins investi et sollicité, et une aide extérieure plus ou moins nécessaire. Certes, de nombreux parents malades, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, se sentent frustrés de ne pas pouvoir tout faire avec leur progéniture, par exemple une partie de foot lorsque l'on est en fauteuil, passer une journée entière à la plage quand on est épuisé au bout de quelques heures, accompagner une sortie scolaire quand on souffre

d'importants troubles de l'équilibre. Certains m'ont confié leur tristesse ou leur inquiétude de ne pas être un papa ou une maman comme les autres, mais les doutes et les remises en question sont probablement le lot de tous les parents, malades ou non. En toute honnêteté, je suis convaincue que les parents avec une SEP apportent à leurs enfants une vision du monde différente et plus solidaire, ainsi qu'une capacité d'empathie supérieure à la moyenne. J'aime à penser que ces enfants élevés dans le monde de la maladie chronique seront plus tolérants à l'égard du handicap et qu'ils contribueront encore plus à changer le regard sur les personnes qui en souffrent.

Je ne nie pas la difficulté que ces enfants rencontrent et j'imagine aisément qu'ils se sentent parfois attristés, en colère devant l'injustice qui a rendu leur parent malade ou différent des autres, quand celui-ci vient avec sa canne à la sortie de l'école ou reste couché à cause d'une poussée. Ils sont confrontés plus tôt que les autres aux épreuves de la vie et à une palette d'émotions négatives intenses. Mais c'est aussi une école de la vie accélérée et les enfants sont probablement plus forts que les adultes... Ils acceptent plus facilement que nous la maladie et celle-ci est particulièrement formatrice.

Mon expérience personnelle

Lorsque je vivais en couple, nous avons décidé d'un commun accord de ne pas avoir d'enfant. Mon ami n'en voulait pas forcément ; moi, je commençais à travailler et j'adorais mon métier, qui me pompait beaucoup d'énergie. Nous préférons consacrer notre temps à nos amis, aux voyages, à une meilleure qualité de vie en ce qui me concernait. De plus, je n'ai jamais ressenti cette pulsion maternelle que décrivent certaines femmes ; être mère n'a jamais été un objectif de vie incontournable et n'est pas indispensable à mon épanouissement personnel. J'adore mes six neveux et nièces, Lucie, Hugo, Rose, Clément, Louis et Alice. J'ai la chance d'avoir

passé beaucoup de temps avec la fille de ma jumelle, Lucie, qui est comme ma fille. Je compte bien leur apporter à tous des moments privilégiés, ainsi qu'une vision de la vie différente, complémentaire de celle que leur offrent leurs parents. Grâce à eux, je ne me sens pas frustrée de ne pas avoir d'enfants et j'estime même avoir les avantages des enfants sans les inconvénients !

La SEP bloque certains hommes

La décision de fonder une famille est évidemment un choix de couple. Après l'homme avec qui j'ai vécu, je n'ai pas rencontré une autre personne avec qui la question se soit à nouveau posée. Quelle aurait été ma réponse alors ? Qui sait... Mais à quarante-deux ans, je n'ai toujours pas envie d'avoir d'enfant, sans savoir si cela s'explique par la maladie ou pas : je ne suis pas certaine qu'une bonne santé ait modifié mon envie, moi qui ne suis pas un schéma de vie tout à fait classique. Et je n'aurai jamais la réponse, qui n'a d'ailleurs aucune importance.

Il n'empêche que, plus d'une fois, je me suis rendu compte que ma maladie avait, consciemment ou pas, un impact « négatif » sur l'homme que je fréquentais et sur les projections de couple et de famille qu'il formait. Un de mes ex, avec qui j'étais sortie quelques mois et qui est resté un ami, m'a confié longtemps après notre rupture que je n'aurais jamais pu assurer la vie de famille dont il rêvait pour ses filles et lui. Ma réponse fut la suivante : une vie de famille est tout à fait possible avec des adaptations, de la communication et, surtout, de l'amour. S'il souhaitait pour ses filles une mère de substitution présente en permanence, effectivement je ne correspondais pas à cette image, à la fois parce que je n'avais pas l'énergie pour conjuguer une vie socioprofessionnelle et une vie familiale comme il l'entendait, mais aussi parce que je ne partageais pas sa conception fusionnelle de la famille. En revanche, partager une partie de la journée tout en ayant du temps pour me reposer, être présente certains week-ends et

vacances tout en pouvant aller à mon rythme le reste du temps, en résumé vivre avec un homme indépendant et un père autonome aurait été tout à fait envisageable.

Mes amis, des partenaires de vie

Adolescente, j'étais déjà très centrée sur l'amitié. Certains se focalisent sur leur amoureux, moi je nouais des amitiés très fortes et je reste d'ailleurs très proche de mon ami Laurent, rencontré sur les bancs de la seconde... Les amours passent (souvent), tandis que les amis restent une vie durant. Les miens m'apportent énormément : ils assurent une grande partie de mon équilibre psychologique, ils contribuent réellement à ma force, à mon optimisme et à ma sérénité.

Partage de fous rires comme de coups de blues

Lors d'une cérémonie de mariage, le prêtre mentionne toujours ces mots : « pour le meilleur et pour le pire », et j'avoue que c'est le cas dans mes relations amicales ! Nous partageons de nombreux fous rires, puisque j'ai la chance d'être entourée de personnes joyeuses et axées sur la vie. Le rire est mon moteur : j'ai grandi dans une famille très gaie et, aujourd'hui encore, une journée sans sourire n'est pas une bonne journée – mais c'est rarissime. Au téléphone ou en direct, le rire est comme l'orgasme : il inonde le corps de plaisir et me fait tout oublier. Mes meilleurs amis et ma famille sont donc des partenaires de bonheur précieux... Le lien social est primordial chez les humains, *a fortiori* avec une maladie chronique qui isole parfois et perturbe la vie sociale. Maintenir des relations amicales est stimulant intellectuellement et physiquement.

Je reconnais aussi mes « complices de vie » à leur capacité à m'écouter ou à me lire quand je ne vais pas bien ; ils m'aident à avancer quand je fais du surplace et à surmonter les coups de blues en étant présents, ne serait-ce que

par téléphone. J'avoue que, au début de ma maladie, je ne voulais pas me plaindre et encore moins les ennuyer avec mes problèmes. Peu à peu, en parlant avec mes proches, j'ai compris qu'ils étaient aussi là pour que je leur communique mes difficultés, mes symptômes, ma lassitude ou ma tristesse : la vie est aussi le partage des mauvais moments... Dans ces cas-là, j'essaie aussi de trouver le juste milieu, en informant sans me plaindre. Quand je perds ma capacité à positiver, trop préoccupée par la douleur ou la fatigue, ils ont la force de me faire sourire. Ils me rappellent aussi tout ce qui me motive habituellement : les projets variés, les voyages, les expositions ou les concerts de musique classique, mais aussi les plaisirs anodins comme un café au soleil, prendre un verre ensemble. Ils me racontent leurs journées bien remplies et m'aident ainsi à m'évader.

Les amitiés sont donc essentielles à mes yeux, encore plus aujourd'hui où je vis seule et travaille à domicile. Je les cultive donc avec soin et prévois régulièrement des retrouvailles autour d'un dîner tôt, d'un apéritif ou d'un déjeuner. Je reste persuadée de l'importance d'entretenir ses amitiés, surtout avec une maladie chronique, mais c'est parfois plus facile à dire qu'à faire...

Quand la SEP complique la vie amicale

Il est en effet prouvé que la maladie chronique favorise l'isolement, pour des raisons multiples. L'imprévisibilité de la sclérose en plaques est le premier facteur : quand je prévois une sortie le soir, je ne sais jamais dans quelle forme je serai alors. Certaines périodes sont d'ailleurs plus compliquées que d'autres : je ne parle même pas des poussées, durant lesquelles la vie sociale est très limitée, mais des semaines qui les suivent ou simplement des périodes, plus ou moins longues, où douleurs et épuisement se rappellent à mon corps avec intensité.

En ce qui me concerne, ce sont en effet les symptômes physiques qui limitent concrètement les possibilités de retrouvailles amicales. Longtemps, j'ai été la spécialiste des annulations de dernière minute : j'étais incapable d'assumer un engagement tellement j'avais mal ou tellement j'étais fatiguée. Certaines connaissances se sont lassées. J'ai dit plus haut que ma maladie constituait un critère de sélection dans ma vie amoureuse ; il en va de même dans la vie amicale : elle aide à faire le tri, aussi douloureux que cela puisse être parfois. Mais je reconnais que ces annulations sont ardues à comprendre pour celui ou celle qui ne connaît pas la sclérose en plaques, et même pour les proches qui me côtoient quotidiennement. C'est pour cette raison que la communication me semble indispensable, pour faciliter la compréhension – même si je suis la première pénalisée quand je dois annuler un rendez-vous du fait de mes douleurs, de ma fatigue ou d'autres troubles.

Pour d'autres patients, ce seront les difficultés urinaires, les troubles de l'équilibre ou moteurs qui compliquent les relations sociales. Parfois aussi, la peur de se confronter au regard des autres, la dépression, l'anxiété sont des freins importants. Dans ce dernier cas, une prise en charge médicale adaptée et spécialisée limite les symptômes, une thérapie peut alléger les difficultés psychologiques.

Verbaliser est primordial

La SEP bouscule tous les pans de la vie, personnelle ou professionnelle, sociale ou amicale. Et dans tous ces domaines, verbaliser ce qui m'arrive joue un rôle immense à mes yeux, car cela facilite grandement les rapports humains. Le diagnostic nécessite un temps d'acceptation. Si j'ai pu parler assez rapidement de ma maladie à mes amis, certains patients ont besoin d'un peu plus de temps quand d'autres n'éprouvent absolument pas le besoin d'en parler. Personnellement, je ne me voyais pas cacher un élément aussi important à ceux qui m'aiment, puisque mes symptômes principaux,

la fatigue et la douleur, ont un impact très important sur ma vie – je me couche tôt, je me repose et je dors beaucoup. Étudiante, je n'ai pas pu passer des nuits à danser ou à refaire le monde jusqu'au petit matin. Aujourd'hui encore, chaque fois que je sors trop tard ou trop souvent dans la semaine, je suis rattrapée par une névralgie, une majoration des douleurs dans les membres ou ce que j'appelle un « coup de bambou », pic d'épuisement terrible.

Mes annulations de dernière minute ont parfois causé des malentendus au sein de ma famille et avec mes amis. Mes proches n'ont compris ce que je vivais qu'à partir du moment où je l'ai verbalisé. Aujourd'hui, quand j'annule un dîner, ils sont désolés de me savoir en mauvaise forme, mais ils me proposent de remettre cette rencontre à plus tard, lorsque j'aurai récupéré.

J'ai aussi la chance, depuis quelques années, d'être en meilleure forme et d'annuler moins fréquemment mes engagements, même si cela m'arrive encore. Pour illustrer mes propos, je prendrai un exemple datant de la veille de l'écriture de ce chapitre : je devais aller voir une exposition avec une amie et je souffrais d'une névralgie conséquente et, lors d'une accalmie un peu plus tard, nous avons échangé ce programme pour lequel je n'étais pas assez en forme contre un verre en terrasse au soleil, tout proche de mon appartement. Mon amie ne m'a pas fait sentir que cela lui pesait, elle a juste espéré que la douleur ne reviendrait pas et que ce moment au soleil puisse me faire un bien fou... J'ai savouré les bienfaits d'un moment amical court, mais très agréable et compatible avec ma forme.

Fêtes et temps forts : longtemps entre joie et mélancolie

Les fêtes familiales et amicales sont habituellement des retrouvailles riches en joie et en rires. Durant plusieurs années après le diagnostic, j'ai été

mélancolique à Noël, aux grands événements familiaux ou encore aux mariages. Ils me rappelaient à quel point je me sentais décalée, avec l'impression que tout le monde avançait dans sa vie alors que je faisais du surplace... À Noël, mon frère et mes deux sœurs venaient accompagnés de leur cher et tendre, puis de leurs enfants. Si je me réjouissais évidemment pour eux, leur schéma de vie plus classique me renvoyait à mes différences : la maladie, le célibat, la solitude qui fut vraiment subie les premières années puis mieux vécue. Je m'interrogeais davantage lors de ces temps forts que sont les grandes fêtes de famille, les mariages ou certains anniversaires.

Pourquoi à ces moments précis ? Sans doute parce que, physiquement, ils étaient plus fatigants et m'obligeaient à rester debout, provoquant ainsi bien des douleurs, mais aussi parce qu'ils me forçaient à faire une sorte de bilan. Or, à l'époque, je subissais davantage mes différences (ou particularités) que je ne les assumais. J'étais moins heureuse et épanouie dans ma vie qu'aujourd'hui et l'avenir m'inquiétait tant sur le plan personnel que professionnel.

Entre vingt et trente ans, tous mes amis jetaient les fondations de leur vie personnelle : ils rencontraient la personne qui leur donnerait envie de se marier et de fonder une famille, tandis que les premières années, j'en étais encore à m'interroger sur ma capacité à susciter un amour réel. Je dois reconnaître que ma maladie ne suffit pas à expliquer les cinq années de célibat qui ont suivi le diagnostic : comme je l'ai déjà mentionné, j'étais à l'époque terriblement idéaliste et intransigente, je voulais le Grand Amour ou rien... De plus, une trop grande lucidité ne m'incitait pas à me lancer dans une histoire en laquelle je ne croyais pas, distinguant d'emblée ce qui finirait par poser problème. Si l'âge et l'expérience m'ont appris à nuancer mes positions, j'ai aussi été rassurée par l'homme avec qui j'ai vécu, qui me montra qu'une histoire d'amour épanouissante était tout à fait envisageable. Il n'empêche que, entre vingt et vingt-cinq ans, j'ai versé à chaque Noël

quelques larmes sur ma vie sentimentale qui brillait par sa vacuité et ses doutes abyssaux ! Mes sœurs me rassuraient comme elles le pouvaient, lorsqu'elles surprenaient ces larmes. Elles m'incitaient à leur parler et leurs mots me réconfortaient un peu, même si je m'en voulais de ces moments de faiblesse qui assombrissaient l'ambiance. Une fois de plus, c'est aussi le lot des proches d'être là dans ces moments, qui étaient le plus souvent fugaces, heureusement.

Je vivais les mariages un peu plus sereinement, puisque je ne rêvais pas de me marier en robe blanche avec deux cents invités. J'étais ravie pour mes amis qui vivaient pour certains la « journée de leur vie », mais celle-ci ne me faisait pas rêver, loin de là. J'étais d'ailleurs tellement fatiguée le plus souvent que je trouvais les mariages plus épuisants physiquement que perturbants moralement. En revanche, l'amour et l'engagement (au sens moral, et non religieux ou civique) séduisaient mon tempérament idéaliste. Les mariages renforçaient inévitablement ma solitude et le sentiment d'être différente, le soir lorsque, épuisée, je retrouvais la solitude de mon lit.

Les temps forts avec mes amis étaient également l'occasion d'aborder notre vie professionnelle et, là encore, le décalage se creusait. Je dois avouer que ces moments provoquaient moins de remous dans mon cœur que les grands événements familiaux ou amicaux, à l'exception des quelques fois où j'ai été confrontée à un changement d'orientation radical ou à une nécessaire adaptation. Ils m'inspiraient davantage une incertitude angoissée qu'une réelle tristesse, puisque je me sentais très loin des considérations habituelles de la jeunesse... Tous mes amis embrassaient leur carrière sans doute ni remise en question, avec dynamisme et espoir dans l'avenir alors que je n'y voyais qu'un immense point d'interrogation. J'enviais parfois la facilité de leur vie et leur insouciance, mais j'essayais de profiter de mes proches et de ces moments festifs, sans me poser trop de questions, même si je m'accordais quelques débordements négatifs...

Le dernier événement où je me suis sentie vraiment décalée, en colère et triste, remonte au Noël qui a suivi mon hémiparésie, en 2010. Je marchais avec une canne tripode sur une dizaine de mètres et je savais que, deux jours plus tard, je démarrerais une rééducation qui s'annonçait compliquée. Au moment d'avaler la première gorgée de champagne, je fus incapable de refouler une bouffée de tristesse et d'angoisse, laissant mes proches démunis. Un an plus tard, je ne gardais que peu de séquelles... Huit ans après, j'ai toujours une pensée pour ce Noël particulier et ce souvenir me pousse à mesurer ma chance.

Recul, espoir et stoïcisme

J'ai appris peu à peu à atténuer le retentissement physique de ces temps forts en me ménageant des pauses régulières et plus ou moins longues dans une chambre, selon les périodes et les poussées. Ces pauses me permettent de mieux profiter des moments heureux avec mes amis, même si parfois je me sens un peu ailleurs... La lecture de livres sur le bouddhisme m'a appris à prendre un peu de recul et je tente de réagir avec un certain stoïcisme, enseignement difficile pour qui vit les choses avec intensité.

Lors des périodes de vie très troublées, j'ai exprimé parfois mes doutes à mes meilleurs amis. Le soutien de mes proches a été et reste primordial ; leur écoute est précieuse, à la fois bienveillante et riieuse. Croiser différents points de vue avec des personnes qui me connaissent bien m'a toujours aidée à prendre de la distance et à faire un choix éclairé de plusieurs visions (notamment sur le plan professionnel). Elles m'aident à rationaliser, ce qui est particulièrement intéressant lorsqu'on est submergé par les émotions.

Aujourd'hui, je suis réconciliée avec les temps forts, même si je crains encore leur retentissement physique. Je connais mieux mon corps et je me sens plus forte psychologiquement, alors j'en profite pleinement !

Les réactions humaines, aussi variées qu'étonnantes

Il m'a semblé intéressant de consacrer quelques pages aux réactions maladroitement ou franchement acerbes des autres, face à une personne touchée par une SEP, puisque tous les patients y sont confrontés un jour ou l'autre. Il y a toutes ces remarques qui ne se veulent pas forcément blessantes mais dont la maladresse fait d'autant plus mal que l'on se sent vulnérable. Par exemple : « Peut-être que si tu t'écoutes moins, ça irait mieux ? » Si seulement c'était vrai ! Je me souviens d'une personne de mon entourage éloigné, expliquant à qui voulait l'entendre que, non, la SEP ne provoquait pas de fatigue et de douleurs dans les proportions que je décrivais et que ce qui m'arrivait n'était donc pas normal. J'étais alors trop fatiguée pour entrer en conflit et une explication n'aurait vraisemblablement rien changé : certains ont des avis péremptaires et ils s'y accrochent contre vents et marées. Je suis désormais résignée sur ce point et ne gaspille pas mon énergie à lutter contre ces propos stériles.

En ce qui concerne mes amis, je n'ai pas souvenir d'en avoir perdu un seul à cause de ma maladie. J'étais assez lucide pour séparer les copains ponctuels de mes véritables amis, qui ne m'ont jamais déçue. Mais certaines relations ne se concrétisent pas en amitié ; ainsi, j'ai trouvé très sympathique une amie d'ami, mais c'était toujours moi qui traversais Paris pour la voir. Lorsque je n'avais pas l'énergie de me rendre chez elle, elle annulait la rencontre. J'ai rapidement cessé de faire des efforts et cela a mis un terme à notre amitié, faute de moments partagés.

