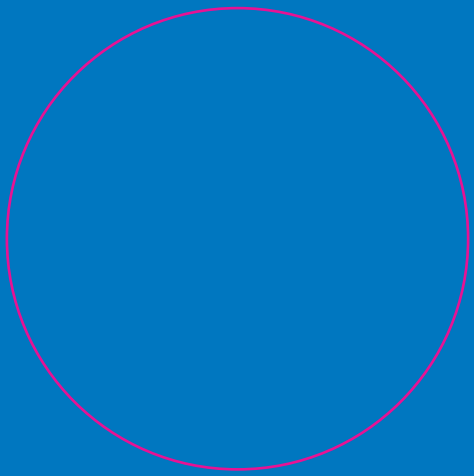
Les chroniques de Charlotte



Volume 1

Qui est Charlotte ?

Charlotte est médecin et journaliste, elle a 39 ans et souffre d'une SEP depuis 19 ans. 19 ans qu'elle a mis à profit pour apprivoiser la maladie et gérer les hauts et les bas inhérents à la SEP… Après avoir surmonté le choc du diagnostic et géré de front les poussées, les révisions, les examens et les stages hospitaliers, elle a adapté sa vie professionnelle et son mode de vie, en gardant humour et combativité.
Comme beaucoup de patients, Charlotte a été confrontée à des troubles variés : hémiplégie, troubles urinaires, vertiges, névrite optique, diplopie… Aujourd'hui, elle souffre essentiellement de fatigue intense et de douleurs sévères.

Mais au bout de tant d'années avec la maladie, elle a développé des "astuces" pour mieux gérer les symptômes et elle a souhaité partager son expérience avec d'autres malades.

Sa formation professionnelle lui confère le recul nécessaire face à la maladie ; son tempérament positif lui permet de cultiver des tonnes d'espoir, dans la vie de tous les jours et surtout dans la recherche.

Édito

Déjà un an et demi que je partage avec vous mes expériences ! Je n'ai pas vu le temps passer à relayer les actualités, interviewer des patients, des proches, des professionnels de santé, tous plus passionnants les uns que les autres. Alors, je vous ai sélectionné les articles que vous avez préférés sur SePensemble et il y en a pour tous les goûts : ceux qui ont une SEP, ceux qui les accompagnent, les sportifs, les féminines, les adeptes d'hypnose ou d'art-thérapie…

J'ai rencontré des patients extraordinaires, qui m'ont marquée par leur personnalité combative, empathique et positive, des qualités indispensables dans la lutte contre la SEP : Bernard Gentric, Alain Derbesse, Mel, blogueuse engagée contre la maladie dont elle souffre aussi, ou Anne-Alexandrine, une des patientes experts SEP

Dans ce recueil, je n'ai pas oublié les sportifs, avec les portraits d'Anita Fatis, en fauteuil sur terre et qui se transforme en sirène plusieurs fois médaillée dans l'eau, de Bruno Louges qui a fait le marathon des glaces au Groenland, ou encore d'Armand qui a fait le tour de la Corse en kayak. Avec une pensée pour Thibaut et Victorien, les skippers du voilier Solidaires En Peloton, ambassadeurs de la SEP sur les océans qui reversent une partie de leurs gains pour la recherche… Ils nous montrent tous que le sport est un moyen incroyable de dépasser la maladie et de repousser les limites de son corps !

Je rends, également, hommage aux aidants, qui vivent « nos hauts et nos bas » en tentant d'augmenter les premiers et d'atténuer les seconds. Bravo à Danièle Gentric et Kamel Fatis !

Vous retrouverez aussi mes astuces contre la fatigue, les douleurs, la chaleur ou les coups de blues. Je vous parle en effet du bon comme du moins bon (c'est ça aussi, une SEP).

J'espère vraiment que ce site vous apporte autant qu'à moi, à commencer par des tonnes d'espoir lorsque je vois des personnes qui se battent pour faire évoluer la recherche.

Et puis il y a mes deux articles préférés, « J'ai une SEP, et alors » et « J'ai une SEP et je suis sexy ». Parce qu'avant d'être une malade, je suis une femme avec ses coups de cœur et ses coups de gueule, pour qui la féminité est une victoire quotidienne sur la maladie.

La maladie a décuplé mon appétit de vivre pleinement et de profiter à fond de tous les bons moments ! Alors, j'espère vraiment que ce site vous apporte autant qu'à moi, à commencer par des tonnes d'espoir lorsque je vois des personnes qui se battent pour faire évoluer la recherche et que ma philosophie positive est contagieuse.

Savoir que vous me lisez m'a donné une force sidérante : parce que c'est tous ensemble que nous vivrons mieux notre SEP et que nous la vaincrons !

Retrouvez toutes mes chroniques sur :
http://sep-ensemble.fr

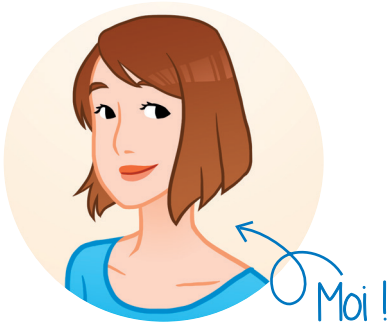
Charlotte

J'ai une SEP et alors ?

Je ne suis pas une maladie, je suis un être humain !

Une sclérose en plaques. Un handicap. Un fauteuil roulant.

Ce sont les étiquettes dont on affuble les patients atteints de SEP.
Des étiquettes réductrices qui font mal, qui blessent, qui limitent, qui mettent en colère ou qui empêchent de vivre.



Ces images associées à la maladie, se reflètent alors dans le regard de ceux qui nous regardent, parfois avec pitié, une pitié offensante pour tous ceux qui se battent quotidiennement contre cette maladie.

J'ai un handicap, et alors ?

Je suis aussi un être généreux, drôle, intelligent, féminin, avec mes hauts et mes bas, mes coups de cœur et mes coups de gueule. Comme vous, j'ai des envies, des joies, des tristesses, des exaspérations.

Sans doute plus que vous, dans un sens comme dans l'autre, un handicap fait tout vivre de façon démultipliée.

J'ai une maladie chronique, et alors ?

C'est ma richesse, c'est elle qui me fait réfléchir à ce qui est essentiel dans la vie, l'amour, l'amitié, l'humour. C'est elle qui me pousse à profiter de tous les bons moments pour en tirer de la force pour les mauvais. C'est encore elle qui me donne une profondeur que m'envient ceux qui restent à la superficie de la vie.

Alors vivre avec une SEP, c'est comment ?

Une SEP, cela implique une grande capacité d'adaptation, au jour le jour, suivant une forme qui varie de façon imprévisible, qu'il s'agisse d'une fatigue qui vous cloue au lit, de paralysie qui complique le moindre geste, de douleurs qui vous freinent ou d'un des nombreux autres symptômes que la maladie peut entraîner.

Une SEP, cela signifie beaucoup d'humilité, quand le handicap nécessite d'accepter l'aide de ses proches ou des soins parfois intimes de la part du personnel soignant.

Une SEP, cela se traduit par vivre au présent, sans penser à l'avenir et au risque terriblement angoissant de poussée, avec ces moments d'inquiétude, parfois de tristesse, mais aussi une volonté de rire, de voir ses proches, de rencontrer de nouveaux amis, de profiter avec eux de tous ces moments anodins mais tellement précieux.

J'ai l'orgueil de voir toutes ces adaptations accordées à la maladie, comme des concessions, à défaut de sacrifices, comme du surplace au lieu de marche arrière, en attendant d'avancer à nouveau. Et j'ai surtout de l'espoir, des tonnes d'espoir, en ayant foi en l'avenir et en la recherche, en étant persuadée que le meilleur reste à venir.
Confucius disait : se préparer au pire, espérer le meilleur, et prendre ce qui vient. Il avait parfaitement résumé ce que signifie une sclérose en plaques.

J'ai une SEP et je suis sexy !

La maladie, ce n'est pas glamour ! La SEP, ça l'est encore moins.

Eh bien ce n'est pas une raison pour me laisser aller et mettre ma féminité au placard ! A moi jupes courtes ou tops décolletés, yeux de biche ou rouge vermillon, envers et contre la maladie.

Avec tous les symptômes qu'elle est susceptible d'entraîner (moteurs, urinaires, sexuels, etc), une sclérose en plaques perturbe profondément la féminité. Elle entraîne une profonde remise en question, des doutes, des états d'âme… Comment me verront les autres et surtout les hommes ?
La maladie peut être un « tue-l 'amour » pour certains mais c'est aussi une façon de se dépasser et de ne pas la laisser empiéter sur le terrain féminin.

Alors à moi la glamour attitude !

La féminité, c'est un état d'esprit et c'est avant tout ma façon de lutter contre ma SEP et de ne pas la laisser gagner. Ainsi je me maquille, je m'habille de façon soignée, je prends soin de moi et quand je regarde le miroir, je vois une femme séduisante, et non pas une malade. Et tous mes proches me l'affirment : la maladie fait partie de moi, bien sûr (il n'est pas question de la nier), mais elle n'est pas la plus importante, loin de là. Et en me pomponnant, je gagne tous les jours mon combat contre elle !

Je réserve mes pyjamas aux moments où je suis seule et à ceux où je me sens trop fatiguée pour bien me looker et sortir de mon appartement. Une journée-pyjama, c'est régressif, parfois indispensable et ça me rebooste pour le lendemain.

Si je me mets à la place d'un homme atteint de SEP, je me dis que c'est sans doute encore plus ardu pour lui que pour moi. La société rend plus facile de prendre soin d'une femme que d'un homme. Le « mâle » est conditionné à être fort et performant sur tous les plans, professionnel, personnel et sexuel, il ne doit montrer aucune faille, ce qui est compliqué à faire avec une SEP.

Mais je vais vous raconter une anecdote : une de mes connaissances, un homme intelligent, gentil et sportif, s'est fait quitter par sa femme pour un de ses collègues, après 15 ans de mariage et 2 enfants. Banal, me direz-vous… Eh bien non : elle est tombée amoureuse d'un homme en fauteuil roulant, atteint de sclérose en plaques. Son humour, son charme et ses qualités humaines avaient éclipsé son handicap. Cette histoire est rassurante sur la nature humaine : oui, certaines personnes ne s'attachent pas aux apparences, n'ont que faire de la maladie et voient un homme qui leur plaît infiniment ou une femme qui les captive, et non la maladie.

Un diagnostic comme un couperet...

« C'est une sclérose en plaques. » ... Le choc.

La vie qui s'arrête. L'avenir qui est remis en question. L'annonce d'une maladie chronique, c'est tout cela et bien plus encore. Une sclérose en plaques, c'est une épée de Damoclès jusqu'à la fin de sa vie, c'est un bouleversement. Puis l'on s'adapte plus ou moins facilement, plus ou moins rapidement. Je n'avais pas le choix de toute façon : soit je déprimais et je ne faisais rien de ma vie, soit je me battais et je «composais» avec la maladie. Mais cela me prit du temps et c'est de ça dont j'avais envie de vous parler...

De retour d'un séjour humanitaire en Afrique, amaigrie et fatiguée, je me levai un matin avec des fourmillements dans les jambes, sensation étrange et désagréable qui se majorait lorsque je marchais. D'un tempérament plutôt zen, je ne pris pas rendez-vous tout de suite avec un médecin, en me disant que cela allait passer. Mais au bout de 48 heures, les fourmillements empiraient, je commençais à m'inquiéter sérieusement et je dus en parler à mes parents. Mon généraliste évoqua l'hypothèse d'un virus africain et m'envoya voir un neurologue. Le médecin que je vis en libéral, me fit faire un électromyogramme, examen que je trouvais désagréable, trouva mes réflexes très vifs et opta pour des examens complémentaires à l'hôpital. Je rentrais chez moi stressée mais soulagée d'être prise en charge.

Alors que ma mère me conduisait à l'hôpital et en dépit de tous ses efforts pour ne rien laisser paraître de ses inquiétudes, je lisais sur son visage tendu combien elle était angoissée....

Heureusement, le monde hospitalier ne m'était pas inconnu : quand certains allaient à la messe le dimanche matin, moi j'accompagnais mon père médecin faire ses visites. Je me sentais donc à l'aise à l'hôpital, une chance dans mon malheur.

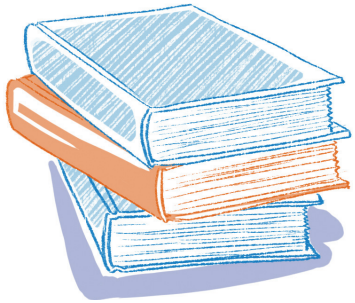
Malgré cela, je ne faisais pas la maline sur le brancard qui me conduisait à l'IRM, autre sigle incompréhensible pour qui n'y est pas confronté un jour, l'imagerie par résonnance magnétique... Qu'allait-elle révéler ? À quoi étaient dus ces fourmillements bizarres, que l'on appelait paresthésies dans le jargon médical ? J'essayais en vain de canaliser mes pensées... Le bruit de marteau-piqueur de l'IRM me ramenait toujours à la réalité.
Après les « potentiels évoqués » pour tester la sensibilité, j'eus droit à une ponction lombaire. Assise sur le bord du lit, recroquevillée sur un oreiller, j'attendais que l'interne pique avec appréhension : la douleur fut vive mais rapide, une infirmière me rappelait régulièrement de bien respirer et de me détendre (un vœu pieu dans ces circonstances !). Une fois la ponction terminée, elle me conseilla de rester allongée afin de prévenir le fameux syndrome post PL. En vain...

Vomissement et maux de tête furent mes compagnons durant plus d'une semaine et à posteriori, je les bénis d'avoir été présents : j'étais tellement mal que l'annonce du diagnostic fut atténuée et elle resta floue. Je me souvins vaguement de mon neurologue, adossé à la fenêtre qui me disait qu'il s'agissait sans doute d'une sclérose en plaques, au vu de l'IRM et de mon histoire médicale (un épisode de flou visuel 2 ans auparavant, la « dissémination spatiale et temporelle » propre à la maladie était donc bien présente, le diagnostic était posé.
Des mots qui étaient très abstraits et ne voulaient rien dire pour moi, mais qui « sonnaient mal »…

La prise de conscience

C'est de retour chez mes parents, souffrant toujours du syndrome post PL, que je réalisais vraiment : le diagnostic me fit l'effet d'un couperet, il décapitait mon avenir, mes études, tout ce que j'avais projeté de faire de ma vie. A 20 ans, l'âge de tous les possibles, j'étais célibataire et j'étais loin d'avoir fini mes études.

Je restais dans mon lit les volets mi-clos, ma mère me tenait souvent compagnie et quand elle me dit un jour que je pouvais encore avoir une vie normale, que l'on ne savait pas comment ça évoluerait, j'éclatai en sanglot en lui disant que je serai celle qui aurait toujours une étiquette : « la fille à la sclérose en plaques ». Une façon d'exprimer comment ces trois mots résonnaient en permanence et avec angoisse dans ma tête tandis que les vomissements et les maux de tête s'atténuaient, et combien je me sentirais toujours différente des autres et de celle que j'avais été. Plus je me sentais mieux physiquement, plus je prenais la mesure de cette maladie. Je posais quelques questions à mon père, qui restait vague pour ne pas m'inquiéter et me rassurait en m'assurant de leur soutien, aussi bien affectif que financier si j'en avais un jour besoin.



Mais j'étais boulimique d'informations et une de mes amies, étudiante en médecine, me donna tous les livres qu'elle trouva à la bibliothèque de sa faculté. La masse de symptômes potentiels était désespérante et angoissante mais je préférais savoir à quoi m'en tenir : pour me sentir capable d'affronter la maladie, j'avais un besoin effrayant de connaître tout ce qu'elle était susceptible de me réserver. Un gouffre vertigineux s'ouvrait devant moi et je sautais à pieds joints devant, volontairement mais avec effroi…

Je suis fatiguée !

« Arrête de t'écouter, ne sois pas paresseux, bouge-toi un peu… »

Nombreux sont les malades qui ont entendu ces phrases. Des phrases assassines, qui ne font qu'accentuer la culpabilité, la honte ou la frustration que l'on ressent déjà. Qu'est-ce-que la fatigue ? Comment la gérer au mieux ?

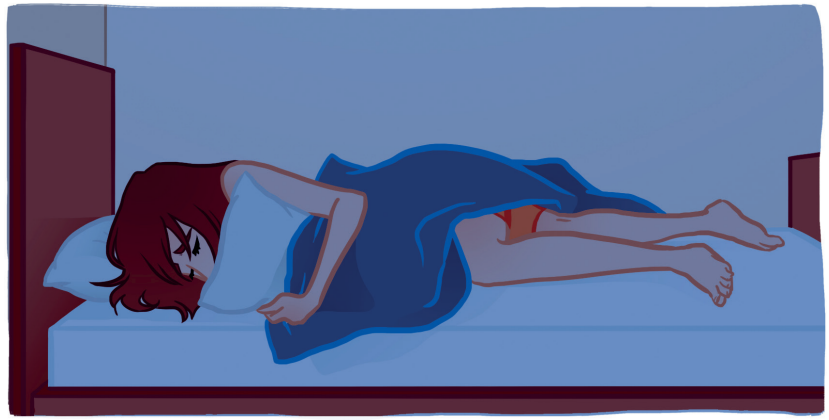
La plupart de ceux qui souffrent d'une sclérose en plaques, les sepiens comme certains les appellent, sont handicapés par la « fatigue » qui parasite la vie quotidienne, nous empêche de faire les activités dont on rêve ou plus prosaïquement celles qu'une vie de famille ou qu'une vie de couple nécessite. Parfois, débarrasser la table, faire une machine, aller faire des courses au supermarché relève du parcours du combattant ! Même après une bonne nuit, je suis clouée dans mon lit et rêve d'y rester toute la journée. Ce que je m'autorise parfois le weekend et baptise ainsi ces journées au ralenti « mes journées pyjama ». Rien de tel pour me remettre en forme !

Les médecins ne savent pas tellement expliquer notre fatigue, qui serait liée à des désordres biochimiques. Elle toucherait la majorité des patients, selon les études, aussi bien ceux souffrant d'une forme grave que ceux ayant une forme moins sévère. Le handicap qui en résulte est bien réel et justifie parfois l'arrêt de l'activité professionnelle.

Cette fatigue est loin d'être une fatigue banale, c'est de l'asthénie, elle est pathologique et l'on n'y peut rien. Elle est « plombante », fluctuante, imprévisible… et se manifeste sur le plan physique et/ou psychologique avec des troubles cognitifs. Elle complique donc sérieusement la vie sociale, professionnelle, intime et familiale.

Culpabilité, honte et tutti quanti…

À 20, 40 ou 60 ans, que l'on soit célibataire, avec des enfants, en activité ou pas, on se sent souvent limité par cette fatigue écrasante, obligé de déléguer à sa famille, ses amis, ses collègues, des tâches que l'on est incapable de réaliser. Ce qui entraîne parfois un grand sentiment de culpabilité, contraint de ne pas pouvoir aider autant qu'on le voudrait. Quand son conjoint enchaîne son métier, les courses, les enfants, la préparation du repas et qu'on est forcé d'être spectateur, il y aurait de quoi culpabiliser.

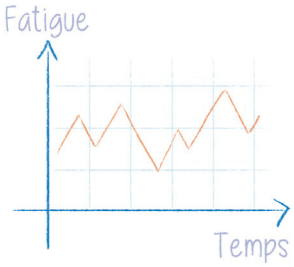


Eh bien non ! La culpabilité, cette vieille valeur judéo-chrétienne, ne sert à rien, hormis à capter une énergie qui nous fait déjà défaut. De plus, pourquoi culpabiliser pour une maladie qui n'est pas de notre faute ?

Autre sentiment souvent rencontré à cause de cette damnée fatigue : la honte. Honte de ne pas pouvoir suivre un projet professionnel, de ne pas aller au bout de ce que l'on nous demande. Résultat, on cache sa fatigue, on repousse ses limites, on se sent encore plus mal… Et l'on a encore plus de difficultés à récupérer de sa fatigue.

Moi, je ressens beaucoup de frustration de ne pas être aussi active que je le souhaiterais, de ne pas voir mes amis aussi souvent que j'aimerais, de devoir annuler au dernier moment des activités car je suis trop fatiguée. À la place, je tente de me concentrer sur les éléments positifs, sur tout ce que je peux faire déjà, même si ce n'est pas autant que je le rêverais. Et une fois de temps en temps, j'exprime cette frustration auprès de ma famille ou de mes amis les plus proches, ça me fait du bien de décharger ce sentiment négatif. Et ils me rappellent les moments les plus difficiles physiquement, où je restais dans mon lit... Et lors de ces moments pénibles, je me souviens des instants gais, de ce que j'ai déjà accompli, je rêve à ce que je ferai plus tard, dès que ça ira mieux. L'optimisme est sans doute le meilleur antidote contre la frustration, la honte, la culpabilité,... Et lorsque j'en manque, de façon légitime ou pas, mes amis me communiquent le leur.

La fatigue et les proches



Symptôme invisible, la fatigue est source de nombreuses incompréhensions. Les proches, ne pouvant pas évaluer notre manque d'énergie, ont du mal à comprendre les malades, les estiment à tort paresseux ou dépressif.

C'est souvent un grand problème, notamment au début de la maladie.

Il faut faire comprendre aux autres ce que l'on ressent dans son corps et la communication est essentielle, tout au long de la maladie. D'un jour à l'autre, la forme varie et comme la fatigue ne se voit pas, ceux qui nous entourent sont dans l'impossibilité de se rendre compte de ce que l'on ressent et peuvent avoir tendance à comparer leur fatigue à notre asthénie, qui n'a rien à voir, car l'asthénie se manifeste au repos et n'est pas soulagée par une bonne nuit de sommeil. Ce qui génère de l'incompréhension car si on peut prendre sur soi pour une fatigue banale, ce n'est pas possible lorsque l'on a une SEP. On fait souvent des efforts pour tout mais parfois c'est trop, ce n'est pas possible. D'où l'importance de parler, de faire ce que j'appelle « des points météo » sur la météo de ma forme.

Et si la communication ne suffit pas, en parler en famille, en présence de son médecin généraliste ou spécialiste, peut aider également.

Apprivoiser la maladie

Je vous ai raconté comment j'avais appris que je souffrais d'une sclérose en plaques, les premiers jours et semaines qui ont suivi ce diagnostic.

Peu à peu, je réussis à accepter cette maladie et à me reconstruire une philosophie de vie. En psy, on appelle ça « sublimer », je justifiais ma maladie en l'intellectualisant. Au bout de quelques semaines, après avoir reçu des perfusions de corticoïdes, j'avais repris mes cours et j'avais réintégré le studio dans lequel je vivais seule.

J'avais pris le parti de le dire à mes plus proches amis, au bout de quelques temps seulement, le temps de réussir à prononcer ces 3 mots à voix haute, le temps d'accepter de les rendre réels en les formulant. Je me revois encore l'annoncer à mon amie étudiante en médecine, qui me disait « on pensait à la fac que ça pouvait être une sclérose en plaques, ouf ce n'est pas le cas ». Cette maladresse me força à verbaliser les choses : je venais de faire le premier pas du long chemin qui mène vers l'acceptation.

J'appris à vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de moi. Je me tournais vers le bouddhisme, au début j'avais des moments de grande mélancolie, un besoin de solitude, même si je trouvais un grand réconfort auprès de mes amis quand je les voyais. Je suivais mes besoins et alternais moments seule et accompagnée. Une psychologue américaine a parlé des différents stades du deuil, qui furent ensuite adaptés aux maladies chroniques.

Choc, déni, révolte, marchandage, tristesse, acceptation… Je ne suis pas passée par chacun de ces stades, ou je n'en ai pas eu conscience en tout cas. Le déni est incompatible avec mon caractère rationnel : 1 + 1 font 2, mon histoire médicale et les examens complémentaires font une SEP… Ma révolte s'exprima calmement, à l'exception d'une fois où je hurlai ma colère. Et j'ai toujours détesté marchander…. Mais je pleurai, je pleure encore parfois, je fais passer ponctuellement mes frustrations avec des quantités astronomiques de sucre, qui adoucissent une vie que je juge parfois trop ardue. Je fis le deuil de ma vie passée et décidai de m'en créer une nouvelle qui me rende heureuse, une fois que j'eus été capable d'envisager une vie après le diagnostic. J'appris à vivre avec les hauts et les bas que représente la sclérose en plaques, ces répits et ces batailles : je me mis au yoga, je m'initiai au bouddhisme, je lus et relus Siddhartha d'Herman Hesse, je fis des concessions, je me battis, je m'adaptai. Le temps et la sagesse du bouddhisme m'ont aidée profondément à gérer ce qui m'arrivait et les incertitudes de l'avenir.

