

#SEPermis

REGARDS CROISÉS

SUR LA RELATION PATIENT-AIDANT



ÉDITO

#SEPermis



DEPUIS TOUJOURS, SANOFI EST ENGAGÉ AUPRÈS DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)...

À travers la campagne de communication SEPermis, nous souhaitons continuer à sensibiliser à la maladie, tout en mettant en lumière le rôle essentiel des aidants dans la qualité de vie des patients.

C'est ainsi que la campagne SEPermis est née. Elle repose sur la notion de complémentarité pour illustrer la relation patient/aidant : des affiches mettent en scène des duos ou trios patient/aidant ; Leurs accroches jouent sur des parallèles ou des paradoxes, afin de souligner la force de cette relation unique face aux symptômes de la maladie.

Ce livret fait lui aussi partie de la campagne SEPermis. À travers une série de portraits croisés, son objectif est de sensibiliser au rôle clé des aidants et également à la SEP, qui reste encore méconnue de la part du public, ce qui complique la compréhension des patients et de leurs difficultés.

Qu'est-ce que la SEP ? Mais surtout : Comment définir le handicap ? Comment rendre visible l'invisible ?

Et que signifie «être aidant»? «Secourir», «Faciliter l'accomplissement d'une action», «Faire quelque chose à la place de quelqu'un»... Si on cherche dans différents dictionnaires la signification du verbe «aider», on voit déjà que selon les usages, le degré d'implication varie. Est-il possible alors d'aider sans montrer que l'on aide ? Peut-on vouloir bien faire et faire mal ?

Enfin, l'aidant correspond-il à un seul et même type de personne ou bien le terme recouvre-t-il des réalités différentes ? Qui sont vraiment les aidants ? Le terme «aidant» leur parle-t-il ?

Avec le livret SEPermis, nous soulevons des points essentiels, qui font débat pour certains d'entre eux, et nous espérons y apporter des éléments de réponse à travers l'expérience des plus concernés.

Bien que d'âges et d'horizons différents, les patients et aidants dont vous allez faire la connaissance ont un point commun : tous reconnaissent que la maladie leur a fait apprécier davantage la vie. En effet, nombreux sont ceux qui ont développé une relation plus profonde avec leur entourage, rencontré de nouvelles personnes, découvert des ressources insoupçonnées et trouvé un sens plus profond à leur vie.

Sanofi souhaite d'ailleurs remercier tous ceux qui ont participé à ce projet pour leur temps, leur énergie communicative et leur sagesse. Chacun y trouvera des conseils précieux, une vision de la vie particulièrement enrichissante, qu'il soit atteint de SEP ou non.

BONNE DÉCOUVERTE !



Marine & sa sœur Eva



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER RAPIDEMENT ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Marine J'ai 28 ans et ça va faire bientôt 15 ans que je suis atteinte de la SEP. J'ai été diagnostiquée à l'âge de 14 ans.

Eva Je suis la petite sœur de Marine, j'ai 22 ans, et je suis actuellement étudiante. J'avais 8 ans quand Marine a été diagnostiquée.

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Marine La fatigue de la SEP. Tous les symptômes sont handicapants au quotidien mais la fatigue l'est particulièrement car l'entourage a du mal à la comprendre. J'ai moi-même du mal à la comprendre et finalement je trouve que le mot n'est pas approprié car la fatigue de la SEP n'est pas celle que tout le monde connaît. Comme je suis jeune et que je n'ai pas de handicap visible, les gens ne comprennent pas quand je dis que je suis fatiguée. Au-delà de l'entourage, ça a pu être parfois compliqué dans le monde professionnel ou dans le cadre de mes études.

Eva De mon côté, ce sont les « imprévus » de la maladie. Marine à ce jour n'a pas d'handicap physique visible, mais parfois on prévoit une sortie et puis le matin, on doit revoir nos plans. Ça peut être la fatigue, une migraine... Chaque jour est différent.

MARINE & EVA EN QUELQUES DATES CLÉ



**« TOUS LES SYMPTÔMES
SONT HANDICAPANTS
AU QUOTIDIEN
MAIS LA FATIGUE L'EST
PARTICULIÈREMENT
CAR L'ENTOURAGE
A DU MAL
À LA COMPRENDRE. »**

Marine & sa sœur & Eva

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE

QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Marine Personnellement, ce que j'aurais aimé qu'on me dise c'est à quel point il est important de parler de la maladie. Quand j'ai reçu le diagnostic avec ma mère, le neurologue nous avait conseillé d'essayer de vivre normalement et de ne pas trop penser à la maladie. Je voulais donc un peu la «cacher» et cela a généré beaucoup d'incompréhensions de la part de mes proches et de mes amis. En ne parlant pas, je pensais me protéger et protéger les autres. J'ai mis beaucoup de temps avant de dire clairement les symptômes, mes limites. Je voulais tout faire alors que j'étais fatiguée, donc émotionnellement je craquais, et cela a causé des disputes qui

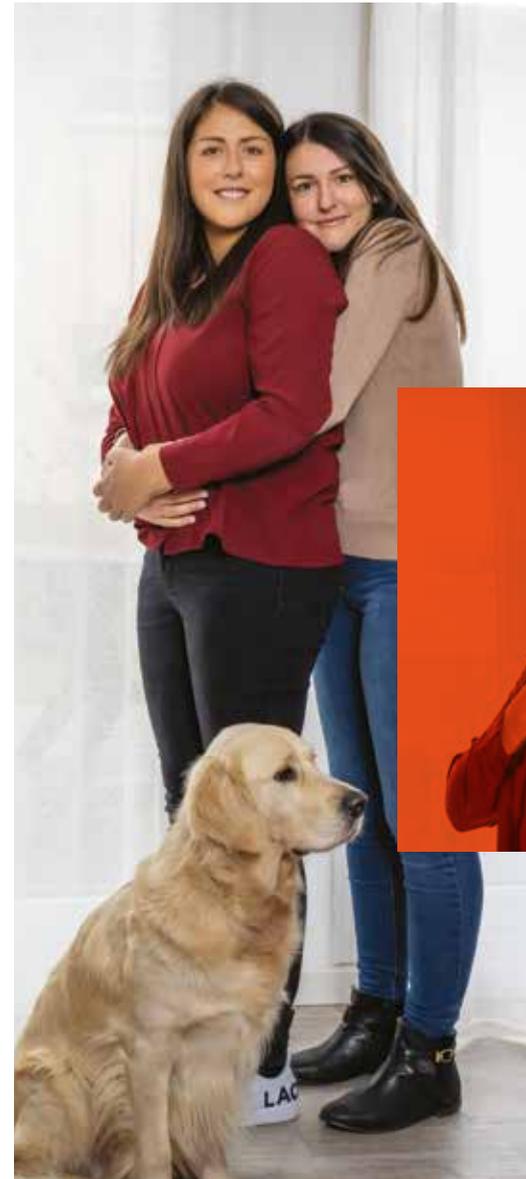
« Sans parler de votre maladie tous les jours, expliquez à vos proches l'impact de la SEP et ce que c'est. »

auraient pu être évitées. Donc le conseil que je donne : sans parler de votre maladie tous les jours, expliquez à vos proches l'impact de la SEP et ce que c'est. Parce qu'aujourd'hui quand on cherche SEP sur Internet, on tombe sur un fauteuil roulant, or ce n'est pas que ça.

Eva Je rejoins Marine sur la communication, c'est ce qui a manqué le plus au début. Par exemple, on a un père assez sportif et au début il ne comprenait pas ses réactions, car elle ne disait pas qu'elle ne pouvait plus faire certaines choses... ils se disputaient et Marine se renfermait. J'ai aussi le souvenir petite, à la plage, d'insister pour que Marine joue avec moi. Elle refusait et je ne comprenais pas, j'étais frustrée car personne ne m'expliquait que cela venait des symptômes de la maladie.

CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

Eva Pendant au moins 3, 4 ans on ne m'a pas vraiment parlé de la SEP. Je savais que



« IL FAUT DONNER
DES EXEMPLES
CONCRETS, PRÉCISER
[...]. SINON POUR
LES GENS LA FATIGUE,
C'EST FLOU. »



Marine souffrait de quelque chose mais je ne savais pas de quoi. Plus tard, c'est une représentation pour symboliser la maladie qui m'a aidé : on m'a dit que la SEP, c'était comme une armée de petits bonhommes censés défendre Marine mais qu'au lieu de ça, ils se retournaient contre elle et l'attaquaient. Dès le départ, ça m'aurait aidé, car j'ai mieux compris la SEP et ses conséquences sur Marine.

Marine Je rebondis sur la fatigue. Récemment je suis partie en vacances avec mes amis et c'était compliqué de leur expliquer ce symptôme. On a eu une

Marine & sa sœur & Eva

discussion et j'ai essayé des exemples. Un de mes amis m'a alors fait remarquer que «fatigue» n'était pas le bon mot et je pense qu'il a raison. Il faut donner des exemples concrets, préciser. Dire plutôt «j'ai les jambes faibles», «j'ai des troubles de l'équilibre», «je ne peux pas marcher 30 mètres», sinon pour les gens «la fatigue», c'est flou, ou ça résulte d'une activité physique intense et ils ne comprennent pas.



COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Marine Eva a été impactée très jeune par la SEP et je pense que ça a forgé son caractère car elle a été tournée très vite vers les autres. Au début, enfant, elle n'occupait pas le rôle d'aidante à part entière. Puis il y a eu un tournant dans notre relation, quand j'ai fait une grosse dépression à l'âge de 23/24 ans, directement liée à la SEP. Là, Eva, même à 16/17 ans, a été mon aidante numéro 1 et notre relation s'est vraiment renforcée. Elle a compris énormément de choses et aujourd'hui c'est totalement fluide : je peux compter sur elle, même si on n'habite pas dans la même ville.