« Ton rythme me pose problème »

Sur un plan sentimental, les réflexions d'un homme m'ont profondément mise en colère et blessée. Juste après mon hémiparésie, je fus confrontée à une poussée, alors que je venais de débiter un nouveau traitement de fond.

Lors du congé sabbatique qui a suivi mon hémiparésie, repos, famille et voyages furent les trois mots-clés de ces vacances rédemptrices. Je rentrai à Paris après ma rééducation et je revis un voisin qui me fit la cour. À cette époque et dans ce contexte, j'avais grand besoin de légèreté et, surtout, de me rassurer sur ma capacité de séduction ; cet homme remplissait parfaitement ce rôle. Nous sortîmes ensemble la veille de son départ définitif pour l'Asie, où il lançait un projet professionnel. Il était prévu que je le retrouve durant une semaine deux mois plus tard, à la fin de l'été. Nous nous écrivîmes et appelâmes très régulièrement jusqu'à nos retrouvailles et j'évoquais avec honnêteté, dans mes e-mails comme dans nos conversations, mon rythme particulier. Lui me rassurait, envisageant déjà de prendre une assurance médicale le jour où je viendrais vivre à Singapour. Je le sentais s'emballer et s'aveugler sur mes symptômes, que j'avais pourtant l'impression de décrire avec lucidité.

Début septembre, j'atterris donc dans la moitié de Singapour et me retrouvai épuisée par le voyage, le décalage horaire et la chaleur. Le fait d'avoir eu trois poussées dans l'année m'avait laissée encore plus fatiguée que d'habitude, fait que j'avais négligé dans l'excitation de ce voyage. J'avais besoin de pauses régulières du fait de mes douleurs et je bénéficiais fréquemment de la climatisation des cafés et restaurants pour récupérer un peu d'énergie. Visiblement trop souvent, puisque je sentis dès mon arrivée qu'il y avait un problème... Nous ne parvenions pas à nous retrouver et je supposai que mon rythme posait problème à ce marcheur infatigable. Ce n'était pourtant pas faute de lui avoir dressé un tableau réaliste de ma situation ! Je tendis en vain quelques perches pour engager un dialogue, mais il se murait dans le silence. Lors du dernier week-end, nous nous rendîmes sur une petite île paradisiaque et je décidai de provoquer la discussion le soir au restaurant.

Sa réponse ne se fit pas attendre et elle me surprit par sa violence inutile, puisqu'il énuméra durant quelques minutes tout ce que je ne pouvais pas

faire : « Tu ne peux pas marcher plus d'un kilomètre ou deux, tu ne peux pas faire deux plongées dans la journée, tu ne peux pas assister à un festival de musique debout... Mais comment faisait ton ex ? » Ses exemples me semblaient idiots et une colère froide m'envahit, moi qui me concentrais sur tout ce que je pouvais faire et non sur l'inverse. Comment pouvait-il imaginer que je pourrais avoir une activité « normale » alors que je venais de traverser une période particulièrement éprouvante sur le plan médical, avec trois poussées en moins de six mois ? Je fus glaciale durant tout le dîner et je rompis le soir même. Je pense sincèrement être capable d'entendre que mon rythme est incompatible avec celui d'un homme, à la condition que cela me soit formulé avec délicatesse et bienveillance...

J'appris quelque temps plus tard qu'il allait épouser son ex-amie. Sa façon de me pousser à la rupture en alléguant mes limites me sembla encore plus pathétique : j'aurais préféré qu'il me dise la vérité, à savoir qu'il envisageait de renouer avec son ex ! Cette histoire a laissé des traces : j'ai beau savoir qu'un homme réellement amoureux et indépendant s'adapterait à ma façon de vivre et privilégierait tout ce que je suis capable de faire, je reste toujours, des années plus tard, fragilisée sur ce point, même si j'ai appris à prendre de la distance avec cet incident.

« Ton livre ne m'intéresse pas »

Je fus également confrontée à une remarque particulièrement étonnante de la part d'un autre proche. Peu de temps après avoir accepté la proposition d'écrire ce livre, pleine d'enthousiasme, je lui annonçai la nouvelle. Devant son absence de réaction, je crus qu'il ne m'avait pas entendue et je répétai ma phrase. Il me regarda rapidement et me répondit que cela ne l'intéressait pas. Je restai interloquée quelques secondes, puis je fis une pirouette : « J'ai fait un flop, là ! », avant d'enchaîner sur une discussion avec mon meilleur ami. Après avoir réfléchi à la remarque de ce proche, j'ai compris qu'il m'en voulait sans doute à propos d'un tout autre sujet et que c'était sa façon

– assez puérile – de le manifester. Je ne suis pas nombriliste et je peux comprendre qu'un témoignage de patient ne soit pas forcément intéressant lorsque l'on ne se sent pas concerné. Mais même dans ce cas, il est possible de s'enthousiasmer avec la personne que l'on a en face de soi ! Encore faut-il une grande capacité d'empathie, ce dont manque une certaine frange de la population.

Les quelques amis à qui je racontai l'anecdote furent outrés par cette réaction, alors qu'elle ne reflétait que l'absence d'intérêt de ce proche pour moi. À une autre époque, lorsque je souffrais terriblement et que je n'étais pas épanouie, j'en aurais été terriblement blessée. Désormais, j'ai pris du recul par rapport aux comportements des gens.

Les réactions sont très variables d'une personne à l'autre et parfois très inattendues. Certaines personnes mettent plus de limites que d'autres dans les échanges, par manque d'empathie, par peur de la différence, par maladresse mais aussi parfois par indifférence ou pur égoïsme. De tels comportements m'ont longtemps révoltée, notamment au début de ma maladie, mais j'ai fini par accepter que nous avons tous nos limites ; si je place certaines valeurs humaines au-dessus de tout, ce n'est pas le cas de tout le monde.

Cependant, si je l'accepte sereinement quand je vais bien, je continue à être scandalisée, énervée ou peinée lorsque j'ai un coup de blues, si je suis épuisée et que je souffre. Il m'est encore très difficile de me sentir détachée de ces réactions quand je suis en situation de vulnérabilité, alors que j'apprécierais plus d'aide spontanée ou tout simplement d'appels empathiques de la part de certains. J'ai encore un travail sur moi à accomplir pour accepter avec détachement les faiblesses humaines, mais j'ose espérer y parvenir un jour, quel que soit mon état de santé et d'esprit.

Ces réactions qui réconcilient avec la nature humaine

À côté de comportements plus que discutables, d'autres m'ont profondément rassurée sur la nature humaine. Ce sont eux qui m'aident à accepter les réactions négatives – en plus d'un travail sur moi-même et de la méditation, qui m'apprend à me détacher de mes émotions.

De façon permanente, ma famille, mon meilleur ami et mes plus proches amis témoignent tous d'empathie et de cette volonté d'injecter de la gaieté dans ma vie et de me porter. Ils ne voient pas en moi une patiente, mais ils ont une finesse et une capacité d'adaptation à ma forme du moment qui sont exceptionnelles. L'expérience d'un malade parmi ses proches aide sans doute à acquérir ou à cultiver cette attention à l'autre, mais il y a, à mon avis, une part innée dans l'empathie.

Par exemple, lorsque j'étais hémiplégique, la délicatesse de ma nièce Lucie, qui n'avait alors que neuf ans, m'a profondément touchée. Elle était très attentive à mon bien-être, allant me chercher un thé ou tout ce dont j'avais besoin, et restait souvent auprès de moi pour me tenir compagnie.

J'ai également rencontré, il y a quelques années lors d'un cours de yoga, une femme prénommée Ysabel, qui est devenue l'une de mes meilleures amies. Son mari souffrait d'une tumeur cérébrale ; la maladie et la souffrance nous ont alors rapprochées. Comme moi, elle célébrait la vie dès que l'occasion s'en présentait, grâce aux rires et aux moments intenses entre personnes qui s'aiment. Ses attentions et sa bienveillance légère sont innées, elles ne datent pas de la fin de vie éprouvante de son mari.

De telles présences se révèlent particulièrement précieuses. Tous mes proches continuent à me surprendre par leurs qualités humaines et à contribuer à mon équilibre...

Ma vie professionnelle, source d'équilibre

Je n'ai jamais envisagé de ne pas travailler du fait de ma maladie. Si ne pas avoir d'enfants était, selon moi, conciliable avec une vie épanouie, ne pas avoir de métier ne l'était pas ! J'ai toujours adoré apprendre et faire fonctionner mes neurones. Il était donc hors de question que je n'utilise pas mon diplôme de médecin, en dépit des quelques concessions accordées à la SEP.

Durant mes études, j'avais beaucoup jonglé entre les révisions, les examens, les poussées, les stages, les séjours à l'hôpital ; l'épuisement, doublé de douleurs terribles dans les jambes que les médecins ne parvenaient pas à soulager, me poussa à questionner mon choix de carrière. J'avais renoncé à bien préparer les épreuves classantes nationales ¹¹ à cause de poussées régulières et je me rendis à l'évidence : je n'avais pas envie d'être généraliste et exercer en libéral avec un risque important d'arrêts de travail m'effrayait. Après deux années de questionnements et de doutes, je décidai de suivre un diplôme universitaire de journalisme médical en 2001, en parallèle de la première année d'internat de médecine générale. Depuis, je n'ai jamais regretté cette bifurcation professionnelle, qui m'aide à concilier intérêt professionnel et qualité de vie personnelle.

Des rencontres essentielles

J'ai cependant conscience d'avoir bénéficié d'une certaine chance dans les rencontres qui ont influencé ma vie professionnelle : le doyen de la faculté de médecine, le Pr Jacques Roland, accepta avec une grande bienveillance de m'accorder quelques aménagements durant mes études. Il me dispensa des gardes aux répercussions douloureuses et exténuantes et me pré-affecta dans mes stages hospitaliers (ce qui me permettait de choisir les moins lourds physiquement). Si ces aménagements étaient impératifs pour ma santé, ils étaient toutefois péjoratifs pour ma formation : en effet, un bon médecin apprend sur le terrain. Je maîtrisais certes les connaissances théoriques et j'avais un bon relationnel avec les patients, mais j'étais

extrêmement mal formée sur le plan pratique. J'avais une cruelle conscience de cette limite, qui me poussa également à ne pas exercer.

Ensuite, deux autres bonnes fées ont croisé ma route. Michel Cymes et Marina Carrère d'Encausse, pour lesquels je travaille depuis bientôt quinze ans, m'offrirent en 2004 le poste dont je rêvais et n'ont jamais cessé, depuis, de me témoigner leur confiance et leur soutien. J'avais rencontré Marina grâce à une amie commune, alors que je me posais beaucoup de questions sur mon orientation professionnelle ; j'étais interne et j'avais envie de suivre un diplôme de journalisme médical, choix dans lequel elle me conforta. Elle-même avait cessé d'exercer pour se consacrer au *Magazine de la santé*, sur France 5, et cette forme différente d'exercer la médecine par le biais de l'information médicale et de la prévention l'épanouissait. Deux ans plus tard et quelque temps avant ma sortie de la faculté, Michel Cymes et elle me demandèrent d'écrire un livre sur les vaccins, travail qui leur plut suffisamment pour qu'ils me proposent de rejoindre l'équipe du « Magazine », une fois mon diplôme de médecine en poche. Cette proposition me fit sauter de joie tant j'appréciais cette émission et ses animateurs, et rêvais d'y contribuer ! Je rédigeais chaque jour la partie la plus médicale, en complément des reportages effectués par les journalistes. J'ai adoré ce travail en équipe et découvrir plus concrètement le travail de journaliste. Les sujets variés nourrissaient amplement ma curiosité médicale et humaine. L'ambiance de la rédaction était excellente et j'y nouai plusieurs amitiés très fortes, comme Gaël, Dorothée, Cécile et Marie, qui continuent d'être présents dans ma vie quinze ans après.

D'emblée, je travaillai à mi-temps, connaissant trop mes limites pour prendre le risque de mettre en péril ma santé et de rompre un engagement professionnel. Michel et Marina étaient informés de ma pathologie avant de m'embaucher, tout comme le producteur, Christian, et le rédacteur en chef, Benoît ; par conséquent, je n'ai jamais connu les questionnements de

nombreux patients sur le fait de la révéler ou pas à leurs employeurs. Je trouve que la transparence simplifie grandement l'exercice professionnel et les rapports humains, à condition d'avoir en face de soi des interlocuteurs suffisamment compréhensifs et bienveillants pour l'appréhender...

Une poussée douloureuse, une nouvelle adaptation

En complément de mon mi-temps, je rédigeais des livres pour certaines collections du *Magazine de la santé* et la rédaction du dernier s'avéra périlleuse. Le délai imposé par l'éditeur était court, je me sentais alors plus fatiguée que d'habitude mais, après une courte réflexion, je fus incapable de refuser cette offre tellement le sujet, qui portait sur les cancers, me semblait intéressant. Je travaillai d'arrache-pied, faisant quasiment un plein-temps avec beaucoup de temps passé à taper sur mon ordinateur. Un jour, je ressentis des douleurs en étau dans les bras, similaires à celles des jambes. Elles s'atténuaient puis disparaissaient dès que je me reposais, pour revenir de plus belle dès que j'utilisais mes bras. Je me sentais aussi extrêmement fatiguée, sensation que je mettais sur le compte de mon emploi du temps chargé. Avec ces douleurs nouvelles, qui s'accroissaient, je ne pouvais que me rendre à l'évidence : c'était une nouvelle poussée...

Je finis dans les temps le livre que je m'étais engagée à écrire grâce au fait que, en été, l'émission pour laquelle je travaillais s'arrêtait. Je conciliais plages de repos et d'écriture, en utilisant les règles de prise en charge des douleurs neuropathiques que je ne connaissais que trop : des médicaments qui avaient tendance à me faire somnoler et que je prenais quotidiennement, l'hypnose, la neurostimulation externe (un boîtier envoyant un courant électrique à des patches posés sur les zones douloureuses) et le repos. Baigner mes bras dans l'eau froide les soulageait également.

Mais ces règles n'étaient visiblement plus suffisantes et mon neurologue refusait d'augmenter davantage des dosages qu'il trouvait déjà élevés. Je

me renseignai alors pour une prise en charge en centre de la douleur, où je trouvai un neurologue spécialisé dans les douleurs neuropathiques. Le délai d'attente était long et seul un arrêt de travail me permit de ne pas craquer en attendant cette consultation. J'étais d'ailleurs incapable de travailler correctement tant je souffrais, y compris la nuit. Je gérais mal le manque de sommeil provoqué par les douleurs. Au total, je fus arrêtée douze longues semaines durant lesquelles je me sentais impuissante, très lasse mais aussi angoissée sur l'avenir : j'avais déjà dû abandonner la médecine à cause de ma SEP, serait-ce le cas pour le journalisme si les médecins ne parvenaient pas à soulager mes douleurs dans les bras ?

Je quittai mon domicile parisien pour rentrer chez mes parents et avoir de la compagnie pendant la journée, car mon ami travaillait alors énormément. Le cocon familial atténuait mon stress, mais j'avais hâte d'être reçue au centre de la douleur. Le jour J, je découvris une femme très efficace, connaissant parfaitement son domaine et qui me fit enfin entrevoir une lueur d'espoir. Elle n'hésita pas à pousser les doses d'antiépileptique au maximum et à y adjoindre une seconde molécule ; elle me prescrivit également une perfusion d'anesthésique et de nouvelles séances d'hypnose. En sortant du rendez-vous, j'étais à nouveau confiante sur une possible reprise de mon travail. Il apparaissait toutefois clair que mon poste actuel n'était plus adapté...

Du fait d'une majoration de ma fatigue et de ma fatigabilité, je devais limiter le temps passé à écrire. Se posa alors l'épineuse question de trouver un poste plus en adéquation avec à mon état physique. Pendant une saison de transition, ceux pour qui je travaillais eurent la grande gentillesse de m'en proposer un autre plus calme, où je cherchais des idées pour l'émission. Je passe sous silence une proposition qui ne m'intéressait absolument pas et qui fut vite abandonnée de part et d'autre grâce à mon vif refus. Puis survint une nouvelle proposition, qui me correspondait mieux : m'occuper du versant médical de la création du site Internet de l'émission,

alldoctors.fr, puis travailler pour ce site. Une fois de plus, la capacité d'adaptation fut la clé du succès, aussi bien pour moi que pour mes employeurs et je salue ici leur adaptabilité et intelligence émotionnelle.

J'acceptai donc avec grand plaisir cette proposition ; je réponds aux questions médicales des internautes, j'écris des articles et relis tout ce qui est publié sur le site. Je tiens un blog sur la sexualité, qui m'amuse énormément, et j'adore mon travail. Un véritable luxe à mes yeux...

Sur un plan logistique, je peux travailler quatre demi-journées sur cinq dans le confort de mon appartement, évitant la fatigue et les douleurs causées par les transports en commun. Et je passe ma cinquième demi-journée de travail à la rédaction pour rester intégrée à l'équipe, qui est joyeuse et très bienveillante : je prends grand plaisir à retrouver chaque semaine Géraldine, Nicolas, Maud ou Clément, et c'était aussi le cas avec Sophie et Florian, qui nous ont quittés pour de nouvelles aventures. Cela m'aide à conserver un lien social puisque, étant de nouveau célibataire, je vis seule et travaille seule. Cette configuration demande donc une organisation différente : pour ne pas souffrir de la solitude, je place systématiquement quelques déjeuners, thés ou dîners selon ma forme, dans la semaine.

Lutter contre l'isolement

Je reste seule une grande partie de la journée : dans le meilleur des cas, le jour où je me rends à la rédaction, je ne passe « que » dix-neuf heures sur vingt-quatre toute seule. Et vingt et une ou vingt-deux heures lorsque j'ai un déjeuner ou dîner. Il n'est pas rare que je ne voie pas d'ami durant deux ou trois jours.

Hormis lorsque je suis vraiment épuisée et contrainte d'annuler mes rendez-vous, la solitude ne me pèse pas ; elle me ressource et, avant tout, elle me permet de mieux profiter de mes moments en société. Mon chat est ravi d'avoir de la compagnie ; ceux qui n'apprécient pas les animaux ne me

comprendront pas forcément, mais sa présence me fait du bien et il participe à mon confort émotionnel.

J'avoue cependant que lorsque je suis épuisée, contrainte d'alléger mon planning social, je souffre de ne pas avoir suffisamment de relations à mon goût. C'est plus rare désormais grâce à un réseau amical solide, j'ai toujours un ou une amie qui peut passer pour un thé rapide. Mais ces périodes sont très frustrantes et elles font prendre conscience d'un fait régulièrement rappelé par les médecins : il est facile de s'isoler avec une maladie chronique ! Mon tempérament sociable me préserve de ce risque : c'est à la fois ma force et ma limite, puisque j'adore rencontrer de nouvelles personnes, découvrir des personnalités humaines, passer du temps avec mes amis, mais c'est aussi un véritable besoin de voir les gens que j'aime.

J'ai eu la chance folle de rencontrer, dans le monde professionnel, des personnes qui se sont adaptées à mon handicap invisible, ce qui n'était pas gagné au départ. Je suis régulièrement en contact avec des personnes handicapées, qui luttent pour rester insérées socialement en dépit de leurs compétences professionnelles. Ce constat me met en colère du fait de la double injustice qui frappe les patients : celle de la maladie et celle de l'exclusion socioprofessionnelle.