Qu'allait devenir ma vie professionnelle ? La carrière que j'avais choisie était-elle compatible avec une SEP ? Et surtout, comment allais-je trouver un amoureux avec une maladie aussi peu glamour qu'effrayante ? À 20 ans, on ne rêve pas de ça…

Si j'avais un temps mis tous mes espoirs dans le fait que cette poussée serait peut-être la dernière, je dus rapidement me faire à l'évidence que ce ne serait pas le cas. Je ne connus pas les joies de la vie estudiantine. Poussées, fatigue, douleurs remplacèrent vie étudiante, soirées arrosées et flirts insouciants… Elles furent

source de profonde tristesse, de frustrations majeures, d'angoisses mais aussi de grandes leçons sur moi-même et sur l'essentiel de la vie, l'amour, l'amitié, l'humour.

Je compris que savourer le jour présent était la clé du bonheur. Paradoxalement, je gagnai grâce à ma maladie une philosophie de vie plus légère car à l'âge où l'insouciance règne habituellement, j'en manquai... Dans les années qui suivirent, aussi dures furent-elles, je fis cohabiter la légèreté avec la profondeur. Je courai après la sérénité ; le yoga, l'hypnose, la méditation m'aidèrent à la trouver et m'aident toujours. Peu à peu je gagnai en sérénité et en joie de vivre. Bien entendu, le fait d'avoir un handicap invisible, lié aux douleurs chroniques et à la fatigue, ainsi qu'à une bonne récupération après mes poussées m'a grandement facilité la tâche.

Mais c'est grâce à ma SEP que j'ai évolué, très pro-gressivement et je continuerai sans doute à évoluer jusqu'à la fin de ma vie, en vivant certaines tempêtes mais en savourant avec plénitude les accalmies.

L'humour, une arme contre la maladie !

Humour : forme d'esprit qui s'attache à souligner le caractère comique, ridicule, absurde ou insolite de certains aspects de la réalité (Larousse).

Il a une place essentielle dans ma vie et j'avais envie de vous en parler puisque la maladie et le handicap génèrent parfois ce type de situations, dont l'humour facilite l'acceptation. Décryptage des apports de l'humour, avec en bonus une interview de l'écrivain Jean-Louis Fournier (à retrouver dans la section interview de ce livre), père de 2 enfants polyhandicapés et auteur de l'inoubliable « Où on va Papa ?».

Quoi de plus agréable que d'éclater de rire ? Submergés par les endorphines, que produit le cerveau sous l'effet de cette émotion positive, notre corps et notre esprit se détendent et s'apaisent... Ce bain d'endorphines est même capable d'atténuer la douleur et de diminuer le stress, et c'est précisément ce que nous offre l'humour en suscitant le rire.

Jean-Louis Fournier indique d'emblée la place de l'humour dans sa vie : « C'est un antalgique. Quand on n'a pas de solution, soit on s'effondre, soit on trouve une parade et moi, c'est l'humour. » Et en effet, il permet de prendre du recul sur une situation parfois dramatique et d'adopter un autre point de vue. Ce changement de perspective amène souvent une façon différente de gérer la difficulté et au final de mieux l'accepter. Ce que confirme l'écrivain : « L'humour donne une autre attitude devant les misères du monde : quand on est triste, ça ne sert à rien. Bien sûr

il faut pouvoir faire de l'humour, il y a des moments où l'on ne peut pas rire car c'est insupportable. Mais quand on arrive à rire, cela transforme nos drames, c'est une victoire extraordinaire sur le sort. »

Et bien souvent, l'humour s'impose de lui-même car c'est un mécanisme de défense salutaire en situation de crise ! Il est même répertorié dans le DSM-IV, la bible de la psychiatrie américaine, comme l'un des 31 mécanismes de défense : c'est, d'après ses auteurs, un processus psychologique qui protège l'individu de l'anxiété, de la perception des dangers et du stress. En plus de mettre à distance les situations anxiogènes, il augmente l'impression de maîtrise sur celles-ci et grâce aux endorphines, accentue le bien-être…

« Rire, ce n'est pas de l'indifférence à ce qui arrive, c'est une victoire », précise l'écrivain. En riant, il ne s'agit pas de nier l'émotion négative et de la refouler, mais plutôt d'intégrer un peu de vie et de gaieté, avec la plaisanterie…

J'ai bien vu qu'au début, j'étais incapable de plaisanter avec mes troubles cognitifs, de les dédramatiser en me disant qu'ils étaient relativement légers et pas si graves que cela. Je n'avais aucun recul, le temps m'en a offert, l'aide de proches gentiment moqueurs également.

Pour être tout à fait honnête, je dois aussi parler des utilisations négatives de l'humour : il peut être un mécanisme d'évitement qui permet de ne pas se confronter à la difficulté, ou qui la minimise en excès. De plus quand il sert à s'auto-déprécier, il est nocif pour l'estime de soi. Mais utilisé à bon escient, il ouvre la porte à des ressources insoupçonnées !

Mais dans certains contextes, je n'ai pas toujours l'énergie, le recul ou la force de faire de l'humour et de rire. Alors spontanément, je me suis entourée de personnes drôles, qui étaient capables de plaisanter sur ma façon de manger de la main gauche lorsque mon bras droit était paralysé ou me dire quand je souffrais de mon aphasie « Ah si tu parles en ch'ti, on ne risque pas de te comprendre ! » ou encore « Merci d'arroser mes chaussures… » quand après m'être brossé les dents avec une paralysie faciale et une hémiplégie, je crache la moitié à côté.

Et ces réflexions restent des souvenirs amusants qui adoucissent vraiment celui d'une poussée particulièrement éprouvante !

L'humour est au final une véritable philosophie de vie, qui allège l'existence et lui donne du piment ! A consommer sans modération…

Massage : un accès au 7ème ciel !

Ce sont mes douleurs qui m'ont conduite aux massages et j'y ai découvert un monde de plaisir et de détente qui me faisait un bien fou, au corps et à l'esprit.

J'ai d'abord commencé par des massages réalisés par des kinés, afin de soulager mes douleurs : ils massaient mes bras et mes jambes, le contact de ses mains qui pétrissaient ma peau et mes muscles diminuait vraiment l'intensité de mes douleurs. Cela stimule en effet la production d'endorphines, des anti-douleurs naturels.

Et même si l'efficacité était temporaire, de quelques heures, j'attendais avec impatience ces moments hebdomadaires de relaxation. Les massages stimulent la circulation sanguine, favorisent la relaxation, détendent les muscles et atténuent la douleur et le stress.

Je pris alors goût aux massages et expérimentai les modelages du corps, réalisés par des esthéticiennes. Elles se sont emparées du marché porteur des massages : ayurvédique, thaï, californien… Ce sont des voyages sensoriels qui font oublier les misères du quotidien, font sécréter plein d'endorphines, les hormones du bien-être, et vous envoient direct au paradis. Dès que les mains expérimentées du masseur dansent sur ma peau, je monte au 7ème ciel et j'oublie tout… C'est divin et j'adore ça ! En plus, le massage me revitalise et me fait dormir comme un bébé.

Il faut tout de même savoir qu'officiellement, seuls les masseurs kinésithérapeutes peuvent réaliser des massages car ils nécessitent une bonne connaissance de l'anatomie et il ne faut pas faire n'importe quoi. Par exemple, ils sont contre-indiqués en cas d'infections de la peau, peuvent provoquer une phlébite (la migration d'un caillot de sang dans une artère, qui bloque la circulation sanguine) ou parfois des spasmes musculaires en cas de SEP : prudence donc !

Avec une SEP, il est préférable de choisir un kiné ou si vous souhaitez un massage relaxant, une masseuse recommandée par le bouche-à-oreilles. Je conseille alors de choisir les massages les plus doux possibles, qui sont sans risque, et d'être attentive à ce que fait la masseuse. En cas de gêne ou de douleur, il faut le signaler immédiatement. Par exemple, mes veines sont abimées et lorsque l'on me masse trop fort au niveau des poignets ou des coudes, là où les parois des veines ont été lésées, j'ai vraiment mal ! Je préviens toujours la masseuse qui diminue la pression exercée à ces endroits. J'évite aussi les massages aux pierres chaudes, la chaleur augmentant mes paresthésies (fourmillements) et ma fatigue.

Les massages réalisés par le kiné, sur prescription médicale, sont pris en charge potentiellement par la CPAM. Ceux des esthéticiennes ne le sont évidemment pas et leur prix est un frein certain… Mais un bon massage,

dans un endroit cosy, est un plaisir que je m'accorde de temps en temps : cet aller simple vers le paradis est un véritable cadeau. A tester rapidement si vous ne l'avez pas encore fait !

J'ai testé : la remédiation cognitive

J'ai testé récemment la remédiation cognitive, autrement dit la rééducation des troubles de l'attention et de la mémoire.

Cela a été dense, stimulant, intéressant mais aussi angoissant. Je vous fais vivre en live la première séance !

J'ai commencé fort en oubliant d'emblée le prénom du patient qui suit cette rééducation avec moi ! Lui avait oublié le mien : 1 partout... Je lui ai redemandé son prénom 5 mn après en riant et ça a détendu l'atmosphère.

Cette première séance correspondait au premier chapitre du livre d'Hélène Brissart, ProCOG-SEP, que je vous ai recommandé dans une chronique sur les troubles cognitifs. Elle portait sur le langage et la mémoration sémantique, grosso modo, la culture générale et le lexique.

Le premier exercice était très facile et consistait à décrire les images que l'on voyait (une araignée, une médaille, un œil,...). Ensuite, un alphabet était proposé et il fallait attribuer à chaque lettre un mot, avec une consigne : ne pas utiliser la même catégorie (par exemple, ne

mettre que des noms de fruits et légumes ou d'animaux).

Exercice suivant : 26 définitions étaient proposées et il fallait trouver le mot qui leur correspondait, en respectant là encore une restriction, chaque réponse correspondait à une lettre de l'alphabet. Honnêtement, c'était amusant, nous échangions nos réponses à la fin et comme nous avions tous bloqué sur les mêmes définitions, parfois un peu tirées par les cheveux, c'était rassurant.

Les 2 neuropsychologues faisaient les exercices avec nous et j'avais l'impression d'être de retour en enfance et adolescence, quand nous faisions des jeux ou des «petits bacs». Et justement, c'était l'exercice qui suivait ! Pour ceux qui ne connaissent pas, on choisit une lettre de l'alphabet et il faut trouver une ville, un pays, une fleur, un sport, un personnage, etc. C'était ludique donc…

Je ne fais jamais travailler mes neurones ainsi, de façon très spécifique. J'estime, à tort, que mon métier suffit à les entretenir et là, j'ai pu constater que travailler une fonction cérébrale très spécifique était intéressant et me faisait mobiliser davantage mon cerveau. En plus, le faire avec un autre patient et des spécialistes est beaucoup plus motivant : seule, je trouverais toujours une excuse pour ne pas suivre les exercices !

Nous avons aussi travaillé la flexibilité du cerveau, sa capacité à passer d'une tâche à un autre : il fallait donner un pays en A, une ville en A, un pays en B, une ville en B, jusqu'à Z.

Si nous en étions restés là, je vous aurais dit que c'était super, certes un peu contraignant (puisque je dois me rendre à l'hôpital une fois par semaine durant 3 mois) et très fatigant (je suis sortie vidée après une séance d'1 heure et demie, qui s'est terminée à 19 heures, heure à laquelle je suis déjà fatiguée en temps normal !). Cependant j'y avais trouvé un véritable intérêt et l'ambiance était ludique.

Quand le cerveau est vide…

Mais une des neuropsychologues a posé une question piège, qui n'était pas dans le livre : « pouvez-vous vous souvenir des images que vous avez décrites en début de séance et en donner le plus possible ? » Et là, le vide intersidéral, le blanc abyssal dans mon cerveau… C'était horrible, cela m'a replongé 4 ans en arrière lors de mon aphasie, (qui avait été associée à une hémiplégie) : je n'avais pas su répondre à la question « donnez-moi 10 noms d'animaux » puisque j'en avais trouvé 2… C'était le dernier exercice, j'ai fait bonne figure tant que je n'étais pas seule mais je me suis effondrée dans le hall de l'hôpital : j'ai pleuré durant de longues minutes, sans pouvoir m'arrêter… Dans mes pleurs, se trouvaient pêle-mêle

l'angoisse de ce que j'avais vécu il y a 4 ans, la tristesse d'être confrontée à mes limites intellectuelles, la crainte que mes troubles se majorent et mon ego qui prenait un coup dans l'aile à chaque fois.

J'avais beau savoir que mes troubles cognitifs étaient influencés par la fatigue, qu'à la fin de la séance j'étais épuisée, que je n'avais prêté aucune attention aux images au début, me contenant de les nommer machinalement, les larmes roulaient sur mes joues en continu… J'étais incapable de parler mais j'envoyais un email à quelques proches pour leur dire comment je me sentais. Au bout d'un moment, l'angoisse et la tristesse se dissipèrent, les pleurs avaient joué leur rôle : évacuer les émotions. Je me sentais vidée et épuisée ; une fois chez moi je me fis couler un bain, regardais vaguement un film et me couchais avec soulagement.

Le lendemain, j'ai relativisé l'événement de façon rationnelle, en me disant qu'il n'y avait rien de dramatique, que ce n'était pas une maladie d'Alzheimer. J'ai été de temps en temps triste mais j'ai verbalisé ce que je ressentais avec plusieurs personnes, ce qui m'a fait du bien. Je n'arrive pas encore à en rire, ce serait sans doute la clé pour prendre vraiment du recul et accepter ces troubles mais un jour, cela viendra… Et en attendant, je me répète que la remédiation cognitive est efficace et qu'elle me servira à améliorer mes troubles !

PS : je suis repartie avec des devoirs pour la prochaine fois. Retour à l'école !

Dépasser la maladie autrement que par le sport

Aujourd'hui, ce billet est dédié à tous les non sportifs, comme moi, qui ont trouvé un autre moyen de surmonter la maladie ou qui le cherchent.

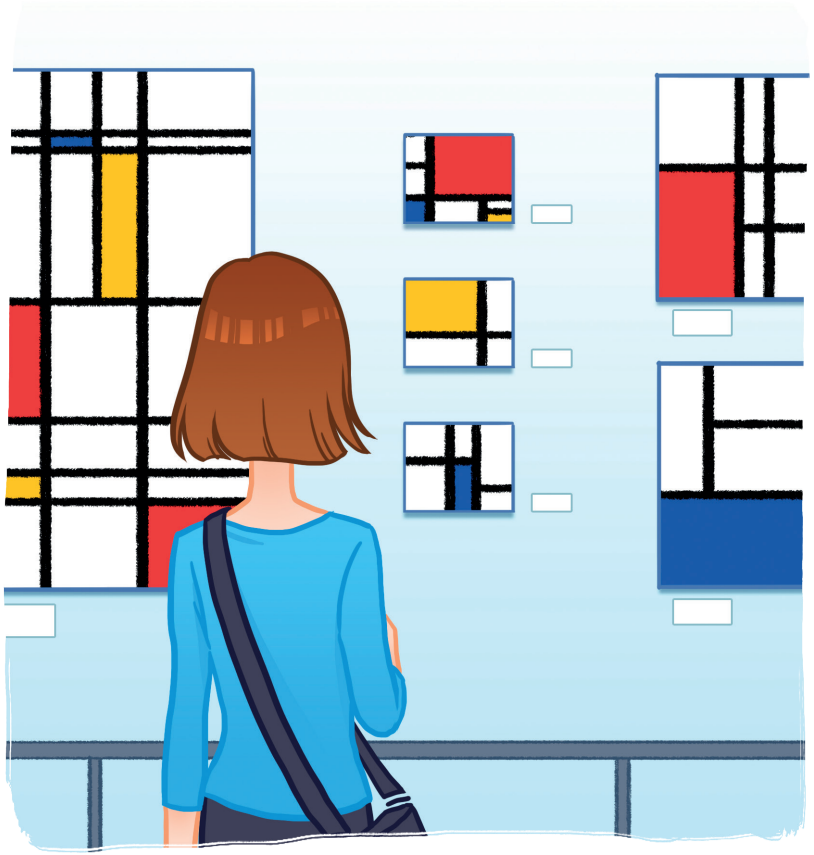
Si je vous parle souvent de patients qui dépassent la maladie par le sport, ce n'est pas pour vous complexer, juste pour partager un défi qui donne un sens à la vie et permet d'échapper à la maladie. Bonne nouvelle, il y a bien d'autres moyens que le sport : à chacun de trouver le sien, à sa mesure, adapté à son tempérament, ses possibilités physiques et surtout ses envies !

Ma façon à moi de lutter contre la maladie, c'est d'être féminine…

Cela peut paraître complètement futile mais bien m'habiller et prendre soin de moi, c'est mon carburant ! Maquillée et court vêtue, j'oublie un moment la fatigue et les douleurs, les perfusions, les temps de repos imposés par l'épuisement, les frustrations suscitées par les limites. J'ai la chance de pouvoir porter des talons hauts : alors quand je chausse mes escarpins, avec une jolie tenue, quel bonheur ! Oui, avant d'être malade, je me sens femme, séduisante et souriante. Frivole ? Oui, assurément… Et je me régale de cette frivolité qui m'éloigne de la gravité de la maladie et me donne de la légèreté.

Autre « porte de sortie », qui va devenir un petit défi : l'art. Admirer la beauté, qu'elle soit dans un tableau

d'impressionniste ou un Nocturne de Chopin, me transporte. Alors j'ai décidé cette année de suivre les cours du soir du Louvre pour me cultiver un peu : en un an, j'aurai un aperçu de l'histoire de l'art. En plus, mes neurones vont travailler, c'est parfait pour mes troubles cognitifs et plus amusant qu'une séance de remédiation cognitive !



Choisir un challenge à sa mesure

Dépasser la maladie, c'est échapper à ce qu'elle nous impose, en se lançant un nouveau projet, en réalisant une activité, en apprenant ou en créant quelque chose…

Le sport est un moyen évident de le faire mais il y a bien d'autres façons de se booster un peu et de repousser ses limites : se passionner pour la musique, apprendre à chanter ou jouer d'un instrument, se lancer dans la peinture, la cuisine, la décoration, la couture ou pourquoi pas la poterie ! Le but n'est pas de finir chef étoilé, peintre ou chanteur reconnu, c'est simplement de sortir de sa zone de confort.

Entre le travail, le couple ou la famille et la maladie, il est facile de s'enfermer dans une routine qui nous sclérose un peu (sans mauvais jeu de mot) et nous fait tourner en rond. Par exemple, j'ai constaté que j'ai tendance à «ronronner» un peu parfois, restant dans ce que je sais faire, sans me bousculer. Il y a quelques années, j'ai eu un déclic et pris conscience que je devais me « booster », aller un peu au-delà de mes symptômes et de mes limites ! Alors, je ne fais pas de marathon ou de championnat du monde, je me force juste à quitter mon jean pour une jolie robe, à lire un livre plutôt qu'une revue, à aller nager 700 mètres à la piscine ou à sortir 30 minutes alors que je paresserais volontiers sur mon canapé. Cela paraît dérisoire mais ces mini-victoires régulières me donnent de l'énergie et de l'optimisme. Oui, j'y suis arrivée et je suis tellement plus satisfaite de « m'être bougée » un peu ! J'ai l'impression de reprendre le contrôle sur la SEP.

Bien évidemment, cela demande une certaine forme physique et mentale. Vous savez comme moi que nous devons respecter les « périodes creuses » que sont les poussées ou certains jours de petite forme. C'est accepter de se reposer un temps pour mieux repartir et réaliser une activité qui nous transportera ailleurs que dans le quotidien de la maladie !

LES CONSEILS DE CHARLOTTE

LES CONSEILS DE
CHARLOTTE !

J'ai un traitement de fond et alors ?

Vous devez prendre un traitement de fond et la perspective de médicaments à prendre au long cours vous plombe littéralement ? Clare Moloney, notre psychologue britannique, vous propose 5 idées pour « booster » votre moral. Suivez le guide pour découvrir comment voir la vie de façon positive !

Profitez de la vie, maintenant et à l'avenir

Couchez sur le papier ce que vous aimez dans votre vie. Faire le point de toutes les choses que vous aimez peut vraiment vous aider à transformer votre point de vue actuel, avec la perspective du traitement au long cours. Non seulement cela vous aide à vous souvenir de toutes les choses que vous pouvez faire à l'heure actuelle, mais aussi de toutes celles que vous pourrez continuer à faire si vous prenez votre traitement.

Il peut s'agir de simples rassemblements sociaux, comme rencontrer des amis ou de la famille pour dîner, ou jouer dans le parc avec votre chien, ou d'événements comme une escapade le week-end, peuvent aussi être prévus, tout comme la poursuite d'un hobby ou d'un objectif de carrière.

Rédiger une liste comme celle-ci peut aider à renforcer une attitude positive dans les bons jours, et cela peut aussi être un outil de référence utile les jours où vous ne vous sentez pas si bien. Gardez la liste quelque part à portée de main et sortez-la pour la lire si vous vous sentez déprimé : elle pourrait bien vous rappeler que vous pouvez être positif à propos de beaucoup de choses sur et que vous avez beaucoup à espérer de l'avenir.

Tirez-le meilleur parti de vos proches

Les recherches montrent que la famille et les amis peuvent être une source importante de soutien moral et physique. Qu'il s'agisse d'une épaule sur laquelle s'appuyer, un ami pour vous remonter le moral ou un membre de la famille pour vous emmener à vos rendez-vous, ce soutien peut aider à « partager la charge de la maladie » et vous maintenir dans un meilleur état d'esprit quand il s'agit de voir de façon positive votre état et votre traitement. Vos amis et votre famille peuvent être désireux de vous aider, mais peuvent avoir besoin de directions et d'informations pour devenir un soutien très utile. Soyez patient et essayez de trouver des solutions pour qu'ils puissent faire la différence, qu'il s'agisse de faire les courses, de vous rejoindre pour l'exercice, vous conduire à vos rendez-vous ou garder vos enfants, de sorte que vous pouvez avoir un peu de temps pour vous-même. Prenez peut-être le temps d'expliquer un peu plus la maladie, pour qu'ils puissent comprendre comment elle affecte votre vie. Vous pouvez faire la même chose avec votre traitement et expliquer

pourquoi il est si important de bien le prendre, et quels bénéfices cela peut apporter.

Contrôler le stress

Il peut être utile de trouver une ou deux techniques de gestion du stress qui fonctionnent pour vous quand les choses sont un peu plus difficiles. Certaines personnes trouvent la méditation et les exercices de relaxation utiles, tandis que d'autres personnes préfèrent le yoga ou une simple promenade dans le parc pour prendre l'air et se changer les idées. Mais il y a beaucoup d'options différentes possibles, parlez-en avec votre médecin, à vos amis et à votre famille pour trouver les activités qui vous conviennent le mieux. Et même si vous ne vous sentez pas stressé maintenant, ça peut être une bonne idée de discuter de la gestion du stress avec votre médecin afin que vous puissiez développer ces compétences : de cette façon, vous serez en mesure de faire appel à elles à l'avenir si vous en avez besoin.

Récompensez-vous pour vos réalisations

Vous pouvez voir votre traitement comme un long, parfois imprévisible voyage, avec ses hauts et ses bas. Assurez-vous de vous récompenser pour les hauts : peut-être lorsque vous avez atteint un objectif ou géré quelque chose de difficile. Qu'il s'agisse d'une barre de chocolat ou une soirée au cinéma, la reconnaissance de vos réalisations, dans une petite mais significative mesure, peut être une bonne façon de vous remonter le moral. Mais rappelez-vous aussi de ne pas être trop dur avec vous-même si vous n'accomplissez pas un objectif : il suffit de le prendre comme une expérience, de le mettre de côté et de l'utiliser comme une source d'inspiration pour répondre à votre prochain défi.

Mangez bien et restez actif

Prendre soin de votre santé en général est important pour tout le monde, et la SEP ne change pas cela. Un corps sain conduit à un esprit sain ; il a été montré que bien s'alimenter et faire régulièrement de l'exercice soulageaient le stress et la fatigue, et amélioraient l'humeur.

En vous donnant un sentiment d'accomplissement, cela peut vous aider également à vous sentir mieux physiquement et émotionnellement.

Émotions : les comprendre

Souffrir d'une sclérose en plaques, c'est souvent un tsunami émotionnel ! Stress du diagnostic, angoisse d'une poussée, tristesse, colère ou encore frustration font partie de la vie quotidienne de bon nombre de patients.

Apprendre à connaître ses émotions et surtout à les accepter est une des clés pour mieux vivre sa maladie. Décryptage de la météo de nos émotions avec Clare Moloney, psychologue au centre de soins Atlantis en Grande-bretagne.

