

Témoignage

Comment j'ai rebondi après la difficile période de l'annonce de la sep ?

- *Après les phases de dépression, de déni, etc...qui sont quasiment des « passages obligés »*
- *Vous n'êtes plus tout à fait la ou le même qu'avant*
- *Qu'est-ce qui a fondamentalement changé dans votre personnalité ?*
- *A partir de quel moment ?*
- *De quelle façon avez-vous rebondi pour aller de l'avant ?*
- *Qu'est-ce que vous souhaiteriez dire aux nouveaux diagnostiqués ?*

-Je m'appelle : Marie Lou (prénom fictif)

- Mon âge actuel : 46 ans

- Vous aviez quel âge lors du diagnostic de la SEP : 40 ans

Après les phases de dépression, de déni, etc. qui sont quasiment des "passages obligés", vous n'êtes plus totalement le ou la même.

J'étais dépressive avant le diagnostic, j'ai augmenté au début mes consultations chez le psy, pour les terminer au bout de 4 ans. Je ne pouvais plus travailler comme avant, ayant subi une névrite optique bi-latérale, même mes déplacements dans ma ville étaient aléatoires (traverser la rue, me diriger dans le métro). Heureusement tout est relativement rentré dans l'ordre, au niveau acuité visuelle, par contre je ne peux plus conduire, et j'ai besoin de lunettes pour lire. Mon état physique c'est par ailleurs dégradé un peu trop vite à mon goût (périmètre de marche, problèmes vésicaux). J'avais l'impression d'être sur une pente glissante et vertigineuse vers un total isolement, et une dépendance certaine. Mon corps me trahissait, et je n'étais plus maître de mon destin ?

- Qu'est-ce qui a fondamentalement changé dans votre personnalité ? :

Je n'ai pas eu réellement de période de déni, plutôt de repli sur moi-même. Je suis extrêmement sensible, plus émotive, parfois plus colérique aussi. Mais ça aussi, je sais que cela peut être quelque chose de symptomatique dans la SEP. Donc à surveiller, et si ces épisodes devenaient trop fréquents, je n'hésiterai pas une minute à consulter.

- A partir de quel moment ? : Je dirais que cela c'est fait de façon progressive depuis 6 ans. Mais de façon décisive il y a un an. J'ai un peu plus la niaque malgré tout, j'essaye de provoquer les choses, et cela me réussit plutôt bien.

- De quelle façon avez-vous rebondi pour aller de l'avant ? :

Je me suis ouverte aux autres, j'ai acheté un ordinateur, j'ai voulu communiquer avec d'autres malades, des « personnes comme moi » et je voulais échanger sur la maladie et aussi au delà. J'ai commencé à parler de ma maladie, cela n'a pas été facile, j'essayais de modérer mes propos selon la personne que j'avais en face de moi, mais l'on ne sait jamais ce que retiendra la personne lorsque l'on aborde un sujet aussi sérieux. J'ai rencontré des gens formidables, et je me suis nourrie de ces contacts, et j'ai eu le sentiment d'avoir une nouvelle vie sociale. J'avais un métier de service et énormément de contacts dans mon ancien travail. C'est ce qui me faisait flipper avant de décider d'arrêter de travailler (j'ai une prévoyance qui couvre la perte de salaire conjointe à ma pension d'invalidité). Que vais-je faire de mon temps libre ? J'avais toujours travaillé depuis la terminale, et j'étais très active et indépendante.

Dans un premier temps je me suis tournée vers le milieu associatif et le bénévolat. Ensuite, j'ai mis à profit ma prime de licenciement en partie pour financer des travaux d'accessibilité dans mon appartement (salle de bain, cuisine, circulation). J'ai fait une demande de PCH pour avoir une aide ponctuelle à domicile n'étant plus autonome dans mes déplacements et pour les courses et le ménage. J'ai fait appel aux amis pour le bricolage, et m'aider à réaménager mon appartement, incapable de déplacer ou vider un carton. Après le premier moment de frustration « décidément je ne suis plus bonne à rien ! », mes amis ont répondu présents, et grâce à eux je me sens bien, et j'en passe du temps entre mes 4 murs. Eux ont été contents de venir m'aider.

Grâce à la mairie de Paris, j'utilise le service PAM (Paris Accompagnement Mobilité) pour mes sorties, démarches administratives, visites, musées, théâtre. Maintenant, j'ai décidé de repartir régulièrement à l'étranger, et j'aimerais me diriger vers des activités artistiques à l'extérieur de chez moi.

- Qu'est-ce que vous souhaiteriez dire aux personnes nouvellement diagnostiquées ? :

Mon message aux nouveaux diagnostiqués, n'hésitez pas à demander de l'aide que ce soit aux professionnels de la santé, mais aussi à vos amis et aux inconnus. Je vis dans une grande ville, où c'est pourtant « le chacun pour soi ». Je l'ai expérimenté, et cela m'a permis de rencontrer des gens sympathiques.



Aux jeunes diagnostiqués, ne vous forcez pas à faire des choses pénibles, mais ne vous interdisez pas non plus des opportunités au risque de déclencher une poussée. Et après, peut-être que cette poussée vous l'auriez faite tout de même, personne ne sait.

Vivez et sachez bien vous entourer.

Nous vous remercions pour ce témoignage Marie-Lou.

Propos recueillis par Sylvaine Ponroy
APF Ecoute infos
6 mars 2009