Favoriser le travail avec un handicap

Comment faire changer les choses ? En informant sans relâche, en facilitant l'insertion professionnelle grâce à des mesures financières et concrètes (comme l'adaptation des postes de travail, l'aide aux transports ou le télétravail), mais aussi en sensibilisant et en rassurant les employeurs et en mettant en place des mesures pour compenser les arrêts de travail de longue durée (notamment dans les petites entreprises).

Une personne en fauteuil roulant peut être tout aussi efficace qu'une personne valide et les personnes souffrant d'un handicap sont souvent

tellement plus motivées que les autres ! Pour prendre un exemple concret, j'ai bien conscience de mes compétences, mais je suis particulièrement investie dans mon travail parce que j'adore ce que je fais et que je mesure la chance que j'ai de pouvoir travailler avec une maladie qui en empêche tant d'autres de le faire.

Les personnes avec un handicap sensibilisent aussi le reste de l'équipe à la différence et elles injectent souvent davantage d'humanité, parfois de solidarité entre les collaborateurs : au sein de l'équipe d'allodocteurs.fr, nous veillons les uns sur les autres. Mon côté « Bisounours » ne m'empêche pas d'être lucide : il y a des brebis galeuses et des gens non motivés partout, y compris parmi ceux qui ont un handicap et il y a encore énormément de choses à changer pour introduire un cercle vertueux dans l'emploi des travailleurs handicapés et l'intégration au sein d'une équipe. Mais je reste persuadée qu'associer handicap et travail fait prendre conscience de la fragilité de la vie et de la chance de pouvoir travailler, deux critères qui participent à un investissement supérieur dans son travail, donc à la productivité. De plus, une personne handicapée qui travaille consomme davantage et elle participe à l'économie du pays. Favoriser l'insertion socioprofessionnelle revient par conséquent à apporter des éléments bénéfiques à toutes les parties : la personne malade ou handicapée, l'employeur, les équipes et la société.

Un blog sur la SEP, ou le pouvoir thérapeutique de l'écriture

Il y a quatre ans, la rencontre de Christian et de ses deux collaboratrices, Valérie et Catherine, a profondément modifié mon investissement envers la sclérose en plaques. Jusque-là, j'avais toujours estimé que la maladie prenait trop de place dans ma vie pour que j'en accorde aux autres patients, que ce soit par le biais du milieu associatif ou d'un blog. Je n'étais pas prête, faute d'énergie, d'envie mais aussi de moyens. J'avais également mis

du temps à me remettre de l'hémiplégie et de l'aphasie qui m'avaient frappée en décembre 2010 : physiquement, je restais fatiguée et les douleurs continuaient à empoisonner mon quotidien. Après quelques années sans poussées, je retrouvai un équilibre et une meilleure forme physique. J'étais également prête psychologiquement à m'investir davantage pour les autres.

Un site Internet positif et différent

C'est à ce moment-là que le projet sep-ensemble.fr entra dans ma vie, initialement grâce à une rencontre professionnelle qui se prénommeait Christian. Il me communiqua sa volonté d'apporter un outil différent et positif aux patients qui souffraient de sclérose en plaques. Lorsque j'objectai que je ne me sentais pas forcément légitime puisque je ne souffrais que de handicap invisible, il me rétorqua que c'était le cas de nombreux patients, que j'avais réellement quelque chose à leur apporter grâce à ma vision particulière et positive. Comme moi, il souhaitait montrer aux patients que l'on peut être heureux avec une maladie chronique, en dépit des difficultés. Toute son équipe, Valérie, Catherine puis Cédric qui dirigèrent le projet, ainsi que Sandrine et Allan avec qui je travaillais directement pour le site, partageaient avec lui une énergie et une empathie hors du commun qui me convainquirent sans difficulté. Ainsi m'offrirent-ils sur un plateau d'argent la possibilité de m'exprimer comme je l'entendais sur la SEP, de transmettre mon énergie positive et ma philosophie de vie, et je les en remercie infiniment.

Depuis quatre ans, je rédige donc les « Chroniques de Charlotte », sous la forme de billets d'humeur, d'actualités scientifiques et de portraits de patients. Ces derniers m'apportent énormément, puisque nous vivons chacun différemment avec la maladie. Je partage également mon expérience de patiente et mes astuces pour mieux la vivre, sans oublier mes coups de blues. J'ai aussi un « coin privé », dans lequel j'aborde les difficultés sexuelles. J'ai ainsi l'impression d'aider ceux qui me lisent et, si j'en crois

les patients que je rencontre, c'est ce qui se produit réellement. Il n'y a pas de plus beau compliment pour moi : si j'ai choisi initialement la faculté de médecine, c'est parce qu'aider les autres en les soignant représentait à mes yeux le plus beau métier du monde. Alors je n'exerce pas de façon classique mais si je fais du bien à quelques personnes, je remplis la mission que je m'étais donnée !

Les bienfaits sont bilatéraux : j'avoue que sep-ensemble.fr et les patients que je rencontre me font aussi un bien fou. Au fil des billets rédigés, j'ai réalisé à quel point l'écriture m'apportait un équilibre et m'aidait à prendre du recul face à ce que je vivais. Coucher sur le papier ce que je ressentais a toujours eu pour moi un fort pouvoir thérapeutique. C'était déjà le cas à quinze ans, lorsque je vivais avec intensité l'idéalisme de l'adolescence, tout comme à vingt ans, pour mieux chasser mes angoisses et mes doutes sur l'avenir...

Je pensais m'être appropriée ma SEP et en parler librement : écrire chaque semaine a démultiplié mon acceptation et ma liberté à communiquer sur le sujet. Je ne me réduis pas à la SEP, mais elle fait partie de moi et elle conditionne mon mode de vie. Cette donnée est à prendre ou à laisser, et je ne m'encombre plus des gens qui ne sont pas empathiques et bienveillants !

Espérer le meilleur tout en se préparant au pire

Le partage de mes expériences a aussi donné du sens à tout ce que j'avais vécu jusque-là : mes poussées, mes craintes, mes souffrances n'auront pas été inutiles, si elles peuvent servir à d'autres que moi. Le but n'est pas de nous apitoyer sur notre sort, mais de le vivre avec cette lueur d'espoir qui ne m'a jamais quittée – ou très ponctuellement. Il y a vingt ans, je souffrais tellement que j'avais du mal à me projeter dans le futur.

Aujourd'hui, j'ai trouvé un équilibre professionnel et personnel dont je n'aurais même pas osé rêver, même si je n'exerce pas la médecine et que

certaines symptômes perdurent au quotidien. Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve sur le plan médical, mais la maladie m'a appris une chose : j'ai la capacité de m'adapter et de rester positive. Je suis convaincue que nous portons tous en nous des ressources insoupçonnées. J'ai toujours continué à espérer le meilleur tout en sachant que j'aurais sans doute davantage de combats à mener que la moyenne des gens. J'ai adopté, très tôt après le diagnostic, cette devise de Confucius : se préparer au pire, espérer le meilleur et prendre ce qui vient. Je souhaite transmettre aux patients et à leurs proches qui me lisent sur sep-ensemble.fr cette foi en l'avenir et la capacité à se battre quoi qu'il advienne.

Le sport, à pratiquer nettement plus !

S'il y a un domaine où ma marge de progrès reste énorme, c'est le sport ! Pourtant, il est vivement conseillé dans la SEP, à condition d'être adapté à l'état de santé. Tous les sports sont possibles avec une SEP, même lorsque l'on est en fauteuil roulant (on parle alors de handisport). La fatigue ou tout autre symptôme doivent être respectés et il vaut mieux opter pour des séances courtes mais plus fréquentes que pour une trop longue séance.

Il est désormais prouvé que l'activité physique permet de lutter contre la fatigue, les faiblesses musculaires, l'équilibre instable ou encore le stress. Elle a bien d'autres vertus : elle diminue les risques de cancer, de maladies cardio-vasculaires, de surpoids et de diabète ; son effet gainant affine la silhouette et elle aide à se sentir mieux dans son corps ; elle lutte également contre l'ostéoporose et, au bout d'une quarantaine de minutes, elle fait sécréter des endorphines, hormones du plaisir qui participent à rendre certains accros au sport !

En toute honnêteté, ces raisons ne suffisent pas à me motiver, moi qui ai le tort (ou la qualité) de fonctionner à l'aune du plaisir. Je privilégie les activités les plus plaisantes, autrement dit ma vie sociale, culturelle et

professionnelle, alors que je devrais faire passer le sport en priorité, au moins de temps en temps. C'est d'ailleurs ma principale résolution après l'écriture de ce livre !

Mon hémiplégie a laissé comme séquelle une diminution légère de la force musculaire de la moitié droite de mon corps, qui ne me gêne pas au quotidien mais qui se rappelle à moi lorsque je fais du sport, comme la natation. J'ai donc pris conscience de la nécessité de pratiquer une activité pour entretenir mes capacités physiques. Mon heure hebdomadaire de yoga est incontournable, mais elle reste insuffisante et je tente de pratiquer trente minutes de gym chez moi le dimanche, quand je me sens assez en forme (et motivée !), ou de marche rapide quand il fait beau. Idéalement, je devrais le faire tous les jours et réaliser aussi trente minutes de kinésithérapie par semaine (j'avoue me lasser des séances de kiné et les suivre par « cure » de quelques mois).

Le plaisir avant tout

Nager est pour moi un vrai plaisir, même en piscine – je préfère évidemment nager vers l'horizon ! Je devrais donc le faire une fois par semaine, ce que j'accomplissais régulièrement lorsque je vivais à cinq minutes à pied d'une piscine. Aujourd'hui, prendre le bus, au moins au retour, me semble insurmontable après la fatigue de la nage. J'ai bien conscience qu'il s'agit d'une excuse pitoyable mais, comme beaucoup de monde, la motivation me manque dès qu'il s'agit de bouger mon corps...

Pourtant, les bienfaits de la natation l'emportent largement sur ma « paresse » : elle me lave l'esprit et, dans l'eau, je me sens vraiment mieux que sur terre. Les douleurs surviennent moins rapidement parce que le corps est comme en apesanteur et la fatigue liée à l'activité physique est nettement plus saine que celle d'origine pathologique. Je dors souvent mieux après m'être dépensée physiquement. En revanche, après une séance

de piscine, je sais que je serai incapable de sortir voir des amis, et cela est pour moi un frein majeur.

J'adore aussi monter à cheval, j'y prends un plaisir immense, mais l'équitation est trop onéreuse à Paris et trop compliquée en l'absence de voiture. Elle est donc réservée à certaines vacances, lorsque c'est possible. J'aime le contact avec le cheval et, si je ne monte pas très bien, c'est toujours un grand bonheur de galoper à bride abattue ! Évidemment, une heure d'équitation m'épuise, mais le plaisir ressenti efface largement la contrainte de la fatigue et je sors toujours ravie du manège ou d'une balade dans la nature...

Enfin, la dernière activité qui trouve grâce à mes yeux est le vélo, même s'il n'est pas aussi plaisant que la natation ou l'équitation. Il a l'avantage, par rapport à la marche, de limiter mes douleurs aux jambes et de majorer les distances parcourues. De plus, il est facilement praticable à Paris.

Aujourd'hui, je n'ai plus aucune excuse pour ne pas pratiquer un sport : je m'étais promis de le faire après mes quarante ans. Deux ans plus tard, il serait grand temps de mettre en pratique cette résolution.

Les voyages, ma bulle d'oxygène

J'ai toujours adoré voyager, découvrir de nouveaux horizons et de nouvelles cultures. Il était hors de question que la maladie me prive de ces véritables bulles d'oxygène que sont les voyages ! En revanche, certaines adaptations me semblent indispensables à leur bon déroulement.

Comme je n'ai pas de fauteuil roulant, je n'ai pas besoin d'aide pour les trajets en avion ou en train, mais j'apprécie grandement la carte d'invalidité, qui m'évite les longues files d'attente debout et les douleurs, dans les aéroports, gares ou lieux touristiques.

Lorsque je souhaite partir dans un pays étranger, je me renseigne sur la météo et choisis une saison où les températures ne sont pas excessives, puisque la chaleur augmente mes symptômes. Je prépare également mon trajet et réserve à l'avance des chambres d'hôtel climatisées et calmes pour être certaine de pouvoir me détendre.

Une fois sur place, je planifie les visites le matin et parfois en début d'après-midi, pour bénéficier du reste de l'après-midi pour me reposer. Je réalise régulièrement des pauses assises durant les visites, les douleurs dans les jambes survenant rapidement à la station debout. S'il fait trop chaud, je prévois une tenue adaptée, un chapeau, une bouteille d'eau et un brumisateuse pour rafraîchir mon visage et mes membres. Je prends des douches ou bains froids très régulièrement : c'est le seul moyen, avec le repos, de faire baisser l'intensité des douleurs.

Lors des voyages où je fais beaucoup de visites, je ne sors pas le soir ; soit je dîne rapidement et tôt avec mes amis, soit je « grignote » dans la chambre et je privilégie une soirée calme et une nuit réparatrice pour être en forme le lendemain. Dans l'idéal, je clôture le voyage par deux ou trois jours de calme, afin de ne pas revenir épuisée...

J'essaie toujours de partir avec des proches qui connaissent mon rythme spécifique ou qui sont susceptibles de s'y adapter. Cela m'évite de me retrouver embarquée dans un planning surchargé, incompatible avec ma forme physique. Je mets un pilulier dans ma valise et un autre dans mon sac à main, au cas où ma valise serait égarée ou si l'on me vole mon sac. J'ai une ordonnance où les noms des médicaments suivent la dénomination commune internationale, au lieu des dénominations commerciales exclusivement françaises.

Je sais que ces voyages sont extrêmement fatigants, à cause du rythme différent et plus lourd qu'en temps normal, et que de fortes douleurs en découlent. Je sais aussi à l'avance que je mettrai quelque temps à récupérer

du voyage ; c'est le prix à payer pour découvrir un nouveau pays et je l'accepte d'autant plus volontiers que la rencontre d'une nouvelle culture et la découverte de nouveaux paysages m'enchantent et me font un bien fou !

11. Examen en fin de sixième année de médecine, qui permet de choisir la discipline de son internat, comme la médecine générale, la neurologie, la cardiologie ou toute autre spécialité.

CHAPITRE 5

MON PETIT GUIDE DE SURVIE PSY

À l'instar d'autres maladies chroniques, la sclérose en plaques suscite un nombre incroyable d'émotions négatives, de doutes et de remises en question. Le but de ce chapitre est de les décrire, mais surtout de relater comment je suis parvenue à les surmonter. Ce que j'étais loin d'imaginer au moment où ces tempêtes de l'esprit et du cœur survenaient.

Ce mini-guide se veut plein d'espoir et de conseils concrets... dont la seule limite est qu'ils sont très personnels. Puisque nous sommes tous différents, ce qui fonctionne chez l'un ne fonctionnera pas forcément chez l'autre. Mais plus on peut tester d'éléments différents, plus la possibilité d'aller mieux peut devenir une réalité.

Faire face à l'angoisse de l'avenir

Personne ne sait ce que la vie lui réserve, mais une sclérose en plaques consiste à vivre avec une véritable épée de Damoclès au-dessus de la tête, du fait de son imprévisibilité. En 1996, au moment du diagnostic, la SEP avait encore plus que maintenant une image de maladie invalidante et terrifiante. Tellement de questions angoissantes m'envahissaient : parviendrais-je à terminer mes études ? Pourrais-je exercer la médecine ? Finirais-je ma vie en fauteuil roulant ? Quelle vie sentimentale aurais-je ? Aurais-je des enfants ? Je me rendis rapidement compte que ces questions n'avaient aucun sens puisqu'aucune réponse n'était accessible dans l'immédiat... Il me fallait absolument trouver une façon de les dépasser et de vivre sereinement en dépit de l'incertitude de l'avenir. Ce travail se fit

très progressivement, il y eut des rechutes et des moments où ces angoisses revenaient mais, aujourd'hui, je suis en paix et sereine.

Connaître pour mieux combattre

J'ai lu tout ce que je pouvais sur la SEP parce que cette connaissance m'aidait à me préparer à ce qui était susceptible d'arriver – je suis persuadée que l'on combat mieux ce que l'on connaît. Puis elle m'amena sur le chemin de l'acceptation, et non plus du rejet ; j'appris à vivre en relative bonne intelligence avec ma maladie.

Les premiers traitements de fond émergeaient et, contrairement aux patients plus âgés que moi, les neurologues avaient la capacité de me proposer un traitement de fond, voire un autre en cas d'inefficacité ou de mauvaise tolérance – ce qui arriva au bout de trois mois. Cette perspective de traitement m'a insufflé de l'espoir et, en tant qu'étudiante en médecine et fille de médecin, j'avais une foi dans les médicaments qui me rassura profondément.

Cultiver la philosophie positive

J'ai hérité également de la capacité à positiver de ma mère et mes parents surent m'aider à cultiver cet esprit positif et combatif lors des moments de doute. Ils furent nombreux les premières années, aussi bien dans les suites du diagnostic que lorsque les poussées se multiplièrent, remettant mes études en question. Quand l'épuisement de la SEP m'accablait, doublé de la fatigue d'une hépatite biologique (j'en eus cinq au total !), je me sentis tellement vidée que la tentation de l'abandon se révéla fort séduisante... Mais mon père fut d'excellent conseil et mes proches surent m'insuffler leur espoir lorsque le mien vacillait. Mon entourage a toujours été très précieux à mes yeux, aussi bien dans les moments joyeux et heureux que lors des instants éprouvants. Si la maladie m'a appris une chose, c'est de ne jamais prendre une décision radicale lorsque l'on ne va pas bien : l'esprit

est brouillé et la fatigue, les douleurs, ou tout autre symptôme intense, sont de forts mauvais conseillers.

J'ai appris à cultiver la philosophie positive, un terme que je ne connaissais pas à l'époque et que j'ai découvert une dizaine d'années plus tard. Je me réjouissais de chaque instant heureux ou paisible, par exemple dans un parc avec un rayon de soleil caressant ma joue, en prenant un thé avec une amie, en riant avec mes sœurs, en partageant un moment fort, en voyageant. La philosophie positive est un cercle vertueux, qui nourrit en profondeur. Plus j'apprenais à profiter de ces instants, plus je voulais en vivre de nouveaux et plus j'en créais. Lorsque j'étais en poussée, le souvenir de tous ces moments me portaient et me donnaient des ailes... J'avais bien conscience d'une possible évolution négative, mais je ne la laissais pas envahir ma vie. Je préférais voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. Je reformulais mes angoisses et m'attachais à penser que je récupérerais de mes poussées au lieu d'angoisser sur le handicap qu'elles pouvaient laisser. Certaines ont laissé des séquelles, qui aujourd'hui ne m'empêchent pas de vivre même si elles compliquent ma vie. Mais je me concentre sur ce que je peux encore faire, plutôt que sur ce que je ne peux plus faire. J'utilise mon optimisme et ma capacité d'adaptation pour me persuader que je saurai m'adapter et être heureuse, quelle que soit l'évolution de ma maladie et même si cela demande de nouveau des efforts pour y parvenir.