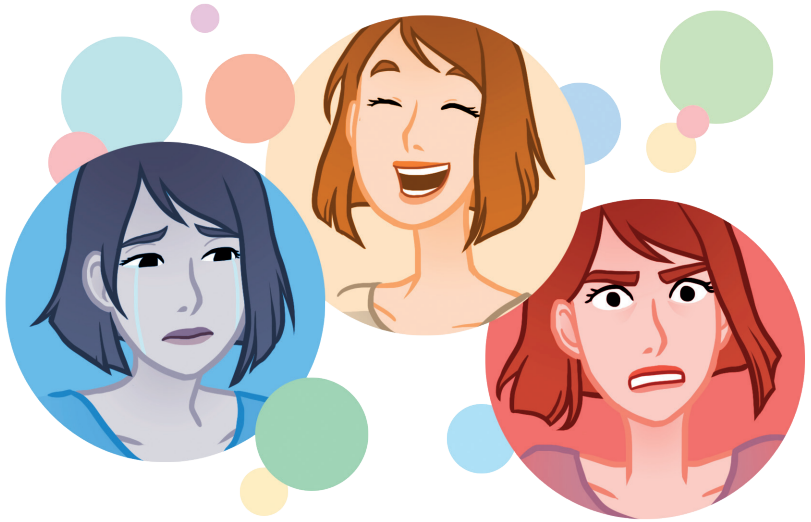
Les sentiments diffèrent d'une personne à l'autre et aucun d'entre nous ne peut réellement savoir comment il va réagir à la situation avant d'y être confronté.

C'est tout à fait normal car en tant qu'être humain, nous sommes différents, avec un passé et des expériences de vie différents, et nous réagissons donc différemment aux situations.

Les sentiments sont rarement statiques : en relation avec votre sclérose en plaques, vous expérimentez probablement beaucoup d'émotions variées, à des moments particuliers. Parfois, ils peuvent durer un court moment, tandis que d'autres fois, cela prend plus de temps pour les surmonter.

Comment apprendre à gérer ses émotions ?

La première chose que vous pouvez faire pour rendre les choses plus faciles pour vous est de reconnaître et d'accepter les émotions comme elles viennent. Tenter de les ignorer ou assumer qu'une réaction émotionnelle est toujours une mauvaise chose à cacher, revient simplement à les stocker pour le futur, où elles pourront être plus difficiles à gérer. Les émotions peuvent être un peu comme un enfant qui veut votre attention : plus vous les ignorez longtemps, plus elles deviendront probablement incontrôlables et extrêmes.



Ça ne veut pas dire qu'il n'y aura pas des périodes où vous aurez besoin de mettre certains sentiments de côté. Nous fonctionnons tous parfois «au jour le jour», mais c'est important de reconnaître ses émotions et de prendre le temps, plus tard, de leur prêter attention. Une fois encore, comme à un enfant, leur prêter un peu d'attention et négocier avec elles, pour leur donner ce qu'elles veulent à un moment plus approprié, cela peut souvent empêcher « l'escalade ».

À quoi cela sert-il d'accepter ses émotions ?

Ces émotions et réactions sont une importante part de

votre parcours. Et sont souvent de bons et précoces indicateurs que les choses sont en train de changer (ou qu'elles ont besoin de changer). Vous pouvez les voir comme un «drapeau» pour faire des ajustements ou chercher du soutien quand vous en avez besoin.

Apprendre à reconnaître et à accepter ses propres réactions émotionnelles comme des outils utiles pour vous guider dans vos besoins est une première étape fantastique pour vous aider à gérer votre parcours.

En pratique : s'aider de la méditation

La méditation est d'une grande aide pour apprendre à observer ses émotions et à les mettre à distance. Jon Kabat Zin, le ponte américain de la « mindfulness », a écrit le livre ***108 Leçons de Pleine Conscience***, aux Editions Les Arènes, pour tous ceux qui souhaitent s'y initier. Un CD réunit 12 méditations pour se laisser porter par la voix d'un guide.

Je gère ma fatigue

Je vous ai déjà parlé de ma fatigue dans un précédent post, alors aujourd'hui j'ai envie de vous donner les quelques astuces que j'ai trouvées pour me faciliter la vie.

« Qui veut aller loin ménage sa monture », dit le proverbe, il est parfaitement adapté à la sclérose en plaques : ménageons notre corps, c'est lui qui nous conduira là où nous voulons aller...

Les médecins nous laissent parfois démunis concernant notre fatigue, un symptôme qui a longtemps été négligé. Il existe quelques médicaments, qui il faut bien l'avouer sont d'une efficacité limitée. Une prise en charge des facteurs majorant la fatigue, comme la dépression, un trouble du sommeil, une infection, parfois des douleurs, allège également le symptôme.

Mais une adaptation de son mode de vie reste indispensable dans la majorité des cas.

Voici quelques conseils :

1. Écouter son corps est la base : c'est notre métronome, c'est lui qui donne le rythme. Apprendre à l'écouter est plus simple avec le temps. A force de côtoyer la sclérose en plaques, on connaît ses limites et ses fragilités, malgré leur fluctuante évolution.

2. Fractionner ses activités : c'est le b.a.ba de toute journée ! Enchaîner son travail, des courses, la préparation d'un repas et les devoirs des enfants, c'est dur pour n'importe qui, ça l'est encore plus pour un patient !
Reste que c'est relativement facile de fractionner ses

activités en vacances, c'est plus compliqué lorsque l'on travaille. Trouver une organisation qui nous convient, en répartissant les courses le weekend, en se facilitant la vie grâce aux livraisons (vive Internet !), en demandant l'aide de son conjoint, de ses amis, semble la meilleure solution. Même s'il faut parfois un certain temps pour trouver le rythme le plus adapté....

3. Programmer les activités qui sollicitent le plus au moment où l'on est le plus en forme : mes troubles cognitifs s'accentuent l'après-midi alors je programme ce qui demande le plus de concentration le matin. Je fixe des priorités et exécute en premier lieu ce qui me semble indispensable. Les weekends, je sais que je suis plus en forme la journée, je favorise les déjeuners avec mes amis plutôt que les dîners, et si je souhaite les voir le soir ou assister à un concert, je programme une journée «light».

4. Faire des pauses régulièrement sans attendre la fatigue : c'est un vrai challenge car s'interrompre en plein effort, intellectuel ou physique, n'est pas naturel ! Prendre cinq ou dix minutes par-ci par-là, voire davantage, est pourtant le meilleur moyen de s'économiser avant d'arriver à un seuil critique où récupérer prend beaucoup plus de temps.

5. Pratiquer une activité physique, grâce à une réadaptation progressive à l'effort : j'ai longtemps négligé le sport, hormis une heure de yoga hebdomadaire, par manque d'énergie, parce que cela m'empêchait de voir des amis après, parce que j'avais la flemme... J'essaie désormais de marcher 20 à 30 minutes par jour quand je le peux ou de faire un peu de vélo. J'ai repris conscience de cette «bonne fatigue» que procure le sport : certes mon corps est fatigué par l'activité mais sur le long terme, je me sens plus dynamique, plus en accord avec mon corps.

6. Faire de la relaxation, de l'autohypnose : c'est un bon moyen de récupérer physiquement et surtout psychologiquement. La méditation fait du bien à mes troubles cognitifs et offre un « break » appréciable à mon cerveau. La relaxation, sous forme d'hypnose ou de sophrologie, soulage l'anxiété et le stress.

7. Etre moins perfectionniste : réussir à tout bien faire est un défi impossible à relever et peu à peu, on réalise que cela n'a aucune importance.

8. Se faire du bien : les massages sont de véritables moments de plaisir et un cadeau après une semaine difficile ! Je ressors ressourcée, d'excellente humeur, et je dors comme un bébé ensuite... À chaque personne d'identifier ce qui lui fait du bien et de se ménager régulièrement ces petites bulles d'oxygène.

9. Éviter la chaleur qui majore la fatigue : lors des grosses chaleurs, j'évite de sortir aux heures les plus chaudes, je prends des douches froides, j'utilise un ventilateur ou un climatiseur.

En pratique :

Dans la cuisine : je privilégie le vite fait bien fait, des

repas simples et rapides à préparer mais savoureux et source de plaisir. Lorsque je ne suis pas assez en forme, j'essaie de préparer des portions plus importantes afin d'en congeler une partie. La cuisine doit être organisée de façon fonctionnelle et bien adaptée aux troubles physiques (l'aide d'un ergothérapeute peut être utile) : le plan de travail doit être à une hauteur adaptée, il est possible de préparer et cuisiner les repas assis. Les éléments lourds ne sont pas rangés en hauteur. Il existe de nombreux ustensiles électriques qui ne demandent pas d'effort pour ouvrir une boîte ou une bouteille, par exemple. Faire tremper les plats très sales évite d'avoir à les frotter comme une dingue.

Pour le linge : une fois lavé, je l'étends sur les rayons les plus à hauteur d'épaule pour ne pas avoir à me baisser et me tordre en deux. Je limite le repassage au maximum en achetant des vêtements ne nécessitant pas d'être repassés. Je porte très peu de chemisiers et il suffit de tirer un peu sur mes tops pour leur donner un aspect tout à fait acceptable. Et lorsque je dois repasser, je m'installe confortablement assise.

Pour les courses alimentaires : je me fais livrer une fois par mois le plus lourd et chaque semaine, je fais une liste des repas à venir pour ne rien oublier. Afin de ne pas avoir à porter des sacs trop lourds, soit je fractionne les courses, soit je me fais livrer ou alors je me fais accompagner. Et je me prévois une pause à mon retour du supermarché !

Différentes astuces allègent la vie. Se connaître est la clé, apprivoiser son corps nécessite du temps et une grande capacité d'adaptation afin d'ajuster quotidiennement son programme à sa forme.

Faire du sport : pourquoi, comment ?

Le sport, c'est la grande mode ! Et c'est bon pour le corps comme pour l'esprit...

Un temps écarté, il est désormais fortement recommandé à tous les patients atteints de SEP, à la fois pour agir sur les muscles, l'équilibre, lutter contre la fatigue ou évacuer le stress. Encore faut-il réussir à se motiver lorsque l'on est cloué sur son canapé par la fatigue… Voici quelques moyens pour y parvenir.

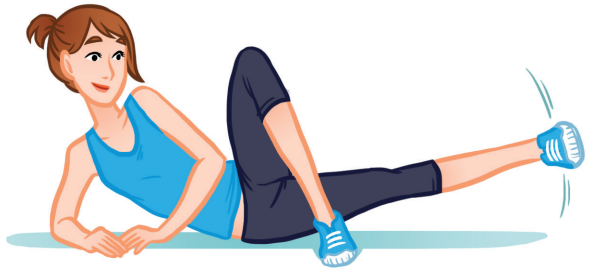
Rappelez-vous toutes les bonnes raisons de faire du sport :

- Diminuer la fatigue, vous muscler ou entretenir sa musculature,
- Vous réconcilier avec votre corps en améliorant ce que les psys appellent «l'image de soi»,
- Booster votre moral (au bout de 40 mn, le corps produit des endorphines, les hormones du bonheur, ce qui fait «planer» et rend certains accros !),
- Affiner votre silhouette, vous changer les idées, chasser le stress, mieux dormir…

Autres intérêts de l'activité physique : lutter contre l'ostéoporose, les troubles du transit, diminuer les risques de cancer, de maladies cardio-vasculaires, de surpoids ou encore de diabète. Si ce n'est pas motivant, tout ça !

Honnêtement ? Toutes ces raisons ne fonctionnent absolument pas chez moi quand je suis scotchée par la fatigue sur mon canapé.

- Premier conseil : choisissez un sport que vous aimez, c'est la base ! Sinon, vous irez 2 fois et abandonnerez sans scrupules. Si vous prenez plaisir à pratiquer une activité, vous traînerez moins les pieds les jours de pluie ou ceux où vous êtes fatigué. Et forcément, il y en aura beaucoup plus que pour quelqu'un de non malade.
- Allez-y avec un ami : à plusieurs, c'est plus motivant et cela vous permet de concilier vie sociale et vie sportive en une séance. Quand vous aurez envie de traîner chez vous, votre ami vous boostera pour que vous vous joigniez à lui. Ou rejoignez un club : zumba, taïchi, gym,… Mais il est essentiel dans ce cas que votre professeur soit au courant de votre maladie afin de ne pas vous imposer des exercices trop ardus et de respecter votre fatigue.



- Faites des séances courtes, pour respecter cette fatigabilité. Je fais par exemple 15 ou 30 mn de gym plusieurs jours par semaine.
- Respectez vos limites : écoutez-vous et repérez la survenue précoce des différents symptômes (des fourmillements par exemple, un pied « qui s'accroche » par atteinte du releveur du pied, douleur, etc).
- Enfin, faites des pauses régulières (15 mn d'activité, 5 mn de pause par exemple, à adapter à votre forme du jour bien sûr).

Si vous êtes en poussée, demandez à votre médecin si vous pouvez continuer à pratiquer votre sport. Je reconnais qu'entre la fatigue et les différents symptômes, le sport est le cadet de mes soucis dans ces moments-là ! Alors, pas de culpabilisation…

Conseils pour gérer les mauvais jours

Nous avons tous nos mauvais jours, où tristesse, mauvaise humeur ou mélancolie nous agitent, a fortiori quand on a une raison comme la SEP d'être perturbé.
Comment les traverser le plus sereinement possible ? Les conseils pratiques de Clare Moloney.

Prenez la vie avec philosophie

Les mauvais jours sont justes des jours : demain en sera un nouveau donc essayez de regarder devant et pas derrière. Essayez d'élever votre esprit et changez votre perception, comme ça vous commencerez à les gérer plus facilement. Il est important de se souvenir que tout le monde a des mauvais jours. La clé est d'être flexible et de s'adapter.

Par exemple :

1. Ne laissez pas les projets dicter ce que vous avez à faire, au-delà de la façon dont vous vous sentez. Si vous êtes vraiment fatigué ou n'êtes pas bien, ne pas en tenir compte du tout ne vous aidera pas. De même, ne laissez pas vos émotions guider vos actions (ou inactions) en excès : comme beaucoup de choses dans la vie, il y a un équilibre à trouver, qui peut être unique pour vous. Prendre le temps de le trouver est un investissement digne d'intérêt.

2. Parfois, les contres-temps font mal parce qu'ils perturbent les projets que l'on avait faits. Cela arrive à tout le monde de temps en temps. Ca peut être frustrant et affecter notre humeur mais, encore une fois, ce qui importe

est d'apprendre de ces expériences, plutôt que de rester négatif. C'est là où les pièges mentau peuvent rendre les choses plus difficiles à gérer mais reconnaître ces schémas peut être un bon début pour casser les mauvaises habitudes.

Il y a d'autres façons de vous aider à tirer le meilleur parti des bons jours et réduire l'impact de ceux qui ne sont pas aussi bons.

Simplifiez-vous la vie

Essayez de soustraire le plus possible les aspects les plus ennuyeux de la vie pour que vous puissiez tirer le plus possible de vos bons jours. Par exemple, évitez-vous les soucis de payer les factures par la mise en place de prélèvements, faites vos courses sur Internet et essayez autant que possible de simplifier les problèmes complexes comme les investissements et la fiscalité.

Planifiez à l'avance

Préparez-vous à affronter les mauvais jours. Pourriez-vous travailler à domicile afin de pouvoir effectuer votre travail sans perdre votre énergie dans les transports ?

Mettez un plan en place pour les poussées. Êtes-vous prêt à vous engager à bien prendre vos médicaments afin d'avoir moins de poussées (et donc de mauvais jours) à l'avenir ?

Comprendre ses émotions : exemples concrets

Clare vous a déja parlé des émotions, de la nécessité de bien les comprendre pour mieux les accepter. Maintenant, elle approfondit ses conseils avec 3 situations pratiques, dans lesquelles vous vous reconnaîtrez peut-être.

SEP ou pas SEP, nous avons tous nos bons jours et nos mauvais jours. C'est important de reconnaître les bons moments, de les comprendre, dans le but de faire en sorte qu'il y en ait de plus en plus. Plus vous comprendrez les raisons de vos sentiments, plus vous pourrez avoir le contrôle sur ce que vous ressentirez à l'avenir.

« Par exemple, si vous vivez un bon jour et que vous ressentez des émotions positives, arrêtez-vous un instant et réfléchissez à la raison pour laquelle vous vous sentez si bien », propose Clare.
« Y a-t-il quelque chose aujourd'hui qui pourrait vous aider plus tard à booster votre humeur quand vous vous sentez un peu moins heureux ? Si cela est plus simple, vous pouvez garder un carnet de notes ou un carnet d'humeur qui retracera ce que vous ressentez chaque jour et les raisons de vos humeurs. »

Exemple 1 : je me sens super bien aujourd'hui...

La première étape est de rassembler vos esprits pour comprendre pourquoi vous êtes de cette humeur et reformulez votre phrase :
« Je me sens super bien aujourd'hui, parce que j'ai passé un matin merveilleux avec de vieux amis et j'ai réalisé combien j'étais chanceuse de les avoir... »

Les conseils de Clare :

Maintenant que vous avez reconnu pourquoi vous vous sentez très bien, pourquoi ne pas prévoir de passer plus de temps avec vos amis ? En faisant ça, non seulement vous identifiez pourquoi vous vous sentez bien mais vous progressez pour avoir plus de bons jours dans le futur.

Essayez aussi d'identifier quand vous vous sentez un peu déprimé et de penser aux raisons de ces sentiments négatifs. « Ça peut être facile de comprendre pourquoi l'on se sent déprimé à cause d'une grosse chose, comme votre travail ou votre SEP », estime Clare. « Mais identifier ces éléments spécifiques qui causent ces sentiments négatifs vous donnent la possibilité de les gérer ou une opportunité de rééquilibrer votre façon de penser. »

Exemple 2 : j'en ai marre d'avoir une SEP...

«J'ai tout fait pour me reposer et je pensais que j'allais me sentir mieux mais samedi, j'ai dû quitter tôt une fête parce

que je me sentais fatiguée ! »

Mais contrairement à votre travail, vous ne pouvez pas quitter votre SEP... Alors analysez ce qu'il se passe. Repérer ce qui déclenche le sentiment de tristesse vous donne une chance de réévaluer vos croyances et peut-être équilibrer votre façon de penser.

« Je suppose que je suis fatiguée à cause de ma sclérose en plaques mais en réalité, ça a été quelques semaines très chargées et je n'ai pas eu de véritable break depuis un moment. Donc il y a d'autres facteurs qui ont pu conduire à cet épuisement samedi, qui vont passer et pour lesquels je peux faire quelque chose. »

Les conseils de Clare :

Comme vous pouvez le voir, comprendre pourquoi vous vous sentez fatigué, vous donne l'opportunité d'avoir plus de contrôle sur la façon dont vous vous sentirez à l'avenir.

Exemple 3 : je m'ennuie dans mon travail...

« Je redoute le fait d'aller travailler chaque jour... » Pour Clare, être plus précis à propos de ce que vous faites et de ce que vous n'aimez pas, vous donne une chance d'explorer les éléments de votre travail qui vous ennuient, et d'essayer de les changer. Ou au moins, cela vous aide à savoir que vous avez besoin d'un nouveau challenge.
Analysez le pour et le contre : « j'aime l'équipe avec laquelle je travaille et l'endroit où je travaille mais je ne me sens plus stimulé et je m'ennuie souvent à cause de la même routine chaque jour. »

Les conseils de Clare :

Faites de même avec l'exemple de votre maladie, essayez de comprendre ce qui est spécialement arrivé dans les jours ou semaines précédants le moment où vous vous êtes senti déprimé à cause de votre maladie.

La chaleur et moi

Si elle n'influence pas l'évolution de la maladie, la chaleur peut augmenter les symptômes de certains patients en altérant la condition nerveuse. Ce phénomène, en lien avec la météo, l'activité physique ou la fièvre, porte le nom du signe d'Uhthoff. Alors, cela nous condamne-t-il à souffrir tous les étés ou à faire une croix sur les pays chauds? Pas forcément, certaines astuces permettant de réduire les désagréments.

J'adore voyager, mon regard pétille dès que l'on me parle de destinations lointaines et réserver un billet d'avion me fait vibrer ! Mais la majorité des pays du globe sont hélas très chauds et la chaleur accentue de façon considérable les douleurs et la fatigue. Une conséquence désagréable que je suis forcée d'accepter puisque les voyages sont ma bouffée d'oxygène… J'ai donc adopté quelques trucs rafraîchissants qui adoucissent la vie lorsque le climat vire au chaud.

- Partez à un moment où la maladie est stable : il est inutile de tenter le diable...

- Renseignez-vous sur le climat du pays que vous souhaitez visiter et choisissez la saison la plus froide.

- Tenez compte de vos limites. En ce qui me concerne je ne me rendrai jamais dans un pays où la température minimale dépasse les 30 ou 35 degrés (cela implique des maximales bien trop élevées pour moi).

- Prévoyez un hébergement climatisé... Pour avoir testé une fois un cabanon sans électricité sur une plage costaricaine, j'ai terriblement souffert de la moiteur et de l'absence de clim ! Même si j'ai adoré vivre au rythme du soleil, j'avais l'énergie d'un mollusque de 10h à 17h et des douleurs beaucoup plus intenses. Difficile d'en profiter pleinement dans ces conditions... Alors même si c'est moins authentique et folklorique, la climatisation est le b.a.ba de tout voyage réussi. Elle offre un confort indispensable et un repos optimal.

- Adaptez vos horaires : vivez le matin et en fin d'après-midi. Il est hors de question de faire une visite ou de bronzer sur la plage en pleine journée : vive la sieste climatisée lors des heures chaudes, elle vous redonnera de l'énergie pour la suite de la journée.

- Abusez des bains froids, que je préfère aux douches car le corps a vraiment le temps de se refroidir en profondeur.

- Buvez un verre d'eau froide, rempli de glace pilée, idéal pour faire baisser la température ! Et profitez-en pour passer un glaçon sur votre peau : effet kiss cool garanti.

- Ne forcez surtout pas, écoutez votre corps... C'est lui qui donne le tempo du voyage ! Oui, cela peut être frustrant sur le moment, mais voyez à plus long terme : respecter vos limites est le meilleur moyen de profiter à fond de votre voyage.

- Les petits trucs en plus : prévoyez un brumisateur pour vous rafraîchir ainsi qu'un éventail pour vous donner de l'air. Portez des vêtements légers, aux couleurs claires, et mettez un chapeau. Enfin, ayez toujours une bouteille d'eau avec vous pour vous hydrater régulièrement...

L'art-thérapie : l'art pour se sentir mieux

L'art-thérapie semble une alternative intéressante pour tous ceux qui rechignent à entamer une psychothérapie et qui cultivent un intérêt pour les activités artistiques.

Comment se passe une séance ? Qu'apporte l'art-thérapie ? En quoi consiste-t-elle ? Réponses avec Sabrina Devin, art-thérapeute et Christelle, adepte depuis 8 ans…

Comme son nom l'indique, l'art-thérapie est une thérapie par l'art, un moyen d'exprimer ses émotions et ses sentiments en utilisant le langage artistique. « On utilise le pouvoir expressif et relationnel de l'art pour apporter un mieux être à la personne », explique Sabrina Devin, art-thérapeute à Lille. « L'art-thérapie concerne toutes formes d'expressions artistiques, que ce soit la danse, le chant, la musique, la peinture, et c'est utilisé pour toutes les pathologies. »

Les bienfaits de l'art-thérapie

Sabrina Devin est bien placée pour en parler puisqu'elle a réalisé une étude sur ses bienfaits pour les patients atteints de SEP, avec le Pr Hautecoeur. Seize patients avaient participé à une quinzaine de séances, durant 5 à 6 mois et ils avaient rempli différentes échelles évaluant l'estime de soi, la dépression et la qualité de vie, avant et après les séances. « Nous avons constaté une amélioration du bien-être, de l'état émotionnel, de l'estime de soi, une diminution de l'état de dépression, du sentiment de détresse, une meilleure qualité du sommeil, et donc un mieux-être général. »

Ce que confirme Christelle, 49 ans, atteinte de sclérose en plaques depuis 15 ans : « C'est super car pendant l'heure de la séance, on oublie la maladie, les douleurs. On est dans un cocoon, on ne pense plus à rien ». Et pour l'art-thérapeute, le but est bien de faire oublier les soucis du quotidien, d'être dans sa bulle et d'oublier tout le reste…

L'art-thérapie est une façon détournée de pratiquer la pleine conscience, une pratique de méditation orientale, de plus en plus adoptée par les occidentaux en mal de zen qui souhaitent apprendre à lâcher prise.

« L'art-thérapie permet de faire baisser son stress en pratiquant la pleine conscience par le biais de la pratique artistique, reprend Sabrina Devin. Les personnes doivent se concentrer sur l'instant présent, le contact avec la matière, le son du stylo sur le papier… J'invite les personnes à se centrer sur leur respiration. Cela amène un effet immédiat où la personne se sent plus calme, plus détendue à la fin d'une séance. »

Cette activité sert également à reprendre confiance en soi et à se valoriser : « J'ai découvert que j'avais un don pour la peinture, ça me fait plaisir, je suis fière de moi », s'enthousiasme Christelle. « Je me dis que je suis capable

de faire quelque chose ! J'en doutais avec la maladie car en fauteuil roulant il y a beaucoup de choses que l'on en peut plus faire. En fait, on peut faire les mêmes choses mais différemment. » Sa famille est également fière d'elle.