Eva Oui, entre mes 8 ans et mes 14/15 ans, on ne parlait pas de la maladie et je n'avais pas vraiment conscience de ce que Marine pouvait vivre. Puis on a commencé à davantage en parler, j'ai compris plus de choses et quand il y a eu cette dépression, j'ai pu vraiment prendre ma place. Alors qu'avant j'étais moins à l'aise dans ce rôle de petite sœur, ça s'est fait progressivement.

LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Marine Tous les moments où on est ensemble, même si on ne fait pas tout pour l'oublier : par exemple, je peux faire tomber des verres car j'ai des troubles de l'adresse et de la coordination, et on va en rire. Disons qu'elle est là, mais pas au centre de notre relation.



Eva Oui, elle n'est ni omniprésente, ni au premier plan. C'est notre relation de sœurs qui est primordiale et reste «normale», avec ou sans la maladie. On s'adapte mais on ne fait pas «en fonction de».

QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Marine La maladie nous aide à profiter de chaque activité ensemble, de toutes nos passions communes : on adore les animaux et par exemple, balader nos chiens ensemble, c'est le bonheur. On aime aussi regarder Miss France, les séries, manger des sushis... Ce sont des petits plaisirs de la vie, pas forcément des rituels, mais on chérit chaque instant, et ce, avec toute la famille.

Eva Comme on sait qu'il y a plein d'imprévus, on a appris que seul l'instant présent compte. Du coup, se voir, se rendre visite, c'est déjà un super moment.

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Marine Il y a deux Eva. L'Eva enfant, au moment du diagnostic, m'a beaucoup aidé. Elle n'avait pas conscience de ce qu'était une SEP et me traitait juste comme sa sœur : on se chamaillait, on jouait. Quand on a le diagnostic d'une maladie chronique et évolutive telle que la SEP jeune, on a tendance à mûrir très vite, et Eva me ramenait à l'enfance. La Eva d'aujourd'hui, même si elle peut se montrer de nature anxieuse quand il s'agit d'elle, m'apporte de la sérénité dans la gravité de la maladie. Quand j'ai un souci avec la SEP, elle essaye de dédramatiser, d'en rire.

Eva Je la vois uniquement comme ma sœur, pas comme une patiente et moi une aidante. En tant que grande sœur, c'est mon pilier, mon guide au quotidien. J'ai rarement peur pour elle, car je sais la force qu'elle a, et que tout se passera pour le mieux si on l'accompagne.

Marie & sa sœur & Eva

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Marie Elle est très mature et protectrice sans être étouffante, c'est le bon juste milieu entre le déni et la surprotection, elle a vraiment su trouver sa place, malgré son jeune âge. De manière générale, elle est empathique et tournée vers les autres.

Eva Sa persévérance et sa force. Cette capacité à rebondir, à se relever, c'est des supers pouvoirs pour moi. Par exemple, elle a dû stopper ses études à cause de la maladie, et elle les a reprises, alors que pourtant les gens lui faisaient peur quant à la vie active. Mais elle n'a jamais agi en fonction de la maladie.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Marie Il faut communiquer. En tant que patiente, j'ai mis du temps à comprendre ce qu'était la SEP et ses symptômes. Aujourd'hui je me dis que si moi j'ai mis tellement de temps, évidemment pour l'entourage c'est compliqué, puisqu'il ne vit pas la maladie. Communiquer est donc essentiel. Aujourd'hui mes relations



« C'EST ENRICHISSANT DE RENCONTRER ET D'ÉCHANGER AVEC D'AUTRES PATIENTS QUE LA PERSONNE QU'ON CONNAÎT PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS. »

sont beaucoup plus sereines parce que j'ai expliqué les choses avec des mots simples et adaptés à chaque personne, même un enfant.

Eva En plus de la communication avec les proches, c'est enrichissant de rencontrer et d'échanger avec d'autres patients que la personne qu'on connaît par le biais d'associations. J'ai appris énormément de choses car la SEP a de multiples facettes. Grâce à ça, je me rends encore plus compte de ce que peut vivre et ressentir Marie et dont elle ne parle pas forcément.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

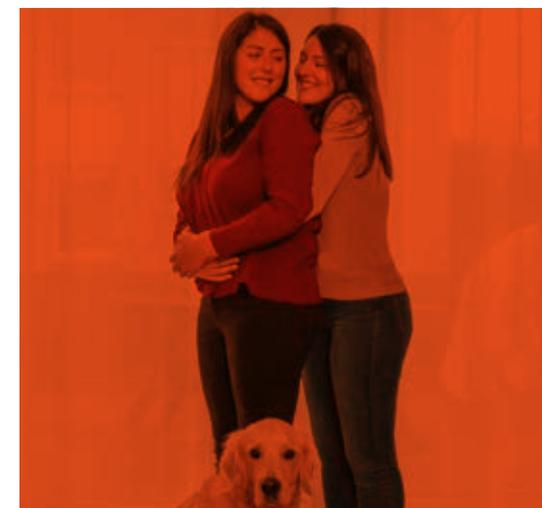
Marie Dans toute la France, il y a des réseaux SEP. Ce sont des réseaux spécialisés mis en place par les Agences Régionales de Santé avec des équipes médicales pluridisciplinaires (neurologue, infirmière, psychologue, assistante sociale). Chaque année, ils organisent des journées d'information régionales, sur des thématiques liées à la SEP, avec des patients, des aidants... Ça a énormément aidé ma mère et ça l'aide toujours car on se sent compris. Ça m'a aussi beaucoup aidé à me projeter dans l'avenir, car j'ai eu des conseils et du soutien.

Eva C'est bien car ça permet de comprendre la maladie naturellement, en parlant, au lieu d'être seul et de chercher des livres sur la SEP.

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Marie Je suis très contente que cette campagne existe : c'est l'une des premières qui met vraiment en lumière les aidants, dont le rôle est indispensable, surtout dans une maladie chronique telle que la SEP. Si aujourd'hui je vis aussi bien avec ma maladie, c'est en grande partie grâce à mes aidants. En tant que patiente, je sais que l'entourage prend beaucoup sur ses épaules et c'est aussi au patient d'être vigilant quant à la charge qui pèse sur eux.

Eva Ce que j'ai beaucoup aimé dans cette campagne c'est qu'on voit la diversité des aidants. Souvent on résume l'aidant à une aide physique ou à un conjoint, mais il peut être un(e) amie, une petite sœur, un enfant... Tous apportent des choses différentes. Il peut s'agir d'une aide physique mais aussi émotionnelle et la campagne montre bien cette richesse dans les profils et les types de soutien apportés. ●



Cécilia & Monique

son amie



CÉCILIA & MONIQUE EN QUELQUES DATES CLÉ



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER RAPIDEMENT ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Cécilia Je suis atteinte de SEP depuis 23 ans. Avec Monique, on se connaît depuis une quinzaine d'années, par nos deux fils, qui étaient au lycée ensemble. Ils sont comme deux frères et nous sommes comme deux sœurs.

Monique Deux enfants qui se rencontrent, deux mères qui se rencontrent... Et puis voilà, une évidence !

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Cécilia La fatigue, car c'est le symptôme qui revient pour la majorité des patients. Cette fatigue-là n'est pas du tout la même fatigue que pour la plupart des gens... c'est pas juste: «je vais faire une sieste, je me relève et c'est bon la fatigue a disparu». C'est compliqué pour l'entourage de comprendre cette fatigue qui peut tomber d'un coup, même sans activité intense. C'est ce qu'il y a de plus compliqué à vivre et à transmettre. On passe pour des fainéants et il y a une grande incompréhension de ce symptôme. Tu peux par exemple te réveiller, même après une bonne

**« C'EST COMPLIQUÉ
POUR L'ENTOURAGE
DE COMPRENDRE
CETTE FATIGUE
QUI PEUT TOMBER
D'UN COUP, MÊME SANS
ACTIVITÉ INTENSE. »**



Cécilia & Monique

son amie

nuit, comme si tu avais 200 kilos sur les épaules. C'est quelque chose que Monique comprend bien. Tout à l'heure je suis arrivée, et elle m'a tout de suite dit «t'es fatiguée», et pourtant, elle ne sait pas ce que j'ai fait ces derniers jours. Elle sait très bien sentir les choses, c'est ma Madame Irma!

Monique La fatigue aussi. Parfois son teint pâle, la manière dont elle ferme une porte, son ton de voix... Personnellement, je trouve qu'il faut vite détecter, en tant qu'aidant, si c'est une fatigue émotionnelle ou physique. Comme ça, je sais comment agir. Si c'est émotionnel, je peux aider en parlant, en dédramatisant; si c'est physique, c'est plus compliqué, mais souvent on se fait une journée pyjama/séries.

« Comme on est acteur de sa vie, il faut être acteur de sa maladie, pour moins la subir. »

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Cécilia Chaque patient est unique, mais personnellement je pense que le mental est essentiel et qu'il ne faut pas se laisser abattre. J'aimerais dire aux autres patients : «Oui, vous avez une SEP, un chapitre de votre vie se ferme, mais un nouveau s'ouvre, et la vie avec la maladie est possible: elle ne s'arrête pas. Non, ce ne sera pas simple, il va y avoir des moments difficiles, de l'incompréhension. Pour autant, comme on est acteur de sa vie, il faut être acteur de sa maladie, pour moins la subir.» Il est tout à fait possible de se refaire une vie avec la maladie et de vivre de belles choses, sans nier toutes les difficultés, que je connais. Pour une personne qui se sent fragile et qui est isolée ou moins bien entourée, elle peut se tourner vers le corps médical, des infirmières, des groupes de paroles, des numéros téléphoniques d'entraide comme



« UN AIDANT, C'EST QUELQU'UN QUI T'AIDE À SURMONTER LES DIFFICULTÉS, ET MONIQUE LE FAIT AVEC HUMOUR. »

celui de la Ligue. Ne pas rester seul, c'est la clé, car quand on est seul, on rumine et on n'avance pas.