Carpe diem et pratique zen

Parallèlement à ce travail sur moi-même, je me suis centrée sur une philosophie du *carpe diem* et j'ai appris à vivre au présent (j'y reviendrai plus longuement au chapitre 6). Les premiers temps, j'en étais évidemment incapable, mais j'avais conscience que la vie quotidienne, les études et mes amis m'aidaient à oublier la maladie. « Sclérose en plaques », ces trois mots affreux ne résonnaient plus aussi souvent dans ma tête et je parvenais à les oublier durant des périodes de plus en plus longues. Je prenais le temps

d'être seule, ce dont j'avais besoin pour appréhender la maladie et réfléchir à mon avenir, mais je faisais attention à ne pas me couper du monde. Aujourd'hui, je ne pense plus à l'avenir et, quand une crainte survient, je la chasse le plus vite possible en appelant un ami, en m'occupant l'esprit, en travaillant, en voyant les personnes que j'aime.

J'ai intuitivement multiplié les outils apaisants, comme le yoga – que je pratique depuis vingt ans. J'ai appris à me concentrer sur ma respiration pour ne plus penser qu'à elle, à oublier les pensées qui m'envahissaient et me parasitaient l'esprit. J'ai pratiqué l'hypnose pour mes douleurs, mais elle m'a aussi aidée à mieux vivre le moment présent et à m'évader par l'esprit dans des paysages merveilleux, loin des douleurs. Aujourd'hui, c'est la méditation qui m'apaise et me fait progresser, grâce à l'observation de mes sensations, au lâcher-prise, à l'analyse de mes émotions et tous les autres outils qu'elle enseigne. Certains patients utilisent l'activité physique pour lutter contre le stress et dépasser la maladie. Pour d'autres, les activités artistiques seront d'un grand soutien. Il s'agit de trouver l'activité ou les activités qui font du bien et apaisent, selon son tempérament et ses besoins.

Tenir contre les coups de blues

Si je suis aujourd'hui beaucoup plus sereine, j'avoue avoir eu régulièrement des coups de blues, qui s'espacent de plus en plus et deviennent de plus en plus courts grâce à un mode de vie adapté et plus épanouissant, ainsi qu'à une meilleure connaissance de moi-même et de mon corps. Lorsqu'ils surviennent, je mets en pratique des stratégies que j'ai pu développer en vingt-deux ans d'expérience de coups de blues liés à la maladie (ou pas) !

Prendre soin de soi et occuper son esprit

Je prends soin de moi, avec un long bain et une série par exemple, et je me fais un gommage et un masque en écoutant de la musique classique. Ce

rituel est réellement apaisant sur moi. S'il est complété ou remplacé par un massage, je me détends sous les mains de la masseuse au point d'oublier ce qui ne va pas.

Une autre stratégie consiste à divertir mon esprit pour ne pas ressasser les mauvaises pensées. Si je suis suffisamment en forme pour sortir de chez moi, je retrouve un ami ou je vais faire un peu de shopping, aux vertus apaisantes bien connues, puisque je suis à deux pas d'une rue très commerçante... Aller contempler des peintures ou sculptures me fait également du bien, tout comme marcher le long de la Seine ou de l'un des lacs du bois de Boulogne. Un livre palpitant est aussi une option que j'adore pour m'évader, mais lorsque je suis vraiment dénuée d'énergie, il m'est plus difficile de me concentrer sur la lecture.

Accepter une journée au ralenti

L'épuisement est l'une des causes majeures de ces baisses de d'humeur et, dans ces cas-là, je suis souvent incapable de franchir ma porte d'entrée. Le week-end, je m'accorde une « journée pyjama », à regarder des séries. Au début, ces journées au ralenti me contrariaient parce que j'avais l'impression de perdre mon temps ; aujourd'hui, je sais que c'est le prix à payer pour repartir sur de bonnes bases.

Mais il y a eu des périodes où chaque week-end comptait au moins une journée au ralenti, d'autant moins épanouissante qu'elle était subie. J'avais l'impression d'être limitée à cela pour me ressourcer. Ma psychologue m'a aidée à diversifier les activités pour retrouver une impression de variété et de choix : j'ai testé sans succès le dessin et les mandalas qui m'ennuyaient, j'ai refusé le macramé qui me rappelait ma rééducation et me stressait, tout comme d'autres activités manuelles qui ont tendance à m'agacer et sont donc contre-productives. En revanche, les jeux sur tablette pour faire fonctionner ses neurones m'ont divertie un certain temps et j'ai

adoré chanter en karaoké sur YouTube, activité qui continue à me détendre vraiment : en chantant à tue-tête *I Will Survive*, je reprends le contrôle ! Les chansons moins énergiques sont une option intéressante lorsque j'ai besoin de douceur.

Désormais, je sais qu'une bonne nuit de sommeil me remettra d'aplomb ; alors je patiente en attendant un lendemain plus clément et je cesse de penser de façon négative. Je fais au moins une séance de méditation, qui a le double avantage de me reposer et de m'apaiser.

Solliciter ses proches, encore et toujours

Plus jeune, j'essayais de surmonter ces moments difficiles en les couchant noir sur blanc sur le papier. Écrire m'aidait à prendre de la distance, à comprendre les raisons de mon humeur et soit à les relativiser, soit à les accepter. Il m'arrivait parfois d'écrire une lettre à l'un de mes meilleurs amis mais, la plupart de temps, je gardais pour moi mes états d'âme. Ce choix était motivé par la pudeur et la volonté de ne pas inquiéter mes proches. Avec le recul, j'estime que c'était une erreur, car communiquer ses difficultés aide à les diminuer. Nos proches sont là pour nous accompagner, dans les bons comme les mauvais moments...

Désormais, lorsque je suis triste ou angoissée, j'appelle mes meilleurs amis ou l'une de mes sœurs ; notre conversation me divertira et m'aidera à prendre de la distance par rapport à ce qui tourne en boucle dans ma tête. En plus, ils arrivent toujours à me faire rire ou sourire. Et quand je n'ai vraiment pas envie de parler ou si je me sens incapable de verbaliser mes émotions, je les écris par e-mail. Et lorsque j'appuie sur le bouton « Envoyer », un soulagement me gagne le plus souvent, comme si j'avais transféré mon état d'âme ailleurs...

Différencier les coups de blues d'une dépression

Si l'humeur est triste, associée à une baisse de motivation ou à d'autres symptômes, comme des troubles du sommeil, de l'appétit, une perte ou prise de poids, il faut absolument consulter et en parler à son généraliste. Par définition, un coup de blues est passager et il disparaît rapidement. La dépression étant fréquente chez les personnes qui ont une sclérose en plaques, il convient d'être vigilant et de ne pas hésiter à consulter pour bénéficier d'une prise en charge rapide et efficace.

Apprivoiser la solitude

Après le diagnostic, je me suis sentie terriblement seule, en dépit de l'amour et de la présence de mes proches. « On naît seul, on vit seul, on meurt seul », a écrit George Orwell. J'ai constaté que la solitude intrinsèque se rappelle à nous dans toutes les épreuves... Mais cette solitude m'a vraiment aidée à mieux me connaître et, aujourd'hui, je l'accepte mieux et la vis d'autant plus sereinement qu'elle s'accompagne de grands moments de partage.

Tous les patients ne ressentent peut-être pas cette solitude, notamment ceux qui n'ont pas besoin de se replier dans leur chambre pour se reposer ou récupérer de certains symptômes. En ce qui me concerne, c'est un trait de mon caractère qui a probablement été accentué par la maladie. J'ai toujours eu besoin de moments solitaires, même si j'adore passer du temps avec ceux que j'aime – au-delà du plaisir, c'est même un véritable besoin : je ne saurais me passer de mes proches ! Mais la maladie a transformé cette envie assumée et choisie de solitude en nécessité imposée, et ce critère change profondément la donne.

Il y a quelques années, j'ai retrouvé les notes que j'avais rédigées au moment du diagnostic et dans les années qui ont suivi ; j'y consignais parfois un fort sentiment de solitude, accentué par la fatigue des poussées ou d'hépatites, ainsi que par les douleurs. Le décalage avec ceux qui

m'entouraient, tout à leur insouciance et à leur vie « normale », renforçait ce sentiment. Qu'il est difficile d'être épanoui quand on doit sans cesse s'isoler tant on souffre ! Des événements heureux, comme le mariage de ma sœur jumelle, dont j'ai peu profité au sortir d'une poussée, accentuaient ce sentiment de déréliction, comme je l'ai déjà évoqué plus haut.

Avec le temps, j'ai appris à profiter pleinement des bons moments et à voir ceux consacrés aux repos ou parasités par des symptômes trop forts, comme des instants où recharger ses batteries permet de repartir de plus belle.

La solitude peut nous aider

Je le confiais déjà dans mes notes vingt ans plus tôt : la solitude est riche d'enseignement. Elle m'a offert le temps et la distance nécessaires pour poser mes fondations, pour très bien me connaître, pour acquérir une forme de sagesse qui m'est précieuse aujourd'hui. Forcés aux moments solitaires, les patients peuvent mettre une partie de ce temps à profit, pour prendre du recul par rapport à cette vie moderne à cent à l'heure, qui n'a pas forcément de sens. Une bonne connaissance de soi donne une force incroyable et une maturité sage, dont bénéficie aussi l'entourage. C'est un moteur qui fait avancer dans les tempêtes, qu'elles soient ou non provoquées par la maladie.

J'ai mis à profit mes moments de solitude pour lire des ouvrages sur le bouddhisme ou des témoignages de personnes qui avaient transcendé leurs difficultés. Matthieu Ricard, moine bouddhiste dont le parcours me fascine, m'inspire toujours par sa profonde sagesse et sa distance sereine. Les livres de développement personnel peuvent aussi aider à découvrir ses qualités propres et à les sublimer. Enfin, on peut aussi chercher à se tourner vers des personnalités sportives si elles inspirent davantage. Nous avons tous des sujets qui nous font vibrer et nous aident à nous dépasser : il suffit de les trouver.

Quand l'inactivité nous enferme

Il y a un temps pour tout, me semble-t-il. Un temps pour réfléchir et un temps pour vivre. Si le temps de la réflexion est trop long, il donne l'impression de faire du surplace, voire de s'engluer dans ses cogitations. Dans ces moments, il me semble important de se centrer sur la philosophie positive et de continuer, en dépit des douleurs ou de la fatigue, à voir ses proches de façon adaptée, sur des moments plus courts qui n'accentueront pas trop les symptômes.

L'autohypnose m'a appris à « partir en voyage », même lorsque j'étais assaillie par les douleurs intenses ou épuisée ; j'appliquais des métaphores propres à l'hypnose pour soulager mes souffrances ou je m'évadais dans ma tête vers un « endroit refuge », où les douleurs étaient atténuées.

Accueillir la vie, en se centrant sur autre chose que soi est vital et cela ne passe pas forcément par des activités épuisantes. Il peut s'agir d'un film au cinéma ou d'un théâtre en matinée si l'on est fatigué, d'une occupation manuelle si le dessin, la peinture ou le tricot intéressent...

Que les hyperactifs se rassurent, ils apprendront avec le temps à mieux gérer les moments où ils sont contraints à l'inactivité. Trouver une activité « calme », artistique ou intellectuelle, semble une bonne façon de donner une connotation positive au repos forcé. Il convient donc d'en tester plusieurs jusqu'à trouver celle où l'on s'épanouit le plus.

Aujourd'hui, où je suis souvent seule, je gère nettement mieux la solitude. Je la trouve moins pesante, je l'apprécie et je l'accepte parce que je sais qu'elle m'aide à mieux profiter des moments partagés avec mes proches. Mais lorsque je dois les annuler pour cause de fatigue ou douleurs, que je ne vois personne durant plusieurs jours et que ces longs moments seule se prolongent, la solitude me pèse, me rend triste ou en colère. Alors, j'exprime ma frustration auprès de mes sœurs ou de mes meilleurs amis, qui

s'arrangent pour m'appeler davantage ou passer un court instant. Ils me distraient, me rappellent aussi que je vais aller mieux et que ce n'est qu'une question de temps. Leur point de vue positif me met du baume au cœur...

L'isolement forcé des patients

Je nuance volontairement mes propos parce que j'ai toujours eu la possibilité d'être entourée, si j'en exprimais le besoin. Ma famille et mes amis sont toujours présents et je mesure cette chance précieuse, notamment lorsque je pense aux patients que la maladie a plongés dans l'isolement professionnel, social et/ou personnel. C'est une réalité bien connue des neurologues et du monde associatif. Comment sortir de cet isolement alors que l'on souffre, que l'on est épuisé, paralysé, dépressif, angoissé ? Les associations peuvent être un soutien précieux et je pense notamment à celles en lien avec la sclérose en plaques (vous trouverez leurs coordonnées en fin d'ouvrage). Pour celles et ceux qui préfèrent « sortir » du domaine de leur maladie, il est possible de trouver une association dans une autre branche qui les passionne, comme le sport, la culture ou la sauvegarde des animaux, pour ne citer qu'elles.

Certaines mairies proposent également des activités gratuites ou à moindres frais qui permettent de rencontrer d'autres personnes. Mais si le lien social est perturbé par une dépression ou un trouble anxieux, il est primordial de traiter celui-ci avant tout.

Dépasser les « deuils » liés à la maladie

Avec une SEP, il est fréquent de devoir renoncer à un certain nombre d'éléments de vie importants, à commencer par un corps en bonne santé, mais aussi à certaines activités, certains projets ou rêves. Parvenir à accepter ces deuils m'a aidé à mieux vivre avec la maladie.

Tout le monde, même sans affection, doit un jour ou l'autre faire face à des « deuils », ne serait-ce qu'en se retrouvant confronté au vieillissement de son corps. C'est la nature humaine qui veut cela ! Mais une maladie chronique précipite cette réflexion et l'acceptation de limites nouvelles, le plus souvent à un âge encore jeune.

Je commençai par dire adieu à une bonne santé et à une vie sans symptômes, la fatigue et les douleurs étant rapidement entrées dans ma vie après le diagnostic. Très vite, je compris que je n'aurais pas la même vie que tous mes amis étudiants, ni le même avenir qu'eux. Confrontée à la souffrance quotidienne et à l'épuisement, je mesurais la vulnérabilité provoquée par la maladie, parfois avec tristesse ou colère. Comment ai-je surmonté cela ? À force de réflexions, de lectures sur le bouddhisme, de temps, d'amour aussi, celui de mes proches qui m'ont entourée, soutenue et poussée dans mes projets. Mais aussi parce que j'ai compris qu'avoir une vie et un avenir différents ne signifie pas qu'ils seront malheureux, bien au contraire...

Se connaître pour s'adapter

J'ai surtout appris à connaître mon corps et je me suis adaptée en renonçant aux longues journées, trop délétères sur le plan physique et impossibles à vivre. En me contentant d'une demi-journée bien remplie, je limite les conséquences physiques négatives. Grâce à ce simple constat, j'ai accepté par la force des choses le fait d'être incapable de tenir physiquement une journée entière. Peut-être que d'autres préféreraient une longue journée moyenne, cela relève d'un choix très personnel.

J'ai la chance (relative) de ne souffrir que de symptômes invisibles, au moins pour le moment. Mais j'ai souffert d'hémiplégie, d'aphasie, de troubles de l'équilibre et de bon nombre de symptômes qui affectent l'apparence ; je mesure l'impact du regard des autres, mais aussi le regard

que l'on porte sur soi-même quand on doit faire le deuil d'une apparence « normale ». Il n'y a, hélas, pas de recette magique pour accepter cela : l'indépendance d'esprit, le regard bienveillant des proches, la capacité à positiver et à se concentrer sur ce que l'on peut encore faire, ou encore une psychothérapie peuvent aider à accepter la situation. Il me semble également important de réaliser que la maladie ne change pas nos qualités ni nos atouts, nos forces ni notre valeur intrinsèque. S'en convaincre est l'une des clés...

Dire adieu à la performance et relativiser

J'ai compris aussi très vite que la maladie impactait mes performances : mes symptômes rendaient l'exercice de la médecine éprouvant, même en tant qu'externe et avec un aménagement des gardes et une pré-affectation dans mes stages. Du fait des poussées, je me révélais incapable de travailler suffisamment les épreuves nationales classantes et, de toute façon, je n'étais pas bien formée sur le plan pratique, puisque j'avais été rapidement dispensée de garde et que les stages moins exigeants que je choisisais étaient aussi les moins formateurs. Puis je fus dans l'incapacité de travailler toute la journée à cause de la fatigue ; désormais, j'ai besoin de repos au calme l'après-midi, même en vacances. Enfin, mes troubles cognitifs, doublés de la fatigue, des effets secondaires des médicaments et probablement des effets de l'âge, ont affecté mes performances intellectuelles : moi qui étais dotée d'une excellente mémoire à dix-huit ans, je souffre de troubles de l'attention, de concentration et de mémorisation. C'est probablement ce que j'ai eu le plus de mal à accepter, tellement je surévaluais l'intellect.

Voir ses performances affectées, dans une société qui la survalorise, peut abîmer l'estime de soi et la confiance en soi, mais aussi provoquer parfois de la tristesse, de l'anxiété, de la colère. Un solide travail de réflexion, seul

ou avec l'aide d'un psychologue, aide à prendre de la distance et apprend à vivre en dépit des deuils à réaliser.

La remédiation cognitive ¹² m'a aussi fait réfléchir sur les répercussions de ces troubles et leur retentissement. En ce qui me concerne, la réflexion m'a toujours permis de dépasser un problème. Je m'en imprègne, je l'analyse, je le ressasse, je commence à m'en accommoder puis à l'accepter, en diminuant ainsi sa capacité à m'affecter. En l'occurrence, j'ai beaucoup réfléchi à la notion de performance, omniprésente dans la société actuelle mais dénuée de sens sur un plan humain. Il y a tellement d'autres qualités supérieures : l'intelligence émotionnelle, la capacité d'analyse, la qualité d'écoute, l'empathie, ou encore tout ce que l'on apporte à ceux que l'on aime !

De plus, j'ai appris à relativiser grâce aux points positifs de ma vie : j'ai un métier que j'adore et qui est adapté à ma forme physique, je suis intégrée professionnellement et socialement et je n'ai aucun droit de me plaindre.

Ces deuils et la réflexion m'ont finalement appris à prendre du recul sur mon époque et ses corollaires que je juge négatifs... Ils m'ont rendue plus humaine et à l'écoute des personnes qui m'entourent ; ils ont abaissé mes niveaux d'exigence envers les autres et appris à être plus tolérante, même s'il me reste encore bien des progrès à réaliser.

Se réaliser différemment

Lorsque certains patients me confient leurs difficultés à accepter leur situation, je leur conseille une psychothérapie, mais aussi de trouver une activité compatible avec leurs troubles et qui les épanouit. S'investir dans une association, dans le sport ou dans une activité comme l'art-thérapie ou le chant me semble très intéressant ; c'est une excellente façon de reprendre confiance en soi et en son corps (je reviendrai plus loin sur ce point), ainsi que dans ses capacités à faire des choses épanouissantes en dépit de la

maladie – et même grâce à elle. À l’instar d’Armelle, alias Mel, chef de chœur à la voix d’ange de soprano : elle utilise le chant pour se faire du bien, mais aussi pour réunir les patients, quelle que soit la maladie, leur apprendre le chant et les guider au sein d’une chorale. Sa devise ? La maladie ne doit pas être un trop-plein mais un tremplin...