Le déroulement d'une séance

La première séance est très importante et diffère des suivantes : «on fait connaissance avec la personne pour déterminer ses goûts, ses envies de faire, ses capacités, sa pratique artistique, son projet », expliqua Sabrina. « On détermine ensemble des objectifs : la personne vient-elle en art thérapie pour diminuer son stress, décompresser, reprendre confiance en soi, se sentir valorisée dans sa famille qui la voit comme une personne malade ? ». Et la thérapeute l'accompagne ensuite dans ses projets au fil des séances. Christelle a découvert l'art-thérapie grâce à Sabrina Devin en 2006, lors d'une perfusion à l'hôpital. Depuis, elle retrouve son « cocon » tous les 15 jours : avant chaque séance, l'art-thérapeute s'enquiert de son état, de ses émotions puis elle commence à dessiner et à la fin de la séance, elles font à nouveau un point sur ce qu'elle a ressenti.

Bonne nouvelle pour ceux qui ne se sentent pas doués de leurs mains, l'art-thérapie ne nécessite pas un don pour l'activité artistique choisie. « Mais un intérêt est indispensable », confirme Sabrina, « et si beaucoup de personnes arrivent en disant qu'ils ne savent pas dessiner, elles repartent en ayant ressenti des choses agréables avec les crayons et joué avec les matières, sans être jugées sur ce qu'elle font ». C'est en effet d'après cette spécialiste un bon moyen de se rendre compte que l'on est capable de faire de jolies choses, de mettre en place une boucle positive et de donner envie d'apprendre une technique qui leur a plu.

Un moyen d'exprimer émotions et sentiments

L'art-thérapie offre en effet un accès privilégié aux émotions et aux sentiments refoulés, elle est une voie royale vers notre inconscient. En faisant appel à des activités artistiques telles que la peinture, la danse, le théâtre, le collage, la photographie….
Elle contourne l'inconscient et laisse les problématiques dont le patient n'avait pas conscience affleurer à la conscience. Le patient débute alors un cheminement personnel, aidé de l'art-thérapeute.

« Le fait de venir en art-thérapie peut faire ressurgir les émotions et du coup, être le point de départ d'un travail chez un psychologue ; la production peut être un support au verbal. Et les personnes parviennent ainsi à mettre des mots sur ce qu'elles ressentent, certaines arrivent à l'interpréter seules. » Mais l'art-thérapeute n'interprète jamais le travail, ce n'est pas un psychologue : « Quand la personne est beaucoup dans le verbal, j'oriente vers le psychologue car je ne suis pas formée dans ce domaine. »

En pratique…

La séance d'1 heure est individuelle ou en petit groupe et le tarif est adapté à la durée, au type de séance individuelle ou collective, aux matériaux. Certains art-thérapeutes se déplacent à domicile. Pour trouver un art-thérapeute près de chez soi, Sabrina Devin recommande de se renseigner auprès de l'école d'art-thérapie de Tours, qui enseigne la formation au sein des facultés de médecine de France.

Boostez votre santé

Cette semaine, Clare notre psychologue vous offre 3 moyens simples de booster votre santé et de rendre votre mode de vie plus sain. Alimentation, sport et bien-être psychologique contribueront à améliorer votre forme globale.

Ajoutez des légumes à vos repas

Un régime équilibré est la pierre angulaire d'une bonne santé. Pourquoi ne pas passer quelques minutes à penser à ce que vous mangez et à faire en sorte que votre alimentation vous offre tous les nutriments dont vous avez besoin pour lutter contre les infections et rester actif ? Bien manger n'implique pas forcément des repas élaborés : vous pouvez commencer par acheter aujourd'hui des légumes frais et ajouter une portion à chacun de vos repas (par exemple une soupe de légumes pour commencer, une salade verte ou une salade de fruits sont des moyens faciles d'ajouter des fruits et légumes).

Marcher un peu plus

L'exercice physique est important pour tout le monde et spécialement en cas de SEP car cela vous aide à lutter contre la fatigue, à booster votre humeur et à améliorer votre qualité de vie globale. Il y a des moyens simples d'augmenter son niveau d'activité chaque jour : vous pouvez sortir du bus un arrêt plus tôt afin de marcher un peu, prendre l'escalier à la place de l'ascenseur ou passer plus de temps dans le jardin.

Prenez soin de votre esprit

Vous occupez de votre bien-être psychologique est aussi important que vous occupez de votre corps, d'après Clare. Et comme avec votre corps, votre esprit a besoin d'un peu d'attention de votre part pour rester dans un excellent état. Ignorer ce que vous ressentez ou essayer de toujours prétendre que tout est ok alors que cela ne l'est pas, est un moyen à court terme de «réparer» ce qui ne va pas et rendra probablement les choses plus difficiles à long terme. Accepter qu'il peut y avoir des hauts et des bas dans votre vie et qu'il est normal d'être triste ou en colère parfois est une étape clé pour se sentir bien et rester bien à plus long terme. Si vous trouvez que vous luttez pour avoir l'air en bonne santé, ou si vous vous sentez particulièrement anxieux ou faible, alors parlez-en à votre médecin pour trouver quelle aide est la plus adaptée pour vous.

Chercher le positif dans une situation négative

Tirer profit d'une situation difficile, c'est possible ! Clare vous explique aujourd'hui comment...

La vie peut nous bousculer de nombreuses façons, explique Clare, notre psychologue britannique. Pourtant, les gens qui nous disent de nous cibler uniquement sur les aspects positifs peuvent être frustrants car ce n'est pas si facile à faire ! Juste vous répéter que c'est une expérience stimulante ne changera probablement pas la façon dont vous pensez à cette expérience, parce que ce n'est pas vrai.

Ce que vous pouvez essayer de faire, c'est de trouver quelque chose de bien qui est sorti d'une expérience négative, conseille Clare. Par exemple, il peut s'agir de quelque chose que vous avez appris de cette situation, en réalisant que vous étiez un peu plus courageux que vous ne le pensiez, ou en découvrant la profondeur de l'amour et du soutien de vos proches.

C'est important d'essayer de trouver des points positifs qui sont sincères pour vous, rajoute Clare. Essayez de ne pas être distrait par ce que vous pensez que vous devriez ressentir : soyez honnête avec vous-même. Il y a toujours au moins une chose que vous avez apprise d'une expérience difficile, même si c'est juste renforcer quelque chose que vous connaissiez déjà.

Dépression, déprime, comment faire face ?

Comment faire la différence entre une petite déprime et une dépression ? Comment les proches peuvent-ils aider une personne dépressive ? Où trouver un thérapeute ?

Aujourd'hui, Clare Moloney, psychologue au centre de soins Atlantis en Grande-Bretagne, répond à quelques questions fréquentes à propos de la dépression et des façons d'y faire face.

Comment puis-je savoir si je fais une dépression ou si je déprime juste un peu ?

Nous avons tous des hauts et des bas, c'est parfaitement normal de se sentir un peu moins bien, un peu déprimé une fois de temps en temps, spécialement quand vous gérez des difficultés émotionnelles comme votre vie amoureuse, des problèmes de boulot ou si vous vous faites du souci pour votre enfant.

Une déprime s'améliore sur une courte période. Cependant, si vous vous sentez dépressif, vous pouvez avoir du mal à secouer ce sentiments de tristesse : vous pouvez vous sentir triste sur une période de quelques semaines ou mois, voire davantage.

Si c'est le cas et que vous sentez qu'il peut s'agir d'une dépression, il est important d'en parler à votre docteur ou votre infirmière. Ils peuvent vous aider à établir l'origine possible, de diagnostiquer la nature et le degré de l'affection, ainsi que vous fournir des options appropriées de traitement.

Est-ce ennuyeux de rester seul en étant déprimé ?

La plupart des gens aiment passer du temps seul, une fois de temps en temps. Et, si c'est fait dans les bonnes circonstances, ce choix peut fournir l'opportunité idéale pour vous concentrer sur vous-même, de juste vous « mettre sur pause » et de recharger un peu vos batteries. Cependant, si vous vous sentez déprimé, passer du temps seul, en évitant les gens et les activités que vous appréciez habituellement, peut en réalité aggraver vos sentiments.

Vous pouvez vouloir être seul, parce que vous sentez que c'est fatigant ou perturbant d'être avec d'autres personnes, mais répéter cette attitude encore et encore, peut vous conduire dans une spirale descendante, vers un isolement plus marqué.

Pour rompre ce cercle vicieux, reconnaissez que vous avez besoin de relations différentes avec des personnes différentes : alors si vous vous sentez particulièrement déprimé, choisissez de passer du temps avec quelqu'un

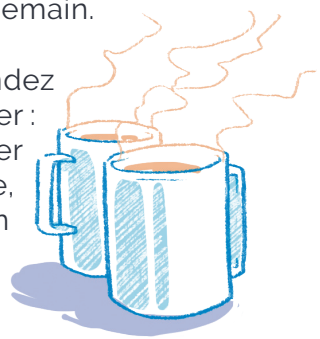
que vous connaissez, qui gèrera bien cela. Ou faites quelque chose de calme, comme aller au cinéma ou regarder un dvd ensemble, par exemple.

Ma famille s'inquiète pour moi parce que je semble déprimé. Ils n'arrêtent pas de me demander ce qu'ils peuvent faire pour aider. Que dois-je leur dire ?

C'est assez courant que les amis et la famille veulent aider mais ne sachent pas comment le faire. C'est formidable que les proches souhaitent vous soutenir et il y a beaucoup de choses qu'ils peuvent faire pour vous aider. Si votre humeur est triste depuis quelques temps, il est important d'en parler à votre médecin ou votre infirmière. Votre médecin pourra vous fournir des informations sur votre affection et vous montrer comment trouver d'autres ressources fiables.

Si une dépression a été diagnostiquée par votre médecin, la première des choses que vous pouvez faire pour aider vos proches à mieux vous comprendre est de leur transmettre cette information et de définir avec eux leurs attentes. Il est important qu'ils comprennent que vos sentiments peuvent ne pas disparaître du jour au lendemain.

Ensuite, réfléchissez à ce que vous attendez d'eux et quels services pourraient vous aider : par exemple, pourraient-ils aller chercher vos enfants à l'école un jour par semaine, ou cela vous aiderait-il plus de partager un café avec eux régulièrement ?



Parfois, les intentions des gens sont bonnes mais ils peuvent au départ comprendre la situation de leur point de vue uniquement. Leur but sera de vous voir aller mieux mais ils ne sauront pas comment vous aider à y arriver. Pensez à des choses pratiques qu'ils pourraient faire pour vous aider et expliquez en quoi cela vous aidera. Par exemple, expliquez qu'un rendez-vous régulier pour un café réduirait le sentiment de solitude que vous avez.

J'aimerais parler à quelqu'un pour m'aider à mieux faire face à ma dépression, comment puis-je choisir un thérapeute ?

Parlez à votre médecin ou votre infirmière de cette dépression et expliquer comment vous vous sentez. Ils peuvent vous adresser à un thérapeute ou à un service de soutien dans votre région (NDLR : association sur la dépression, groupes de parole,…). Une fois que vous avez été adressé à quelqu'un, il est important de se sentir à l'aise avec votre thérapeute afin d'être capable de lui parler ouvertement et honnêtement, de la façon dont vous vous sentez. Si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à en changer.

Où puis-je rencontrer des personnes qui comprennent ce que je suis en train de traverser ?

Il peut y avoir dans votre région des groupes de personnes avec une SEP ayant vécu des expériences similaires. Vous pouvez demander à votre médecin ou votre infirmière si des services de soutien existent dans votre coin, avec des personnes qui ont une SEP, ou plus généralement, des groupes de personnes ayant l'expérience d'une dépression. Par ailleurs, par le biais des associations de patients, vous pouvez trouver sur votre région des personnes confrontées aux mêmes problèmes qui pourraient vous aider.

J'ai des troubles cognitifs

Un mot qui ne vient pas, des distractions répétées, une difficulté d'attention, une concentration diminuée ou encore une mémoire moins efficace...

Tous ces symptômes sont regroupés sous le nom de trouble cognitifs, des troubles fréquents dans la SEP. Ils sont d'autant plus difficiles à accepter qu'ils surviennent parfois tôt, chez des sujets jeunes. J'en souffre depuis une dizaine d'année et une adaptation de ma façon de travailler m'aide à les gérer.

Longtemps je mis ma distraction et mon inattention sur le compte de la fatigue, puis de mes médicaments qui entrainaient une somnolence. Et c'était sans doute le cas. Mais à un moment, je dus admettre l'évidence : j'étais moins performante dans mon travail, je restais concentrée moins longtemps et ma mémoire n'était plus aussi optimale qu'avant. Alors, certes, je vieillissais, mais je sentais que cela ne suffisait pas à expliquer mes troubles.

Convaincre mon neurologue que mes troubles n'étaient pas dans la tête ne fut pas une mince affaire mais il finit par me prescrire un bilan neuro-psychologique, persuadé qu'il serait normal. Après 6 mois d'attente, je fis mon bilan en pleine poussée, avec une diplopie : je voyais double si je ne cachais pas un œil pour n'en utiliser plus qu'un seul. Ajoutez la fatigue d'une poussée et vous imaginez dans quel état j'étais ! Le bilan confirma mes craintes : l'attention était altérée, notamment dans la dimension auditive (j'avais bien remarqué que j'avais du mal à me concentrer sur une émission de radio désormais, un support visuel comme la télévision était plus facile), ma concentration fluctuait et j'avais un « ralentissement idéatoire » caractéristique de la maladie (vocabulaire de psy pour dire que je traitais les données à analyser plus lentement...).

Perturbant, angoissant et extrêmement compliqué à accepter lorsque l'on vit dans une société axée sur la performance comme la nôtre. La peur de ne pas être à la hauteur professionnellement est aussi bien réelle.

Mais avons-nous le choix ? Non... alors autant apprendre à gérer au mieux ces troubles afin d'optimiser le rendement du cerveau. Je vous livre le fruit de ma propre expérience et sans être révolutionnaires, ces conseils allègent tout de même ma vie professionnelle.

Quelques astuces

J'ai pu changer de poste au sein de mon entreprise pour un travail moins exigeant, moins fatiguant et moins stressant. Alors c'est certes moins intéressant et trépidant que mon premier job, mais cette concession majeure dans ma carrière m'apporte heureusement un confort de vie supérieur : j'ai la chance inouïe de travailler à mi-temps et en majorité chez moi, ce qui me permet d'organiser mon temps de travail comme je le veux.

J'ai changé ma façon de travailler, je fractionne davantage mon travail, en faisant des pauses régulières : plutôt que de prendre 2 heures pour le déjeuner, je fais une courte pause toutes les heures, et je mets mon esprit en mode relax le temps d'un café.

Je programme les tâches les plus exigeantes le matin, quand je suis le plus en forme, et réserve les tâches plus faciles à la fin de mon temps de travail.

La pratique de la méditation m'apprend tous les jours à me focaliser davantage sur une seule tâche, alors que j'ai tendance à m'éparpiller, et améliore ma concentration.

Mon téléphone est devenu le meilleur ami de ma mémoire, et des alertes sonnent régulièrement pour me rappeler certains rendez-vous, même si j'essaie toujours de m'en souvenir par moi-même histoire de stimuler ma mémoire.

Certains jours sont meilleurs que d'autres, alors plutôt que de perdre mon temps et mon énergie à me plaindre de mon inefficacité, j'essaie de vivre avec. Tout le monde, malade ou pas, est plus ou moins efficace selon les jours ! Alors je ne culpabilise plus, je sais que je travaillerai davantage le lendemain ou le surlendemain (ceci étant dit et pour être totalement honnête, c'est beaucoup plus facile à faire depuis que j'ai moins de pression).

Enfin, des séances de rééducation auprès d'une orthophoniste peuvent être prescrites par un médecin, mon neurologue estime que mon métier sert de rééducation quotidienne et suffit pour le moment. Mais dans le cas inverse, plusieurs séances par semaine durant plusieurs mois sont nécessaires pour faire ce que l'on appelle une « remédiation cognitive », et faire travailler les différentes fonctions intellectuelles et aider à trouver des stratégies pour compenser les troubles.

Mais surtout, j'ai fait un travail sur moi pour accepter de ne plus être la Charlotte ultra-performante et intellectuelle que j'étais, J'en ai fait le deuil, cela a été difficile et parfois cela me mine toujours. Mais je relativise : certaines personnes souffrent d'un Alzheimer à 50 ans, moi mes troubles cognitifs ne m'empêchent pas de vivre, ils me freinent un peu. Mes distractions font désormais partie de ma personnalité, elles font souvent rire mes amis et l'humour facilite leur acceptation…

À lire :
« Pro-CVog-SEP », programme de remédiation cognitive chez les patients atteints de Sclérose en plaques, Hélène Brissart, Marianne Leroy, aux éditions Solal, 45€
(exercices pour faire travailler l'attention, les différents types de mémoire ou encore les fonctions éxécutives).

Mes trucs anti-blues

Même si je suis optimiste, il m'arrive régulièrement d'avoir des coups de blues, notamment lorsque je suis épuisée, que ma vie sociale s'en ressent ou lorsque j'ai davantage de douleurs. J'ai fini par bien me connaître et savoir ce qui me faisait du bien dans ce cas-là : voici mes différentes options pour sortir du trou noir !

Appeler une amie

Option « number one », et sans doute la plus difficile à faire car quand on ne va pas bien, on n'a qu'une envie, se mettre sous la couette et ne parler à personne… Or c'est justement en parlant à quelqu'un que l'on pense à autre chose qu'à son blues. Et mes amis proches savent me rappeler tout ce que je fais déjà en dépit de ma maladie, tous les éléments positifs qu'il y a dans ma vie, ce que je ne vois plus quand je déprime.

Mais appeler requiert un minimum d'énergie, ce que l'on n'a pas toujours : une autre possibilité est donc d'écrire une liste de tous ces éléments, et de la ressortir quand le coup de blues est là.

Méditer

La méditation permet de prendre conscience des états d'âme, de tout ce qui agite notre cœur et perturbe notre sérénité. Parfois, je préfère l'auto-hypnose, ou la relaxation, par exemple la sophrologie, qui est une invitation au voyage. Cela dépend des périodes mais il faut savoir qu'une pratique régulière est nécessaire quand tout va bien, afin d'apprendre la technique et d'être capable d'y faire appel quand ça ne va plus.

Prendre un bain, se faire masser, se balader...

Il y a différentes petites choses anodines qui me font du bien et prendre un bain est sans doute l'une de celles que je préfère. L'eau me détend, je me relaxe et je n'hésite plus à me prélasser dans mon bain un samedi après-midi si le cœur m'en dit !

J'adore aussi me faire masser, je sais que dans ces cas-là, je déconnecte complètement et je m'oublie dans les sensations.

Être au contact de la nature peut aussi m'insuffler un peu de force ou m'apaiser, même si je ne trouve pas toujours l'énergie pour sortir.

Écrire

Mettre des mots sur les maux m'a toujours soulagée. En mettant les choses noir sur blanc, je prends du recul, je couche ma souffrance ou mes frustrations sur le papier et je relativise… Soit je n'écris que pour moi, soit j'envoie une bouteille à la mer en écrivant un email à un ami proche, qui arrive à trouver les mots pour me réconforter. Je n'y arrivais pas du tout au début puis je me suis forcée à m'ouvrir un peu aux autres quand cela n'allait pas : nos proches sont aussi là pour nous soutenir, j'ai fini par le comprendre.

Regarder une comédie sentimentale avec un grand pot de glace…

Quand rien de tout cela ne fonctionne, alors j'accepte mon coup de blues et je me console avec un grand pot de glace en regardant une vieille comédie sentimentale ! Je sombre dans la régression avec des bonbons, et cela me fait un bien fou. J'essaie de me dire que demain est un autre jour, que les coups de blues finissent toujours par passer et qu'après une bonne nuit de sommeil, je verrai les choses différemment. Et c'est toujours comme cela que ça se passe : sur le moment, c'est très pénible mais je finis toujours par rebondir. Il suffit de s'en souvenir…

Mollo sur le sel !

Ah les plats relevés, les frites bien salées, que c'est bon ! Et c'est aussi fort mauvais pour votre tension et augmente le risque de maladies cardio-vasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux. Voici quelques astuces pour utiliser moins votre salière.

L'OMS recommande de manger moins de 5 grammes de sel par jour, alors que nous en consommerions 8 gr ! Pour vous faire une idée, sachez qu'un gramme de sel correspond environ à 1 pincée de sel : les 5 gr sont donc très rapidement atteints, surtout si l'on ajoute le sel «caché» dans les plats industriels, le pain mais aussi les viennoiseries, les céréales, les soupes en brique et bien d'autres aliments, la liste est trop longue ! 85 à 90% du sel consommé proviendrait de notre alimentation, les 10 à 15% restant tomberaient de notre salière.

Ne vous compliquez surtout pas la vie à comptabiliser tout le sel que vous ingérez, le but de cet article est de vous apprendre à jongler avec les aliments salés et ceux qui le sont moins. Adoptez simplement certaines attitudes qui diminuent la consommation de sel.

Choisissez un sel de mer non raffiné ou «gris», plus riche en potassium et pauvre en sodium. Goûtez toujours votre plat avant de resaler, trop souvent nous ajoutons machinalement du sel… Et ne laissez pas traîner la salière sur la table !

Usez et abusez des épices et aromates (frais ou surgelés) qui parfument avantageusement les plats et nous font moins saler les plats.

Méfiez-vous de la charcuterie, des chips, biscuits apéritifs, fromages, pizza et quiches ultra-salés… Le pain, les produits sucrés comme les viennoiseries contiennent également du sel.

Il n'est pas question de s'en priver mais tout simplement de les consommer avec modération : par exemple, évitez le menu chips/choucroute/fromage… Equilibrez-le avec un yaourt à la place du fromage et ne consommez pas le sachet entier de chips !

Décryptez les étiquettes des produits que vous achetez (certains produits affichent la teneur en sel, d'autres celle en sodium, auquel cas il faut multiplier par 2,5 pour avoir la teneur en sel). Si un plat de 300 grammes indique une teneur en sel de 2 grammes pour 100 mg, vous dépassez déjà la limite conseillée par l'OMS en le mangeant en totalité !

Dans la mesure du possible, essayez de manger des plats que vous cuisinez (oh je sais qu'avec une SEP, ce n'est pas simple, mais une enseigne agroalimentaire très connue, spécialisée dans la distribution de produits surgelés, propose des légumes non cuisinés qui sont très bons ! A vous de les agrémenter d'épices et vous verrez, vous aurez un plat équilibré et pas trop salé).

Attention toutefois à ne pas tomber dans l'excès inverse en vous passant complètement de sel : une étude récente a montré que c'était tout aussi risqué de consommer moins de 3 grammes de sel. Dans la vie comme dans son assiette, le juste équilibre, c'est la clé !

Mes idées pour me simplifier la vie

Avoir une vie sociale et familiale avec une SEP, ce n'est pas forcément une sinécure ! Alors quelques astuces permettent d'alléger un peu la charge de fatigue tout en préservant les moments de partage avec les proches.

Recevoir mes amis

J'adore recevoir mes amis mais je suis régulièrement trop fatiguée pour faire les courses, cuisiner et tout ranger après. Alors j'organise des soirées sushis (ou pizzas), le livreur dépose les plats chez moi, c'est une sorte de «restaurant à domicile». Résultat, je fais le plein de bonnes ondes avec mes proches, confortablement installée sur mon canapé et avant de partir, ils ont la délicatesse de m'aider à débarrasser la table !

Choisir mes activités

Je privilégie la qualité à la quantité. Les dîners qui durent des heures, très peu pour moi qui me couche à 22 heures ! Mes amis le savent : chez moi, on arrive tôt ou on prend en cours de route, et on repart tôt. Et honnêtement, en vieillissant, les gens sont ravis de ne pas se coucher trop tard car entre leurs enfants et leur métier, ils sont souvent fatigués. Et comme je sais que je ne peux pas enchaîner les activités (genre dîner/cinéma/verre), je choisis celle qui me fait le plus plaisir et qui est compatible avec mon rythme.

Cuisiner simplement

J'aime manger équilibré tout en ayant souvent « la flemme » de cuisiner, alors je m'achète des légumes et fruits frais de bonne qualité ; je prépare quelques recettes délicieuses et très faciles à préparer ; et j'use et j'abuse de produits surgelés en complément…

Se faire livrer à domicile

Vive Internet sur lequel on trouve tout ! Je n'hésite pas à me faire livrer mes courses alimentaires, la litière de mon chat, des livres, des vêtements, bref tout ce dont j'ai besoin quand je ne souhaite pas faire du shopping souvent trop épuisant.