Monique C'est dur de partager des conseils sans être prétentieux, d'autant que je ne me vois pas comme aidant et ne vois pas Cécilia comme patiente. Mais avant de la connaître, je ne savais pas ce qu'était une SEP. J'ai donc fait des recherches sur le mode d'emploi de cette maladie, savoir comment ça commence et jusqu'où ça peut aller. J'ai bien vu qu'elle avait un fonctionnement déroutant: j'ai connu une Cécilia avec des moments en chaise roulante, et puis, un an après,

Cécilia & son amie & Monique



une Cécilia très tonique. C'est là que j'ai compris que le cerveau et les émotions impactaient la maladie.

CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

Cécilia L'humour de Monique, sa capacité à relativiser. Par exemple, la chaise roulante a été très dure à vivre, mais Monique a pris le contrepied. Quand on

se baladait, elle n'arrêtait pas de blaguer. D'un truc qui me paraissait insurmontable, elle a fait quelque chose de presque drôle. Elle me disait: «C'est super, maintenant on peut doubler tout le monde». C'est sa force. Un aidant, c'est quelqu'un qui t'aide à surmonter les difficultés. Et Monique le fait avec humour. Je pense qu'on est complémentaires: moi j'ai une capacité à «remonter» même après m'être écroulée, et Monique a cette capacité à relativiser et aller de l'avant.

Monique S'informer et être à l'écoute. Comprendre ce qu'est la SEP, son évolution, ce qui est invisible et imperceptible. Mais je n'ai pas l'impression d'en faire plus, ça s'est fait naturellement avec mon affection pour Cécilia.

COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Cécilia & Monique On a pris un forfait téléphonique supérieur!

QUELS SONT LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Monique On n'oublie pas la maladie, disons qu'on se la rappelle de temps en temps. On se concentre sur ce qu'on peut faire et non sur ce qu'on ne peut pas faire. J'ai appris à anticiper ce qui pourrait nous rappeler la maladie. Par exemple, les vacances à plusieurs, ça peut être compliqué. Donc je ne propose pas à Cécilia des choses qui vont nous mettre en difficulté. Si je fais un trekking à 7h du matin, tu penses bien que je ne vais pas lui



proposer. Et pour les autres personnes, c'est no way aussi: on ne pose pas de questions, on n'insiste pas, c'est comme ça. Ça fait partie du jeu, comme ceux qui ne parlent pas en déjeunant le matin, c'est pareil.

Cécilia En tout cas, elle fait en sorte que je ne me retrouve pas dans une situation difficile. Mais par contre, quand elle sent que je ne suis pas trop fatiguée, elle sait me pousser. En général, après je suis contente, et je lui dis merci car ça m'a fait du bien.

Monique Oui par exemple, si je trouve qu'elle reste trop couchée, je lui dis: «Aller, on va marcher, faire une balade.». Et j'arrive, je ne lui laisse pas le choix.

QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Cécilia & Monique On fait tout! Le shopping, les vacances, regarder un film, une série, prendre un thé, papoter... Tout! On est en contact tous les jours, si on ne se voit pas, on s'appelle ou on s'écrit.

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Cécilia Une forme d'apaisement. Je peux tout lui dire, et il n'y a pas de jugement. Elle va m'engueuler parfois, mais je n'ai pas peur de lui parler. Même si on n'est pas d'accord, cela ne remet pas en question notre amitié.

Monique Oui pareil, c'est une amitié sans filtres, c'est la magie de l'amitié.

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Monique Son mental. Mais attention: elle a un mental très fort, mais des fois elle oublie son corps. À un moment donné, il faut la stopper, car la maladie réapparaît, comme si le corps disait «Toi le mental, tu vas te calmer, parce que ça ne va pas le faire, je suis là moi!».».

Cécilia (émue) C'est cette présence, cette disponibilité permanente qu'elle soit physique ou non, sa joie de vivre, sa faculté à relativiser les choses et à trouver les solutions. C'est vrai que souvent elle dit «Bon,

Cécilia & son amie & Mouique

c'est quoi le problème? Bon les solutions, ça peut être ça, ça, ça...». Elle est très pragmatique et ça fait du bien.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Cécilia C'est une maladie (sauf quand on est en fauteuil roulant) avec plein de symptômes invisibles, dont la progression n'est pas linéaire, donc dure à comprendre. Quand on nous voit, globalement, on n'a pas l'air malade. Or quand les symptômes sont invisibles, c'est plus difficile à communiquer. Cela crée une double souffrance: le patient souffre, et en plus, ne peut pas l'exprimer car son entourage ne va pas le recevoir. Et ça, je n'ai pas trouvé la manière de le faire comprendre après 23 ans de maladie.

Mouique Je ne pense pas qu'on ne peut se fixer pour objectif de faire comprendre à l'entourage. Je ne peux pas dire à un malade «je comprends ce que tu vis», car je n'ai pas l'expérience de la SEP et de ses épreuves. Par contre, je peux écouter et avoir de l'empathie. Mais si j'étais malade et qu'on me disait «je te comprends», ça



« SI CE LIVRET PEUT AMENER LES GENS VERS L'ÉCOUTE, L'EMPATHIE, LA PRÉSENCE, C'EST DÉJÀ ÉNORME. »

serait insupportable. Comment quelqu'un de valide pourrait-il comprendre quelqu'un d'invalide? Si ce livret peut amener les gens vers l'écoute, l'empathie, la présence, c'est déjà énorme.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

Cécilia Être à l'écoute. Observer. Ce sont des qualités précieuses, car en tant que patient, tu n'as pas envie de te plaindre tout le temps. Si ton aidant a cette capacité d'observation, anticipe les choses, tu n'as pas besoin de dire «je ne peux pas», car il le sent. Pour un patient c'est valorisant, car cela ne te ramène pas toujours à la maladie, à tes limites. Sinon tu dois exprimer que ce n'est pas possible pour toi de faire quelque chose, donc tu te sens inférieur, et tu es blessé car tu te dis que la personne devrait le savoir depuis le temps.

Mouique L'observation est essentielle. Détecter où est la difficulté dans une journée pour la gommer et faire que la maladie ne soit plus au premier plan. Elle est là, mais invisible au niveau physique et émotionnel. Alors que si tu mets quelqu'un en difficulté, forcément l'émotion prend le dessus, le patient se sent mal, l'exprime, et on est dans l'inconfort.

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Cécilia C'est bien de valoriser tous les aidants, que ce soit une amie, un enfant, un conjoint. Bien sûr, ce n'est pas facile pour les patients, mais ce n'est pas facile non plus pour les aidants et l'entourage. Il faut rappeler que ce sont des aides «plus plus plus», qu'il faut remercier tous les jours. La campagne les met en lumière et c'est bien: tous ces gens existent et ils font beaucoup de bien.

Mouique C'est une visibilité sur la souffrance. Certains ne comprennent pas le handicap invisible: pour eux, soit tu es super malade, en fauteuil, complètement handicapé; soit tu vas bien et n'es pas malade. Il n'y a pas de juste milieu, alors qu'il y a plein de formes de handicaps et que la SEP se manifeste de différentes manières. Je suis convaincue que c'est par la pédagogie qu'on fera avancer les choses et que ça va faire changer le regard des gens. ●



Marie & son compagnon Robert



MARIE & ROBERT EN QUELQUES DATES CLÉ



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER RAPIDEMENT ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Marie Je suis atteinte d'une SEP depuis 1996 et je suis en couple avec Robert depuis une dizaine d'années. C'est une maladie qui m'a joué des tours, qui a été à certains moments extrêmement désagréable, mais c'est devenu aujourd'hui une dame de compagnie.

Robert Oui, on se connaît depuis une dizaine d'années. Quand je me présente, je dis que suis le double A de Marie : l'Aidant Aimant, même si je ne me vois pas comme un aidant. On fait plein de choses ensemble, on marche, on va au cinéma, au théâtre, on travaille pour la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques aussi. Enfin Marie travaille beaucoup, et je l'aide un peu !

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Marie La lenteur, la fatigue, la maladresse (mélange d'inné et de séquelles de la maladie). Robert a dû effectuer un travail d'adaptation, car je n'ai pas le même rythme de vie qu'une personne qui n'est pas atteinte d'une SEP : je suis moins rapide et je dois faire face à une fatigue constante.

« QUAND
JE ME PRÉSENTE,
JE DIS QUE SUIS
LE DOUBLE A
DE MARIE : L'AIDANT
AIMANT, MÊME SI
JE NE ME VOIS PAS
COMME UN AIDANT. »

Marie & Robert son compagnon

Robert De toute manière, il y a un rapprochement naturel qui se fait entre moi, qui ne rajeunit pas, et Marie. En prenant de l'âge, on devient aussi plus lent, on a moins de réflexes etc. Le physique n'est pas le même qu'à 20 ans.

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Marie Il faut communiquer en confiance avec les professionnels de santé, utiliser les outils que l'on vous propose (Éducation Thérapeutique du Patient, kiné...), ne pas hésiter à aller vers les associations de patients (éviter l'isolement), et consulter un psychologue et/ou psychiatre en cas d'inquiétude. L'écriture est aussi une

amie: il peut être bon d'écrire un récit de vie avec la maladie: cela permet de prendre du recul et quand on le relit, on voit le chemin parcouru.