Se rendre utile et susciter l’admiration par ses réalisations, qu’elles soient culinaires, artistiques, sportives, intellectuelles ou encore associatives, sont de bons moyens de faire le deuil de ce qui ne peut plus être accompli ou de ce qui n’est plus. Tout simplement parce que cela aide à se concentrer sur ce qui peut encore être fait et que c’est extrêmement valorisant. Ces activités permettent parfois de redonner un sens à sa vie, ce qui est primordial...

Gérer la frustration

Si l’enfer est pavé de bonnes intentions, la vie avec une maladie chronique est jalonnée de frustrations dans tous les domaines ! Qu’elles soient minimes mais quotidiennes, ou majeures et ponctuelles, leur retentissement sur la qualité de vie n’est pas négligeable.

Tous les jours ou presque, je pourrais me sentir frustrée de ne pas pouvoir marcher aussi loin que je le souhaiterais, de me sentir épuisée alors que j’ai dormi dix heures et que je n’ai travaillé que quelques heures, de devoir me reposer alors que le soleil brille et que tout le monde en profite ! Mais avec le temps, je m’en rends à peine compte tellement je me suis habituée à mes limites... En me connaissant mieux, j’ai aussi appris à modérer ma vie sociale pour ne pas accroître fatigue et douleurs, et ainsi pouvoir honorer les invitations, même si une annulation est toujours possible.

Veiller aux facteurs aggravants

Je ressens davantage la frustration lorsque je sors de mon cadre routinier, lors d'un événement exceptionnel comme un week-end entre amis, un mariage, un anniversaire, ou un moment avec de nouveaux amis qui ne connaissent pas bien mon rythme.

Et même dans ma vie quotidienne, je me vois régulièrement dans l'obligation d'annuler au dernier moment un rendez-vous, quand la fatigue ou les douleurs sont trop fortes. Je ressens alors davantage les limites imposées par la maladie et la frustration m'envahit, accompagnée d'un cortège d'émotions : déception, agacement, lassitude, colère, etc.

Mais c'est aussi un signal d'alerte indirect : lorsque je cumule les annulations et que je dépasse le seuil acceptable de frustrations, c'est que mon corps ne suit plus le rythme que je lui impose, même s'il me semble très limité. Je prends alors le temps d'analyser les symptômes dont je souffre, leur intensité et la nécessité ou pas d'en parler à mon généraliste ou à mon neurologue. Parfois, ces frustrations répétées sont utiles, car elles m'indiquent clairement qu'un arrêt de travail est nécessaire ou que je dois au moins réduire mon rythme.

Si l'expérience m'a appris à relativiser et à minimiser ces contraintes, le sentiment d'être limitée était parfois terrible lorsqu'il envahissait ma vie de façon répétée. Il y a eu une période où je ne faisais plus rien, ou si peu, tellement je souffrais ; je n'étais vraiment bien que dans mon lit. Comment ai-je fait pour supporter une telle frustration ? Je crois que j'étais tellement épuisée que je n'arrivais même plus à me sentir capable d'assister à une soirée. Je subissais ma vie et ma maladie ; je vivais par procuration à travers mes proches, tout en espérant un changement. Malgré le souvenir très éprouvant de cette période, elle a été riche d'enseignements, car j'ai appris à mieux vivre la frustration de différentes façons.

Comment contrer la frustration

Désormais, je laisse cours à mes émotions négatives, que j'avais tendance à maintenir à distance et qui revenaient d'autant plus intensément. J'exprime à mes amis ma déception, ma lassitude ou ma colère, en fonction de ce que je ressens. En soi, cela ne sert à rien, mais le verbaliser à voix haute me fait du bien !

La compréhension de mes proches m'aide énormément à me sentir moins frustrée. Ils me réconfortent en me soutenant dans ce mauvais moment et en prévoyant nos retrouvailles, dès que je serai plus en forme.

Même dans les périodes plus sombres, je persiste à faire des projets à moyen terme, qui me portent et donnent du sens à ma vie. En dépit de mes annulations répétées, je continue à organiser ou à accepter des déjeuners, dîners ou événements sociaux en tout genre, même si je réduis leur fréquence. Je m'enthousiasme à l'idée de ces rendez-vous, tout en sachant désormais qu'une annulation aura peut-être lieu. J'applique ma philosophie de vie : je me réjouis de ce rendez-vous, tout en me préparant à ce qu'il puisse ne pas avoir lieu.

En revanche, je ne prévois les voyages qu'en période d'accalmie et je me renseigne sur une assurance annulation, même si elle s'applique rarement à une maladie connue – ou alors son prix est exorbitant. Pour le moment, je n'ai annulé qu'une seule fois un voyage, au moment de mon hémiplégie. Mais il m'arrive régulièrement d'alléger mon planning de visites si ma forme l'exige. C'est frustrant sur le moment, mais c'est la condition pour que je profite davantage du séjour. Je détermine ce qui me semble incontournable et je laisse le reste à mes amis, qui me font un reportage photo le soir même.

Je tente toujours de relativiser : à la réflexion, il y a très peu d'événements incontournables, auxquels « il faut absolument assister ». Il n'est pas dramatique de refuser un dîner avec des amis que je peux revoir rapidement, de ne pas aller me promener ou de voir une exposition que je

pourrai découvrir plus tard. Et si je suis incapable d'assister à un mariage d'amis très proches parce que je ne suis pas en forme, je suis profondément déçue sur le moment, mais je me console en me disant que j'aurais peu profité des mariés (et inversement) le jour J et que je les verrai plus tard dans des circonstances où je pourrai passer un temps de qualité avec eux.

Pour contrebalancer ce sentiment négatif qu'est la frustration, j'injecte du plaisir au moment où je suis frustrée ou, si je suis incapable de sortir, dans les jours qui suivent. Par exemple, en m'accordant une gourmandise qui me reconforte, en passant un appel à un ami drôle, en me faisant masser, en commandant un vêtement sur Internet, etc.

Surtout, je prends soin de moi en m'octroyant le repos salvateur qui me permettra de réaliser mes projets ultérieurement. Dans ce but, je me repose vraiment l'après-midi et le soir – autant de temps qu'il le faut –, je me couche tôt et je m'accorde régulièrement une journée de farniente – voire le week-end entier au besoin. Je me change les idées en regardant une série amusante ou un film captivant, pour ne pas rester dans le ressassement de ma frustration. Le but est de décentrer mon attention des sensations négatives vers une activité qui m'évade et m'apporte un sentiment plus plaisant.

Préserver la confiance en soi

Au fur et à mesure des poussées et des séquelles, des limites et des renoncements, la sclérose en plaques met à mal la confiance en soi et en son corps. Cette perte touche tous les domaines de la vie : professionnel, sentimental et familial.

Elle peut être insidieuse ou subite, après une poussée brutale. Pour moi, elle s'est révélée très progressive. Je ne m'en suis donc pas rendu compte immédiatement mais après coup, en analysant certaines réactions. Par

exemple, en famille, j'en étais arrivée à ne plus rien faire pour ne pas me fatiguer et ne pas provoquer de douleurs, mais je me dévalorisais inconsciemment quand je voyais mes sœurs hyperactives, qui allaient faire des courses, préparaient de bons repas, s'occupaient de leur progéniture et menaient de front, avec succès, vie de famille et vie professionnelle... Les rares fois où je cuisinais, j'étais stressée à l'idée de ne pas réussir un plat que je réussissais pourtant parfaitement chez moi, et je craignais les plaisanteries de ma très moqueuse famille. Je me mettais une telle pression que mon plat n'était jamais une franche réussite, forcément ! Ce manque de confiance accentuait ma susceptibilité, qui exacerbait mon sentiment d'échec et abaissait un peu plus ma confiance en moi. J'avais conscience que ma réaction était disproportionnée, mais la peine que je ressentais était à la mesure de la tristesse engendrée par tous ces deuils que je n'avais pas encore effectués. Cet exemple semble anecdotique, mais il est emblématique du cercle vicieux que peut prendre un manque de confiance en soi.

Sur le plan professionnel, je me suis rendu compte que, lorsque l'on me proposait une nouvelle activité, je remettait en question ma capacité à l'accomplir, alors qu'avant j'aurais foncé sans état d'âme. Et dans le domaine sentimental, lorsque j'étais épuisée, il m'arrivait de douter qu'un homme s'adapte à mes symptômes, notamment à mon incapacité à vivre « normalement » une journée entière alors qu'elle ne m'empêche pas d'être dynamique par ailleurs. Ces doutes sont directement liés à la confiance en soi, mais j'ai vraiment progressé en apprenant à privilégier mes qualités plutôt que mes limites.

De plus, à cause de mes symptômes, je ne pouvais plus compter totalement sur mon corps, puisqu'il me faisait régulièrement défaut. Je l'aimais donc moins et me focalisais sur ce que je voyais comme des failles. J'en prenais soin en le nourrissant de façon équilibrée, mais je ne le valorisais pas, puisqu'il me faisait souffrir et me pesait tellement lorsque j'étais épuisée. Je

ne mettais pas en valeur ce qui allait bien physiquement ni tout ce que mon corps me permettait de faire. J'entretenais avec lui un rapport ambivalent, à la fois positif et négatif. Si j'ai toujours été attentive à soigner mon apparence, je trouvais mon corps moins séduisant qu'aujourd'hui – alors qu'il est devenu moins ferme et mes rides beaucoup plus nombreuses ! Mais il est vrai que de nombreuses femmes sont plus épanouies à quarante ans que dans leur jeunesse ; c'est l'avantage de la maturité et d'une meilleure connaissance de son corps. En ce qui me concerne, il m'a fallu faire un vrai travail sur moi-même pour l'apprécier à sa juste valeur.

Se réconcilier avec soi-même et avec son corps

Avec la fatigue et les douleurs, le sommeil perturbé et les troubles cognitifs, pour ne citer qu'eux, je garde des séquelles problématiques pour ma qualité de vie. Ne pas savoir ce que l'avenir et mon corps me réservent a longtemps influencé négativement le rapport que j'entretenais avec ce dernier. C'est finalement en apprenant peu à peu à vivre avec cette incertitude et en pratiquant quotidiennement la philosophie positive que j'ai modifié la façon d'envisager mon corps.

Mieux dans ma tête, je suis également mieux dans mon corps. Je me focalise désormais sur ce que j'aime en lui, je le regarde dans sa globalité au lieu de me focaliser sur telle zone moins aimée. Je savoure les endorphines du plaisir qu'il m'offre régulièrement, via un orgasme, quand je ris aux éclats, que je savoure un thé au soleil ou contemple un beau paysage en bonne compagnie.

Ma psychothérapie m'a aussi aidée à me réconcilier avec mon corps en me faisant comprendre que corps et esprit forment une équipe et que je devais apprendre à les accepter tels qu'ils sont, avec leurs forces et leurs faiblesses. Je privilégie mes atouts et je les développe, tout en prêtant moins d'importance à mes failles. J'ai appris également à prendre du recul par

rapport à mes « échecs » : ne pas réussir un plat, une présentation professionnelle ou un article n'est pas dramatique et ne reflète en rien ma valeur ! Désormais, je relativise davantage mes défaillances et je suis moins perfectionniste.

J'imagine volontiers à quel point le manque de confiance peut être exacerbé quand les symptômes de la SEP sont visibles, par exemple lorsque l'on est en fauteuil roulant ou que l'on souffre de troubles de l'équilibre. Une angoisse importante ou une dépression ne favorisent pas non plus l'acceptation de son corps et de la maladie. L'une comme l'autre génèrent une baisse importante de l'estime de soi. Leur prise en charge médicamenteuse peut améliorer la situation, mais un travail, seul ou avec l'aide d'un psychologue ou d'un psychothérapeute, me semble incontournable pour pactiser avec son corps. Tout comme il est nécessaire en cas de chômage (notamment s'il est en lien avec la maladie), de majoration du handicap ou d'invalidité.

Il convient alors de redonner un sens à sa vie, que cela passe par la famille ou les amis, l'engagement dans une association ou la pratique d'un sport, la découverte d'une nouvelle activité qui nous révélera un talent insoupçonné. Choisir des occupations positives, qui font du bien au moral comme au corps, est une belle façon de se décentrer des éléments négatifs et de reprendre confiance en soi. Mon inscription aux cours du soir du Louvre m'a ainsi fait un bien fou, en m'ouvrant une fenêtre différente de celles que je connaissais... Nous avons tous des capacités et des centres d'intérêt à découvrir et à développer, quel que soit notre état de santé !

Gérer les doutes

La maladie pousse à une remise en question de soi et à une adaptation aux fluctuations de la forme physique. Ces moments très inconfortables

débordent d'incertitudes chargées d'angoisse, qui agitent la vie professionnelle ou personnelle.

J'ai été confrontée à un certain nombre de doutes en lien avec la maladie, mais l'épisode le plus emblématique est sans doute celui où j'ai voulu arrêter mes études de médecine. J'étais alors en cinquième année et je commençais à préparer les épreuves classantes nationales. Le rythme de travail était soutenu, les stages intenses et je n'étais pas encore dispensée des gardes nocturnes qui majoraient mes symptômes. J'enchaînai plusieurs poussées, dont l'une pendant mes partiels, auxquels je fus incapable de me rendre. Je fis également plusieurs hépatites biologiques, dont la cause ne fut jamais trouvée. J'étais donc vidée, physiquement à bout de force. Je ne voyais pas comment je pourrais valider mon année et j'avais des doutes abyssaux sur ma capacité à finir mes études.

Si je n'avais pas été extrêmement bien entourée et soutenue, j'aurais sans doute abandonné mon cursus... et je l'aurais regretté toute ma vie ! Mon père réussit à me convaincre de ne pas prendre une décision hâtive, dans un moment où j'étais épuisée et perdue. Je décidai de redoubler ma cinquième année, tout en l'ayant allégée puisque j'avais validé l'autre semestre. Durant cinq mois, je pus enfin me reposer et réfléchir calmement aux orientations de ma vie professionnelle. Cette période fut source d'angoisse et d'une grande incertitude, mais je pris ma décision à tête reposée, alors que je me sentais mieux physiquement et plus à même de trancher sans me laisser influencer par un épuisement extrême. Durant ces cinq mois, je pris soin de moi, je fis attention à me divertir pour prendre du recul et je fis un choix en lequel je croyais vraiment : celui de finir mes études et de poursuivre en même temps une formation de journaliste médicale. Je n'ai jamais déploré ce choix, même si je n'exerce pas la médecine. Mon diplôme reste une grande fierté et je suis heureuse d'être allée au bout de mon projet, tout en l'adaptant à mes capacités physiques. Je n'y serais

jamais parvenue sans les conseils avisés de mon père et le soutien attentionné de mes proches.

Trouver des activités qui apaisent

Tout au long de ces vingt-deux années où j'ai appris à cohabiter avec la SEP, je me suis initiée à des techniques pour me détendre davantage et renforcer ma force psychique. J'étais sensible aux outils qui me donnaient l'impression de mieux me connaître et, surtout, d'améliorer ma tolérance face aux épreuves de la vie et de la maladie. Il n'y a pas une recette unique, le plus simple étant de trouver celle qui convient à son tempérament : les sportifs se tourneront vers l'effort et la sueur, alors que les artistes se laisseront happer par leurs mains.

Le yoga, pour apaiser corps et âme

D'emblée, je me suis tournée vers le hatha yoga, une forme de yoga qui associe des postures et un travail sur la respiration. Les bienfaits sont à la fois physiques – en travaillant la souplesse et en mobilisant un peu les muscles – et psychologiques, grâce à la détente induite par l'enchaînement des postures et un travail sur le stress et sur la concentration. Souvent, après une séance de yoga, je dors mieux et je me sens plus relaxée. J'y assiste avec deux amies, Ysabel et Agnès : nous rions beaucoup et le yoga remplit donc une fonction sociale importante à mes yeux !

Les cours sont dispensés par une autre amie, Céline, qui s'est formée pour devenir professeure et qui est très fine dans sa perception de ses élèves : elle adapte ses leçons à notre forme physique et à notre état d'esprit. Lorsqu'elle nous fait faire des relaxations, sa voix est une invitation à se détendre totalement et à s'enfoncer très profondément dans un état de grande relaxation. Ces moments où je déconnecte complètement de mon corps sont très précieux à mes yeux : ce sont des parenthèses où j'oublie totalement la

fatigue et les douleurs, qui me rechargent vraiment en énergie physique et psychologique.

L'hypnose ou la puissance de l'esprit

Je me suis initiée à l'hypnose à cause de mes douleurs, à un moment où je me trouvais dans une impasse thérapeutique et où cette discipline commençait à émerger dans les hôpitaux. Mais elle offre d'autres bienfaits que la gestion de la douleur. À l'époque, les médicaments ne suffisaient plus à me soulager et un spécialiste de la douleur me conseilla de tester l'hypnose chez l'un de ses confrères.

C'était au début des années 2000, donc bien avant l'essor de l'hypnose. Le médecin réalisa quelques séances pour que je me familiarise à l'état hypnotique, état que je trouvais particulièrement agréable puisqu'il me permettait de « sortir de mon corps » et de mettre de côté les douleurs. Il m'apprit à induire l'état d'hypnose, ainsi que certaines techniques pour abaisser le seuil de la douleur, ou tout au moins modifier mon ressenti. En complément de mon traitement, cela m'a grandement aidée à mieux vivre cette période où les douleurs étaient quasi permanentes et à me détresser grâce à des parenthèses mentales éloignées de la souffrance.

La méditation, pour mieux se connaître

Aujourd'hui, j'ai délaissé l'hypnose pour la méditation de pleine conscience – je suis toujours aussi intriguée par les « thérapies de l'esprit » ! J'ai commencé par un livre de Jon Kabat-Zinn¹³, un Américain qui a adapté les méditations bouddhistes pour en faire un outil de réduction du stress (*mindfulness-based stress reduction*). J'utilise la méditation de pleine conscience pour être plus attentive à mes pensées et à mes émotions et pour apprendre à me concentrer sur ma respiration et mes sensations physiques, au lieu de me laisser entraîner par le flux de mes pensées. Cette technique m'aide à me détacher de mes réactions négatives ou impulsives et à prendre

du recul. Elle m'apporte également un grand bien-être et m'apaise mentalement. De plus, elle me repose et me redonne un peu d'énergie, depuis que je ne peux plus faire de sieste à cause de mes troubles du sommeil.

La psychologie positive, pour voir la vie en rose

La psychologie positive a été pour moi un outil essentiel pour stimuler ma capacité à privilégier la joie. Loin d'une méthode Coué, il ne s'agit pas de nier les éléments négatifs mais de les mettre de côté pour se centrer sur les éléments plus positifs : en somme, préférer voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide.

Bien avant qu'elle ne devienne un courant à la mode, ma mère nous a inculqué intuitivement les fondations de cet outil phénoménal. Ma capacité à positiver vient probablement de ses bons gènes et de l'environnement très positif qu'elle a su nous offrir avec mon père, lorsque nous étions enfants ; la maladie chronique a renforcé jour après jour cette capacité à savourer tous les bons moments, même les plus anodins, et à m'en émerveiller.