Des activités calmes avec les enfants

Quand je garde mes neveux et nièces, je ne me tue pas en organisant des activités épuisantes : au programme fastfoods, jeux sur tablette, dvd,… Et comme j'ai une Wii, ils peuvent se défouler en jouant au tennis ou en faisant de la boxe. Je sais bien que les parents ne peuvent pas ou ne souhaitent pas limiter leurs enfants à ces activités…

Mais pourquoi ne pas laisser les activités trop physiques avec le parent qui n'a pas de SEP ou avec des proches qui ont également des enfants ? Et réservez-vous les activités les plus adaptées à votre forme du moment.

Ne pas culpabiliser

Je ne culpabilise pas… Eh oui, il y a des choses que je ne peux pas faire, mais il est hors de question que je me le reproche. La culpabilité est un sentiment angoissant, fatigant et surtout complètement stérile : elle ne sert à rien du tout ! Alors même si vous ne faites pas tout ce que vous souhaitez, si vous annulez à la dernière minute une activité, ne vous torturez pas avec cela…

Se concentrer sur le positif

N'oubliez pas que la capacité d'adaptation est la clé du bonheur. Profitez à fond de tous les bons moments que vous pouvez vivre, en essayant d'oublier ceux qui sont plus difficiles ou frustrants. Concentrez-vous sur tout ce qu'il y a de positif dans votre vie. Et lors des périodes très dures, restez certain que le meilleur reste à venir : le vent finit toujours par tourner, j'en suis persuadée…

Hypnose et douleurs

Je vais vous parler de mon expérience personnelle et de l'action de l'hypnose sur la douleur. Je l'ai découvert il y a 15 ans, à un moment où les médicaments ne fonctionnaient pas bien sur mes douleurs. Elle m'a apporté un réel soulagement et un véritable espace de bien-être, dont j'avais perdu l'accès.

En 2000, devant l'insuffisance des traitements, un médecin m'a proposé d'essayer l'hypnose en complément. Après 2 ans de douleurs non stop, je me suis rendue à la consultation à la fois intriguée et résignée puisque les échecs répétés des médicaments m'avaient fait perdre de mon enthousiasme ! Le spécialiste m'a posé des questions sur mes douleurs, la façon dont elles se manifestaient, ce qui les soulageait puis il m'a demandé de m'allonger sur un divan et de fixer un point sur le mur en face de moi. Au bout d'un moment, ma vision s'est brouillée et je me suis laissée bercer par le son de sa voix.

Ecoutez ma voix…

J'avais l'impression d'être ailleurs tout en étant très attentive à ce que me disait le médecin. Sa voix me guidait au loin et me proposait d'imaginer un gant froid, puisque je lui avais confié que le froid réduisait mes douleurs (c'est ce que l'on appelle une métaphore et c'est très utilisé en hypnose). Je devais appliquer ce gant sur les zones douloureuses, concevoir un froid intense sur ma peau, ressentir les sensations que cela me procurait. La première fois, j'ai senti une petite atténuation, à la deuxième consultation la diminution était bien réelle et plus je faisais de séances, plus c'était efficace.

D'autres images que le gant froid existent, par exemple visualiser le cerveau comme une salle de contrôle dotée de nombreux ordinateurs, dont l'un régit la douleur à l'aide d'un curseur. On fait baisser ce curseur jusqu'à une intensité minimale et acceptable.

Je sais que cela semble fou vu de l'extérieur, mais j'étais plutôt réceptive à l'hypnose, dans un contexte thérapeutique très bienveillant (tout le monde peut apprendre cette capacité à lâcher prise).

Et les séances avaient aussi le mérite de me faire « planer » : je sortais détendue et reposée, deux adjectifs dont j'avais oublié la signification après 2 ans de souffrances ! Cela m'a motivée pour apprendre l'auto-hypnose, en la pratiquant tous les jours chez moi.

Alors au début, ce n'était pas très fructueux et l'hypnose n'était pas très profonde puis, à force de pratiquer, elle gagnait en efficacité et le bien-être ressenti était plus profond. Depuis, il m'arrive de faire une séance avec un hypnothérapeute lorsque je n'en ai pas fait depuis longtemps, comme une « piqûre de rappel » pour retrouver un automastime.

Comment agit l'hypnose sur la douleur ?

« L'hypnose agit de deux façons », explique le Dr Benhaiem, hypnothérapeute. « Pour la douleur aiguë, il s'agit de créer une situation de distraction. A ce moment-là, on propose au patient de porter son attention ailleurs, sur une image, une expérience, ou pour un enfant, une vidéo ou une musique. »

En revanche, pour la douleur chronique, cet effet de distraction est temporaire et donc insuffisant. «L'autre mécanisme est alors de faire face au problème, de s'y confronter, de trouver une adaptation, et non d'entrer en conflit avec la réalité », poursuit-il. « Et si cette adaptation vient (j'accepte la réalité, je la vis), alors des mécanismes antalgiques apparaissent dans le cerveau. »

Le médecin va plus loin : il y a une modification du fonctionnement du cerveau au niveau d'une zone spécifique, appelée « cortex singulaire antérieur », qui est en charge des émotions avec l'amygdale. Le changement fait disparaître la composante émotionnelle. « Et si l'émotion (angoisse, peur, inquiétude,..) s'en va », révèle le Dr Benhaiem, « alors le cerveau permet la sécrétion d'endorphines, des substances antalgiques, et trouve ainsi un moyen de rendre supportable la douleur.»

Avec délicatesse, il explique aussi que l'acceptation est un terme délicat car il peut être entendu comme une défaite, comme le fait de subir la situation, alors qu'il faudrait l'entendre comme être en accord avec une réalité, qui est dure et cruelle mais qui existe. Il faut prendre la réalité telle qu'elle est pour que les mécanismes antalgiques s'activent…

Et je confirme son explication : inévitablement au début, je luttais contre mes douleurs, je les détestais car elles pourrissaient ma vie ! J'appris progressivement à les accepter, à ne pas perdre d'énergie à les refuser, à les intégrer dans mon mode de vie et à en tenir compte de façon plus apaisée. Un écrivain, Charles Morgan, a écrit : « Accepter un mal n'est pas s'y résigner. C'est l'envisager, voir au travers, le pénétrer et par-là même se libérer de son servage. » C'est exactement ce que l'hypnose m'a aidée à faire…

Troubles urinaires : bienvenue dans le glamour…

Les troubles urinaires sont un des symptômes fréquents de la sclérose en plaques (SEP). Il n'est pas toujours facile de parler de ces troubles très intimes, ce qu'il faut pourtant faire précocement. Récits d'expériences plus ou moins réussies avec des médecins plus ou moins délicats…

La première fois que j'ai eu une fuite urinaire, j'étais mortifiée. Je savais que c'était possible avec une sclérose en plaques mais à 24 ans, ça m'angoissait : les troubles urinaires mettaient à mal ma féminité. Des fuites légères se produisaient une fois de temps au début et je sentais que j'avais une gêne lorsque j'urinais, j'avais besoin de pousser un peu. Ce qui était appelé une dysurie, comme je le découvris lors de mes recherches.

Je devais en parler à mon neurologue, mais en tant que femme jeune, j'avais du mal à aborder ce sujet très intime avec un homme. Je me répétais « Sois adulte, il est médecin et a l'habitude de parler de ce genre de choses », en vain : je restai muette à la première consultation… Je m'en voulais, je me trouvais ridicule et trop pudique mais j'étais paralysée. La situation se stabilisa, j'avais deux ou trois fuites par jour et toujours cette dysurie…

A la consultation suivante, mon neurologue me tendit heureusement une perche : et au niveau urinaire ? Je me lançais, le feu aux joues, très mal à l'aise, et lui décrivis mes troubles. Quand il m'annonça qu'il faudrait faire un bilan urodynamique, je m'attendis au pire… Il dut percevoir mon trouble car il me rassura en me disant que la femme à qui il m'envoyait était extrêmement sympathique et

douce.
Ce qui était vrai et qui adoucit l'angoisse de ce premier bilan. Les femmes ont l'habitude d'aller chez la gynécologue et de se montrer nues, c'est sans doute plus facile que pour un homme.

Il n'empêche…. Les troubles urinaires restent tabous, même si de grands progrès ont été réalisés grâce à des campagnes publicitaires qui montraient aux femmes qu'ils étaient très fréquents (une sur 4 en souffriraient après 35 ans, notamment après leurs accouchements).

Mais j'avais beau le savoir, cela ne m'aidait par à les accepter dans le contexte d'une sclérose en plaques qui véhiculait déjà tant de peurs, de sentiments négatifs, de symptômes invalidants. Et comment parler à un nouvel amant ou amoureux de ces problèmes ? Comment ne pas me sentir un peu honteuse ? Comment avoir une vie sociale normale en cas de troubles importants ? Toutes ces questions trottaient dans ma tête durant l'examen… Mais la jeune femme spécialisée en rééducation, donnait une dimension humaine à ces troubles : en femme, qui prenait soin d'elle, elle se mettait à la place de ses patients, à ma place. Et surtout, elle me rassura en me disant que ces troubles pouvaient être stabilisés avec un traitement : ma vessie était certes « neurologique » mais des comprimés pouvaient suffire.

Sa douceur rendit ces bilans annuels simplement peu agréables alors qu'ils auraient pu être détestables. Ce fut le cas une fois, après mon déménagement à Paris, dans un grand hôpital, où l'urologue, un homme de 50 ans, que je n'aimais pas dès le premier contact, transforma la salle d'examen en hall de gare.

Il me fit mal quand il introduisit les sondes dans le méat, l'orifice par lequel est émise l'urine. L'une des sondes servait à remplir ma vessie d'un liquide qui me sembla glacé, la seconde à mesurer les pressions de la vessie et de l'urètre afin d'étudier comment ils réagissaient pendant la miction.

Un de ses collègues entra et entama une discussion qui vira rapidement au récit de sa dernière partie de golf tandis que j'étais là, les jambes écartées, à moitié nue… Humiliant au possible ! Il le prévint qu'il lui amenait des stagiaires afin qu'ils assistent à ce bilan urodynamique avec une nouvelle machine. L'urologue ne me demanda même pas mon avis et je restais sans voix, tentant de retenir mes larmes, terriblement mortifiée par la situation mais trop fatiguée pour opposer un refus catégorique. De toute façon, je n'aurais pas eu le temps de dire quoi que ce soit, les stagiaires étaient déjà poussés dans la pièce, m'entouraient et commençaient à papoter, comme autour d'une machine à café.

Je fus incapable de finir l'examen médical, ma dysurie étant augmentée par cette situation stressante. L'urologue

montra un signe d'agacement, toujours aussi froid et sans aucune compassion ; il termina l'examen par un toucher vaginal et j'eus l'impression d'être violée dans mon intimité par cet homme que je n'aimais pas.

Je sortis sans un mot et ce ne fut qu'une fois à l'air libre que je respirai réellement. Je n'avais qu'une envie, être dans les bras de mon amoureux, protégée de ce monde médical parfois surprenant où certains médecins s'intéressent aux maladies mais pas aux malades.

Le souvenir de cette consultation me revint longtemps à chaque examen urologique.

Avoir un médecin en qui l'on a confiance et qui met à l'aise est particulièrement important dans le domaine des troubles urinaires. Ces symptômes si intimes requièrent beaucoup de délicatesse, d'humanité et de confiance.

Depuis, je retourne faire mes bilans urodynamiques à quelques centaines de kilomètres de Paris, juste pour être examinée par ma douce et compatissante médecin, qui fait passer mes examens comme une lettre à la poste, ou presque.

Charlotte en interview

Bernard Gentric, ou la passion des défis

Bernard Gentric est l'énergique vice-président de l'ARSEP, un homme qui carbure aux défis en dépit de sa sclérose en plaques ! Refaire du sport malgré les troubles de l'équilibre et de la motricité, courir les 20 km de Paris après une paralysie, lancer Solidaires En Peloton, la marque sportive de l'Arsep, rien ne lui fait peur ! Dans cette première interview, il nous raconte son parcours et sa façon de vivre la maladie comme un challenge quotidien, qui le force à aller au-delà de lui-même. Il nous fait bénéficier de son expérience de la SEP, avec une philosophie humaniste : à chacun ses défis, à chacun son Everest.

Bernard, pourrais-tu nous raconter dans quelles circonstances a été découverte ta maladie ?

C'était à l'occasion d'un footing, où j'avais fait une chute ; le lendemain, j'avais au réveil une paralysie des membres inférieurs. De fil en aiguille, le diagnostic est tombé car j'avais eu de nombreux symptômes auparavant (des fourmillements, une névrite optique, des contractures anormales, une maladresse, de la fatigue…) mais pour lesquels je ne m'étais pas inquiété. Chaque symptôme était traité par le généraliste isolément donc il n'y avait pas de mise en perspective pour diagnostiquer une sclérose en plaques.

Pour moi, ça a été un choc bien sûr mais je me suis dit que de toute façon il n'y avait pas d'autre choix que de se battre, c'est ma nature ! J'allais faire autrement et à partir de là, je ne prenais que le meilleur. Après le diagnostic, j'ai eu quelques violentes poussées (à nouveau des paralysies des membres inférieurs et des névrites optiques), qui m'ont valu un traitement lourd par chimiothérapie et des corticoïdes à haute dose. J'ai eu la chance de bien récupérer, même si ce n'était jamais en totalité. Lors de certains épisodes, il suffisait d'une semaine ou de 10 jours mais à d'autres moments, il me fallait plus d'un mois avec des difficultés prononcées à la marche. A chaque fois, je faisais de la rééducation…

J'ai fait 18 poussées en moins de 10 ans et comme j'arrivais toujours à les dépasser, je me disais que j'arriverais toujours à les surmonter. Puis j'ai eu 2 ou 3 poussées sévères en moins d'un an, il y a 8 ou 9 ans, et je me suis rendu compte qu'il fallait changer quelque chose. C'est de là que date mon engagement à l'ARSEP.

Aujourd'hui, je souffre de troubles de la motricité que je compense par une grande activité physique. Pour compenser le handicap physique, j'ai mis en place des stratégies de contournement. J'ai aussi des troubles de concentration et de la fatigue et un handicap visuel, je ne vois ni les reliefs ni les contrastes donc je suis très gêné par ce dernier handicap.

Comment as-tu géré vie professionnelle, vie familiale et maladie ?

Concernant ma maladie, je n'ai jamais été très stressé (hormis sur un point, comme j'étais sportif et que j'adorais courir, mon inquiétude était de ne plus courir). Mais ce qui m'inquiétait, c'était l'impact que la maladie pourrait avoir sur mes proches, sur ma femme et mes enfants. A tel point que je ne leur ai pas dit tout de suite mais seulement au bout de quelques années ; ce n'était pas un refus mais je ne voulais pas que la maladie m'empêche de faire comme avant. Il a vraiment fallu une grosse poussée pour que je me dise qu'il fallait que je fasse autrement ! Cette annonce à mes proches a généré une grosse inquiétude. Ce n'est pas simple à gérer pour l'entourage, surout avec les idées reçues qui entourent la maladie.

C'est pour ça que tout en étant réaliste il faut casser cette image très répandue du fauteuil roulant comme étant inéluctable ! Cela reste une maladie invisible dans la plupart des cas… Mais j'ai eu la grande chance d'avoir un entourage familial exceptionnel, beaucoup d'amis et énormément d'activités.

J'étais déjà engagé dans des associations : le fait de se tourner vers les autres permet de se tourner un peu moins vers soi… Je me lançais des défis : d'abord l'enjeu de me remettre à courir puis d'autres ont suivi, avec l'idée de les faire partager, de dépasser un problème et de le faire partager pour que d'autres en bénéficient

Sur le plan professionnel, j'ai eu la chance dans ma deuxième carrière (avant, j'étais colonel dans l'armée) d'avoir beaucoup d'indépendance et de liberté et donc j'étais maître de mon agenda. J'avais un poste à responsabilités avec beaucoup d'autonomie ce qui me permettait de concilier relativement facilement ma vie professionnelle et ma maladie. C'était cependant parfois stressant. J'étais sans doute également plus émotif et je me suis aperçu qu'avec la maladie, c'était plus compliqué de gérer les moments de tension. J'étais plus sensible à la tension que je ne l'étais avant. Je donnais le change mais je fatiguais davantage, avec la crainte que des dysfonctionnements liés à la maladie apparaissent dans l'exercice de mes responsabilités. On a alors tendance presque spontanément à anticiper : « j'ai une SEP, je vais être moins réactif qu'avant, moins performant. »

Où as-tu trouvé la force de rebondir ?

Paradoxalement ce nouvel enjeu motive, même si on se sent amoindri. Cette maladie est pour moi un challenge, avec la volonté de ne rien montrer et une tendance à en faire encore plus qu'avant ! Mais c'est souvent compliqué et nous ne sommes pas tous égaux devant la maladie parce que l'on n'a pas les mêmes personnalités, pas le même entourage, pas le même parcours de vie. Il n'y a pas d'égalité devant la maladie ! A chacun ses défis, à sa mesure… On peut tous gravir un Everest mais ce n'est pas forcément la montagne que l'on connaît : l'important c'est d'avoir un défi devant soi, atteignable mais qui nécessite de se dépasser un tout petit peu…

Trois choses m'ont vraiment aidé : d'abord l'environnement familial et amical qui est essentiel, avec des engagements

divers et variés, notamment auprès d'associations. Puis la vie professionnelle m'a stimulé et motivé, même si elle était fatigante. J'essaie toujours de garder l'envie, la stimulation, les projets (avoir toujours un projet d'avance). Enfin, l'activité physique m'a également beaucoup apporté. J'ai dû arrêter le tennis du fait des troubles de l'équilibre, de la coordination, de la vue et de la motricité. Mais j'ai toujours couru, la course est quelque chose que tu peux faire dans la durée tranquillement (j'ai appris à courir zen, en respectant mes limites alors que j'étais marathonien avant). Mais le sport m'a toujours permis en me fixant de nouveaux objectifs de dépasser le défi de la maladie par d'autres défis !

Anita Fatis, championne de natation

Anita Fatis a une sclérose en plaques depuis 25 ans. En fauteuil roulant sur terre, elle se transforme en sirène dans les piscines et enchaîne les médailles aux championnats d'Europe et du monde. Elle partage avec nous son histoire, sa force de caractère et la place de la natation qui l'a sauvée de la dépression…

Qui es-tu, Anita ?

Je m'appelle Anita Fatis, j'ai 51 ans, j'ai trois enfants (deux filles, un garçon) et un mari adorable ! Je suis atteinte de SEP depuis que j'ai 26 ans et aujourd'hui c'est une forme secondairement progressive. D'emblée, ma première poussée a été sévère puisque j'ai eu une hémiplégie du côté gauche ; le traitement par corticoïdes sur 6 semaines (à l'époque, c'était le protocole) m'a permis de tout récupérer en 1 an ½. Parfois, je faisais une poussée avec des paralysies, des engourdissements dans les jambes et une énorme fatigue mais grâce au traitement, ça repartait toujours ! Jusqu'en 2006…

Que s'est-il passé en 2006 ?

J'ai commencé à faire des chutes et au bout de 3 fois, je suis tombée dans la rue la tête la première : j'avais le visage abîmé, les genoux éclatés et je me suis cassé un doigt. J'ai été hospitalisée en neurologie, on a refait une IRM et en fait, je faisais une énorme poussée. J'avais l'impression que mes jambes me lâchaient, c'était très bizarre comme sensation ! Le médecin m'a alors conseillé un fauteuil car vu les résultats de l'IRM, il pensait que cela se reproduirait.

Au début, je n'utilisais mon fauteuil qu'à l'extérieur, j'avais une canne à l'intérieur mais mon neurologue avait raison, le fauteuil était nécessaire. Malgré les corticoïdes, je continuais à perdre en force musculaire, chaque jour, mes jambes faiblissaient. Alors j'ai eu un autre traitement de fond pendant 6 mois, un médicament lourd mais qui a bien fonctionné. J'ai un peu récupéré au niveau des jambes en sensation et en force musculaire.

Comment la natation est-elle entrée dans ta vie ?

J'ai fait une dépression à ce moment-là… J'avais les enfants à la maison, mon mari travaillait en horaires parfois décalés, il devait me porter au 1er étage et me descendre car nous vivions dans une maison à étages et il était hors de question d'un monte-malade parce que je voulais récupérer ! C'était égoïste et j'étais en plein déni… Puis j'ai commencé à récupérer une partie de ma force et à remarcher un peu, j'étais en centre de rééducation à côté de chez moi, toute la journée pendant 4 ou 5 mois. La rééducation est essentielle mais ce qui m'a fait remarcher, c'est le sport. Je refusais tout traitement antidépresseur… C'est mon mari qui m'a poussée dans la piscine car il savait que ce serait le meilleur traitement pour moi, qui étais très sportive.

Que t'apporte la piscine ?

Au début, je ne ressemblais pas du tout à une nageuse ! J'étais quasiment à la verticale… Je restais 20 minutes dans l'eau, j'arrivais tant bien que mal à faire quelques longueurs et j'étais morte de fatigue après. Mais rapidement j'étais demandeuse, j'allais de plus en plus souvent à la piscine et en 6 mois, je nageais 45 minutes quatre fois par semaine. Je gagnais en force musculaire, en technique, en connaissance de mon corps, en confiance en moi… A chaque fois, je repoussais un peu plus la fatigue. Aujourd'hui, je suis dans l'eau 2 à 2h30 par jour. Cela demande du caractère et beaucoup de volonté, c'est certain ; encore aujourd'hui je parle à ma maladie et je lui dis « tu ne m'auras pas ! ». Mais je n'ai jamais eu envie d'abandonner car la piscine m'a vraiment sauvée de la dépression…

Quels sont tes titres ?

J'ai été médaillée plusieurs fois : 2 médailles de bronze (50 et 100 mètres nage libre) au championnat du monde de 2010, puis une médaille d'argent au 50 mètres dos et une médaille de bronze au 50 mètres libre au championnat d'Europe en 2011. En 2012, aux jeux paralympiques de Londres, je me suis classée 4ème au 200 mètres libre et 5ème aux 100 mètres libre. Et en 2014, j'ai eu 2 médailles de bronze aux championnats d'Europe (50 mètres libre et 50 mètres dos). Là, je suis qualifiée pour les championnats du monde qui se déroulent à Glasgow en juillet. Mais avant cela, les championnats de France commencent la semaine prochaine… J'ai fait une poussée il y a quelques semaines, j'ai récupéré grâce au traitement de la force dans les jambes mais mon bras droit est encore faible et me ralentit pour nager.

Anita Fatis, la préparation d'une championne

Aujourd'hui, nous retrouvons la championne de natation Anita Fatis. Elle prépare actuellement les championnats du monde qui se déroulent du 13 au 19 juillet à Glasgow. Comment se prépare-t-elle ? De quelle façon gère-t-elle le stress ? Et comment concilie-t-elle maladie, vie familiale et entraînements ?

Anita, à 1 semaine des championnats, comment te sens-tu ?

Je me sens bien, en forme : je nage, je me repose, je ne fais que ça. J'ai plutôt bien récupéré de ma dernière poussée il y a 6 semaines mais malheureusement je n'ai pas récupéré la force musculaire du bras gauche et j'ai un problème de coordination pour bien nager. Du coup, ça me ralentit beaucoup… Je perds une poignée de secondes,

c'est énorme.

Mon entraîneur et moi faisons des essais pour trouver une technique différente de nage qui me permettrait d'être plus performante car là, je m'enfonce du côté gauche ; on a trouvé des réglages pour que j'aie une meilleure « flottabilité ». Il faut voir en course ce que ça va donner… C'est tout nouveau pour moi de nager comme ça et je ne suis pas certaine d'y arriver en course. J'ai revu mes objectifs à la baisse : j'y allais pour une médaille, maintenant j'y vais en me disant de me placer le mieux possible pour prétendre à une qualification aux jeux paralympiques (il y a des présélections aux championnats du monde).

Comment s'organisent tes journées ?

Le matin, j'ai un entraînement de 2 heures avec un peu de préparation physique (abdominaux, échauffement des bras et des poignets pour me réveiller). Après cela, je rentre chez moi pour déjeuner. Je mange de façon spéciale : des féculents (pâtes, pommes de terre ou riz), de la viande blanche, peu de légumes, pas de matières grasses, des fruits pour le goûter et des yaourts 0%. Cette alimentation dure tout le mois du championnat. En dehors de ces périodes particulières, je mange normalement, avec des fromages blancs à 20% de matières grasses, des sauces, de la matière grasse, des légumes.

L'après-midi, je fais une sieste d'1 h à 1h30, puis après, je me détends avec un bain de soleil, des mots-fléchés, un film… Ma famille me manque bien sûr car cela fait 3 semaines que je suis partie de la maison. Mais je me conditionne, nous nous appelons tous les jours et je sais pourquoi je suis là. Mon mari me soutient beaucoup et m'a rejointe pour 3 jours.