Robert Chaque SEP étant particulière, on ne peut pas donner, dans une situation de «manifestations légères» de la maladie, des conseils précis. Je suis certain qu'être attentif au quotidien est la meilleure des choses. Toutefois, dans des situations complexes, les conseils sont bien sûr indispensables.

CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

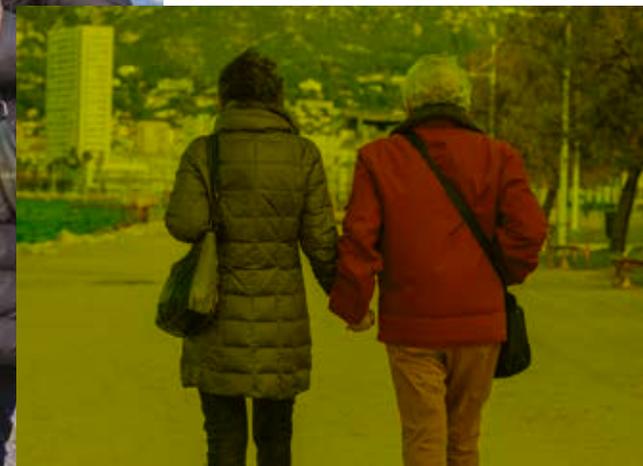
Marie Dans cette maladie, le principal adversaire c'est soi-même. J'ai eu peur du regard des autres et je ne sortais plus. Alors qu'en fait, de l'extérieur, mes amis me disaient «tu es la même». Il faut



« Dans cette maladie, le principal adversaire c'est soi-même. »



« JE SUIS CERTAIN QU'ÊTRE ATTENTIF AU QUOTIDIEN EST LA MEILLEURE DES CHOSES. »



donc continuer. Ce qui m'a aidé c'est respecter un «protocole» de soins: marche régulière, longe-côte, APA (Activités Physiques Adaptées), bénévolat à travers des actions correspondant à mes compétences, lien avec d'autres patients, notamment lors de KAWASEPs (rencontres conviviales hors hôpital autour d'un café dans un lieu neutre).

Robert Être à l'écoute, attentif à la gestion du quotidien, accompagner et participer aux activités de bénévolat et de liens avec les patients.

Marie & Robert

son compagnon



COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Robert Pour nous, tout s'est passé naturellement. Nous avons de la chance, on n'a pas de moments compliqués avec Marie. Ça se passe simplement. On a des coups de gueule, comme tous les couples, mais la maladie ne fait pas l'essentiel de notre relation : on fait comme si elle n'existait pas le plus souvent possible.

Marie On est un couple comme les autres, avec des valeurs telles que la communication, le respect, la confiance. Quand j'ai rencontré Robert, je lui ai parlé de la maladie. Je n'étais pas très inquiète parce qu'elle m'accompagnait depuis très longtemps, je me l'étais appropriée et je formais un couple déjà avec elle. Je n'avais pas peur car j'avais confiance en mes soignants, en moi, en la médecine, en mon avenir. Aujourd'hui, ma maladie est calme, je n'ai pas eu de grosses poussées ces dernières années, mais si ça arrivait, avec la compagnie de Robert, je me sens en capacité de faire face.

LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Marie La maladie est présente quand on est en soins (hôpitaux, consultations, IRM) ou en rééducation... Aujourd'hui, je l'oublie quand je peux marcher, que je peux faire 10 km, alors qu'à une période, je ne pouvais pas aller au-delà d'une centaine de mètres, et difficilement. J'ai développé mes capacités, car Robert me prend par la main.



Robert On sait que la maladie est là, mais on ne peut pas s'arrêter à chaque instant. Si on ne peut pas beaucoup danser par exemple, on fait quelques pas quand même et on passe à autre chose : la vie ne s'arrête pas à trois pas de danse !

QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Marie Marcher, marcher, marcher ! Quand on n'a pas pu le faire à un moment de sa vie ou très peu, c'est une dimension intérieure fondamentale et vitale, comme manger ou boire. On aime beaucoup aussi faire du longe-côte, le contact avec l'eau, c'est génial : le meilleur des médicaments !

Robert Oui on aime beaucoup marcher ensemble. Surtout qu'il y a de très belles balades dans le Sud de la France. Comme tout le monde, en raison de la pandémie, on a été privés de balades éloignées, mais on a hâte de recommencer !

« JE PENSE QUE L'ENTOURAGE DOIT AIDER PATIENTS ET AIDANTS SANS MONTRER QU'IL AIDE. »

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Robert Beaucoup de choses. Quand on s'est rencontrés, j'étais jeune retraité, et j'avais tendance à rester sur le canapé devant la télé ou à lire, à faire des mots croisés, écouter la radio... Avec Marie, on sort, on se promène, donc elle m'a sorti de ce « resserrement ».

Marie & Robert

son compagnon

Marie De l'assurance: je n'ai plus peur, même si la maladie fait prendre conscience de la fragilité de la vie.

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Robert Sa ténacité extraordinaire. Quand elle a décidé, pour aider les autres, d'aller rechercher des décrets, des lois, tout ce qu'elle peut trouver... elle va jusqu'au bout. Et sa disponibilité: quand quelqu'un l'appelle, elle répond toujours présente, quels que soient l'heure et le jour.

Marie C'est normal, je dois partager ce que je sais, c'est ma petite contribution. Ce que j'admire le plus chez Robert, c'est sa solidarité et sa fiabilité. C'est un roc landais: «quand on dit quelque chose, on le fait», et du coup, ça nourrit ma confiance. J'aime aussi son humour, il est féru de jeux de mots et me fait beaucoup rire.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Marie Quand la maladie a surgi chez moi, elle avait des signes visibles: j'avais des troubles de l'équilibre, je marchais mal, donc j'ai fait l'économie



**« JE DOIS PARTAGER
CE QUE JE SAIS,
C'EST MA PETITE
CONTRIBUTION. »**

de cette incompréhension que suscite la maladie avec ses symptômes invisibles. Mais de nombreux patients, dans les groupes dont je fais partie, en souffrent, car 80% des handicaps ne sont pas visibles: le visible n'est que la partie émergée de l'iceberg. Dans ce cas, il existe des actions de communication pour aider à la compréhension, auprès de la famille, des enfants: des ateliers d'éducation thérapeutique, des rencontres avec des psychologues.

Robert Je me souviens d'une réunion, à l'hôpital. Un monsieur rentre dans une salle pleine de gens avec des cannes et lance «On se croirait au Festival de Cannes dis-donc!»: ça a fait rire tout le monde, même ceux qui avaient des cannes. L'humour a sa place partout et est fédérateur.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

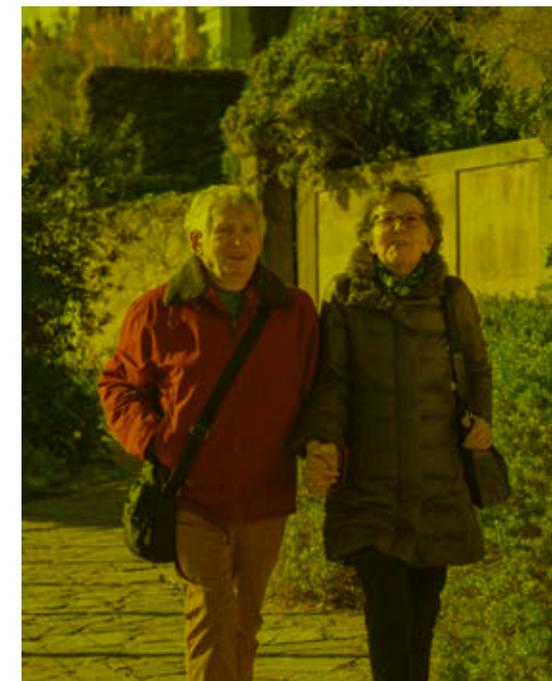
Robert Je pense que l'entourage doit aider patients et aidants sans montrer qu'il aide: aider naturellement car la personne compte, sans parler de la maladie.

Marie Le mot «aidant» est compliqué. Certains patients ont du mal à s'y faire. Peut-être que ce mot évoque quelque chose qui n'est pas égal, une notion de déséquilibre, mais c'est en tout cas le terme consacré: on parle de «congé proche aidant», de «salarié aidant».

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Marie C'est une belle aventure, et l'idée c'est de dire «gardez confiance». Il y a de nombreux aidants (dont des enfants) qui ne parlent pas de leur situation par peur d'être stigmatisés, mais à côté de ça il y a une reconnaissance, de nouveaux traitements, des avancées, une meilleure connaissance de la SEP, des gens qui font du plaidoyer... il se passe des choses très positives.

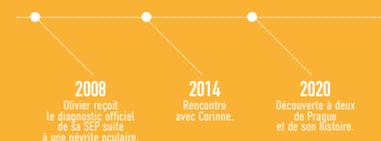
Robert Très content d'y avoir participé. Si on peut amener de l'espoir chez les autres, c'est gagné. ●



Olivier & sa conjointe Corinne



OLIVIER & CORINNE EN QUELQUES DATES CLÉ



**POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER CHACUN(E)
EN QUELQUES MOTS ? DEPUIS COMBIEN
DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT
PATIENT ET AIDANT ?**

Olivier Je vais avoir 60 ans et ma SEP a été diagnostiquée il y a 38 ans maintenant. Mon cas est un peu particulier. On m'a tout d'abord diagnostiqué, sans me le dire. C'est après 14 ans et plusieurs événements au fil des années, qu'un ophtalmologue, pensant que j'étais au courant, m'a parlé de SEP après une névrite oculaire. Comme tous les diagnostiqués, je n'ai retenu que ses premiers mots: Sclérose. Je venais de perdre un ami d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, très dure pour lui: j'étais donc persuadé que mes jours étaient comptés, d'autant que la neurologue n'est pas revenue tout de suite sur l'annonce, pensant que je l'avais compris. Quand j'ai rencontré Corinne, ma maladie ne lui a pas fait peur. Aujourd'hui, je suis patient expert avec un DU Démocratie Sanitaire et je suis très impliqué au niveau du système de santé.