La psychologie positive apprend à fonctionner de façon plus légère. Pour les personnes optimistes, un événement positif peut avoir un effet durable et peut être généralisable à d'autres domaines de la vie ; ces personnes ont par ailleurs l'impression d'être actrices de ce qui leur arrive, alors que les gens pessimistes pensent l'inverse ! Chez les premières, un cercle vertueux se met en place qui les conduit à mieux apprécier les moments heureux ; chez les secondes, un cercle vicieux les ramène toujours vers les éléments négatifs de leur vie. Prendre conscience de sa façon d'être, de réfléchir et d'appréhender les choses est le premier pas pour changer nos schémas de pensée.

L'approche de la psychologie positive correspond sans doute à mon tempérament initial, mais je reste persuadée que c'est une compétence qui

peut s'acquérir et être développée si on la pratique quotidiennement. De nombreux ouvrages de développement personnel détaillent des exercices à mettre en pratique ; l'un d'entre eux consiste à noter tous les jours trois choses qui nous ont rendus heureux. Ce sont souvent des choses toutes simples, comme la belle saveur d'une pâtisserie, un déjeuner avec une amie, un moment au soleil, un café avec un collaborateur ou le sourire d'un passant.

L'exercice semble anodin mais, réalisé sur un temps suffisant, il permet de redonner une place aux instants qui font du bien, alors que nous avons souvent tendance à nous y habituer et à ne plus les voir. La psychologie positive sert à se mettre ou se remettre dans une dynamique privilégiant la joie et, surtout, l'appréciant à sa juste valeur.

Des activités à varier selon les moments

Un certain nombre d'activités m'apaisent, comme marcher au bord de l'eau (fleuve, lac ou mer), prendre un bain, nager dans la mer, ou me faire masser. D'autres m'occupent l'esprit et le détournent de ses préoccupations comme lire un bon roman, aller au cinéma, passer un peu de temps avec mes amis et rire avec eux, écouter de la musique classique, etc. Il m'arrive d'avoir besoin de me défouler physiquement, et la natation, le vélo ou la marche rapide m'aident à répondre à ce besoin, même s'il est assez rare, je dois le reconnaître ! En se connaissant bien, on apprend à mettre en place suffisamment de stratégies pour pouvoir choisir la plus appropriée à son état d'esprit du moment ou à sa forme physique.

12. Rééducation des troubles cognitifs.

13. Jon Kabat-Zinn, *Méditer. 108 leçons de pleine conscience*, Marabout Poche, 2016.

CHAPITRE 6

LEÇONS DE VIE POSITIVES

Trop souvent, la maladie chronique est exclusivement vue sous un angle négatif et comme une faiblesse. Bien au contraire, ma sclérose en plaques m'a appris un certain nombre de leçons non négligeables, elle m'a fait progresser sur le plan humain et elle m'enrichit chaque jour... Ces leçons de vie ne sont pas là pour minimiser les difficultés quotidiennes, mais mon tempérament positif me pousse à clôturer ce livre par les principaux enseignements de la maladie.

Les atouts développés grâce à la SEP

Cette maladie chronique n'a pas uniquement provoqué des symptômes et des retentissements négatifs ; elle m'a également aidée à développer certains atouts, comme la capacité d'adaptation aux changements, du fait de l'imprévisibilité de la SEP, et la capacité à relativiser de nombreux facteurs.

Mieux s'adapter, une qualité essentielle

La vie est rarement un long fleuve tranquille et tout le monde est confronté un jour ou l'autre aux surprises qu'elle réserve. Par la force des choses, les patients atteints de SEP le mesurent davantage que les personnes lambda. Ils sont obligés de s'adapter à certains symptômes et de développer des stratégies pour mieux les tolérer. Cela nécessite d'analyser une situation et des contraintes nouvelles et de réfléchir à une façon de les rendre plus acceptables dans leur vie quotidienne. En parallèle, un travail sur soi me semble indispensable pour ne pas être en lutte stérile contre les symptômes, et pour conserver son énergie et la réserver à l'essentiel. Selon moi, la capacité d'adaptation sert à ne pas subir les changements rendus nécessaires par la maladie, mais à interagir avec eux et à reprendre la main sur sa vie.

Cela peut sembler un artifice pour certains, qui estimeront que, même en s'adaptant, ils continuent à subir leurs symptômes ; ce changement de paradigme m'aida réellement à reprendre le contrôle.

Lorsque la fatigue est entrée dans ma vie, je la subissais totalement et j'étais en lutte permanente contre elle : au lieu d'accepter sa présence dans ma vie et de composer avec elle, je m'épuisais physiquement en n'en tenant pas compte, mais aussi psychologiquement car elle prenait une place conséquente dans mes pensées, avec les frustrations, la colère et la tristesse qui l'accompagnaient. Peu à peu, j'appris à connaître les limites de mon corps et à les respecter, tout en les dépassant parfois lors d'événements exceptionnels.

Désormais, je suis en paix avec la fatigue et même si je tempête parfois contre les restrictions qu'elle impose, ces moments de colère sont de plus en plus courts et de moins en moins intenses. J'ai vécu les douleurs de la même façon : initialement, je continuais à vivre comme avant, sans respecter les signaux d'alarme de mon corps. Puis je les ai intégrés à ma façon de vivre ; j'ai passé un certain temps à réfléchir à la façon d'avoir une vie plus adaptée et j'y suis arrivée en modifiant ma carrière et mon mode de vie. Aujourd'hui, j'ai la chance d'avoir une vie épanouie en dépit des limites de ma maladie et c'est en grande partie grâce à ma capacité d'adaptation...

Ceci étant dit, j'ai bien conscience que certains symptômes sont plus faciles à accepter que d'autres, mais aussi que certains patients toléreront mieux certains signes que d'autres. La baisse de force musculaire implique souvent de prendre une canne, voire deux, ou nécessite un fauteuil roulant ; en plus des limitations que cela implique, il faut également composer avec le regard des autres. Un double travail est nécessaire, qu'il est parfois plus efficace de faire avec l'aide d'un psychologue. J'ai pu constater avec certains patients en fauteuil qu'ils privilégiaient toujours les points positifs :

ils focalisaient sur le regain d'autonomie que le fauteuil leur conférait et les nombreuses activités qu'ils étaient à nouveau capables d'effectuer. De même pour l'auto-sondage en cas de troubles urinaires marqués.

Je suis persuadée que la capacité d'adaptation sert tout au long de la vie et dans tous les domaines, pas seulement dans le cadre de la maladie. Ma vie sentimentale est loin d'être celle dont je rêvais il y a vingt ans mais elle est intense et amusante ! Alors je profite dans l'instant présent de ce qu'elle a à m'offrir, sans renoncer à mes rêves. Je suis également persuadée que cette capacité est un atout essentiel dans la vie professionnelle et qu'il pourra être mis en valeur auprès des employeurs, dans le cadre d'une recherche d'emploi. *In fine*, mon habileté à m'adapter est à mes yeux l'un des enseignements les plus fondamentaux de la maladie.

Savoir relativiser

Vivre avec une épée de Damoclès et avoir connu un certain nombre de symptômes me confèrent une prise de recul que bon nombre de personnes sans maladie n'ont pas. Par la force des choses, après avoir vécu une hémiparésie, une aphasie et tant d'autres poussées, certains événements me semblent totalement anodins et je gère mieux que d'autres les événements graves de la vie, par exemple les deux cancers de mon père ou sa fin de vie. Ma formation de médecin m'y a évidemment aidée, mais mon expérience en tant que patiente et les nombreuses réflexions que j'ai nourries sur la maladie depuis vingt-deux ans m'ont tout autant servie. J'acceptais davantage ces « aléas » et je ne perdais pas de temps ni d'énergie en regrets ou en colère, qui me semblaient stériles. J'avais déjà conscience de l'injustice de la vie et je connaissais les différentes émotions et étapes, rencontrées lors d'une maladie grave, même si cela ne m'a pas évité d'être profondément triste...

Cela ne m'empêche pas de vivre de plein fouet certains événements intimes auxquels je ne m'attendais pas ou qui me touchent de façon très personnelle, comme des doutes sur une relation sentimentale, voire une rupture. C'est nettement moins grave en soi qu'un décès, mais cela soulève parfois une vague d'émotions intenses. Même dans ces cas-là, je prends le temps de ressentir et d'exprimer la tristesse, l'incertitude ou l'impuissance par exemple, ce qui apaise ce bouillonnement émotionnel. Puis je mets l'événement à distance en le rationalisant ; je reformule la problématique de façon objective et souvent, le fait brut, dénué des émotions subjectives, prend immédiatement moins d'ampleur.

Une question m'aide particulièrement à prendre du recul : dans cinq ans, me souviendrai-je de cet événement et restera-t-il important ? La réponse est très rarement positive ! Rien n'est vraiment dramatique et seule la mort est irrémédiable... Cette perspective m'aide à relativiser ce qui m'arrive. La méditation m'aide également à mettre à distance le problème, tout en prenant conscience des émotions qu'il provoque en moi.

Carpe diem ou l'art de cueillir le présent

Qu'il est facile de ressasser le passé ou de s'y réfugier, d'anticiper l'avenir ou de s'en inquiéter... Pourtant, l'un s'échappe déjà alors que l'autre n'est pas encore né. Seul le présent est un temps à vivre pleinement.

Carpe diem est une formule issue d'un vers du poète latin Horace : « *Carpe diem quam minimum credula postero* » (« Cueille le jour présent sans te soucier du lendemain »). Un vers inspiré par la sagesse d'Épicure, qui prônait non pas la seule quête du plaisir à tout prix, mais la recherche des plaisirs simples qui apportent la tranquillité intérieure et le bonheur pur d'exister.

Un apprentissage progressif

C'est grâce au film *Le Cercle des poètes disparus* que j'ai entendu pour la première fois ces deux mots à la sonorité envoûtante. *Carpe diem...* Je n'en ai perçu tout le sens que des années plus tard, dans les suites du diagnostic.

À l'époque, après l'annonce d'une maladie grave, cette vision de la vie me semblait impossible tant l'incertitude de la maladie et ses angoisses noircissaient le ciel de mon avenir. Mon présent était éprouvant, entre les douleurs et l'épuisement, la lutte permanente pour gérer mes études, mes stages hospitaliers, les poussées et les traitements. Je perdais beaucoup de temps et d'énergie à réfléchir à mon avenir, avec toutes les incertitudes et les doutes qu'il véhiculait. Il perturbait et envahissait mon présent, même si je sentais intuitivement que je devais lui accorder moins de place. Oui, je devais cueillir le jour présent, tel qu'il se présentait, avec ses plaisirs simples, mis en valeur par l'épreuve que représentait une maladie à laquelle je n'étais pas préparée, comme tous les malades.

Ce que je parvins à faire grâce au temps, mais aussi en m'initiant au bouddhisme, en vivant totalement l'instant présent, en pratiquant le yoga ou la méditation contemplative, en lisant les livres empreints de sagesse de Matthieu Ricard, pour ne citer que lui. J'appris progressivement à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de ma tête – le risque d'être limitée physiquement dans mes activités et mes possibilités. Je pris conscience de la fragilité de la vie et de combien il importait de l'apprécier à sa juste valeur. Peu à peu, je savourais de plus en plus tous ces moments qui la rendent précieuse et auxquels je dois rendre honneur : chaque fois que mes proches me soutenaient avec gaieté et force, les révisions avec mes deux grandes amies Julie – l'une en médecine avec moi, l'autre en droit –, les thés qui entrecoupaient nos séances de travail, les voyages auxquels je prenais un goût immodéré, les quelques « soirées médecine » auxquelles j'ai assisté et qui étaient animées avec fougue par les carabins, les discussions sans fin avec Laurent, Florence, Charles, Anne, Édouard et tous

ceux qui m'aident, sans le savoir, à comprendre que la vie est vraiment belle !

Une philosophie de vie intense

Vivre au présent n'a jamais signifié fuir mes expériences passées et me voiler la face devant l'avenir. Au contraire, c'est en vivant pleinement au présent mes émotions et sensations que je suis capable de me souvenir de façon apaisée de mon passé et d'appréhender sereinement mon avenir.

Depuis cet apprentissage personnel du *carpe diem*, je tente de profiter de tous les bons moments, au sens noble, de les vivre pleinement et de façon positive, d'y puiser de la force et de l'espoir pour les mauvais moments. L'épisode de mon hémiplégie m'a montré que j'avais réussi à intégrer cette philosophie de vie et qu'elle me réussissait.

Je recherche probablement davantage l'intensité que d'autres, dans une sorte d'« urgence de vivre », un besoin vital de savourer de façon totale et absolue tout ce que je peux faire, tant que ma sclérose en plaques m'autorise à le faire. Au fond de moi, j'ai la conviction inébranlable mais inexplicable que je resterai en forme suffisante pour vivre avec intensité jusqu'au dernier jour, mais c'est probablement la seule façon que j'ai trouvée pour m'aider à vivre plus sereinement.

À chacun de trouver celle qui l'aide à cueillir le jour présent, avec bonheur et intensité.

Se réconcilier avec ses émotions

À l'annonce du diagnostic, puis à l'apparition de nouveaux symptômes, j'ai été confrontée à une tempête d'émotions négatives que je gardais pour moi et que je « muselais » en me concentrant sur mes cours de médecine, mes amis, ma famille. Pour ajouter un élément déstabilisant de plus, cinq ans

après mon diagnostic, mon père apprenait qu'il souffrait d'un cancer métastasé, avec une survie de quelques semaines – l'avenir montra qu'un pronostic reste toujours théorique, puisqu'il vécut encore seize ans.

Pour réagir de façon opérationnelle et être présente auprès de ma famille, j'étouffais les sentiments négatifs qui m'empêchaient d'avancer aussi vite que je le souhaitais. Année après année, je chassais la colère, la tristesse, la détresse, l'anxiété, tout en privilégiant les émotions positives dont je m'étourdissais parfois. Peu à peu, j'en vins à ne plus ressentir ni colère, ni anxiété, ni détresse. La tristesse se faisait plus rare, même si elle ressortait dans certaines circonstances. Je dois avouer que je ne m'en rendais même pas compte... J'estimais être plus forte et je me faisais gloire de cette solidité émotionnelle. Elle n'était en réalité qu'apparence et orgueil : les émotions négatives sont revenues en boomerang dans ma vie quelques années plus tard, sous la forme de compulsions alimentaires (dont j'ai déjà parlé au chapitre 5).

La rencontre avec une psychologue perspicace me fit prendre conscience de ce mécanisme de défense qui m'avait permis de surmonter certains chocs émotionnels aigus, mais qui n'était pas adapté sur le long terme. Nous avons travaillé ensemble sur l'origine de cette défense et elle m'a aidée à ressentir de nouveau de la colère contre les événements douloureux, de l'anxiété quand elle survenait, de la tristesse quand elle m'envahissait : j'ai alors pu pleurer, sur ma maladie, sur l'injustice de la vie qui s'acharnait sur mon père avec un second cancer et, par ricochet, sur ma mère, sur mes histoires sentimentales qui prenaient l'eau... Ma psychologue m'a enseigné que manifester ses émotions « négatives » n'est pas un signe de faiblesse, que cela témoigne au contraire d'un bon équilibre émotionnel lorsqu'elles surviennent de façon adaptée. Je pleure désormais lorsque je suis trop triste, je m'emporte contre certaines personnes qui m'agacent, j'évacue le trop-plein d'émotions qui me submergent et j'en sors réellement apaisée. Cela semblera une évidence à certains mais ce fut un réel progrès pour moi.

Dans le même temps, je pratiquais aussi la méditation de pleine conscience. Tous les jours, je faisais vingt à trente minutes de méditations centrées sur les émotions et les sentiments ; je réalisais quotidiennement une introspection de mon corps, de mon esprit et de mon cœur. J'appris peu à peu à me familiariser avec ce que je ressentais, qu'il s'agisse d'une tempête de colère, d'une bourrasque de tristesse ou simplement de nuages mélancoliques. Encore aujourd'hui, je pratique la méditation chaque jour.

La musique joua aussi un rôle dans ma réconciliation avec les émotions négatives : au début de ma thérapie, je n'arrivais pas à ressentir mon anxiété ou ma peine. J'avais l'impression de les convoquer de façon artificielle. J'avais beau sentir intuitivement que ma psychologue avait raison, les défenses que j'avais mises en place depuis plusieurs années ne lâchaient pas facilement. Alors, les premiers temps, j'écoutais des pièces de musique classique tristes et ce support facilitait l'expression de mes larmes.

Les balades solitaires au bord de la Seine ou sur les rives d'un lac dans le bois de Boulogne m'aidaient aussi à me retrouver : la contemplation de la nature me rendait plus « présente », plus consciente de qui j'étais et de ce qui se passait en moi. Les vacances au bord de la mer sont particulièrement ressourçantes pour cette raison ; la mer m'apaise, elle sublime ma sérénité et mon bonheur, et lorsque je ressens des émotions négatives, elle les absorbe.

Cultiver les émotions positives

Tout en lâchant davantage mes émotions, je continuais à garder un recul rationnel sur les événements qui m'arrivaient et à les relativiser, mais je ne mettais plus à distance les émotions négatives : je les ressentais, les laissant se manifester sur un court moment. Je compensais les éléments négatifs par ceux positifs, technique que je détaille dans le sous-chapitre consacré au plaisir. J'ai toujours accueilli facilement les émotions positives et,

aujourd'hui encore, je persiste à cultiver les petits bonheurs et les grandes joies, les plaisirs intenses et les moments sereins. Je me trouve plus équilibrée, plus heureuse et plus sereine depuis que je me suis réconciliée avec les émotions négatives et que je leur ai fait une place dans ma vie...

On peut être tenté d'éviter – le plus souvent inconsciemment – certains sentiments, positifs comme négatifs, pour ne pas souffrir. Mais cette défense est sans doute nocive à long terme, c'est pour cette raison que j'ai souhaité consacrer ces quelques pages aux émotions.

Apprendre à parler de soi

Les symptômes invisibles de la SEP m'ont inculqué cette leçon fondamentale : la nécessité de bien communiquer. Leçon qui s'est étendue à tous les pans de ma vie et qui m'a fait énormément progresser, moi qui étais freinée par ma pudeur, ma timidité et mon orgueil lorsque j'étais enfant.

Mon manque de communication initial partait d'un bon sentiment, la volonté de ne pas me plaindre et de ne pas inquiéter mes proches. Mais mon silence s'est révélé contre-productif, puisqu'il les a angoissés et nous a parfois éloignés. J'ai donc appris à parler davantage de moi, à informer sans me plaindre, à écouter les ressentis de mes proches et à partager mes inquiétudes. À vingt-deux ans, j'inclus également ma mère dans une consultation avec mon neurologue ; si elle fut heurtée par la franchise de ce dernier sur le pronostic incertain de ma SEP, elle comprit que je la gérais le mieux possible.

Les bienfaits du dialogue firent tache d'huile et s'étendirent aux différents aspects de ma vie : désormais, je suis beaucoup plus sensible à la nécessité de la communication sur le plan personnel. Mon ex-ami m'a aidée à progresser sur ce point. Jacques a été le premier (et l'un des seuls) à savoir me faire parler intimement de ma maladie, de mes craintes, des blocages

qu'elle provoquait en moi. Comme je l'ai déjà souligné, lorsque je ne parvenais pas à verbaliser, je lui écrivais une lettre pour me libérer du point de tension et nous en reparlions le matin.