Le soir, je me couche vers 22 heures 30 après une infusion

apaisante et je dors jusqu'à 7 heures. Ces bonnes nuits me font récupérer de la fatigue accumulée lors de ma dernière poussée où les douleurs m'empêchaient de dormir. Donc là, je me sens plutôt en forme !

As-tu de la pression, du stress ?

En effet, je ne me sens pas sereine à cause de mon bras gauche mais je sais que j'ai beaucoup travaillé, j'ai fait tout ce que je pouvais donc je n'aurais pas de regret. Aujourd'hui, l'objectif est d'être présélectionnée pour les jeux paralympiques qui se déroulent le 7 septembre à Rio ; après cela, nous aurons toute l'année pour voir ce que nous allons faire pour mon bras et je vais revoir en août mon neurologue. Cela fait 6 semaines seulement que j'ai eu mon traitement de la poussée mais je trouve que la baisse de force musculaire de mon bras dure, donc j'y crois moins. Je me sens stressée parce que je ne vais pas faire les performances que j'attendais…

Comment atténues-tu ce stress ?

Je fais des techniques de respiration et beaucoup de pensée positive (je me répète des mots positifs (« j'ai tout mis en place, j'ai beaucoup travaillé, je fais de mon mieux »), ainsi que les encouragements de mon entraîneur (« tu as bien nagé ; quand tu seras aux championnats du monde, ne pense pas aux chronomètres, pense à bien nager »). Je fais beaucoup de relaxation : par exemple, je me mets sur mon lit, je relâche les épaules, je me concentre sur ma respiration, je fais le vide… et j'y arrive, parfois je m'endors même !

Dans ta vie de tous les jours, comment fais-tu pour concilier ta maladie, ta vie familiale et tes entraînements ? Je gère tout cela de façon naturelle, je crois. Le matin je m'entraîne et quand je rentre à la maison, je participe en fonction de ma forme. Mon mari est très présent et m'aide quand je suis fatiguée mais je participe à la cuisine : c'est une tâche que je peux faire, contrairement au ménage ou aux courses et l'espace de la cuisine est aménagé pour que je puisse le faire. J'aime faire à manger à ma famille, j'ai l'impression de prendre soin de ma famille quand je les nourris ! Alors, même si je mets 3 heures à le faire et que cela me fatigue, c'est très important pour moi de le faire et cela me fait encore plus plaisir quand les enfants apprécient ma cuisine : je suis fière de moi et de ce que j'ai cuisiné ! Mais mon mari est très attentif à ma forme et quand il me sent fatiguée, il prend le relais.

Je me repose beaucoup l'après-midi, après le déjeuner et il m'arrive de dormir plusieurs heures tellement je suis fatiguée… Mon fils passe tous les jours, mes filles je les ai régulièrement au téléphone et elles viennent quand elles peuvent donc oui, je profite pleinement de ma famille !

Alain Derbesse, président de l'UNISEP

Alain Derbesse est le dynamique président de l'UNISEP. Atteint de sclérose en plaques depuis 17 ans, il nous raconte comment il a appris le diagnostic et surtout comment il a réussi à accepter sa maladie, grâce à son enthousiasme contagieux, son engagement auprès de l'UNISEP et les rencontres de patients et de soignants extraordinaires.

Vous avez appris que vous aviez une sclérose en plaques il y a 17 ans, comment cela s'est-il passé ?

C'était en 1997, je prenais ma douche et je me suis aperçu que je ne ressentais plus du tout la chaleur de l'eau dans la partie gauche de mon corps. Comme je trouvais ça curieux, j'en ai parlé à un médecin qui m'a d'abord examiné, en constatant une perte de sensibilité à gauche (j'étais complètement insensible). Il a pensé à une sclérose en plaques et il m'a fait faire une IRM.

Le diagnostic a été très rapide, ça a été un choc. Je ne connaissais pas la maladie, comme tout le monde. Je me suis vu partir : est-ce qu'on en meurt ? Est-ce que je serai très vite dans une chaise roulante ? Ce sont les premières

images qui viennent à l'esprit. J'ai eu un traitement lourd ; les premiers mois j'étais anéanti par la fatigue mais je me suis vite remis.

Aujourd'hui, le traitement fait partie de ma vie (c'est comme un diabétique qui se pique tous les jours).

Après le diagnostic, j'ai eu plusieurs poussées, au niveau des yeux. J'ai perdu la vue de l'œil droit : je ne voyais plus rien de cet œil, du jour au lendemain ! J'ai été hospitalisé, j'ai eu un flash de corticoïdes et au bout de 2 à 3 semaines, ma vision est revenue. Ensuite, j'ai eu un certain nombre de poussées, visuelles ou sensitives. Et un été, avec l'eau froide, je ne pouvais plus nager, mes muscles ne répondaient plus… Heureusement, je réponds très bien aux corticoïdes et je récupère bien.

Depuis, 5 ans, je n'ai plus rien, je ne fais plus de poussée mais je continue mon traitement tout de même.

Comment vivez-vous avec votre maladie ?

Je vis plutôt bien puisque je ne fais plus de poussée mais il faut que dans la tête, nous soyons sûr de pouvoir s'en sortir. Cet espoir est essentiel pour bien vivre ; beaucoup de patients perdent espoir et c'est terrible. Avec l'espoir, nous sommes dans une philosophie de vie différente et nous vivons mieux. Je me noie aussi dans mon boulot et ça m'a aidé à ne pas y penser. En fait, désormais, je vis comme si je n'avais plus cette maladie.

Vous êtes président de l'UNISEP depuis 2 ans, pourquoi vous êtes-vous engagé dans cette association ?

Quand le diagnostic a été posé, mon père a voulu s'occuper de cette maladie, pour moi et pour tous les

autres malades. Il s'est rapproché du Pr Lyon-Caen qui lui a proposé d'être le président de l'UNISEP. Il la gérait comme une entreprise, a renfloué les fonds et a fait beaucoup pour l'association. Il a quitté la présidence il y a 3 ans, une personne par intérim l'a remplacé un temps puis j'ai proposé ma candidature : je trouvais que la succession père-fils était chouette symboliquement.

Je suis président depuis 2 ans maintenant. Cela demande beaucoup d'énergie, de temps, de réseau mais cela fonctionne tout de même. On fait beaucoup de communication, assis au tour d'une table avec le gouvernement ou en organisant des opérations de communication. En parallèle, il faut toujours continuer à ramener de l'argent… Or les entreprises donnent nettement moins d'argent puisque le contexte a changé, nous sommes en crise et c'est compliqué de récolter les fonds auprès des entreprises privées.

Qu'est-ce que cet engagement vous apporte sur le plan personnel ?

Il m'apporte énormément : je côtoie des gens extra-ordinaires, aussi bien des malades avec une chaleur immense que des professeurs dévoués à la cause de la maladie. C'est d'une grande richesse sur le plan relationnel. Psychologiquement, cela m'apporte beaucoup : je suis quelqu'un de très empathique donc cela me fait du bien. Je suis ravi de faire ça. C'est génial de se battre contre une cause noble !

Si un jour, je ne suis plus efficace, je me retirerai mais pour le moment, j'essaie pour l'instant d'apporter quelque chose. Si j'y arrive, j'aurais eu l'impression d'accomplir vraiment quelque chose !

Quels vont être les prochains chantiers de l'UNISEP ?

Notre combat, c'est de communiquer davantage sur la maladie mais nous n'avons pas assez de moyens. Mon idée est de faire appel aux politiques pour communiquer à grande échelle…

Dominique Farrugia est celui qui a le plus communiqué et comme il est médiatique, ça fonctionne… Mais du coup, la sclérose en plaques est encore associée au fauteuil roulant et ça, c'est terrible, car ce n'est pas la SEP. On peut être atteint de cette maladie sans que cela ne se voie ! Pour toi comme pour moi, ça ne se voit pas…

Donc nous communiquons beaucoup avec le gouvernement, à propos du plan des maladies neuro-dégénératives. Michel Clanet nous aide au niveau gouvernemental et est très engagé : il essaie de mutualiser un certain nombre de mesures pour les différentes maladies (Parkinson, Alzheimer,…), notamment en ce qui concerne l'aide aux malades et l'accompagnement psychologique des patients. Le gouvernement a l'intention de débloquer un peu d'argent…

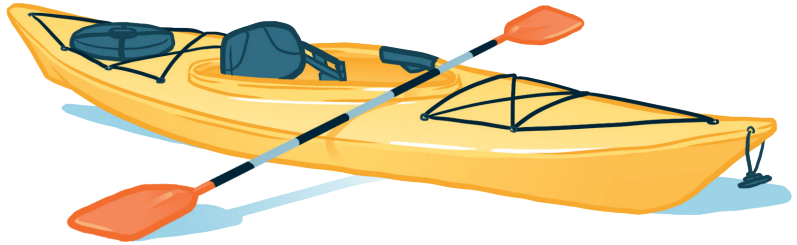
Le 2ème axe après le gouvernement est de toucher les médias pour faire connaître la maladie. Nous aimerions que dans les entreprises, on évite les discriminations : c'est terrible pour une jeune femme adulte, qui est la cible principale de la sclérose en plaques (75%), d'être discriminée… C'est donc très important de communiquer avec l'employeur mais aussi de le rassurer car il peut être effrayé par l'inconnu, la maladie, or on peut vivre et travailler avec une sclérose en plaques, si on la gère (avec des temps de repos par exemple). Il y a un vrai travail à faire, auprès des employeurs et des malades aussi (car

quand ils se retrouvent seuls devant l'employeur pour expliquer sa maladie, c'est très difficile pour eux de parler, seuls, de leur maladie). Il faut dédiaboliser la maladie…

Les maladies neurologiques comme la sclérose en plaques sont très complexes et les avancées seront importantes dans les années à venir. Gardons espoir…

Armand fait son tour de corse en Kayak

« Là où il y a de la volonté il y a un chemin », ce sont les mots qui guident Armand, 22 ans et 3 ans de sclérose en plaques derrière lui. Ce sportif, qui avait dû abandonner les sports qu'il aimait, a décidé de faire le tour de la Corse en kayak cet été. Ou comment défier la maladie sur l'eau et informer sur la sclérose en plaques…



2015 est l'année du défi, après des moments éprouvants… Armand a rejoint l'équipe Solidaires En Peloton et a lancé le challenge « Souquer En Pagaie », dans un kayak adapté : il l'a muni de stabilisateurs pour compenser les troubles de l'équilibre qu'il subit même sur l'eau. Car la maladie ne l'épargne pas : si le diagnostic a été posé il y a 3 ans à cause de faiblesses musculaires et de troubles visuels, il estime que les premiers symptômes datent de plus de 8 ans. Le diagnostic a tardé, son généraliste mettant ses troubles sur le compte d'une dépression… Il finit par consulter un neurologue qui pose enfin le diagnostic.

« Durant l'année et demie qui a suivi, j'ai fait une dépression », confie Armand. « Mes deux meilleurs amis m'ont heureusement parlé et m'ont fait prendre conscience de

ce qui n'allait pas. »

Grâce à une psychothérapie, il a surmonté cette épreuve et dans ses études, de belles rencontres l'ont aidé. « Arrivé en licence, j'ai rencontré des gens vraiment bien à qui j'ai annoncé ma maladie tout de suite et qui m'ont bien entouré », raconte-t-il. « Mon entourage amical m'a beaucoup aidé, je me suis fait de nouveaux amis et en milieu professionnel, j'ai réalisé que ça pouvait bien se passer. Tout cela m'a fait aller mieux, c'est un tout. »

Un défi corsé...

Lui qui pratiquait le rugby, le tennis, le vélo et la course à pied avait dû se priver quelque temps du sport qu'il aimait tant, ce qui lui manquait terriblement. Alors à Noël, il s'est lancé un défi : le tour de la Corse en kayak, un sport adapté aux faiblesses musculaires de ses jambes ! Soit 430 km en mer, où quelques amis l'accompagneront le temps de quelques miles, pour un passage difficile notamment.

« A l'origine, c'est un défi personnel puis je me suis dit qu'il fallait le mettre au service de la sclérose en plaques », explique-t-il. « J'ai contacté des associations mais c'est l'Arsep et Solidaire En Peloton qui m'ont paru les plus aptes à me suivre. » Ils partagent en effet une même philosophie vis-à-vis de la maladie : se dépasser par le sport et dépasser la maladie par le sport… Le tout dans la bonne humeur et la volonté d'être positif. Armand s'est donc entraîné régulièrement sur des lacs et début août, il s'est élancé en Méditerranée.

Donner de l'espoir aux jeunes

Ce tour de la Corse est une piqûre d'optimisme qui a plusieurs objectifs : soutenir la recherche, donner espoir aux malades, les sensibiliser à l'activité sportive et les encourager à réaliser des défis personnels !

Lorsque la maladie a été diagnostiquée, il aurait aimé rencontrer des gens positifs : « ce qui m'a manqué au départ, c'est de rencontrer un jeune qui me donne de l'espoir et qui me dise que la vie ne s'arrête pas avec la maladie, qu'il n'y a rien de définitif », analyse Armand. « Tous les mois pour mes perfusions, je voyais des gens qui n'étaient absolument pas motivants et étaient déprimants ! »

Grâce à ses proches et à sa force personnelle, il s'est « réveillé » et s'est rendu compte que l'on peut vivre avec une sclérose en plaques et être heureux.

« Je veux aider les jeunes car je n'avais aucune situation, je n'avais pas commencé mes études, je n'avais rien et j'avais peu d'espoir », se souvient-t-il, « tous mes projets se sont écroulés et je n'avais rien pour me raccrocher. »

Les doutes et la tristesse ont ensuite laissé la place à une vie riche en amitié et satisfaisante sur le plan professionnel. Aujourd'hui il s'estime très content de sa situation… Oui, Armand est un jeune homme heureux qui aura à son actif 430 km en mer, ce que bien des personnes non malades seraient incapables de faire !

Jean-Louis Fournier et l'humour

Jean-Louis Fournier est l'auteur de « Où on va Papa ? », un ouvrage où il raconte avec un humour incroyable la vie avec ses deux fils handicapés. Une véritable leçon de vie qui a enthousiasmé de nombreux lecteurs et obtenu le prix Femina en 2008. Il a accepté de répondre à quelques questions sur l'humour…

A quoi sert l'humour dans les situations qui semblent tragiques ?

L'humour est un antalgique. Quand on n'a pas de solution, soit on s'effondre, soit on trouve une parade et moi, c'est l'humour. Il est vital, je ne sais pas comment les gens qui n'en ont pas supportent l'existence car il arrive tellement de choses terribles dans la vie. Je n'ai pas trouvé de chose plus efficace que l'humour. Il y a de mauvais moyens, l'alcool, les drogues, les tranquillisants ou de bons moyens comme la foi, les activités artistiques, qui peuvent soulager des soucis. Le travail ou l'argent aussi peuvent soulager l'existence. Mais pour moi, c'est l'humour qui est très important, il donne une autre attitude devant les misères du monde : quand on est triste, ça ne sert à rien. Bien sûr, il faut pouvoir faire de l'humour, il y a des moments où l'on ne peut pas rire car c'est insupportable. Mais quand on arrive à rire, ça transforme, nos drames, c'est une victoire extraordinaire sur le sort.

Les gens utiles aux autres ne sont jamais tristes : si vous êtes à l'hôpital et quelqu'un arrive avec une tête d'enterrement, ça ne vous remonte pas le moral ! Les bonnes sœurs dans les léproseries, des endroits épouvantables, elles sont rayonnantes : sœur Teresa et Emmanuelle n'étaient pas tristes. On est beaucoup plus utile aux autres quand on est joyeux !

Rire, ce n'est pas de l'indifférence à ce qui arrive, c'est une victoire. Les gens proches que vous avez perdus ne seraient pas contents de vous savoir triste, accablé ; au contraire ils seraient fiers de vous de vous savoir gai : ils se diraient, il a du courage !

Desproges disait : « on peut rire de tout, mais pas avec n'importe qui »… Vous êtes d'accord ?

Bien sûr, c'est un devoir même de rire ! Rire, c'est bénéfique, ce n'est pas « se moquer de », c'est rire avec quelqu'un. Ça crée quelque chose de très important. Les enfants handicapés font des bêtises et rire de leur bêtise est un cadeau qu'on leur fait ! Si vous riez, ils rient aussi, ça créé un climat particulier.

Quelqu'un dit : le rire est le plus court chemin d'un homme à un autre… C'est excessivement important. Mais il y a des rires qui sont de mauvaise qualité, des moqueries. Desproges, c'était du véritable humour…

Il y a un tabou à rire du handicap, de la maladie. Comment l'expliquez-vous ?

Evidemment, il y a un tabou « on n'a pas le droit de rire de ça ». Mon livre a eu un succès étonnant car c'était la première fois que l'on avait le culot de rire du handicap, et ça a été excessivement bien reçu. Dans les maisons d'enfants handicapés, les éducateurs rient des enfants et c'est très sain !

Il y a une discrimination : par exemple, vous prenez deux enfants, l'un handicapé l'autre pas, qui mangent un gâteau au chocolat et qui s'en mettent partout. Vous allez rire de l'enfant qui n'est pas handicapé, pas de celui qui l'est. Or il faut leur laisser le luxe de nous faire rire. Dans ce rire-là, il y a un rire de tendresse, pas un rire de méchanceté. Il y a des blocages, des clichés, on n'a pas le droit de rire du handicap… C'est important de dire aux gens qu'ils peuvent rire.

Auriez-vous des conseils lorsque l'on n'arrive pas à rire d'une situation ?

Il faudrait s'entourer de gens qui arrivent à vous faire rire, qui plaisantent : les autres font du bien ainsi. Il y a beaucoup de gens qui sont capables de prendre de la distance. Rire, c'est prendre de la distance !

Ce qui est terrible est de penser que l'on est malheureux tout seul mais quand on le partage avec les autres, ça fait du bien. Et dans les hôpitaux, il y a une sorte de solidarité entre les malades.

Savoir rire de ses malheurs, c'est inné ou cela peut s'apprendre ?

Moi, j'ai l'impression que cela peut s'apprendre. Je l'ai fait spontanément mais je n'ai pas choisi de rire, j'ai l'esprit à toujours trouver des choses comiques partout, on a plus de fous rires dans les enterrements que les mariages ! Les choses interdites, c'est tentant…

Sandra Miguel, interview d'une neuropsychologue

Le bilan neuropsychologique reste mystérieux pour bon nombre d'entre nous. Sandra Miguel, neuropsychologue à Grenoble, a répondu à mes questions pour expliquer en quoi il consistait, dans quelles circonstances il était intéressant et nous offre quelques conseils.

Qu'est-ce qu'un bilan neuropsychologique ?

Le bilan neuropsychologique est une évaluation d'un ou plusieurs domaines du fonctionnement cognitif de la personne (langage, mémoire, attention, gestes, aspect émotionnel…). Habituellement, il n'est pas proposé d'évaluation complète de tous les champs du fonctionnement car cela ne serait pas nécessaire à la compréhension des troubles rencontrés. Le neuropsychologue recherche au cours de l'entretien initial (appelé anamnèse) les difficultés et émet des hypothèses concernant la nature et l'origine de ces difficultés. Le bilan neuropsychologique sera donc ciblé sur ces hypothèses.

En quoi consiste-t-il ?

Mon examen est très approfondi : je pars du principe que je prends mon patient sur le plan global. Je fais un entretien, j'évalue les compétences du patient, je fais une partie technique avec un test neuropsychologique (à l'aide de tests dit « papier-crayon » ou informatisés, je teste différents processus permettant de répondre à certaines interrogations). Enfin, j'utilise les échelles testant l'anxiété, la dépression… à l'aide de questionnaires.

Généralement, on débute le bilan par un examen général dit de « débrouillage » pour avoir une vue d'ensemble. On met en lumière le potentiel global de toutes les fonctions pour bien déterminer où se situe le patient.

Quelles sont les indications ?

Le bilan peut être fait à la suite d'une maladie neurologique (accident vasculaire cérébral, SEP, maladie dégénérative…) quand le neurologue veut que l'on fasse une « photographie » pour avoir un point de repère.

Il est également réalisé dans le cadre de reprise professionnelle ou d'accompagnement professionnel (par exemple chez un patient qui trouve qu'il a du mal à raisonner, à interagir avec ses collègues, je fais le bilan des capacités et de l'irritabilité via les tests de cognition sociale).

En fait, il est important de le faire dès qu'il y a une plainte de la part du patient, quand il y a un sentiment d'être moins performant ou compétent, quand il y a un changement de relations interpersonnelles (avec l'entourage, qu'il soit dans le cadre personnel ou professionnel). Il n'y a pas d'examen invasif, ni d'électrodes, ni d'IRM. Le neuropsychologue ne voit pas le cerveau mais examine son fonctionnement !

Si le bilan décèle des troubles cognitifs, sur quelle prise en charge débouche-t-il ?

Le bilan peut déboucher sur une prise en charge à partir du moment où il y a un désir de la part du patient, quels que soient les résultats du bilan. Il y a aura alors une bonne alliance thérapeutique. On fait parfois de la psychologie

clinique basée sur l'aspect relationnel, pas forcément de la neuropsychologie.

La prise en charge comporte des entretiens en individuel, avec des exercices de stimulation cognitive, parfois avec de la rééducation sous forme informatique (à l'aide de logiciel).

Qu'est-ce que la remédiation cognitive ?

La remédiation cognitive est utilisée pour pallier des difficultés cognitives. Elle est pratiquée par des professionnels du domaine de la santé : psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, médecins ou infirmiers spécifiquement formés. La remédiation est alors proche de l'entraînement cognitif : il s'agit de maintenir la fonction des modules cognitifs altérés ou d'en compenser la faiblesse par d'autres.

Chaque exercice est orienté en fonction du bilan neuropsychologique, et donc de la problématique spécifique du patient.

Comment trouver une neuropsychologue pour une rééducation ?

Elle est pratiquée en cabinet libéral ou en centre de rééducation par un neuropsychologue.

Il est conseillé de faire appel à des professionnels (généralistes, neurologues, psychologues) ou qui font partie d'un réseau SEP. Ils peuvent aussi renvoyer vers un Centre Médico-Psychologique, on fait du soutien psy, ou en IDR, un institut de rééducation.

En libéral, les orthophonistes font aussi de la rééducation sur la base du bilan neuropsychologue.

C'est pris en charge chez les orthophonistes sur prescription médicale, en centre hospitalier ou de rééducation, tandis qu'en libéral, c'est le patient qui règle la consultation.

Quelle est l'efficacité de la prise en charge ?

Dans le cadre des AVC (accident vasculaire cérébral), il y a une réelle efficacité. Mais les patients en ressentent le bénéfice, ils reviennent aux séances. A partir du moment où on stimule, c'est efficace. Plus on lit, plus on développe son vocabulaire. Plus on est stimulé, plus on fait reculer les troubles (dans le pire des cas, ils stagnent).

Auriez-vous des conseils pratiques à donner aux internautes (fractionner ses tâches,...) ? Un ou deux exercices concrets à faire ?

Dans un premier temps, le plus important est de prendre en compte l'état de fatigue et d'adapter le quotidien à cette fatigue.

Faire une chose après l'autre est conseillé, tout comme prendre soin de soi et exprimer clairement ses difficultés à son entourage (en cas de difficultés d'attention par exemple, on peut demander à faire reformuler).

Autre « astuce » : mettre en place un agenda pour les éléments déjà effectués et ceux projetés dans l'avenir.

Ensuite, les conseils sont vraiment adaptés aux troubles observés.

Il ne faut pas hésiter à rencontrer un neuropsychologue pour en parler et voir ce que l'on peut mettre en place pour pallier les difficultés.

Mel, blogueuse engagée

Atteinte de sclérose en plaques depuis 2008, Mel a lancé son blog qui cartonne dans le monde de la SEP et j'avais envie de vous faire connaître cette jeune femme pleine de gaieté et de profondeur. Vous retrouverez ensuite une série d'interviews sur son blog, «un combat de tous les jours qu'elle partage avec vous», mais aussi ses passions, le tir-à-l'arc et le chant qui lui apportent équilibre et joie de vivre. Commençons par un premier entretien pour vous faire découvrir Mel, une blogueuse engagée dans la lutte contre la sclérose en plaques mais avant tout dans la vie !

Qui es-tu, Mel ?

J'ai 35 ans et j'ai une sclérose depuis 2008. J'ai fait environ 15 poussées, d'abord motrices au départ, puis sensitives ; je souffre aussi de troubles de l'élocution et de l'équilibre (ma dernière poussée en septembre 2014 était carabinée…) mais j'ai bien récupéré. L'élocution reste le plus difficile et j'ai encore une marche « dandinante » (en « canard »). J'ai également moins de force dans la jambe et le bras droit et j'utilise une canne pour compenser l'équilibre ou lorsque j'ai ma diplopie.