Corinne J'ai 59 ans et j'ai rencontré Olivier il y a 8 ans. C'est vrai que ça ne m'a pas fait peur. J'ai commencé par lire sur cette maladie. Je pense que l'essentiel n'est pas ce qu'on est à l'extérieur mais ce qu'on est à l'intérieur. Nous pouvons

**« IL NE FAUT PAS
CATALOGUER
LES GENS " MALADES " :
LAISSONS LES ÊTRES
" ÊTRE ". »**



Olivier & sa conjointe & Corinne

tous être malades à un moment donné, donc il ne faut pas cataloguer les gens «malades»: laissons les êtres «être».

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Olivier La fatigue, même si c'est sûrement une réponse très commune. C'est terrible car depuis très jeune, je culpabilisais par rapport aux autres, au réveil ou bien notamment dans des corvées physiques. Je pensais «ne pas tenir la route» ou être paresseux. L'annonce du diagnostic, bien que violente, m'a soulagé car j'ai compris cette fatigue. Autre symptôme handicapant: les troubles de l'attention. Par exemple lors de longues réunions, il y a un moment où je décroche et je dois faire une pause. Enfin, les problèmes

« Mon conseil serait de s'intéresser à l'être caché derrière la maladie pour préserver sa dignité car il n'est pas responsable. N'ayez pas peur. »

d'équilibre: parfois, on dirait que j'ai trop bu quand je marche, alors que je ne bois pas.

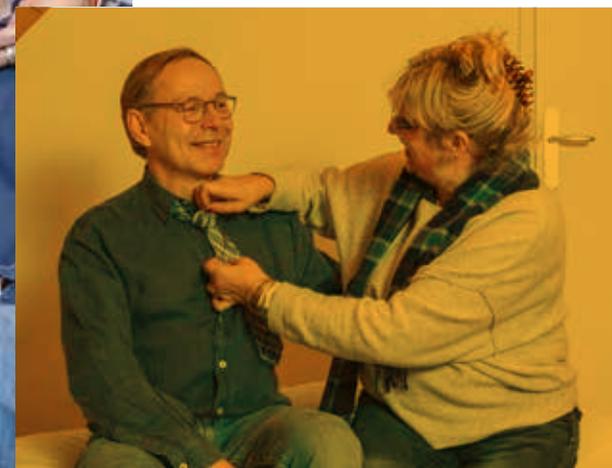
Corinne Il n'y a pas grand-chose qui me dérange. Parfois ce qui me gêne c'est de manquer un peu de patience et je m'en sens coupable. Je valorise au quotidien Olivier pour ce qu'il fait.

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Corinne Comme souvent, c'est l'expérience qui fait qu'on apprend et chacun doit faire en fonction de lui-même et de sa relation. La relation patient-aidant est avant tout une relation humaine, donc, selon moi, la complicité, l'intimité, l'amour et l'humour sont essentiels. C'est bien aussi d'anticiper pour ne pas se trouver dans des plans galères, des difficultés. Et puis: vivez! Quand j'ai connu Olivier, tout tournait autour de sa maladie. Aujourd'hui il a



« APPRENDRE À CONNAÎTRE LA PERSONNE DERRIÈRE LA MALADIE ET [...] RESPECTER SA DIGNITÉ. »



beaucoup changé: il n'a plus de canne, on fait du vélo, il a préparé son examen pour le DU. Profiter de la vie, c'est ce qu'on doit faire, même sans maladie, car elle est précieuse.

Olivier Mon conseil serait de ne pas cesser le sport et l'activité physique. Aujourd'hui, on a davantage de connaissances sur la SEP. À l'époque, je courais, et ma neurologue m'a conseillé d'arrêter en me disant que «j'hypothéquais mes réserves». Du

Olivier & sa conjointe & Corinne

coup j'ai perdu en muscles, et aussi en équilibre. Je regrette énormément car j'aurais certainement une meilleure forme physique si j'avais continué à faire ces efforts-là. Je conseille donc de continuer ses activités à son rythme pour garder son capital. En plus, on peut pratiquer en étant encadré par des professionnels de santé, des kinés.



**CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE,
CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE,
POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? /
POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?**

Olivier Il est important de retrouver une utilité sociale et /ou professionnelle. Pour moi, l'arrêt du travail a été dur car j'avais un poste à responsabilités, qui certes impliquait du stress mais m'occupait beaucoup et me donnait la sensation d'être utile. En devenant patient expert et avec mon DU Démocratie Sanitaire, j'ai retrouvé cette sensation au sein d'un système, celui de la santé. C'est bien aussi de regarder vers les autres car il y a toujours plus dur que ce que l'on vit : j'ai rencontré parmi les élèves une personne en fauteuil roulant, avec une assistance respiratoire et une aide de vie en permanence, et je me suis dit : « Waouh, si elle est capable de faire ça avec son handicap, je n'ai pas le droit de me plaindre. ». Enfin, chasser certains mots de son vocabulaire pour changer de posture, comme le mot « peur ».

Corinne Mon conseil serait de s'intéresser à l'être caché derrière la maladie pour préserver sa dignité car il n'est pas responsable. N'ayez pas peur.

**COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ
VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE »
AU SEIN DE LA RELATION ?**

Olivier Dans toute relation, l'écoute et la parole sont essentielles, mais là encore plus. Souvent les conflits naissent d'un problème d'interprétation



de mots. Il faut aussi veiller à ce que la relation soit horizontale et non verticale.

Corinne Ça se construit au fur et à mesure, comme toute relation. S'écouter, se respecter chacun en tant qu'individu. S'il est bien, je suis bien, et inversement. Il faut se valoriser mutuellement et s'envoyer du positif.

**LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ
LA MALADIE ?**

Corinne Je trouve qu'elle n'est pas présente dans notre vie car on fait des choses, on s'adapte. C'est une philosophie de vie : ne pas se concentrer sur la maladie, sinon on n'avance pas. On essaye de gommer les situations difficiles. Peut-être un seul bémol pour moi : on ne peut pas vraiment visiter de pays où il fait très chaud, parce que la SEP est une maladie qui altère les connexions nerveuses, or la chaleur les

ralentit et cela peut s'avérer compliqué.

Olivier Quand on est tous les deux ou avec des amis intimes, j'oublie la maladie. Alors que parfois, quand on voit les gens occasionnellement, ils demandent comment ça va, et ça me ramène à la SEP, même si ça part d'un bon sentiment.

**QUE FAITES-VOUS POUR PASSER
DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?**

Olivier Les voyages, quand on peut. On aime découvrir ensemble. Récemment en Crête, on a fait le musée d'Héraklion : on a adoré.

Corinne Le ciné, le théâtre, les balades en vélo... En fait, on aime bien être souvent tous les deux, même si ça surprend les gens. Parfois on se fait juste un film ou une série sur le canapé quand il pleut dehors, et on est bien.

Olivier & sa conjointe & Corinne



QUE VOUS APORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Olivier Le partage. Lorsque nous sommes allés à Saint-Petersbourg on a voulu faire le Musée de l'Ermitage et il y avait une très longue file d'attente, ce qui avec une SEP peut s'avérer compliqué. Là, elle m'a donné le courage de me servir de ma carte handicap, ce que je n'aurais jamais osé faire seul car cela implique de passer devant tout le monde. Elle me montre que les choses sont possibles.

Corinne De l'apaisement, de la paix.

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Olivier La gentillesse qu'elle a vis de vis des gens, de ses amis... C'est quelqu'un de très fidèle en amitié.

Corinne Son cœur et son écoute.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Corinne L'intolérance qu'ont les gens, quand il met du temps à faire les choses ou n'est pas capable de les faire, c'est insupportable pour moi. Il faut se montrer plus compréhensif, sans non plus traiter la personne uniquement comme un malade. Dans les deux cas, c'est mettre l'accent sur la maladie. Or avant d'être malade, il s'agit d'un



« CHASSER CERTAINS MOTS DE SON VOCABULAIRE POUR CHANGER DE POSTURE, COMME LE MOT "PEUR" ».

homme ; la maladie est en effet là, mais il ne l'a pas choisie.

Olivier Ça me fait penser au film Elephant Man, on pourrait dire, comme à la fin du film : « Je ne suis pas une maladie, je suis un homme ». Je ne compare pas du tout la SEP à ce dont souffre le personnage dans le film, mais le message est le même.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

Corinne La tendresse et la bienveillance, même si le dernier terme est galvaudé.

Olivier « Aimez-vous vous-même, et aimez les autres ».

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Corinne Si on peut aider d'autres personnes c'est super. Personnellement, beaucoup de gens nous ont donné de belles leçons de vie, donc l'essentiel est d'échanger.

Olivier L'idée c'est de se rendre utile pour les autres et de dire aux aidants : « N'ayez pas peur ». La personne malade reste la même, et si on parle et qu'on accepte la situation, la relation peut perdurer voire devenir plus profonde. ●

Fabien & sa sœur Mauiela



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER RAPIDEMENT ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Fabien Je suis atteint de Sclérose En Plaques depuis 2009. Ma sœur a toujours été présente pour me soutenir, même si nous n'habitons pas ensemble.

Mauiela J'accompagne mon frère depuis le début de sa maladie, c'est-à-dire depuis 13 ans.