Je continue à faire de même avec mes proches, lorsque je suis submergée par mes émotions et que je n'arrive pas à les exprimer verbalement. Comme après ma première séance de remédiation cognitive, qui m'avait replongée brutalement dans l'aphasie, l'e-mail à mes sœurs et mes deux meilleurs amis a favorisé la compréhension de ce qui s'était passé à l'hôpital et m'a apaisée. Nous en avons reparlé le lendemain et ce dialogue a favorisé l'acceptation de mes troubles cognitifs.

Lors de ma psychothérapie, ma psychologue m'a poussée dans ce sens, me confortant dans le fait qu'il valait mieux communiquer, quel que soit le canal utilisé (verbal ou écrit).

L'écrit peut sembler moins « franc », puisqu'il évite une confrontation directe, mais il a l'avantage d'évacuer les émotions parasites et de mettre à distance la problématique. Je persiste aussi à penser que l'on ne dit pas les mêmes choses par écrit que par oral, que l'écriture est souvent plus profonde que la discussion...

C'est en tout cas le canal qui me correspond le mieux, dans lequel je me sens le plus à l'aise parce qu'il m'aide à prendre du recul et me pousse à aller plus loin dans l'analyse.

À l'évidence, j'ai encore une marge de progression dans le domaine de la communication, mais cet apprentissage m'a fait évoluer de façon positive et il reste l'un des enseignements les plus notables de ma SEP... C'est l'avantage d'une maladie chronique : elle force à se poser plus de questions et aide ainsi, sans doute, à progresser plus vite.

Trouver un sens à sa vie

Chaque être humain a besoin de donner un sens à sa vie, qu'il le trouve dans sa vie sentimentale, familiale, amicale, professionnelle, associative. De nombreuses personnes y parviennent en se sentant utiles, que ce sentiment d'utilité s'assouvisse auprès de leurs enfants, de leur amoureux(se), dans leur carrière, avec ses patients pour un professionnel de santé ou ses salariés pour un chef d'entreprise. Quand la maladie chronique vient faucher les capacités physiques, multiplier les embûches et réduire la confiance en soi, il n'est pas rare de ne plus trouver aucun sens à ses projets, à sa vie... Commence alors un travail plus ou moins long, ainsi que des adaptations plus ou moins conséquentes, en quête d'un nouveau sens.

Quand la vie n'a plus de sens

À dix-huit ans, j'avais embrassé les études de médecine parce que la profession de médecin me semblait tellement riche et utile. Mais le destin, ou le hasard, s'était chargé de contrecarrer mes plans. Entre les douleurs et l'épuisement qui plombaient ma vie quotidienne, et la remise en question de ma vocation de médecin, j'étais totalement perdue... Jusqu'à l'âge de vingt-six ans, ma vie sentimentale avait été un fiasco aux yeux de la jeune fille qui rêvait d'un grand amour ; je n'avais donc trouvé aucun réconfort ni aucun sens dans ma vie personnelle. Seuls ma famille et mes amis se révélaient d'un soutien sans faille et d'une gaieté insubmersible. C'est sans doute à cette période que j'ai acquis une certitude : l'amour, l'amitié (qui est une forme d'amour) et l'humour étaient primordiaux à mes yeux. Si le rire était une véritable bouée de sauvetage à certains moments, seuls l'amour et l'amitié offraient un certain sens si l'on entretenait avec fidélité et responsabilité les relations, et si l'on se montrait attentionné avec les gens que l'on aimait. Je me raccrochai à cette conviction tant que ma vie fut agitée par les doutes et l'angoisse de l'avenir. Puis je pris la décision de finir mes études de médecine et de m'orienter vers le journalisme médical ; sans doute apaisée d'avoir enfin trouvé vers quelle carrière m'orienter, j'eus la disponibilité émotionnelle de rencontrer un homme, et de vivre avec lui

une histoire d'amour qui me fit profondément vibrer. Je devins enfin heureuse, comblée à la fois sur le plan personnel et professionnel. Grâce au journalisme médical, j'avais la sensation d'utiliser ma formation médicale pour faire de la prévention et de l'éducation thérapeutique auprès du grand public par le biais de mon travail pour l'émission et de mes articles. Sensation qui fut renforcée par le téléconseil, lorsque je commençai à travailler pour le site Internet allodocteurs.fr et à répondre aux questions médicales des internautes...

Mais c'est sans doute avec le site sep-ensemble.fr que l'impression d'avoir trouvé ma voie et d'avoir une réelle utilité devint une certitude. Écrire pour d'autres patients donna du sens à ce que j'avais vécu par le passé mais également à ce que je faisais au présent : grâce aux retours de certains patients et professionnels de santé, j'appris que mes articles et chroniques leur faisaient beaucoup de bien et leur servaient dans leur vie quotidienne. J'étais à la fois rassurée sur l'intérêt de ce partage d'expérience et convaincue de mon utilité.

Privilégier la générosité

Mes proches, famille et amis, donnent aussi un sens à ma vie par nos valeurs humaines communes, nos discussions sans fin, nos éclats de rire, nos souvenirs vibrants et nos projets excitants. Ils savent pouvoir compter sur moi quoi qu'il arrive, comme je sais pouvoir compter sur eux...

J'ai longtemps fui les autres patients, trouvant que la maladie prenait trop de place dans ma vie. Je n'avais en réalité ni l'énergie ni l'équilibre suffisant pour apporter aux autres une expérience positive et constructive. Mais lorsque je fus suffisamment équilibrée, aussi bien sur le plan médical qu'émotionnel, je compris qu'il était temps de redonner aux autres une partie de la chance que j'avais désormais. Le sociologue Marcel Mauss a théorisé ce thème de « donner, recevoir et rendre », triple obligation dans le

lien social, qui me semble extrêmement pertinente dans toutes les relations. Mon investissement se fait à la mesure de mon temps et de l'énergie qu'il me reste après avoir travaillé pour gagner ma vie ; il est limité par mes capacités physiques, ce que je regrette fortement. Mais l'écriture convient bien aux limites que m'impose la maladie, à mon caractère et à ma formation ; elle me permet de répondre également aux besoins qu'ont les patients d'être informés sur leur maladie et de lire aussi qu'une vie épanouie, riche en projets et pleine de sens, est tout à fait envisageable avec une SEP ! J'aimerais consacrer plus de temps à une association de patients et m'engager concrètement auprès d'autres malades. Pour le moment, j'ai conscience de mes limites et je dois concilier mon activité pour le site sep-ensemble.fr avec ma vie professionnelle et personnelle. Peut-être que l'avenir me donnera cette possibilité. En attendant, j'ai la modeste impression de rendre service à d'autres personnes et cela m'emplit de joie !

La maladie chronique complique la vie, c'est indéniable, mais elle aide aussi à cibler l'essentiel et à déterminer ce qui a du sens à nos yeux. J'ai rencontré de nombreux patients qui s'étaient investis dans des défis incroyables pour récolter des fonds pour la recherche ou dans des associations au service d'autres patients, et leur dévouement donnait une signification profonde à leur vie, quelles que soient les difficultés physiques auxquelles ils étaient confrontés. Chaque patient, chaque personne peut trouver ce qui est primordial à ses yeux et une façon de s'y investir totalement. Il n'est pas nécessaire de faire le tour du monde ou de devenir championne de handisport. Les personnes atteintes de SEP qui se consacrent à leurs enfants sont aussi méritantes que celles qui font un marathon... À chacun de trouver le sens de sa vie, à sa mesure et sans se comparer aux autres, et de s'y épanouir jour après jour.

Se dépasser

Souvent, une affection force à sortir de sa zone de confort en nous poussant à nous remettre en question. Elle nous interroge sur notre performance et notre place dans une société axée sur le rendement ou l'exploit, qui laisse peu de place au handicap. De nombreux patients vont alors puiser dans leurs ressources les plus secrètes pour se dépasser et surmonter la maladie. Celle-ci devient alors un puissant initiateur, sans lequel ils n'auraient sans doute jamais relevé des défis exceptionnels. J'ai ainsi rencontré des patients incroyables : Anita est un exemple de volonté, en dépit des difficultés qu'une SEP progressive lui fait vivre. Nageuse paralympique et plusieurs fois médaillée, elle a récemment achevé un nouveau défi : l'ascension du mont Manaslu, dans la chaîne de l'Himalaya ! Bernard, fondateur du Défi Voile Solidaires en pelotons pour la fondation Arsep, a longtemps traité ses troubles de l'équilibre en courant – je ne parle pas de deux tours de parc, mais de marathons. Il prône les bienfaits du sport à tous ceux qu'il rencontre, et transmet sa philosophie de vie galvanisante... Loïc, en apprenant sa maladie, a utilisé ses compétences de pilote pour faire le premier tour aérien du cercle arctique en hydravion ; l'objectif était de sensibiliser à la SEP, mais aussi d'attirer l'attention sur les dérèglements climatiques. Marine, qui fut très médiatisée, a réconcilié son corps, son esprit et son âme grâce à un périple en Nouvelle-Zélande, Birmanie et Mongolie. Ces exemples ne sont pas là pour nous ramener à la « petite vie trop normale » et prosaïque que nous menons, mais pour nous inspirer et nous motiver : en croyant en nos projets, nous sommes capables de les mener à bien !

Personnellement, le sport et la prouesse n'ayant jamais été des priorités dans ma vie (peut-être à tort), j'ai choisi sans m'en rendre compte une façon beaucoup plus douce de dépasser chaque jour ma sclérose en plaques : j'ai refusé de la laisser empiéter sur ma féminité. Comme je l'ai déjà écrit, ma façon quotidienne de me battre contre la maladie est de m'habiller de façon féminine — je ne me sens jamais aussi bien que perchée sur des hauts talons et vêtue d'une jolie robe ! J'assume avec conviction ce challenge, qui

semblera frivole et dénué de sens aux yeux de certains : être une femme avant d'être une patiente reste une priorité à mes yeux – une prouesse qui est d'ailleurs loin de couler de source lorsque je souffre vraiment et que je suis épuisée. Un autre objectif, qui me pousse à progresser sur le plan humain, est d'être heureuse en dépit de cette maladie chronique, mais aussi (surtout ?) présente pour mes proches et pour tous ceux que je rencontre. Quand on a conscience des faiblesses humaines, les miennes comme celles des autres, on mesure l'ampleur du défi...

Mon travail est également une façon de me dépasser dans la maladie, parce que je prends sur moi tous les jours pour m'y mettre, notamment ces matins où je rêverais de rester sous la couette au lieu de pianoter sur mon clavier pour écrire mes articles pour allodocteurs.fr et répondre aux questions des internautes. Mais ce travail me porte et me donne une raison enthousiasmante de me lever tous les jours !

Lutter contre la routine

Il est facile de « ronronner » dans sa vie quotidienne ; j'ai souvent l'impression de puiser en permanence dans mes réserves et de lutter pour la moindre activité, tellement je me sens fatiguée ou tellement je souffre en station debout. À force de devoir toujours me battre, j'ai parfois savouré les moments plus doux, sans poussée, où j'avais trouvé un rythme professionnel et personnel confortable. Je ne me remettait plus en question, je cessais de me dire : « Et si je suivais ce cours d'histoire de l'art » ou « Tiens, si je partais visiter ce pays ? », parce que je savais d'avance que ce cours ou ce voyage m'épuiserait. La routine est rassurante et probablement indispensable, mais elle ne doit pas durer trop longtemps en ce qui me concerne. Le jour où je cesserai de voyager, de me lancer des petits challenges à ma mesure, j'aurai l'impression d'abdiquer et de laisser la maladie l'emporter. Alors je me nourris de projets variés, que j'adapte à ma

forme du moment, mais qui continuent à me stimuler intellectuellement ou me nourrir émotionnellement.

Finalement, qu'importe si les challenges sont plus ou moins intenses, médiatisés ou remarqués ? L'essentiel est de ne pas se laisser grignoter par la sclérose en plaques, de ne pas la laisser imposer une routine sclérosante (sans mauvais jeu de mots). C'est pourquoi il me semble important de chercher la façon de surmonter la maladie qui nous correspond le mieux. Elle nous aidera à sortir un peu de notre zone de confort et, surtout, à nous faire du bien. Selon moi, petites activités ou challenges exceptionnels servent tous le plus grand défi qui existe : être heureux et épanoui en dépit de la SEP – voire grâce à elle...

Éloge du plaisir

Le plaisir a une telle place dans ma vie qu'il m'était impossible de ne pas lui consacrer ces pages. Je remercie d'ailleurs celui qui m'a fait prendre conscience de la nécessité d'ajouter cette leçon de vie et qui se reconnaîtra dans certaines de ces lignes.

C'est paradoxalement ma maladie qui m'a poussée à faire au plaisir une place digne de ce nom. Les symptômes qu'elle provoquait m'ont appris que, pour rendre ma vie acceptable, je devais les compenser par des éléments positifs et stimulants. Les douleurs et la fatigue, pour ne citer qu'elles, assombrissaient de façon conséquente mon quotidien ; pour les accepter de façon plus sereine, à défaut de les subir, je devais donc rétablir l'équilibre et illuminer ma vie en y injectant du plaisir. C'est ainsi que je mis au point une philosophie de vie particulière, à l'aide d'une balance plaisirs/souffrances/fatigue, etc., similaire à la balance bénéfices/risques que les médecins utilisent quand ils prescrivent un traitement.

Le principe est extrêmement simple : je compense systématiquement par des plaisirs les douleurs et autres points négatifs liés à la maladie. Un massage divin, l'écoute des *Nocturnes* de Chopin, une étreinte ébouriffante, un éclat de rire, un bain moussant avec un bon livre, un galop à cheval sur une plage, une coupe de champagne, un voyage au bout du monde, l'observation d'*Impression, soleil levant* de Monet, quelques brasses vers l'horizon azur sont autant de moyens variés de me faire un bien fou. Je savoure pleinement tous les moments plaisants, qui me donnent une force folle pour affronter les mauvais...

Cultiver les moments d'exception...

J'adore l'exceptionnel, qui m'aide à tolérer la monotonie de certains jours et parfois leur difficulté. J'ai la chance de réussir à vivre des moments qui m'offrent un plaisir insensé, entre de nombreux « temps calmes », dédiés au travail, au repos, à une vie quotidienne qui ne m'enthousiasme que par l'exceptionnel qu'elle offre parfois.

Qu'il s'agisse d'un verre dans un grand hôtel, d'un repas délicieux en excellente compagnie, d'un opéra qui me laisse émerveillée ou d'une soirée mémorable avec l'homme que j'aime, ces moments me nourrissent d'un plaisir émotionnel et intellectuel. Je me souviendrai toute ma vie de voyages exceptionnels : je garde ainsi des souvenirs enchanteurs de Pétra et du Wadi Rum, des temples de Bagan en Birmanie, sublimes sous le soleil couchant, d'une plongée magique aux Maldives aux côtés de tortues et de raies manta, de l'immense sérénité du Dôme du Rocher à Jérusalem, des fjords norvégiens sidérants de beauté...

La jouissance, ce moteur puissant

Mais il est un plaisir qui ne nécessite aucun moyen financier ni déplacement physique, et qui reste mon préféré : à l'évidence, celui qui m'emmène véritablement dans les étoiles est le plaisir sensuel. Je cultive et prône la

sensualité, cette fête des sens qui allume des feux follets d'allégresse, *via* les massages, les précieuses caresses solitaires et évidemment les ébats torrides... Grâce au cerveau, chef d'orchestre suprême du plaisir, toute une gamme de sensations et d'émotions naissent dans le corps et dans l'esprit, par le biais de messages chimiques aux joyeux noms de dopamine, d'endorphines, de sérotonine, d'ocytocine ou encore de lulibérine.

L'amour est alors un instant magique où j'oublie tout, à commencer par ma maladie, et où je me sens tellement vivante ! Sous ses caresses et ses baisers, j'absorbe l'énergie positive de l'homme qui m'aime, qui me transmet son désir et sa tendresse, ses endorphines et sa jouissance. Quand il me serre avec force contre lui, j'avoue me sentir totalement protégée... Il m'offre un instant inestimable de pur plaisir et d'émotions si intenses qu'elles me font parfois perdre la tête. Je ne connais rien de plus fort que ce moment où les corps vibrent à l'unisson des cœurs et je savoure ces sensations et sentiments avec bonheur, sachant trop bien à quel point ils sont rares et précieux.

J'ai beau savoir que les contraintes et les difficultés de la vie poussent certains à oublier la puissance des étreintes, que la monotonie guette certains couples, que les hauts et les bas inhérents à la vie à deux ou les symptômes de la maladie altèrent parfois l'envie et la force des ébats, n'oublions pas à quel point il est bon de faire l'amour et de puissamment célébrer la vie !

La force du plaisir offre aux amants complices un accès au septième ciel, le temps de quelques instants éternels, faisant oublier les épreuves et donnant envie de vivre encore plus intensément.

Mon juste équilibre

Qu'il est facile de se perdre dans l'effervescence de la vie, la recherche de performance, la course aux plaisirs extrêmes... Ce constat, valable pour tout un chacun, se transforme en parcours semé d'embûches avec une sclérose en plaques – entre les symptômes visibles compliquant la vie quotidienne, les troubles invisibles souvent mal interprétés, les montagnes russes émotionnelles qui fragilisent, un accès à l'emploi restreint ou encore la peur du handicap de la part de la société et l'ostracisme qui en résulte. Vivre avec une telle affection donne, à certaines périodes, l'impression de lutter en permanence contre son propre corps, de ne pas être toujours compris, voire accepté, par son entourage, de se sentir parfois tellement seul ou angoissé que l'avenir semble bien sombre.

Pourtant, si j'ai vécu des poussées éprouvantes, des périodes marquées par l'incertitude et l'angoisse, j'ai aussi connu et je connais toujours des moments d'intense bonheur. Frôler le pire m'a toujours poussée à savourer le meilleur. Le souvenir de ces instants d'exception me stimule dans ma vie quotidienne et me force à ne rien lâcher pour en revivre d'autres. Mais en parallèle, je cultive un certain équilibre, indispensable à mon bien-être physique et à ma sérénité psychologique.

Ces vingt-deux années de vie avec une maladie chronique, avec ses hauts et ses bas, ses feux d'artifice et ses temps morts, m'ont enseigné que trouver le juste équilibre est une vraie gageure, car il s'agit de jongler entre la maladie et ma vie professionnelle et personnelle, mais aussi entre les rêves idéalistes de mes vingt ans et la réalité plus prosaïque, entre mes envies parfois inassouvies et la monotonie du quotidien.

La notion de juste équilibre m'est apparue évidente il y a une vingtaine d'années, après avoir lu quelques ouvrages sur le bouddhisme, domaine dont je ne suis pas spécialiste et dont je simplifie à l'excès l'enseignement dans les lignes qui suivent. Après avoir expérimenté l'ascétisme le plus total, puis une existence centrée sur les plaisirs des sens, le Bouddha prend

conscience des dangers des extrêmes et il enseigne à ses disciples la voie du milieu, qui réconcilie esprit et corps, spiritualité et matérialisme. Ce juste milieu m'a profondément marquée lorsque je l'ai découvert, à un moment où l'équilibre de ma vie m'apparaissait extrêmement fragile et illusoire. Je redoutais les poussées et les stigmates de la maladie, mais avant tout de ne pas trouver un mode de vie qui convienne à mon tempérament exigeant et indépendant, tout en respectant les limites imposées par mon corps.