Sur le plan professionnel, je travaille à 80%, avec une reconnaissance « travailleur handicapé » et en poste semi-adapté et j'ai la chance de travailler dans une très bonne ambiance professionnelle.

Quand a été posé le diagnostic ?

On a posé le diagnostic, en 2009, soit 14 mois après ma première poussée qui avait eu lieu en janvier 2008. Il s'agissait d'une « myélite cervicale d'origine indéterminée » dixit les médecins. J'étais paralysée jusqu'à la poitrine et j'avais aussi une paralysie des mains (pour laquelle je me suis rééduquée en roulant du papier à cigarette !). J'ai été en arrêt de travail 8 mois mais l'IRM cérébrale ne montrait qu'une petite tache. Je faisais de la rééducation mais c'était compliqué car j'étais épuisée… Alors je me suis forcée à marcher : au départ, je faisais 5 minutes par jour de marche, dans mon quartier en me forçant, en traînant les pattes et en écoutant de la musique… Puis je suis passée à 10 minutes, puis 15, et j'ai augmenté doucement.

En mars 2009, j'ai eu à nouveau des troubles de la sensibilité et une paralysie au niveau de la jambe droite. L'IRM médullaire a confirmé une tache énorme et là, j'ai appris que c'était une sclérose en plaques.

Comment as-tu géré ce diagnostic ?

J'étais très soulagée de savoir ce dont je souffrais car pendant 14 mois on m'avait dit que c'était psychologique !

Je l'avais très mal vécu, je me demandais ce que j'allais devenir car je ne travaillais pas et je ne savais pas comment ça allait évoluer. Quelqu'un de mon entourage connaissait la maladie (sa femme en était atteinte) et il m'a beaucoup aidée à comprendre les comptes-rendus, les termes médicaux, mais aussi à gérer psychologiquement cette annonce.

Malgré le soulagement, j'étais tout de même angoissée car vivre avec une épée de Damoclès, ce n'est pas toujours facile. Je vis seule et il faut s'organiser. Mais l'angoisse est passée au bout d'1 an lorsque j'ai enfin trouvé une psychologue compétente et à mon écoute.

Alors que penses-tu du soutien psychologique ?

Je pense qu'il est nécessaire que les neurologues nous orientent rapidement vers un suivi psychologique. C'est déroutant de se sentir « jetée » dans la nature sans savoir où poser ses larmes et ses angoisses...

J'ai vécu une expérience très rocambolesque avec mon premier « psy », qui ne connaissait pas la SEP. Au début de notre consultation, je pensais qu'il le faisait exprès… mais non ! Je devais lui expliquer ma maladie alors que je venais pour vider ma tête, je devenais un peu son médecin. J'ai quitté avec mes béquilles le cabinet et j'ai cherché un autre psy.

L'hôpital propose un service d'écoute psychologique une fois par mois. Mais pensez-vous qu'une séance mensuelle suffit pour comprendre notre état d'âme ? De plus lorsque l'on est à mobilité réduite, on ne peut pas traverser tout Paris pour un rendez-vous de 20 minutes. C'est impossible !

Comment fais-tu pour accepter les séquelles de la maladie ?

Pour accepter, tout d'abord il faut prendre du temps pour se rendre compte de son état psychologique... Avec ma psychologue, j'ai mis des mots sur mon ressenti, ma douleur, la peur d'une nouvelle poussée. Je me sentais prise dans un circuit infernal, c'est à ce moment-là que l'on pointe la cause de la tristesse.

Mes amis m'ont beaucoup aidée. Certains ne m'ont plus donné de nouvelles, par crainte je pense. D'autres, au contraire m'ont encouragée, ils ont exprimé leur impossibilité de me guérir mais ils m'ont fait comprendre qu'ils étaient tout simplement disponibles et dans l'attente que je tende ma main. Il faut du temps pour accepter ce geste de cœur. Lorsqu'on est jeune, on a envie de tout faire en solo. Ce fut mon cas et maintenant en prenant du recul (et de l'âge comme tout le monde), c'est beau de se sentir porter...

Le sport adapté me permet également de reprendre confiance en mon corps. Je prends soin de moi et l'écoute avec douceur, du moins je tente de le faire au maximum.

Retrouvez Mel sur son blog Santé Espérance et Pêche : http://myelitetmoi.unblog.fr

Stéphanie Lamandé : quand la beauté sublime le handicap !

Stéphanie Lamandé a été élue 3ème dauphine du concours Miss Handi Bretagne. Pour cette Jolie brune atteinte de sclérose en plaques, le handicap n'est pas un obstacle à la beauté et la Miss ne se contente pas d'être belle, elle est également déléguée départementale de l'AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaques). Réponses d'une ambassadrice qui allie charme et engagement…

Vous avez été élue 3ème dauphine au concours Miss Handi Bretagne qui appartient au comité Miss France, pourquoi vous y être inscrite ?

On m'a inscrite sans que je sois au courant et quand j'ai appris que j'étais sélectionnée, je me suis dit « pourquoi pas » ! J'allais pouvoir représenter la SEP et la femme handicapée, à l'élection qui avait lieu à Questembert le 9 mai 2015. Ce sont des journées éprouvantes quand on a une SEP : il y a toutes les étapes d'habillage, de maquillage, de coiffage, puis tous les entraînements pour le défilé (sachant en plus que plusieurs heures de route étaient nécessaires pour s'y rendre). Donc c'est lourd car je souffre beaucoup de fatigue.

Mais c'était très symbolique de me dire que je passerai le message « tout est possible malgré une SEP », je voulais montrer que la maladie n'était pas un point bloquant pour faire ce genre de chose.

Comment s'est passé le concours ?

La soirée a commencé après les différentes étapes de préparation. J'étais un peu stressée car ce n'était pas du tout mon monde puisque je travaillais sur des chantiers avant. Cela a été le choc pour tout le monde de me voir troquer mon bleu de travail contre une belle robe de soirée pour porter le message de la SEP ! Durant la soirée, j'étais hyper stressée parce que j'ai dû improviser mon discours mais je tenais beaucoup à mon message. Alors je me suis présentée…

Justement, qui êtes-vous ?

Je suis atteinte de SEP progressive secondaire depuis 3 ans. Le diagnostic a été posé en 2006 mais ma 1ère poussée a eu lieu en 1996. J'avais eu une hémiplégie lors d'une compétition de judo à l'âge de 15 ans, mais on avait mis ça sur le compte du psychologique ! J'avais des troubles urinaires, des troubles de la vue, et pendant 10 ans, je n'ai pas eu d'examen et encore moins de diagnostic.

Alors en 2006, lorsque le diagnostic a été posé, j'ai souri car j'étais heureuse de pouvoir mettre un mot sur ces maux et me dire que je n'étais pas folle. J'étais soulagée dans un sens mais angoissée dans l'autre… L'avancée de la maladie fait prendre conscience que les facultés ne sont plus les mêmes et à partir de 2011, la situation s'est dégradée et la maladie a gagné du terrain.

Aujourd'hui, j'alterne béquilles et fauteuil roulant suivant l'intensité de la fatigue et ma force musculaire. Je souffre aussi d'une ophtalmoplégie (une faiblesse des muscles de l'œil, responsable de la perte du champ visuel du côté gauche et de troubles de l'équilibre). J'appelle la maladie ma colocataire, je suis obligée de vivre avec elle. Alors il faut se battre et avancer, malgré les bouleversements qu'elle impose !

J'étais très émue quand j'ai eu le résultat de 3ème dauphine parce que ce jour-là, j'avais promis de revenir avec une écharpe à une maman qui avait perdu son fils de la sclérose latérale amyotrophique son fils, c'était un très bon ami à moi.

Quel est votre rôle en tant que dauphine ?

Il consiste à assister régulièrement à des évènements. J'étais par exemple au salon du handicap à Vannes, où j'ai fait de belles rencontres avec les associations.

J'ai aussi assisté à l'IROISE Trophy, un rallye découverte motorisé, dont tous les dons sont versés à l'AFSEP dont je suis déléguée départementale. J'avais la double étiquette sur cet événement.

Pourquoi vous êtes-vous engagée auprès de l'AFSEP ?

Je voulais aider les patients. Là où j'habite, 1% de la population est atteinte de la SEP ! Je voulais faire parler de la maladie et intervenir auprès des soignants donc en 2011, j'ai rejoint l'association : j'ai fait des réunions auprès de personnes qui se formaient pour être aides de vie. Je leur expliquais ce qu'était la maladie, pour comprendre comment elle se passe quotidiennement (pourquoi quelqu'un est debout un jour et le lendemain il ne peut plus se lever).

L'AFSEP m'a proposé d'être déléguée en janvier 2013. Je suis toujours en contact régulier avec les patients mais grâce à ce statut, j'ai des supports d'informations (magazines, affiches,...), j'ai plus de facilité à obtenir des locaux, je touche davantage de patients et j'ai l'étiquette de l'association pour créer de nouveaux évènements.

Le fait d'apporter mon aide aux gens, ça me fait beaucoup de bien donc je ressors toujours très positive de ces évènements ! Il y a des échanges par email avec les patients que j'ai rencontrés ; un lien assez fort se crée car c'est toujours plus facile de parler de la maladie quand on est soi-même concerné…

Le handicap peut altérer l'image qu'une femme a d'elle-même, pensez-vous que l'on puisse souffrir d'un handicap et rester féminine ?

Bien sur ! Il y a des hauts et des bas avec une SEP, on n'est pas toujours féminine, entre les poussées, les traitements, et le handicap « visible ». Mais on reste une femme malgré la maladie, malgré la démarche que la SEP impose, qui n'est pas si vilaine que ça : le handicap se voit mais il ne doit pas être une barrière ! Beaucoup de personnes ont un regard de pitié ou qui ne comprennent pas… C'est tellement sournois, un jour ça va, le lendemain non, donc parfois c'est vraiment dur d'avancer avec une SEP.
Mais savoir que l'on peut être miss malgré un handicap aide les patients et patientes, qui ne pensaient pas que c'était possible et qui ne connaissaient même pas le concours : j'ai eu beaucoup de retours positifs après cette élection, qui a été très symbolique pour le handicap (qu'il soit lié à la SEP ou pas). C'est rassurant, on se dit que c'est possible. Non, le handicap n'altère pas la beauté !

Le marathon du cercle polaire, le pari fou de Bruno Louges

Bruno Louges apprend en 2011 qu'il a une sclérose en plaques. Au lieu d'abandonner sa passion, la course, il apprend à courir avec ses symptômes et se lance alors un pari insensé : réaliser en novembre 2014 le marathon du cercle polaire, soit 42 km à – 15 degrés, sur les glaces du Groenland. Un pari réussi avec brio et courage, qui offre un immense message d'espoir à tous les sepiens…

Comment l'idée du marathon du cercle polaire est-elle née ?

Après le diagnostic, j'ai arrêté de courir plusieurs mois car je n'y arrivais plus, je tombais, j'étais fatigué, je n'en avais plus envie… Mais au bout de 4 mois, je m'étais décidé : il n'était pas question que j'arrête de courir ! C'était mon truc et je n'allais pas arrêter à cause de la SEP. Je faisais des sorties de 2,5 km au lieu de 13 ou 14 km et il fallait que je réapprenne à courir avec des sensations nouvelles, que j'apprenne à gérer ma fatigue.

J'ai refait des courses au pays basque mais elles étaient trop dures et lors d'une course en pleine chaleur, je me suis rendu compte que ça ne me convenait pas du tout… Mais que faire si j'arrêtais la course ? J'avais fait 2 «trails blancs» l'hiver dernier, des courses sur la neige, ça me plaisait beaucoup et le froid me convenait mieux. Je me suis donc pré-inscrit au marathon du cercle polaire ! C'est devenu mon objectif et j'ai trouvé des sponsors grâce à «Mon projet sportif» : mon projet a beaucoup plu sur les réseaux sociaux, en une semaine j'ai explosé les compteurs et récolté plus du double de ce que je demandais.

Quel était l'avis de votre neurologue sur la poursuite du sport ?

Ma neurologue m'a toujours encouragé à courir, notamment si cela me faisait du bien psychologiquement. Moi, je ne savais pas si c'était utopique de vouloir continuer à courir avec une SEP mais après ce bref arrêt de 4 mois, quand je me suis remis à courir, je suis reparti de zéro : j'ai bien observé ce qui n'allait pas (mon pied droit se vrillait et ne se relevait pas), j'ai d'abord cherché un dispositif maintenant le pied à 90° mais il ne convenait pas pour courir… et finalement, je suis parvenu à me confectionner moi-même une orthèse plus adaptée et un jour, j'ai réussi une sortie de 13 km sans tomber et sans que le pied n'accroche et là, c'était parti ! Je me suis dit que j'allais pouvoir recourir comme j'aimais.

Comment vous êtes-vous entrainé ?

Je me suis entraîné classiquement à raison de 4 sorties par semaine, de 1h à 1h10 et un confrère qui disposait de

grandes chambres froides pour stocker du surgelé à -20°, m'a proposé de m'entraîner là. J'ai donc commencé par faire des acclimatations de 10 minutes en courant sur un tapis de course et en augmentant la durée jusqu'à 1h30.

J'ai appris les limites de mon corps et à me connaître dans cet environnement. Je savais que je ne courais pas comme un valide, je cherchais donc un marathon où je pouvais marcher sans trop de culpabilité…
Là, mon objectif était de terminer, pas de gagner : c'était mon challenge humain et je me préparais pour le faire en 6 heures.

Comment s'est passé le marathon des Glaces ?

Nous étions 121 coureurs de 27 nationalités pour 3 courses. C'était une aventure humaine incroyable, avec des gens adorables qui sont tous là pour la même chose : courir dans un lieu exceptionnel ! J'ai mis 6h57 pour le faire, je n'étais pas si fatigué que cela car les séances en congélateur m'ont permis de me rendre compte que je sortais beaucoup moins fatigué que lors d'une course normale et que je récupérais mieux.

Durant le marathon, tout à coup, mes jambes étaient très faibles et n'obéissaient pas (je touchais le sol sans avoir la jambe tendue, j'avais les pieds qui traînaient et ça ne m'était jamais arrivé). Ca a été très compliqué entre le 10ème et le 21ème km, j'ai mis mon orthèse à droite mais la jambe gauche ne fonctionnait plus bien et je n'arrivais pas à courir. Ca a été l'enfer, une lutte contre moi-même, contre la maladie au sens large. Pourquoi cela arrivait-il maintenant ? J'étais au bout du monde pour courir et je ne pouvais pas courir ! J'ai alterné marche et course, j'ai pensé abandonner… Et je suis arrivé 3 mn avant le time-up : ça a été un combat contre moi-même et contre le chronomètre et j'ai réussi !

Après, je me suis rendu compte de la bêtise du défi que je m'étais lancé en me disant que ma sep ne me gênerait pas ! Le lendemain, je me disais que je ne le referai plus mais quelques jours après, pourquoi pas le marathon du Pôle Nord… ? C'est une des plus belles expériences de vie que j'ai vécu, tellement intense par ce que j'ai vécu moi, par ce que j'ai vu et surtout par l'empathie des gens qui m'ont financé et soutenu.

Mais cela ne peut pas s'arrêter là, c'est tellement exceptionnel que je ne peux pas le garder pour moi. La personne qui vient d'apprendre qu'elle a une SEP et bien, si elle lit ça, c'est un message d'espoir énorme ! Alors pourquoi pas, même si la course du Pôle Nord nécessite un autre budget…

Et sur le plan neurologique, comment avez-vous récupéré ?

Je n'ai eu à déplorer que la perte d'un ongle au pied gauche ! Mon « rythme de sénateur » m'a protégé de courbatures trop sévères et les douleurs musculaires sont, je pense, les mêmes que celles d'un coureur n'ayant pas une SEP.

La rigidité musculaire que j'ai pu avoir durant la course a très rapidement disparu. Dès le lendemain, je marchais normalement. Seule une petite gène à relever le pied droit a persisté durant 2 ou 3 jours. Je n'ai pas été beaucoup plus fatigué les jours qui ont suivi le marathon (les conditions de température m'ont été plutôt favorables, la récupération m'a semblé plus rapide et plus facile également). Je me

suis octroyé 10 jours de répit avant d'aller courir à nouveau. J'ai cependant remarqué la nécessité de m'équiper de mon orthèse plus tôt qu'avant et les premières sorties furent plus fatigantes bien que plus courtes que d'habitude.

En fauteuil, et alors ?

A 56 ans, Sophie voit la vie en rose. Elle adore ses 2 enfants, se passionne pour son métier d'enseignante et vient de se marier... En fauteuil roulant, et alors ? Cette dynamique professeur de mathématiques travaille à domicile et enchaîne les formations complémentaires. Portrait d'une femme qui croque la vie à pleines dents !

La première poussée de Sophie survint en 1991 quelques mois après son premier accouchement, sous la forme de fourmillements dans les jambes mais le diagnostic fut posé après une nouvelle poussée, suite à son second accouchement et cette fois-ci, c'était la vue qui était atteinte puisqu'elle voyait double... A 31 ans, cette annonce fut un choc, Sophie était dans une totale incompréhension : pourquoi cela lui arrivait-il, à elle ? Qu'avait-elle fait pour mériter cela ?

« J'étais complètement dépressive mais un jour, mon frère m'a dit : il faut que tu sortes la tête de sous l'oreiller ! »

Elle l'envoya balader, jugeant qu'il ne comprenait pas du tout ce qu'elle ressentait, ses douleurs, son épuisement. Mais ce fut le point de départ d'une profonde réflexion : Sophie prit le temps de faire des stages de développement personnel, de lire des livres sur le même thème. Elle comprit des choses essentielles sur la maladie et sur elle-même, choisit de modifier son alimentation et reprit sa vie en main.

Au moment de son divorce en 1999, elle fit une poussée, qui la força à marcher à l'aide d'une canne puis la situation

se dégrada et nécessita l'aide d'un fauteuil roulant du fait d'une faiblesse musculaire et d'une atteinte des releveurs du pied. « La canne ne suffisait plus et entre la marche et la vessie, je mesurais tous mes pas ! J'ai décidé d'accepter le fauteuil, qui m'a redonné une énorme autonomie puisque je me débrouille toute seule et je prends le métro. Mais c'est aussi un piège parce que maintenant que j'ai envie d'en ressortir, c'est plus difficile, mais je travaille là-dessus. » Actuellement, Sophie a donc 2 séances de kinésithérapie par semaine. « Et comme le matin, je suis très raide, j'ai acheté un petit pédalier électrique, et assise sur mon lit, j'arrive à pédaler 9 minutes sur mon lit, afin de muscler les jambes, avant de marcher. C'est indispensable maintenant. »

Elle souffre également d'une grande fatigue, qu'elle a appris à gérer : « je sais quand mon corps est fatigué et je respecte ça, je m'arrête. »

La vie en fauteuil est-elle compliquée ?

« Oui et non. Bien sûr il y a des moments où je vais galérer et pester comme une malade. Ceci dit, à chaque fois je trouve des gens charmants qui m'aident. Et il y a eu de gros progrès : au début, il n'y avait pas une palette sur 3 ou 4 dans les bus, qui fonctionnait. Aujourd'hui, cela va nettement mieux. Et puis quand cela ne marche pas, il y a toujours beaucoup de gens pour m'aider spontanément, les chauffeurs de bus sont charmants avec moi car je leur fais un sourire et cela fonctionne ! » Alors, même si des ascenseurs sont régulièrement en panne ou si d'autres raisons compliquent les trajets, elle trouve que les avantages l'emportent sur les inconvénients grâce à cette autonomie retrouvée.

Sur le plan professionnel, cette enseignante passionnée et dynamique estime avoir une chance inouïe en travaillant au CNED donc chez elle, depuis son PC. Et ce travail ne lui suffit pas, elle prend aussi le temps de faire des stages et de se former, afin de pouvoir aider davantage ses élèves à apprendre autrement. « Je donne également des cours particuliers et j'adore ce travail avec les élèves... »

A l'image de sa philosophie, la vie sentimentale de Sophie est empreinte d'une grande énergie positive. Elle a rencontré son amoureux il y a 6 ans, d'une manière atypique, sur Internet, non pas un banal site de rencontres, mais grâce à un site de jeux en réseau : « nous sommes tous les 2 des *gamers* ! (NDLR : joueurs) »

Sophie s'est mariée en fauteuil roulant, elle a vaincu sa peur de la moto pour son motard de mari, et s'est laissée convaincre d'arriver à la mairie derrière lui sur sa Harley. « Nous avons fait 150 mètres seulement car il était hors de question que je mette un casque à cause de ma coiffure ! », s'amuse Sophie, « et puis quand on ne maîtrise pas ses

jambes, ce n'est pas rassurant... J'étais morte de peur mais je l'ai fait ! » Elle confie un regret, celui de ne pas avoir pu signer le registre debout... Un regret qui s'est vite envolé après le dîner, en dansant un rock, en fauteuil. Et alors ?

Sébastien, le sport avant tout !

Quand on voit Sébastien, rien ne permet d'imaginer qu'il était paralysé il y a 14 ans. Cet ancien rugbyman, qui en a conservé la forme physique, souffre d'une sclérose en plaques depuis 16 ans. Ce grand sportif a utilisé l'activité physique pour dépasser la maladie et est aujourd'hui patient-expert. Il nous raconte comment il a accepté la maladie

.

Quand avez-vous appris votre maladie ?

J'avais 23 ans et le lendemain d'un match de rugby, j'étais paralysé et j'avais perdu toute sensibilité des jambes et des bras. J'ai donc été hospitalisé, on m'a fait une IRM et une ponction lombaire mais aucun diagnostic n'est ressorti.

J'ai eu du mal à récupérer, j'ai dû réapprendre à marcher, et quelques mois après, les médecins m'ont annoncé sans ménagement que j'avais une SEP. J'étais sportif d'un bon niveau donc mon objectif, a tout de suite, été de récupérer rapidement pour jouer à nouveau.

Comment avez-vous réagi ?

Je n'ai pas vraiment réalisé ce qui m'arrivait le jour où on me l'a annoncé. J'étais tellement fixé sur le rugby et la compétition que je ne « calculais » pas trop la maladie. En dépit des avertissements de mon neurologue, qui m'avait conseillé de ne pas aller sur internet, c'est la 1ère chose que j'ai faite : j'ai lu tout et n'importe quoi, c'était hyper angoissant !

Mais je me suis dit « je suis sportif, je suis plus fort que la maladie » : j'envisageais ça comme un match en me disant que je gagnerai... Au bout de 3 ans de déni, j'ai refait une poussée où je perdais de la force musculaire du côté gauche. Cela m'a fait un choc : le sport, c'était ma vie, ma passion. Je ne pouvais plus jouer au rugby et je pensais à des choses terribles :

« Je suis foutu, c'est incompatible avec une vie de famille, je n'aurais pas de copine car je ne peux pas lui faire vivre ça... »

Mon neurologue a su trouver les mots pour me faire réagir, il m'a parlé comme à un sportif de haut niveau pour me motiver, me bousculer un peu et me convaincre de lui faire confiance. Le soir même, je me suis effondré et j'ai pleuré durant 3 jours. A ce moment-là, j'ai vraiment réalisé qu'il fallait que je vive avec cette maladie le mieux possible. J'ai travaillé avec des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des médecins pour pouvoir faire le maximum de choses, comme du sport et avoir une vie de famille. L'acceptation selon moi, c'est vivre avec la sclérose en plaques et évoluer le mieux possible avec elle. Puis j'ai rencontré un kinésithérapeute ostéopathe et médecin issu de la médecine chinoise, qui m'a appris comment m'alimenter correctement et m'occuper de mon corps. A partir de là, j'ai

récupéré assez rapidement et le sport m'a stimulé et aidé à retrouver mes capacités. Grâce à la maladie, j'ai appris à écouter mon corps et à vivre lui.

J'ai une vie de famille épanouie, j'ai la chance d'être pompier volontaire et je fais du snowboard, du VTT, du foot... Bien sûr, je ne me pousse pas à bout quand je fais une activité physique, je sais à quel moment je dois m'arrêter : je connais bien mon corps et ses limites. Je m'occupe bien de lui grâce à la naturopathie.

Aujourd'hui, de quels symptômes souffrez-vous et comment impactent-ils votre vie quotidienne ?

La fatigue est importante, même quand je dors 12 heures... J'ai une insensibilité au membre inférieur droit (à l'extérieur du mollet) et aux mains donc si je touche quelque chose de chaud, je me brûle. Mais je m'en sors très bien, je ne me sens pas limité dans la vie courante, hormis à cause de la fatigue. Mais dès que je me sens fatigué, je m'accorde 20 minutes de sieste pour me donner de l'énergie.

Psychologiquement, comment vous sentez-vous ?