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Fabien Bien entendu, cela varie en fonction des jours et des périodes, car la SEP est une maladie changeante, mais pour ma part, je pense que le symptôme le plus handicapant est la difficulté pour marcher.

Mauiela Personnellement, ce qui me pèse le plus est de ne pas pouvoir accompagner mon frère au quotidien dans ses activités afin de lui apporter mon aide et mon soutien.

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Mauiela Je pense que ce qui est important pour un aidant, c'est d'avoir une connaissance approfondie du quotidien difficile que va vivre le patient.

FABIEN & MANUELA EN QUELQUES DATES CLÉS



**« LE PARTAGE
D'EXPÉRIENCE AVEC
D'AUTRES AIDANTS
PEUT AUSSI FAIRE
LA DIFFÉRENCE
CAR ON APPREND
BEAUCOUP. »**

Fabien & Mauuela sa sœur

Le partage d'expérience avec d'autres aidants peut aussi faire la différence car on apprend beaucoup.

Fabien J'ai reçu de nombreux conseils et beaucoup de choses ont été dites à l'époque. Je dirais que ce qui m'a manqué le plus au départ ce sont peut-être des groupes de parole.

CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

Fabien Pour vivre mieux ma vie de patient, je l'adapte en fonction de la maladie pour qu'elle prenne le moins de place possible. Cela signifie par exemple me reposer, éviter le stress, écouter mon corps...

Mauuela De mon côté, ce que j'ai mis en place pour remédier à la distance,

c'est être en contact régulier avec mon frère, de manière quasi hebdomadaire, pour prendre connaissance de son état physique et mental.

COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Mauuela Ma réponse est très simple : cela s'est fait avec le temps.

Fabien Oui je dirais la même chose, avec du temps, et avec de la compréhension.

LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Fabien La maladie est rentrée dans mon quotidien maintenant. Heureusement, je ne pense pas tout le temps à elle.

Mauuela Fabien est mon « baromètre », c'est-à-dire que s'il va bien, je n'aborde pas le sujet de sa maladie pour que justement nous n'y pensions pas.



« Demander aux proches de venir lors de rendez-vous médicaux pour que le médecin leur parle lui-même. »



« FABIEN EST MON " BAROMÈTRE ", C'EST-À-DIRE QUE S'IL VA BIEN, JE N'ABORDE PAS LE SUJET DE SA MALADIE. »



QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Fabien Nous parlons de tout et de rien, et nous regardons des films et des séries.

Mauuela Comme nous ne sommes pas focalisés sur sa maladie, en général, nous parlons d'autres sujets tels que la vie de famille, le travail, les loisirs, etc.

Fabien & Mauuela

sa sœur

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Fabien Manuela m'apporte de la compréhension. Quoiqu'il se passe, elle ne me juge pas et elle essaie tout le temps de me comprendre. Elle sait aussi comment me motiver pour ne pas déprimer.



Fabien Grâce à Fabien j'ai désormais une vision précise de cette maladie, assez méconnue de la plupart des gens, hormis ceux qui sont déjà impactés (qu'il s'agisse de patients ou d'aidants).

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Fabien Son mental d'acier.

Mauuela Sa résilience.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Fabien Encore trop souvent, on doit expliquer la maladie car elle est difficile à comprendre. Il peut être utile de demander aux proches de venir lors de rendez-vous médicaux pour que le médecin leur parle lui-même de la maladie.

Mauuela De manière générale, il faut beaucoup de compréhension de part et d'autre pour avancer. Mon conseil serait que les patients soient plus « patients » avec les aidants, car nous ne comprenons pas tout le temps les inconvénients de cette maladie.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

Fabien En ne jugeant pas les patients, en les comprenant et en les motivant.



Mauuela Il faut essayer de comprendre les patients au maximum, même si ce n'est pas évident, car malheureusement cette maladie n'a pas que des symptômes physiques et les maladies invisibles sont difficiles à comprendre pour les autres.

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Mauuela C'est une excellente idée de sensibiliser les gens à cette maladie et de mettre en avant l'entraide patient/aidant.

Fabien Je suis d'accord. Pour moi aussi, c'est une très bonne initiative de mettre la relation patient/aidant en lumière. ●

**« MON CONSEIL
SERAIT QUE LES
PATIENTS SOIENT
PLUS " PATIENTS "
AVEC LES AIDANTS,
CAR NOUS NE
COMPRENONS PAS
TOUT LE TEMPS
LES INCONVÉNIENTS
DE CETTE MALADIE. »**

Eva & son fils & Giannui



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER RAPIDEMENT ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Eva Je suis présidente de l'association SEP'Avenir et patiente experte également. Les premiers symptômes de la SEP sont apparus chez moi en 2009, et mon diagnostic est tombé en 2015, un an après la naissance de mon fils. Une longue période d'errance où on se sent prise pour une folle. Par exemple, j'avais des arrêts maladie répétitifs car je faisais des névrites optiques et je perdais toute mon acuité visuelle avec une grosse douleur dans l'œil. Comme j'étais responsable de production et constamment sur ordinateur, les ophtalmologistes pensaient que ça venait de la sur-sollicitation de mon œil.

Giannui Je suis Gianni et j'aide ma maman depuis que je suis né, donc 7 ans, enfin bientôt 8 car c'est mon anniversaire dans un mois !

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Giannui C'est qu'elle ne puisse pas tout le temps rester avec moi, qu'elle doive aller dans une autre pièce pour faire ses soins si elle a mal. Et puis c'est vrai qu'elle oublie des choses et c'est énervant. Par exemple je lui dis de désactiver mon réveil, elle oublie. Mais souvent je lui dis : « Maman ce n'est pas toi qui as oublié, c'est ta SEP. »

EVA & GIANNI EN QUELQUES DATES CLÉ

2014
Naissance
de Gianni.

2015
Eva reçoit le diagnostic
de la SEP.
Un an après,
elle perd l'autonomie
de ses jambes.

2017
Pour Gianni,
Eva fait 8 mois
de rééducation
et trouve la force
de remarcher.



« SOUVENT JE LUI DIS :
" MAMAN CE N'EST
PAS TOI QUI AS OUBLIÉ,
C'EST TA SEP. " »

Eva & son fils & Gianni

Eva La fatigue et les douleurs chroniques. Pour vous donner une idée des douleurs névralgiques, j'ai la sensation d'avoir continuellement des fils barbelés qui tournent dans la jambe gauche ou de l'eau glacée qui coule sur le visage. Parfois avec les douleurs articulaires, la sensation d'un étai qui se resserre sur mes hanches. En fin de journée, je peux être hyper irritable, et quand il sort de l'école, j'ai du mal à gérer l'excitation et les cris, alors qu'il reste un enfant. Ma capacité d'attention est limitée, l'agacement monte, donc ce n'est pas évident pour nous.

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE

QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Eva J'aurais aimé bénéficier du parrainage qu'on a lancé avec l'association SEP'Avenir,

« J'aurais aimé bénéficier du parrainage qu'on a lancé avec l'association SEP'Avenir, pour rencontrer quelqu'un qui vit la même maladie et me guide. »

pour rencontrer quelqu'un qui vit la même maladie et me guide. Le parrain peut aider à appréhender les symptômes et donner des conseils et solutions: «Pour tes pertes de mémoire et tes troubles de la concentration, je te conseille de faire un bilan neuropsychologique»; «Tel symptôme est bien lié à la SEP, donc va voir tel professionnel de santé». Par exemple, quand j'ai eu des fuites urinaires, je pensais que c'était lié à ma grossesse car je n'avais pas fait toute la rééducation du périnée, mais en fait, c'était la SEP. Je vois encore trop de gens qui n'ont jamais fait de rééducation en 15 ans de maladie et qui sont en fauteuil ou déambulateur. Mon conseil est de faire appel au parrainage pour trouver des solutions face à cette maladie aux mille visages.

Gianni Je dirais aux enfants qui apprennent que leur parent a une SEP qu'il faut les aider et ne pas être triste. Ça reste un parent, même s'il a une maladie.



« JE PENSE QU'IL FAUT TOUT EXPLIQUER, MÊME À UN ENFANT, AVEC DES MOTS SIMPLES. »



CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

Eva Je pense qu'il faut tout expliquer, même à un enfant, avec des mots simples. Je l'ai amené à mes rendez-vous neurologues, en rééducation, pour qu'il voit ce qui se passe. Et quand ça ne va pas, je lui explique: «Aujourd'hui maman est très fatiguée, elle a mal là, donc on va adapter notre programme, on va plutôt faire des activités manuelles sur la table ou regarder des dessins animés à la télé». J'essaye de joindre l'utile à l'agréable. Mon

Eva & Giannu son fils

périmètre de marche étant réduit et ayant besoin du fauteuil roulant, je n'ai pas pu lui apprendre à faire du vélo par exemple, mais on fait d'autres choses ensemble: de la pâtisserie, de la cuisine, des jeux de société, des activités manuelles...

Giannu Du coup j'ai appris plein de choses tout seul comme le vélo. Mon conseil à d'autres enfants serait d'aider vos parents quand ils ne se sentent pas bien, et d'accepter les changements. Par



exemple, on devait aller voir Spiderman au cinéma le soir, mais elle était trop fatiguée et avait peur de s'endormir devant le film. Du coup on l'a vu le lendemain après-midi.

COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Eva Avec Gianni, nous avons toujours eu une relation fusionnelle, puisque j'étais malade un an après sa naissance. Je l'ai élevé à la maison. Quand il est rentré au CP, il savait déjà lire. Pour moi, avoir un enfant quand on a une SEP, ça nous rajoute plus de choses que ça nous en enlève. Déjà, on savoure davantage le moment présent: on sait que du jour au lendemain, tout peut disparaître. Et puis, ça donne de la force.

LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Eva Quand je vais le chercher à l'école, on se raconte notre journée et puis d'un coup on pète un câble, on met la musique et on danse. J'ai mal, mais on rigole, on est ensemble alors j'oublie tout.

Giannu Quand je vois maman malade couchée sur le canapé, j'y pense. Là je voudrais arrêter la SEP. Je voudrais être chercheur ou SEP'Avenirien. Mais quand elle est en forme, j'oublie la SEP, comme si elle ne l'avait pas.



QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Giannu On fait des jeux de société, on va se balader au lac dès qu'il fait beau, et on a fait du patin à glace!

Eva On cuisine, on fait des gâteaux.

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Giannu De l'amour, des bisous, des câlins. Et mon bol de fruits le matin!

Eva C'est ma force au quotidien, il m'apporte tout: le rire, il me donne envie de me dépasser, d'être de bonne humeur tous les jours. Quand les gens me disent: «Quel mental de sortir du fauteuil!», alors que trois neurologues m'avaient dit que je ne marcherai plus, je sais que c'est grâce à Gianni et pour lui, que j'ai voulu marcher. À ceux qui hésitent à avoir un enfant avec

**« C'EST MA FORCE
AU QUOTIDIEN,
IL ME DONNE ENVIE
DE ME DÉPASSER,
D'ÊTRE DE BONNE
HUMEUR
TOUS LES JOURS. »**

une SEP, j'ai envie de leur dire: «Foncez!», c'est que du plus car la SEP n'est pas héréditaire et on n'en meurt pas. (On peut éventuellement mourir des suites d'une aggravation d'un symptôme non traité.)

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Eva Sa résilience, sa capacité d'adaptation. Il est toujours souriant, à aider les autres.

Eva & Giauni son fils

Giauni Quand elle marche, parce qu'avant on lui avait dit qu'elle ne pourrait plus le faire. Je trouve ça bien qu'elle ne lâche jamais rien, qu'elle bouge.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Eva Le plus dur c'est de faire comprendre ce qui ne se voit pas : toutes les tâches normales du quotidien, au travail, à la maison, et en tant que maman, rien que ça, ça fatigue énormément. Je travaille aussi pour SEP'Avenir, je gère une communauté de 3200 personnes et j'enchaîne parfois des visios pendant 8h avec 50 interlocuteurs dans la même journée. On nous dit souvent : « Si c'est dur, demande ! Mais si on commence à faire ça, on demande de l'aide tout le temps et dès qu'on se lève ». Mon fils, à 7 ans, prend l'initiative de me proposer son aide sans que je la demande, et je trouverais ça bien pour tous les patients que leur entourage le fasse aussi. Et surtout, qu'on nous croit quand on parle de fatigue.



« MON FILS, À 7 ANS, PREND L'INITIATIVE DE ME PROPOSER SON AIDE SANS QUE JE LA DEMANDE, ET JE TROUVERAIS ÇA BIEN POUR TOUS LES PATIENTS QUE LEUR ENTOURAGE LE FASSE AUSSI. »

Giauni Je veux aussi dire aux gens qu'ils doivent comprendre. Moi j'ai compris que c'était la faute de la SEP et pas de maman quand elle oublie, qu'elle fait tomber des choses ou qu'elle est fatiguée.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

Eva Il faut aussi aider l'aidant. Par exemple, pour ne pas brider Gianni, quand je ne peux pas faire une activité avec lui, on trouve une alternative pour qu'il la fasse avec quelqu'un d'autre. On peut aussi faire appel au travail d'équipe. Par exemple, l'été dernier on a décidé d'aller visiter les calanques en groupe. Il y avait une heure et demi de marche à l'aller et au retour : on a réfléchi tous ensemble et on a acté que je marcherai autant que je pouvais, et qu'ensuite mes amis devraient se relayer

pour me porter sur leurs épaules pour le reste du trajet. Ensemble, on a relevé le défi et ça valait le coup car les calanques étaient sublimes !

Giauni Il faut les aider à faire des choses, il faut les rendre heureux.

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Eva C'était top, un beau moment de complicité. C'est important de parler de nos aidants car ils vivent avec nous quotidiennement et eux non plus n'ont pas demandé la maladie. En France, il y a un autre aidant de 7 ans, une autre maman de 34 ans qui a la SEP : c'est important qu'ils puissent échanger avec d'autres aidants pour ne pas se sentir seul, accéder à des astuces et des solutions.

Giauni C'était trop bien, on s'est bien amusés ! Le livret va montrer aux gens qu'il ne faut rien lâcher, ne jamais s'arrêter. ●



Nathalie & ses sœurs & Stéphanie & Patricia



POUVEZ-VOUS VOUS PRÉSENTER CHACUN(E) EN QUELQUES MOTS ? DEPUIS COMBIEN DE TEMPS ÊTES-VOUS RESPECTIVEMENT PATIENT ET AIDANT ?

Nathalie J'ai 53 ans et je suis pharmacienne, toujours en activité. J'ai appris il y a deux ans que je suis atteinte d'une SEP progressive. Entre le moment où on pense qu'il s'agit d'une SEP et celui où le diagnostic tombe, il y a toujours un délai : dans mon cas, en période de Covid, 9 mois se sont écoulés.

Patricia J'ai 58 ans et je suis la grande sœur de Nathalie, « aidante » donc depuis 2020.

Stéphanie Je suis la petite sœur de Nathalie et j'ai 50 ans. Je ne me sens pas vraiment « aidante », mais je suis à ses côtés depuis qu'elle a une SEP.

CE QUE VOUS TROUVEZ LE PLUS HANDICAPANT AU QUOTIDIEN ?

Nathalie J'ai eu du mal à réduire mon activité car j'ai un tempérament très actif. Le plus handicapant est de ne pas pouvoir prévoir des choses comme auparavant, car je ne sais pas quelle sera ma limite, notamment au niveau de la marche. En général, je donne tout au travail, de façon à assurer, mais pour le reste, c'est plus flou. Je ne sais pas si je vais pouvoir faire un après-midi de courses, etc. Le rôle de l'aidant est donc essentiel car s'il n'a pas compris cela, je

NATHALIE ET SES SŒURS EN QUELQUES DATES CLÉ



**« EN PARLER
OUVERTEMENT
AVEC MES SŒURS
ME PERMET
DE DÉCULPABILISER. »**

Nathalie & ses sœurs & Stéphanie & Patricia

ne suis pas toujours sûre de pouvoir le suivre jusqu'au bout.

Il y a aussi la culpabilité : je savais que mon entourage était bienveillant et allait changer ses habitudes et projets de vie pour moi. Or je n'ai pas envie que mes proches portent aussi sur leurs épaules ma maladie. En parler ouvertement avec mes sœurs me permet de déculpabiliser.

Stéphanie Pour ma part forcément il n'y a pas grand-chose d'handicapant. On voit en effet qu'elle a une gêne pour marcher, mais on s'est adaptées : on ne lui propose pas de choses au-delà de ses capacités.

Patricia Pour l'instant la SEP n'a pas changé grand-chose car Nathalie avait déjà plus d'énergie que nous, donc avec la fatigue, elle est juste à notre rythme ! Ce qui s'avère compliqué en revanche,

c'est qu'on se demande toujours : « Est-ce que je fais assez attention ou pas ? ». On ne veut ni faire comme s'il n'y avait rien, ni trop la ménager non plus.

QUELS CONSEILS AURIEZ-VOUS AIMÉ QU'ON VOUS DONNE QUAND VOUS AVEZ APPRIS VOTRE MALADIE / DANS VOS PREMIERS PAS D'AIDANT ?

Nathalie Mon cas est particulier. Comme je travaille dans le domaine médical, je me doutais que c'était une maladie neurodégénérative. J'hésitais entre la maladie de Parkinson, la maladie de Charcot et la SEP, tout en me disant que la SEP n'était pas la pire éventualité. Comme pour ces maladies il y a autant de cas que de patients, je ne voulais pas me renseigner et risquer de tomber sur des cas très difficiles alors que la maladie peut évoluer très lentement. Mon conseil serait donc de ne pas se surinformer pour ne pas s'angoisser, ou bien d'aller chercher des choses qui rassurent. La campagne SEPermis et son livret sont dans ce sens, très utiles, car ils montrent des situations positives.



«Le repos est la clé, et évidemment, que l'entourage comprenne aussi la fatigue.»



« [...] TROUVER LE BON ÉQUILIBRE : ÊTRE PRÉSENT MAIS AUSSI NE PAS TROP EN PARLER. »

Patricia Je n'ai pas cherché d'informations et j'ai fait confiance à Nathalie, car elle était professionnelle de santé : je pense aussi qu'il faut faire confiance au malade et ne pas se surinformer pour éviter de lui communiquer notre angoisse.

Stéphanie Je me suis quand même informée pour ne pas me reposer sur Nathalie, car je savais qu'elle aurait tendance à ne pas tout dire pour nous protéger. L'idée était de me responsabiliser. Mon conseil est de trouver une

information concrète et précise, sans avoir besoin d'aller chercher partout sur Internet et de paniquer par la suite.

CE QUI VOUS A AIDÉ À VOTRE ÉCHELLE, CE QUE VOUS AVEZ MIS EN PLACE, POUR MIEUX VIVRE VOTRE MALADIE ? / POUR BIEN ASSURER LE RÔLE D'AIDANT ?

Nathalie Le repos est la clé, et évidemment, que l'entourage comprenne aussi la fatigue. Je n'ai encore jamais annulé des choses, mais c'est parce que

Nathalie & ses sœurs & Stéphanie & Patricia



j'en prévois moins et que je planifie des temps de repos notamment le midi.

Patricia L'idée est d'être plus à l'écoute de ses besoins. Si elle est fatiguée, on n'insiste pas.