Il m'a fallu des années avant de trouver cet équilibre. Il est loin d'être parfait, mais il a le mérite de m'épanouir réellement, en dépit de son imperfection. Toute l'existence n'est qu'une succession d'adaptations et de concessions et la perfection est inatteignable, en plus d'être probablement lassante ! Me voici médecin journaliste, vivant à Paris, dotée d'une formation en psycho-sexologie, me contentant d'amants complices faute d'amoureux à la hauteur. J'aurais pu être dermatologue-mère de famille en province, perspective tout à fait plausible au sortir de la faculté de médecine de Nancy et qui me fait fuir à toutes jambes aujourd'hui. Ma vie a donc pris un tour moins classique, qui me ressemble profondément. Et si je n'ai pas renoncé à mes rêves d'exigence et de liberté, je me suis heureusement adoucie avec l'âge et l'expérience. À la recherche de l'équilibre, je me suis adaptée en positivant ma situation et en continuant à espérer le meilleur. Le journalisme reste un métier plus précaire que l'exercice de la médecine ; la vie de célibataire offre d'incomparables plaisirs, mais fait naître aussi parfois un grand sentiment de solitude, lorsque mes symptômes se majorent ou en cas de poussée.

Qu'importe finalement ? Aucune situation n'est parfaite et la mienne m'enchanté très souvent, ce qui n'a pas de prix. Cette sclérose en plaques qui a déboulé dans ma vie comme un chien dans un jeu de quilles m'a fait comprendre avant l'heure ce qui était essentiel à mes yeux, l'amour, l'amitié et l'humour. Elle me force à prendre sur moi, à progresser, à m'amuser et à vivre pleinement. Alors je travaille avec plaisir et passion,

même si ma vie professionnelle n'est pas celle dont je rêvais initialement ; je vibre autant que faire se peut, au gré de mes rencontres personnelles, en continuant de rêver à une grande histoire ; je voyage autant que les douleurs, l'épuisement et mon compte bancaire me le permettent ; je jouis intensément de tous les plaisirs et des grandes joies de l'existence, parce que je n'ai aucune idée de ce qu'elle me réserve – comme tout le monde mais probablement plus que certains. En somme, je suis heureuse, intensément heureuse, quelles que soient les vicissitudes de la vie !

J'évoque avec beaucoup d'humilité l'équilibre que j'ai réussi à trouver, parce que j'ai conscience d'avoir eu la chance d'être toujours entourée et soutenue par mes proches et parce que je sais que, à certains moments particulièrement éprouvants, il est légitime de ne plus y croire. Toutefois, j'ai rencontré suffisamment de personnes, proches ou inconnues, qui m'ont tendu une main secourable pour garder foi en l'humanité et la transmettre à tous ceux qui n'ont pas encore eu cette chance. En croyant en eux, ils convaincront les autres de les aider à réaliser leurs projets et à trouver leur propre équilibre.

Continuez à rêver en grand, à rire à gorge déployée, à faire des projets à n'en plus finir, à aimer la vie parce qu'elle est belle en dépit de toutes ses épreuves. Chérissez les proches que vous aimez et qui vous le rendent bien. Vivez à la folie, parce que la vie est tellement plus pétillante avec un léger grain de folie !

ANNEXES

MÉMO PRATIQUE

S'organiser face à la maladie

Fatigue pathologique

- Ne pas trop charger son agenda.
- Prévoir des temps de repos après chaque activité.
- En cas de soirée tardive, alléger le programme de la journée et celui du lendemain.
- Avoir une activité physique régulière.
- Pratiquer le yoga, l'hypnose ou la méditation.
- Faire de son sommeil une priorité absolue.
- Manger de façon équilibrée et variée, avec suffisamment de protéines.

Douleurs

- Consulter un spécialiste de la douleur si les traitements du neurologue sont insuffisants.
- Choisir des activités où des pauses assises sont possibles.
- Varier les moyens : médicaments, kinésithérapie et massage, hypnose, TENS (neurostimulation externe), sophrologie, application de chaud ou de froid.
- Apprendre l'autohypnose.

- Prendre régulièrement des douches froides (si elles soulagent la souffrance).
- Pratiquer le yoga ou des exercices de respiration pour se détendre.
- Se faire masser.
- Multiplier les sources de plaisir pour compenser...

Troubles urinaires et sexuels

- Ne pas se résigner à ses troubles.
- En parler rapidement à son neurologue.
- Ne pas hésiter à consulter un sexologue.
- Faire un bilan spécialisé pour une prise en charge adaptée.
- Opter pour un soutien psychologique si l'on en souffre trop.

Insomnies et troubles du sommeil

- Se coucher et se lever à heure fixe.
- Opter pour une activité relaxante comme la lecture ou la méditation avant de dormir.
- Réserver son lit au sommeil et aux rapports sexuels.
- Avoir un repas suffisamment consistant mais pas trop lourd à digérer.
- Ne pas regarder d'écran une heure ou deux avant de dormir.
- Ne pas faire de sport dans les deux heures qui précèdent le coucher.
- Ne pas prendre de douche ou bain chaud avant le coucher (mais tiède pour abaisser la température du corps).
- En cas d'insomnie, se lever et aller sur le canapé si l'on ne se rendort pas dans les 20 minutes.

- Pratiquer la méditation ou la relaxation avant de dormir ou en cas d'insomnie.

Gérer psychologiquement une poussée sévère

- Ne pas céder à la panique.
- En cas de suivi par un psychologue, le contacter.
- Avoir un moral de battant.
- Pratiquer la relaxation intensément (pour les personnes qui y sont sensibles !).
- Toujours garder espoir.
- Compter sur ses proches pour se détendre et rire un peu.
- Se focaliser sur le présent pour ne pas se laisser envahir par la peur de l'avenir.

Troubles de l'attention et de la mémoire

- Fractionner les tâches et commencer par les plus exigeantes.
- Faire des pauses régulières.
- Utiliser la technologie pour pallier les défaillances (alarmes sur le téléphone portable, agenda électronique avec rappels).
- Stimuler son cerveau par des activités variées (lecture, jeux, apprentissage d'une langue...).
- Maintenir le lien social et les activités avec des amis.
- Faire du sport et de la méditation de pleine conscience.

Pour mieux vivre les perfusions

- Toujours s'accorder des moments de plaisir : des séries (légères de préférence), des revues et des livres (le tout en quantité suffisante

pour la durée de la perfusion).

- Organiser des visites de proches gais ou les appeler.
- Se reposer suffisamment.
- Se munir d'un paquet de chewing-gums pour chasser le goût de métal en bouche provoqué par la perfusion.
- Ne pas oublier les boules Quies si on souhaite dormir à l'hôpital de jour.

Vivre avec une sclérose en plaques

Pour une vie sociale épanouie

- Privilégier les déjeuners ou les goûters le week-end en cas de grosse fatigue.
- Opter pour des dîners tôt ou un apéritif dînatoire.
- Aller prendre un verre près de chez soi.
- Se faire livrer des sushis ou des pizzas.
- User et abuser de Picard si on préfère cuisiner.
- Cultiver ses amitiés en les appelant régulièrement.
- Être aussi là pour eux s'ils en ont besoin...

Faire face à l'isolement social ou professionnel

- Se rapprocher d'associations : les associations en lien avec la maladie (voir pages 248-249) disposent d'antennes locales sur le territoire français, de nombreuses brochures et d'aides concrètes pour se réinsérer socialement et professionnellement.
- Contacter l'Agefiph, qui favorise l'insertion professionnelle des personnes handicapées, l'association Adapt, le réseau Cap emploi

ou Pôle emploi si l'on dispose du statut de travailleur handicapé, ou l'Uptih si l'on est indépendant.

Faire du sport

- Choisir un sport que l'on aime.
- Réfléchir à l'objectif : l'endurance (natation, vélo, etc.), la force (musculture), l'équilibre (taï-chi, pilates, yoga), le lien social (sports collectifs).
- Adapter la pratique à sa forme physique.
- Le pratiquer avec un ami pour se motiver à deux.
- Privilégier la régularité et des séances plus courtes mais plus fréquentes à une séance trop intense et longue.
- Respecter ses symptômes et ne pas trop forcer.
- Si besoin, se renseigner auprès de la Fédération de handisport : www.handisport.com.

Pour voyager

- Préparer son voyage à l'avance.
- Prévenir les compagnies de transport si une assistance est nécessaire.
- Partir avec une ordonnance rédigée en dénomination commune internationale ainsi qu'une attestation rédigée par le neurologue.
- Mettre un jeu de médicaments dans sa valise et un autre dans son sac à main ou à dos.
- Prévoir un planning adapté à son état de santé.
- Partir avec des proches compréhensifs.

Pour mieux vivre les temps forts en famille ou avec des proches

- Se réserver des plages de repos.
- Se concentrer sur le positif, si les temps forts ont tendance à renvoyer à sa différence, ses limites, son handicap.
- Remettre à plus tard les réflexions existentielles.
- Faire de la relaxation ou de la méditation pour prendre du recul (du sport le lendemain pour se défouler si c'est plus efficace).
- Partager ses doutes ou ses pleurs avec une personne de confiance.

Pour cultiver libido et plaisir

- Se souvenir que la sexualité s'adapte aux corps qui ne permettent plus certaines positions, aux sensations qui ne sont plus les mêmes.
- Faire preuve d'imagination pour tester des positions, des endroits et des façons de faire différentes.
- Ne pas résumer le rapport à la pénétration et varier les pratiques (fellation, cunnilingus, massage érotique, masturbation simultanée ou réciproque, etc.).
- Tenter les sex-toys ludiques, aux stimulations plus ciblées et intenses.
- Entretenir sa libido (avec ou sans SEP), par des pensées coquines, des lectures ou des films érotiques, de nouvelles pratiques ou l'anticipation des futures étreintes.
- Lâcher prise !
- Ne pas hésiter à consulter un sexologue pour retrouver une sexualité harmonieuse.

Petit guide de survie psy

Faire face à ses limites

- Apprendre à connaître ses limites et les accepter.
- Renoncer à certaines activités ou les faire différemment.
- Se lancer dans de nouvelles activités.
- S'investir dans une association.
- Trouver un autre sens à sa vie (*via* une association, un défi, une nouvelle activité, etc.).
- Suivre une psychothérapie si besoin.

Faire face à l'angoisse de l'avenir

- Cultiver la philosophie positive.
- Apprendre à vivre l'instant présent.
- Faire du sport si l'activité évacue l'angoisse.
- Tester le yoga, la méditation, la relaxation ou toute autre activité zen.
- Consulter pour « débloquer » le nœud d'angoisse.
- Ne pas rester centré sur soi.

Faire face aux coups de blues

- Accepter d'être triste un moment.
- Prendre soin de soi.
- Se reposer sans scrupule, culpabilité ou agacement.
- Essayer de se faire plaisir (*via* l'alimentation, un appel à un ami, l'achat d'un vêtement, un massage, etc.).

- Se changer les idées avec une série légère ou un film drôle.
- En parler à un proche ou écrire.
- Se poser la question d'une dépression et consulter si la tristesse dure.

Faire face à la solitude

- Accueillir ces moments pour recharger ses batteries, si ce sont les symptômes qui forcent à s'isoler.
- Utiliser l'autohypnose, la méditation ou la sophrologie pour s'évader.
- Tester différentes activités calmes (artistiques, intellectuelles, manuelles) pour s'occuper.
- Adapter les conditions de rencontre avec ses proches (sur un moment court et proche de chez soi).
- Mettre en pratique la philosophie positive.
- En profiter pour apprendre à mieux se connaître, grâce à la réflexion, à la lecture, aux ouvrages de développement personnel.

Retrouver la confiance en soi

- Pratiquer la psychologie positive.
- Focaliser sur ce que l'on peut encore faire, et non ce que l'on ne peut plus faire.
- Mettre en avant ses réussites, ses atouts, et non ses défauts.
- Tester des activités variées pour trouver celle qui épanouit et valorise.
- Pour mieux accepter son corps, privilégier les zones de son corps que l'on aime, le voir dans sa globalité et en prendre soin par

l'alimentation, le sport, les massages.

- Consulter un psychologue en cas de besoin.

En cas de doutes et d'angoisse majeurs

- Ne jamais prendre de décision irrévocable en cas de fatigue extrême, de poussée, d'épreuves physiques ou psychologiques.
- Avoir dans son entourage une ou deux personnes posées, qui sauront garder la tête froide et conseiller judicieusement.
- Bloquer ses pensées et remettre sa décision une fois la tempête passée.
- Consulter si des symptômes comme l'angoisse, le stress, la tristesse, la souffrance, la solitude, etc. surviennent de façon répétée et/ou intense, qu'ils parasitent la vie personnelle et/ou professionnelle.
- Demander à son généraliste ou à son neurologue s'il connaît un thérapeute de confiance ou s'adresser au réseau SEP de sa région.

Pour une vie plus douce et plus ouverte

Pour vivre pleinement au présent

- S'aider de la méditation de pleine conscience et du yoga (si on y est sensible).
- Savourer avec intensité tous les bons moments, dès qu'ils se présentent.
- Lire des ouvrages sur le bouddhisme ou le développement personnel.
- Pratiquer tous les jours des exercices de psychologie positive.
- Privilégier les amis positifs.

- S'ouvrir aux autres.

Pour améliorer sa capacité d'adaptation

- Prendre le temps d'analyser la situation.
- Réfléchir aux freins au changement (habitudes, peurs de l'inconnu, etc.).
- Cibler les facteurs sur lesquels il est possible d'agir.
- Se faire aider des gens compétents dans le domaine qui nécessite une adaptation (psychologue, assistante sociale, Pôle emploi ou Cap emploi pour le travail).
- Passer à l'action pour reprendre la main.

Pour relativiser

- Écrire noir sur blanc la problématique objective.
- Identifier les émotions négatives qu'elle provoque.
- Les évacuer en les exprimant.
- Chercher des arguments pour rationaliser.
- Se demander si l'on se souviendra de la situation posant problème dans cinq ans.
- Se faire aider si l'on n'y arrive pas seul (par un proche serein ou un psychologue).

Pour se réconcilier avec ses émotions

- Ne pas fuir les émotions qui posent problème.
- Prendre le temps de ressentir pleinement ce qui se passe dans son cœur.
- Les coucher sur le papier si cela aide à prendre du recul.

- S'aider de la méditation, du yoga, de la musique, de la nature ou de tout support qui aide.
- Suivre une thérapie comportementale au besoin.

Pour favoriser le dialogue

- Réfléchir à froid au(x) point(s) de discorde.
- Analyser avec honnêteté son point de vue et celui des autres.
- Ne pas parler sous le coup de l'émotion.
- Si l'on est bloqué par l'expression verbale, passer par l'écrit.
- Si l'on n'y parvient toujours pas, trouver une personne neutre (ami, frères ou sœur, tante, neurologue, psychologue) pour faire l'intermédiaire.

MA BIBLIO POSITIVE

- Jean-Marc Benhaiem, *Le Guide de l'hypnose*, In Press, 2015.
- Cécile Guérard, *Petite philosophie pour temps variables*, La Table ronde, 2000.
- Herman Hesse, *Siddhartha*, Le Livre de poche, 1993.
- Jon Kabat-Zinn, *Méditer. 108 leçons de pleine conscience*, Marabout, 2011.
- Frédéric Lenoir, *Petit Traité de vie intérieure*, Pocket, 2012.
- Jean d'Ormesson, *Je dirai malgré tout que cette vie fut belle*, Gallimard, 2016 ; *L'amour est un plaisir*, Julliard, 1956.
- Ovidie et Diglee, *Libres ! Manifeste pour s'affranchir des diktats sexuels*, Delcourt, 2017.
- Matthieu Ricard, *Plaidoyer pour le bonheur*, Pocket, 2004.
- Rébecca Shankland, *La Psychologie positive*, Dunod, 2014.
- Alexandra Hubin, *Je sexopositive ! Petit guide pour voir la vie en rose grâce au sexe*, Eyrolles, 2015.
- Sa Sainteté le Dalai-Lama, *La Force du bouddhisme : mieux vivre dans le monde d'aujourd'hui*, Pocket, 2003.
- Christophe André, Alexandre Jollien et Matthieu Ricard, *Trois amis en quête de sagesse*, J'ai lu, 2018.

INTERNET PRATIQUE

Les associations

Leurs sites proposent de nombreux renseignements fiables sur la maladie ; ces associations proposent régulièrement des services aux patients, ainsi qu'une ligne téléphonique pour s'informer ou pour être soutenu, et elles organisent des événements et activités pour les patients et leurs proches.

- Association française des sclérosés en plaque (Afsep)
www.afsep.fr
- Fondation Arsep pour la recherche sur la sclérose en plaques
www.arsep.org
- Association des paralysés de France/SEP
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
- Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
www.ligue-sclerose.fr
- Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep)
www.unisep.org

Vous pouvez aussi vous tourner vers les délégations régionales des associations mentionnées ci-dessus, ainsi que vers les associations locales.

Les réseaux régionaux de soins

Pour toute information, service et soutien en région. Ces réseaux sont pluridisciplinaires et facilitent la coordination des professionnels de santé. Ils proposent une prise en charge proche du lieu d'habitation des patients.

- Alsacep et Lorsep (Hauts-de-France)
- Aquisep (Nouvelle-Aquitaine)
- PRBN-sep et REP-sep (Normandie)
- SEP-Bretagne (Bretagne)
- Resep-Loire (Pays de la Loire)
- Sindefi et Réseau SEP Île-de-France Ouest (Île-de-France)
- Réseau Neuro Centre (Centre-Val de Loire)
- Réseau SEP Bourgogne et ADNA (Bourgogne-Franche-Comté)
- Réseau Rhône-Alpes SEP et réseau neuro SEP Auvergne (Auvergne-Rhône-Alpes)
- Pôle MND (Occitanie)
- PacaSEP (Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- G-sep (Hauts-de-France)

Vous trouverez leurs coordonnées sur Internet.

Quelques blogs et pages inspirantes

Voici une courte sélection de pages et blogs positifs, riches en renseignements pratiques, partage d'expérience et vitamines...

- InSEParable : le blog d'Audrey, patient expert
<http://www.inseparable-blog.com/>
- Santé, espérance et pêche
<http://myelitetmoi.unblog.fr/2017/01/21/sclerose-en-plaques-9-ans/>
- Page Facebook Douce barbare, de Circée Peloux, escrimeuse de choc

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

- Page Facebook SEPER héros, de Marine Barneiras
<https://www.facebook.com/Seper-Hero-1129370247082064/>
- Chaîne YouTube de Nathalie Homps, alias « Sclérosée de la plaque »

Les Chroniques de Charlotte

Dans ce blog, je partage mes astuces pour mieux vivre avec une sclérose en plaques. Vous trouverez « Les Chroniques de Charlotte » sur le site www.sep-ensemble.fr