Je suis au top, notamment grâce à ma femme qui m'aide beaucoup (elle me dynamise, me soutient sans s'apitoyer sur moi, mais me décharge de la logistique d'une maison et des enfants). Quand j'ai une baisse de moral, elle sait exactement quoi me dire pour que je me sente mieux. Et mes filles, c'est de l'or en barre tellement elles me boostent ! Elles me motivent car je dois leur montrer l'exemple.

A un certain moment (3 ans après le diagnostic, quand j'ai vraiment réalisé ce que c'était), j'ai eu besoin de voir un psychologue mais j'y suis allé une fois ! Après cela, c'est mon neurologue qui a su trouver les mots adaptés.

Pour quelles raisons avez-vous créé l'association SEP'ossible ?

J'ai créé SEP'ossible (qui dispose d'une page Facebook) en 2008 et j'ai organisé dans la foulée plusieurs évènements sportifs, comme des matchs de rugby, de foot, ou de la course à pied, pour montrer que même avec une maladie chronique comme la SEP, on peut faire du sport. Je souhaite aussi faire connaître la maladie parce que je trouve que l'on parle beaucoup d'autres maladies mais pas assez de la sclérose en plaques alors que c'est la 1ère maladie après les traumatismes à provoquer le handicap ! Et puis lorsque l'on va sur internet, on ne voit que le fauteuil roulant, ou quand on parle de la SEP, c'est uniquement en montrant le côté négatif. Quand on vient juste d'avoir le diagnostic et que l'on voit tout ça, on se dit que notre vie est foutue ! Or ce n'est pas vrai et mon but est que les gens puissent connaître la maladie et avoir un espace de discussion positive.

Je me suis rapproché d'une association, la MIPSEP (Midi-Pyrénées Sclérose En Plaques) et j'ai été contacté par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP) pour participer à la formation de Patients Experts 2014.

Allez découvrir la page Facebook de Sébastien, « SEP'ossible » *!*

Anne-Alexandrine, patient expert SEP…

Anne-Alexandrine a 29 ans, elle est avocate, elle a appris il y a 9 ans qu'elle avait une sclérose en plaques et elle est depuis quelques mois patient expert SEP. Elle nous parle de cette expérience…

Comment avez-vous vécu la formation Patients Experts ?

J'étais à une étape de la maladie où j'avais envie de faire profiter les autres de mon expérience… Au départ, j'échangeais avec un infirmier référent sur l'importance de l'éducation thérapeutique (ETP) et l'importance d'avoir un référent dans chaque pathologie et chaque hôpital. Je voulais monter une association sur le développement de l'ETP mais elle existait déjà. Et quand cette personne a appris l'existence de la formation Patient Expert, il m'en a parlé…

Avant d'aller à la formation, j'étais stressée, je n'avais jamais rencontré de patients SEP et j'avais vraiment peur de mon ressenti devant des gens en fauteuil (cela faisait sûrement écho à ma peur d'être en fauteuil).

En fin de compte, ça a été une très belle expérience ! J'y ai rencontré des gens malades

comme moi mais qui sont très différents de moi et qui vivent leur maladie différemment. Nous avons noué des liens forts et une grande amitié. Aujourd'hui, nous passons à l'action et je les découvre sous un autre angle, avec beaucoup d'idées et de motivation.

Que vous a-t-elle apporté en terme d'informations et d'apprentissage de la communication ?

Je croyais connaître beaucoup de choses sur la SEP mais je ne connaissais pas tout : mes connaissances étaient centrées sur ma forme et pas sur les formes progressives donc j'ai beaucoup appris sur ce plan. En communication, j'ai appris beaucoup de choses qui me servent même dans mon travail aujourd'hui. Je savais prendre la parole en public mais j'ai appris à adapter mon discours au public.

La formation m'a donné le goût d'apprendre toujours plus et m'a surtout appris où chercher des informations pour mieux préparer une intervention en public, par exemple. Aujourd'hui, lorsque l'on me parle de quelque chose, je réfléchis à ce que je dois répondre (je ne réponds plus du « tac au tac »). Elle m'a appris un peu plus de mesure…

Vous a-t-elle permis de «progresser» sur le plan psychologique (davantage de confiance en vous, par exemple) ?

J'ai pris confiance en moi. Avant je n'osais pas écrire un article, une lettre ouverte, et maintenant j'ai l'impression d'avoir levé ce blocage grâce à la formation. Et elle m'a surtout appris à mettre de côté mes peurs infondées : peur d'écrire, peur de parler en public de la maladie… Pourquoi avais-je peur ? Parce que j'avais toujours peur d'être un imposteur. Et là, j'avais des gens qui avaient la même maladie avec moi, qui ne se considéraient pas comme des imposteurs et qui me considéraient comme leur égale.

J'ai plus d'estime de moi maintenant, ça a vraiment développé la légitimité d'être malade et de parler aux gens, des malades…

Côtoyez-vous d'autres patients en dehors du groupe Patients Experts ? Les faites-vous bénéficier de votre expérience ?

Je le fais peu mais quand je suis à l'hôpital, j'échange beaucoup avec les autres patients. Mais je n'ai pas le temps, par ailleurs, d'aller vers d'autres patients entre mon métier chargé et ma vie personnelle.

Etes-vous déjà intégrée à une équipe hospitalière / un réseau ? Et qu'en pensez-vous ?

Non, pas encore mais j'aimerais bien. Mon infirmier référent sait qu'il peut me soumettre les choses, tout en étant vigilant à ne pas trop me fatiguer….

Kamel Fatis : toujours mieux vivre avec ce que la vie nous donne !

Vous connaissez déjà Anita Fatis, atteinte de sclérose en plaques et nageuse de haut niveau. Pour être une sportive de haut niveau en dépit d'une maladie chronique, il faut un entourage « en béton » ! Ses enfants la soutiennent énormément, tout comme son mari Kamel, qui déborde d'amour, d'énergie et d'empathie, tout en la stimulant et la poussant à dépasser ses limites.

Vous êtes marié avec Anita depuis 1993 et vous avez appris qu'elle avait une sclérose en plaques en 1999. Comment avez-vous réagi au diagnostic ?

Je suis rentré de l'armée en 1989, j'avais quitté Anita sur ses deux jambes et je l'ai trouvée hémiplégique. Ca m'a fait un choc de la voir allongée… Mais j'ai pensé à elle, nous avons essayé de savoir de quoi elle souffrait (ce n'est que plusieurs années plus tard que sa SEP a été diagnostiquée). Son hémiplégie a duré plusieurs mois : au bout de 6 mois elle avait récupéré sa jambe et cela a pris un an pour le bras. Je ne suis pas de nature stressée, j'ai géré au fur et à mesure, je voulais surtout trouver les bons médecins et une solution pour qu'elle récupère. Comme j'étais toujours à l'armée et pas sur place, elle vivait chez sa mère, je rentrai tous les week-ends pour la soutenir… Elle avait de la kiné tous les jours et de la stimulation électrique. Comme elle récupérait bien, j'étais tout de même optimiste en me disant que ça allait revenir.
Au moment du diagnostic, apprendre que c'était une « sclérose en plaques » ne m'a rien fait… Ca a rassuré Anita car on lui disait que c'était psychologique jusque-là. Mais moi, je n'avais pas besoin d'être rassuré, le nom de la maladie ne changeait pas l'état de ma femme pour autant et le mot ne me disait pas grand-chose. Ce qui était important pour moi, c'était de pouvoir mettre en place un traitement.

Et après le diagnostic, comment avez-vous apprivoisé la vie avec une maladie chronique ?

Au début, elle faisait des poussées et elle récupérait bien donc je n'avais pas trop peur du fauteuil roulant. Avec les années, je me suis posé des questions parce que je constatais que son état se dégradait et c'est difficile à gérer. Je n'ai pas vu de psychologue, je faisais du sport pour me défouler : c'était indispensable pour extérioriser.

Et surtout ma priorité, c'était Anita : je ne pouvais pas me permettre d'avoir des états d'âme, je ne pouvais pas faiblir devant elle (elle ne vivait pas bien sa maladie, je n'allais pas en rajouter !).

L'objectif, c'est toujours de mieux vivre avec ce que la vie nous donne. Si la vie nous donne une sclérose en plaques, j'essaie de trouver des solutions et d'envisager toujours des plaisirs ensemble. Nous avons adapté notre mode de vie et nos activités en fonction de sa maladie mais en gardant toujours une fenêtre sur le plaisir de réaliser des choses ensemble, d'en retirer ces petits moments de complicité, des instants de rires qui nous soufflent à l'oreille que malgré tout il fait bon vivre et être heureux ensemble. Par exemple, nous nous sommes imposés un restaurant et un cinéma une fois par mois au minimum.

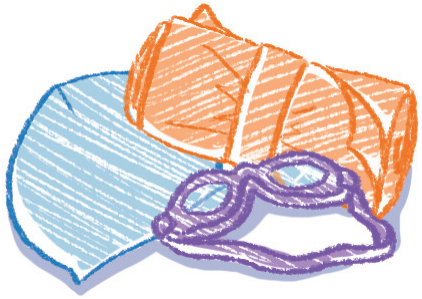
Nous aimions le ski, alors elle s'est mise au handiski (maintenant elle n'en fait plus depuis 2 ans car avec les

championnats de natation, elle ne peut pas prendre le risque d'une chute). Nous faisons aussi des promenades ensemble quand nous avons un peu de temps.

Mais c'est vrai que la part de sport haut niveau est très chronophage et nous prend du temps sur le temps familial (elle nage, elle se repose et nous ne faisons rien d'autre). Mais c'est une chance, un don exceptionnel d'être une sportive de haut niveau : elle doit en profiter au maximum en tirer du positif dans la réalisation d'elle-même mais aussi vis-à-vis de la maladie. Ce qui est fort, c'est que malgré sa maladie Anita arrive à se réaliser ! Elle donne aussi beaucoup de temps pour les autres : elle fait partie d'une commission à la mairie pour l'accessibilité, elle réalise des présentations à l'école dans des associations axées sur le handicap moteur (le fauteuil) et sur le bienfait du sport dans la vie de tous les jours.

C'est vous qui l'avez poussée dans la piscine quand Anita faisait une dépression. Pourquoi ?

En fin de compte, quand le fauteuil apparait, tout s'écroule : elle ne l'a pas accepté tout de suite, il faut du temps pour passer ce palier, elle était prise dans la dépression et je n'arrivais pas à trouver une solution. Je me suis dit qu'il fallait qu'elle sorte de la maison, qu'elle ne reste pas enfermée (le regard des autres la gênait et elle ne voulait pas sortir). Comme c'était une grande sportive, je me suis dit que le sport pouvait l'aider à



s'épanouir et puisqu'elle n'avait plus les jambes, la piscine était adaptée et je l'y ai amenée de force ! Elle a mis au moins 20 minutes à se mettre à l'eau mais elle a eu de bonnes sensations, elle ne s'est plus sentie handicapée et elle y est retournée progressivement ! On connaît la suite…

Pour vous, quelles sont les principales difficultés à vivre avec une personne malade ?

Le plus dur est de trouver les mots justes : on ne peut pas ne rien dire et parfois il faut secouer la personne, mais pas trop… Il faut trouver le juste mot. Elle me dit que je n'ai pas de compassion, mais ce n'est pas vrai : je la bouscule et a posteriori, elle reconnaît que c'est ce qu'il fallait. Mais c'est dur à vivre, elle le vit mal sur le coup, elle me le reproche. Ca peut engendrer quelques tensions temporaires dans le couple et après coup, nous nous apercevons que c'est la bonne démarche. Mais pour le malade, c'est terrible d'être toujours en effort, de devoir toujours se bousculer… Et il ne faut pas oublier qu'elle a mal tout le temps.

C'est éprouvant de voir ma femme se faire dévorer par la maladie et je me sens complètement impuissant, je ne peux rien faire pour la personne que j'aime… Donc j'essaie juste de trouver les bons mots, d'être présent, d'alléger un peu son quotidien. J'essaie de faire le maximum, je la laisse faire les choses qu'elle aime, comme la cuisine, mais quand je sens qu'elle n'a pas les moyens physiques de le faire, je lui dis d'aller se reposer, d'aller voir ses copines et moi, je m'en occupe !

De plus, quand on vit avec un malade, on doit savoir s'effacer, savoir passer au second plan, aussi bien vis-à-vis de sa femme que de ses amis qui ne parlent que du malade. C'est pour cela que les conjoints peuvent avoir du mal : toute l'attention va au malade. Donc, selon l'état psychologique, soit on est capable de gérer cela, soit on ne l'est pas alors, il

ne faut pas avoir honte de solliciter une aide psychologique, aller voir un psychologue pour verbaliser les choses.

Êtes-vous angoissé pour Anita ? Et comment gérez-vous cela ?

Je ne suis pas très angoissé de nature, je suis déçu et dégoûté pour elle quand aux championnats du monde, les résultats sont moins bons du fait de son bras. Mais j'ai confiance en l'avenir : pour la maladie je reste très positif car la recherche et les traitements ont avancé.
Quelle que soit l'évolution de sa maladie, nous arriverons toujours à faire des choses ensemble et à prendre du plaisir. On gérera ensemble !

Est-ce compliqué d'être le mari, le père, celui qui soutient une sportive de haut niveau et qui a des hauts et des bas du fait de l'imprévisibilité de la maladie ?

C'est compliqué parce qu'il faut être sur tous les fronts mais ce n'est pas dur à faire car quand tu aimes la personne, tu le fais ! Une sportive de haut niveau, même non malade, cela représente des heures d'entraînement, donc moins de temps pour la famille, moins de week-ends en famille du fait de l'entraînement du samedi matin. Donc ce sont des sacrifices… Et quand on rajoute les problèmes de la maladie, cela multiplie les difficultés et il ne reste plus beaucoup de temps pour la famille et le couple.

Donc, c'est difficile mais ce n'est pas insurmontable : nous avons toujours des petits moments ensemble, nous avons toujours notre complicité et surtout je suis très fier de ce qu'elle arrive à faire, je suis à fond derrière elle. Elle est aux championnats du monde, face à des gens qui ont moins de handicap ! Je ne sais pas comment elle fait, franchement chapeau…

J'allais oublier une chose importante : lorsque c'est moi qui ne vais pas bien (eh oui ça arrive !), elle sait tout de suite ce qu'il me faut pour aller mieux, elle est toujours là pour moi. En revanche, elle a tendance à minimiser le bonheur qu'elle m'apporte dans la vie de tous les jours… alors, je te le dis Anita : tu es aussi importante pour moi que moi pour toi.

Interview de Danièle Gentric

En complément des interviews de patients, je vous propose de partager l'expérience de certains de leurs proches. Comme moi, vous savez que l'entourage est essentiel et les ressentis de ces personnes si précieuses me semblent être très intéressants : il permet de se mettre de l'autre côté du miroir pour comprendre ce qu'ils vivent, leurs émotions, leurs doutes, leurs angoisses et surtout la façon dont ils parviennent à les traverser.

Aujourd'hui, c'est au tour de Danièle Gentric, l'épouse de Bernard Gentric, vice-président de l'ARSEP (Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques), de nous confier ses réflexions.

Quand et comment as-tu appris sa maladie ?

Il a eu une première poussée en 1995 non détectée. En 1996, il a fait une chute en courant, sans y prêter trop d'attention, mais le médecin consulté quelques jours plus tard a jugé utile de lui faire passer un scanner puis une IRM. Le verdict de sclérose en plaques est tombé quelques mois plus tard après une 2ème poussée.

Je connaissais des gens qui avaient cette maladie et j'avais l'image du fauteuil, d'une maladie épouvantable qui finissait mal mais je ne l'ai pas vécu comme ça, sans doute du fait de l'approche de Bernard, de sa manière de réagir.

J'ai l'impression, avec le recul, que cela n'a pas été quelque chose de dramatique, parce que lui ne le vivait pas comme une tragédie. Nous avons simplement adapté notre vie à l'évolution de cette maladie, et pendant plus d'un an, personne de sa famille n'a été au courant.

Un tel diagnostic est un bouleversement... Comment avez-vous traversé cette tempête ?

C'est difficile d'en parler car toute notre vie commune ou presque, on la vit à 3 pratiquement depuis le début puisque la sclérose en plaques est arrivée très tôt dans notre vie de couple.

Il y a eu, bien sûr, quelques années de flottement après l'annonce de la maladie. Si je ne me souviens pas de crainte ni d'angoisse particulière, en revanche il est évident qu'une période assez longue de « calage » m'a été nécessaire quant à la « bonne » attitude, si tant est qu'elle existe... Pour l'entourage immédiat comme pour le patient il faut un temps d'adaptation, d'intégration, d'ingestion et digestion. J'avais coutume de dire dans cette période que Bernard et moi nous partagions les rôles : lui il avait la SEP, moi je cherchais à la comprendre pour l'aider au mieux à vivre avec. A ce moment, j'ai cherché beaucoup d'informations, mais j'ai eu aussi une grande tendance à l'hyper protection : j'évitais tout ce qui pouvait le fatiguer (limitation des invitations, des sorties notamment.).

Je ne dis pas qu'aujourd'hui je ne suis plus en vigilance, ce serait mentir, mais elle a pris une autre forme, je suis disponible et à proximité pour accompagner, mais j'essaye (j'ai bien dit j'essaye..) d'être moins dans l'anticipation.

Le partage d'une activité et d'un investissement aussi fort que Solidaires En Peloton m'a aussi sans doute beaucoup aidée en cela, les effets positifs étant bien supérieurs aux négatifs... et les effets sur Bernard tellement importants que j'ai compris que pour aller mieux, il devait se fatiguer. Mais je ne dis pas que c'est une recette universelle : il est un peu hors normes mon bonhomme, c'est aussi sans

doute ce qui fait sa force et un peu la mienne...

Comment la famille a-t-elle géré cette maladie ?

Pour les enfants, le contexte était particulier ; Bernard a 3 enfants d'une union précédente, ils étaient jeunes adolescents à l'époque du diagnostic et ne vivaient pas avec nous au quotidien. Mais leur soutien et leur amour est et a toujours été essentiel.

Il leur a parlé de sa maladie plusieurs mois après le diagnostic, avant une hospitalisation. Il est toujours difficile de savoir ce que ressentent profondément des enfants et comment ils vont réagir à une telle annonce. Les réactions peuvent être très différentes selon leur âge, leur degré de maturité et leur tempérament. Une grande pudeur peut empêcher certains d'en parler alors que d'autres verbalisent davantage. Pour les plus jeunes, c'est l'image du parent tout puissant et la crainte de ne plus pouvoir faire avec lui tout ce qui était imaginé et qu'avaient fait ses aînés qui peut être source de douleur, sans forcément être verbalisé. La maladie d'un parent est toujours source d'angoisse pour des enfants.

Il est important de leur parler. Pour le parent la difficulté est de savoir quand et comment. Mais ils ont avant tout besoin d'être rassurés et de savoir qu'ils n'ont pas à porter le poids de la maladie de leurs parents et peuvent et doivent vivre pleinement leur vie.

L'ARSEP a aujourd'hui quelques ouvrages qui me paraissent très utiles mettant en scène des enfants dans leur relation avec un parent atteint de SEP.

Tu as rapidement contacté l'ARSEP après le diagnostic et tu es toujours engagée dans la fondation, pourquoi ?

J'avais besoin de savoir, de me rassurer, beaucoup plus que lui. Très vite, j'ai connu l'ARSEP en cherchant sur internet. J'ai vu que la fondation organisait un congrès des patients et j'y suis allée (depuis, j'y assiste chaque année). J'y ai trouvé des réponses à mes questions. Au cours de ce congrès, le conseil scientifique a fait un bilan sur les nouveaux traitements et l'avancée de la recherche (ce qui me rassurait un peu car je voyais qu'il y avait des progrès). Les patients et les proches peuvent poser des questions ; il y a des ateliers thématiques avec un médecin. J'ai beaucoup fréquenté ces congrès car je prenais des notes, j'apprenais beaucoup et lorsque j'accompagnais Bernard, j'avais des données plus pertinentes pour dialoguer avec le corps médical. L'ARSEP avait aussi des médecins qui assuraient des permanences téléphoniques. Quand je pensais que Bernard était en poussée et qu'il tardait à consulter, je demandais leur avis et je le poussais à prendre rendez-vous avec son neurologue. J'étais dans l'ingérence... mais... pour la bonne cause...

Aujourd'hui, j'ai accepté la responsabilité de déléguée régionale Aquitaine.

Tu as aussi connu une expérience négative avec une association....

J'ai assisté à 3 ou 4 réunions d'association près de chez moi, mais j'en sortais désolée de ce qui s'y passait. Dans ces réunions, les gens disaient « On est malheureux, on ne peut rien faire… On ne fait rien pour nous ». J'essayais d'apporter la touche positive en racontant l'expérience de Bernard, sa pratique du sport. Mais ce n'était pas compris. En fait, c'est un état d'esprit… et une représentation qu'il faut dépasser.

Heureusement l'espoir donné par les avancées médicales et une meilleure information sur la maladie font que les comportements évoluent.

Mais, il y a encore beaucoup de gens atteints de SEP et même quelques professionnels de santé qui en gardent cette image dramatique, avec une évolution fatalement handicapante. Un certain nombre de patients baisse peut-être trop rapidement les bras en se disant « ma vie est derrière moi et je n'ai plus rien à faire ».

Nous avons la chance avec les activités de Solidaires En Peloton de rencontrer beaucoup de patients et de personnes de leur entourage. C'est toujours un immense plaisir lorsqu'à l'issue d'une discussion la personne repart avec l'envie de reprendre confiance.

Quelles sont des conséquences « positives » et les difficultés que la maladie a pu engendrer ?

Quand tu vis aux côtés de quelqu'un qui se bat tous les jours et avec bonheur contre la maladie, tu ne peux pas faire autrement que la même chose que lui ! Cela permet de relativiser beaucoup plus les petits désagréments. Par

ailleurs, la manière dont il le vit et tout ce qu'il a construit autour (Solidaires En Peloton, la marque sportive qu'il a créé pour l'ARSEP, les fronts sportifs, les rencontres exceptionnelles), n'existerait pas sans la SEP ! Nous avons fait et faisons, ensemble, des choses qui ont du sens, qui en donnent et qui nous font plaisir avec le sentiment d'en procurer à d'autres!

Pour conclure, le positif l'emporte largement sur le négatif avec trois maître-mots universels : « dialogue », « compréhension » et « amour ». J'en ajouterais peut-être un quatrième... « Espoir ».

Défi voile Solidaires En Peloton

Le défi voile Solidaires En Peloton, c'est 1 voilier qui fend les océans, 2 skippers hors du commun pour défendre l'ARSEP, et des sponsors engagés contre la sclérose en plaques.

Vaincre ensemble la SEP

Cette idée a vu le jour grâce au dynamisme de Bernard Gentric, vice-président de l'ARSEP et fondateur de Solidaires En Peloton, la marque sportive de l'association. Le parallèle entre ce qu'endurent les patients et ce que vivent les skippers est une évidence : des tempêtes, des accalmies, des creux de plusieurs mètres, une mer d'huile, avec l'incertitude du lendemain… Les mêmes qualités sont nécessaires : tous ont besoin de courage, de détermination, d'optimisme, d'envie de se battre, de solidarité. Le défi voile Solidaires En Peloton relaie un message fort et plein d'espoir : un jour, nous vaincrons ensemble la SEP !

Des skippers engagés

Les 2 skippers portent haut les couleurs de Solidaires en Peloton. Thibaut Vauchel-Camus a mis sa passion pour la mer au service de notre cause. Le fait de « naviguer utile » est, pour lui, un moyen d'exprimer son admiration pour notre combat quotidien. Victorien Erussard utilise son énergie phénoménale et sa volonté farouche pour faire parler le plus possible de la SEP.

Et leurs résultats sont à la hauteur de mes espérances : lors de la Route du Rhum, cette course légendaire qui relie Saint-Malo à Point-à-Pitre, ils ont réussi à monter sur la 4ème marche du podium et à donner une visibilité incroyable à la sclérose en plaques. Et cette année, rebelote avec une magnifique place de 4ème dans la Transat Jacques Vabre, entre Le Havre et Itajai au Brésil.

Bravo Thibaut et Victorien et mille mercis de nous représenter aussi bien ! Vos victoires me donnent une force incroyable, alors j'espère qu'il en est de même pour les autres patients…

SeP ensemble

Vous accompagne au quotidien

Document téléchargeable sur le site : www.sep-ensemble.fr

sanofi

Sanofi Winthrop Industrie
82 avenue Raspail - 94250 GENTILLY
www.sanofi .fr

Pour contacter l'information médicale :
Par internet : https://www.sanofimedicalinformation.com
Par téléphone du lundi au vendredi de 9h à 18h aux numéros suivants :

Téléphone depuis la métropole :

0 800 394 000 Service & appel gratuits

Téléphone depuis les DROM COM :

0 800 626 626 Service & appel gratuits

SEP ensemble
Vous accompagne au quotidien

Document téléchargeable sur le site : www.sep-ensemble.fr

240926174296IT - 10/2024