



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 totalement le ou la même. »

- **Je m'appelle** : Lara (prénom fictif), j'ai 25 ans

- **Vous aviez quel âge lors du diagnostic de la SEP ?**: 22 ans

- **Qu'est-ce qui a fondamentalement changé dans votre personnalité ?** : Tout d'abord j'étais très curieuse de ma maladie, j'essayais de me renseigner le plus possible. Ensuite j'ai eu envie de voir comment vivre avec. Je crois que le plus important c'est que je me rends compte que certaines personnes se plaignent pour un rien et ne font pas attention aux autres (qui sont peut-être malades) je suis ainsi plus discrète sur les gens et moins curieuse, plus du tout de manière forte ou limite voyeuse en tout cas.

- **A partir de quel moment ?** : À partir du diagnostic pour la curiosité, ensuite le traitement (en avril 2008) m'a amenée à devenir plus réfléchie.

De quelle façon avez-vous rebondi pour aller de l'avant ? : Entre le diagnostic et aujourd'hui, j'ai réussi un concours -et obtenu du travail- , j'ai entamé une relation stable, vécu loin de mes parents... en fait je suis devenue pleinement adulte avec l'annonce et le présence de plus en plus prégnante de la maladie. De ce fait, je l'ai ressentie comme une évolution de ma vie plus que comme un coup du sort; une chose de plus à devoir accepter, anticiper et gérer qu'une punition. En faisant des projets, tout en gardant en tête la maladie comme donnée de base (d'autant plus que je ressens parfois que j'ai toujours été malade, depuis le plus petite enfance), j'ai pu vivre en renonçant certes à certains rêves (mais les aurais-je réalisés sans la SEP??), mais en ne sacrifiant rien de ce que était possible. C'est comme faire une liste de courses, la donnée SEP sera toujours là, il suffit de s'en souvenir. Bien sûr ma maladie est pour le moment invisible aux yeux de tous -mais non indolore pour moi-, ce qui est très confortable. Je n'ai eu que de rares moments où je me suis demandée « pourquoi moi ? » car je sais qu'il n'y a pas de réponse ou en tout cas pas qui puisse apporter la résolution pour l'instant.

Témoignage

- **Qu'est-ce que vous souhaiteriez dire aux personnes nouvellement diagnostiquées ?** : .. de lire !! de se renseigner, d'abord dans des livres plutôt que sur le net (pas mal de catastrophisme sur certains espaces) , d'en parler à des personnes choisies: on se rends vite compte pas mal de gens connaissent quelqu'un qui a la SEP... puis on peut rester discret tout de même : pas la peine de le dire à tout le monde ! D'autant plus que cela ne change que l'enveloppe et pas la personne qui est dedans. Il y aurait aussi : de se faire plaisir, de ne surtout jamais culpabiliser d'appeler un proche, une infirmière ou un médecin à l'aide, ne pas avoir honte, ne pas se reprocher de choses, avoir une vie saine... voilà en quelques mots ce qui peut aider.

Je vous remercie Lara

APF Ecoute Infos

Propos recueillis par Sylvaine Ponroy