Stéphanie On était déjà plutôt à l'écoute les unes des autres. Ce qui est compliqué, c'est trouver le bon équilibre, être présent mais aussi ne pas trop en parler.

COMMENT AVEZ-VOUS TROUVÉ VOTRE « RYTHME DE CROISIÈRE » AU SEIN DE LA RELATION ?

Nathalie Nous restons toujours soudées: soudées avant, soudées après! La seule difficulté c'est de trouver ses marques. Je me demande parfois si je n'en parle pas trop et si ça peut les ennuyer.

Stéphanie Il n'y a pas eu de changement « clé », c'est un sujet de discussion de plus, comme le boulot, les enfants, mais ce n'est pas ce qui revient systématiquement.

Patricia Si les autres sont bien, je suis bien, donc naturellement, je fais plus attention pour ne pas l'emmener vers des situations difficiles, mais c'est tout.

LES MOMENTS OÙ VOUS OUBLIEZ LA MALADIE ?

Nathalie J'y pense souvent mais pas comme quelque chose de négatif. J'y pense par exemple en me disant: «Tiens, maintenant mon pied râpe sur le sol quand je prends l'escalier», donc comme quelque chose de concret, mais pas d'affreux genre «LA SEP» en majuscules!

Stéphanie C'est pareil, j'y pense uniquement quand je vois qu'elle ne peut pas faire quelque chose ou quand son alarme sonne pour dire qu'elle doit prendre ses médicaments.

Patricia C'est exactement ça.



QUE FAITES-VOUS POUR PASSER DE BONS MOMENTS ENSEMBLE ?

Nathalie Les mêmes choses qu'avant: prendre l'apéro, partir en vacances, sortir entre copines. Bien sûr, je me sens davantage dans une urgence de vivre: je ne laisse plus les choses m'envahir. S'il y a un problème, je le règle; une personne qui ne me fait pas du bien, je passe mon chemin, car je n'ai pas de temps à perdre.

Stéphanie Se voir, passer du temps ensemble.

Patricia C'est vrai que pour certaines choses compliquées à faire avec la SEP, on sait qu'il faut saisir l'instant et ne pas attendre 10 ans.

QUE VOUS APPORTE L'AUTRE DANS LA RELATION ?

Nathalie Tout. La compréhension. L'humour, par exemple en parlant de «ma patte folle». En fait on aime se taquiner et maintenant on a un nouveau sujet pour rire ensemble.

Stéphanie Oui, tout.

Patricia Rire ensemble, se taquiner, comme on l'a toujours fait. D'ailleurs la relation est plus légère et drôle au sujet de la SEP entre nous qu'avec d'autres.

CE QUE VOUS ADMIREZ LE PLUS CHEZ L'AUTRE ?

Patricia Sa force bien sûr, même si en tant que professionnelle de santé elle se doutait que c'était une SEP et était déjà préparée. Elle était positive et elle disait: «Si c'est une SEP, je suis trop contente» car on ne peut pas en mourir directement. Du coup quand elle nous l'a annoncé, ce n'était pas violent.

Stéphanie Sa force, pour elle-même et pour les autres. Quand elle nous l'a annoncé, elle était calme mais j'étais consciente que ce n'était pas anodin.

Nathalie Comme je m'en doutais, j'avais fait un travail d'acceptation de la maladie avant de l'annoncer à mes proches. Une phase difficile, pendant laquelle je me suis renseignée sur l'euthanasie au cas où ce n'était pas une SEP, et où je pensais à dire

Nathalie & ses sœurs & Stéphanie & Patricia

à mes proches : « Je comprendrais si vous voulez partir ou moins me voir car c'est lourd à gérer ». Du coup, j'admire aussi leur force de prendre les choses avec légèreté.

FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE L'ENTOURAGE, QUELS CONSEILS DONNERIEZ-VOUS AUX PATIENTS POUR AMÉLIORER LA COMMUNICATION ?

Nathalie Le plus compliqué au départ était avec nos parents. C'était difficile pour eux d'en parler : je pense que ça les angoissait trop. Au fur et à mesure, ça va mieux, mais je sens qu'il ne faut pas donner trop de détails sur mon suivi et sur mon traitement. J'ai aussi des gens autour de moi qui me demandent comment ça va par politesse, mais je sens qu'il faut vraiment faire court. Mon conseil est donc d'en parler uniquement avec ceux qui ont envie de le faire.

Patricia De mon côté, mes deux fils de 24 ans ont du mal à en parler car ça les rend tristes.. Mais quand ils ont vu qu'on continuait de rire, ça a calmé leurs inquiétudes.



« LA CAMPAGNE EST RÉUSSIE CAR ELLE MONTRE QUE L'AIDANT A DE NOMBREUX VISAGES. »

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, COMMENT L'ENTOURAGE PEUT-IL AIDER LES PATIENTS ? ET COMMENT PEUT-IL SOUTENIR LES AIDANTS ?

Nathalie La SEP, c'est beaucoup de symptômes invisibles, et cela rend la situation des patients compliquée. Par exemple, je ne me sens pas légitime pour demander la carte de stationnement handicap car j'ai peur qu'on me dise que je veux profiter de la situation : peur du regard des gens dans la rue, mais surtout que les médecins me la refusent. J'aimerais m'ôter cette culpabilité. Je pense donc que ça aiderait les patients si les gens étaient informés sur la SEP.

Stéphanie & Patricia RAS.

QUE VOUS INSPIRE CETTE CAMPAGNE ?

Nathalie En tant que patiente, je ne me sentais pas légitime pour y participer, car pas assez « malade ». Mais justement, je trouve ça bien de montrer des gens qui le vivent bien

car ça rassure et ça montre qu'on peut profiter de la vie même si c'est différent. Et puis derrière le mot « aidant », la plupart des gens imaginent un aidant physique, comme une aide-soignante pour la toilette ou pour le fauteuil. La campagne est réussie car elle montre que l'aidant a de nombreux visages.

Patricia La campagne SEPermis est efficace car elle opte pour une approche très humaine pour parler de la maladie et non une approche technique ou médicale. Ce dont les patients et aidants ont besoin ce sont des ressentis, de l'expérience.

Stéphanie Aborder le sujet par l'angle humain comme le fait la campagne est en effet essentiel, et également avec des gens qui ne sont pas professionnels de santé. Le point positif de la campagne SEPermis est aussi qu'on voit la diversité des patients et des aidants. ●



CONCLUSION

#SEPeruis



PATIENT ET AIDANT NE SONT PAS DES RÔLES NATURELS : IL EST DONC NORMAL QUE CHACUN AIT BESOIN DE TEMPS POUR TROUVER SES MARQUES.

Qu'il s'agisse du patient, pour qui le diagnostic de la SEP est long à établir, ou de l'aidant qui souvent, ne se reconnaît pas dans ce terme. Et pour cause : les aidants sont multiples. Ami, sœur, frère, enfant... Loin des idées reçues, ce ne sont pas uniquement des conjoints ou des professionnels de santé, et l'aide qu'ils apportent va au-delà de l'aspect physique. À travers ces partages d'expérience, vous avez la preuve que la vie avec la SEP apporte du négatif comme du positif, et que vous n'êtes pas seuls. Que vous soyez patient ou proche aidant, nous avons souhaité partager avec vous les points clés à retenir dans la gestion de la maladie.

À retenir du côté des patients: garder un mental positif et être acteur de sa maladie pour ne pas la subir. Communiquer également, car si l'on croit se protéger et protéger les autres par le silence, cela génère finalement des incompréhensions et des disputes. Autre clé indispensable pour faciliter la compréhension de la SEP et les relations avec l'entourage: rendre visible l'invisible, c'est-à-dire trouver des exemples concrets et des métaphores pour expliquer la fatigue et les symptômes qui ne se voient pas à l'œil nu. Enfin,

tous s'accordent à dire qu'il faut continuer à exercer une activité, aussi bien pour se sentir contribuer à la société (travail, études, rôle de patient expert, bénévolat) mais aussi pour entretenir sa forme physique (marche régulière, activité physique adaptée).

Les témoignages partagés nous permettent aussi de tirer des enseignements sur les fondations d'une relation patient/aidant solide, dans laquelle chacun trouve son équilibre. Savoir s'adapter est le premier d'entre eux : faire « avec » la SEP et non « en fonction » d'elle, voir ce qu'on peut faire et non ce qu'on ne peut pas faire, car on évite ainsi de se concentrer sur les difficultés, les limites. Conseil qui revient souvent également : utiliser l'humour pour dédramatiser les situations difficiles et nourrir une complicité. Et pour chacun, trouver le juste milieu entre le déni et la surprotection, car dans tous les cas, c'est mettre l'accent sur la maladie. Aussi, pour le patient comme pour l'aidant, se servir des outils à disposition (réseaux SEP, associations de patients comme la Ligue française contre la sclérose en plaques ou SEP'avenir, groupes de parole...) et également solliciter les professionnels : médecin, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre. Et pour finir, le meilleur conseil de tous : aider les aidants et être plus patient avec les patients. Simple mais efficace !

La vie avec la SEP peut donc s'avérer douce, voire plus enrichissante : qu'ils soient patients ou aidants, tous disent que la maladie leur a aussi apporté du positif. Leurs relations avec leurs proches se sont renforcées et certains ont fait de nouvelles rencontres qui comptent ; ils ont développé leur sens de l'empathie, leur capacité à se connecter aux autres, ainsi que leur résilience. Mais par-dessus tout, ils ont appris ce que beaucoup cherchent une vie entière : profiter de l'instant présent.





Documents téléchargeables sur le site SEPensemble
www.sep-ensemble.fr

7000036136 – 03/2022

