

Jean-Joseph : la question était "Nous avons besoin de votre témoignage concernant les 5 premières années faisant suite au diagnostic de votre sclérose en plaques ... "

J'ai 44 ans et ma SEP s'est déclarée en 1998 mais elle n'a pas été diagnostiquée immédiatement. Elle est m'a-t-on dit de forme insidieuse ce qui fait qu'elle a été longtemps assimilée à une pathologie inflammatoire du cervelet. L'aggravation était peu importante les premières années et s'est accentuée ensuite.

De nouveaux examens ont révélé une SEP en décembre 2004. Il faut dire que ma mère étant atteinte du syndrome de Kerns-Sayre, il fallait aussi s'assurer que sa maladie génétique rare ne m'a pas été transmise.

Je suis célibataire officiellement mais j'ai la chance d'avoir une amie qui accepte très bien ma maladie, ce qui est rare... Je n'ai pas d'enfants.

J'ai la chance d'être bien entouré et d'être aidé par ma rare famille et mes rares amis. L'annonce de sa maladie fait d'ailleurs voir qui sont ses vrais amis.

J'ai relativement bien réagi à l'annonce du diagnostic car je m'y attendais à cause de cette « inflammation du cervelet ».

J'étais dans une époque où j'avais besoin de changer de façon de vivre et cette annonce m'y a aidé d'une certaine façon car elle limite les choix.

Je suis artiste peintre, j'avais un atelier au second étage, je logeais ailleurs et depuis déjà quelques temps, je ne pouvais plus me rendre dans cet atelier. J'ai donc décidé de déménager et j'ai eu la chance de trouver un rez-de-chaussée calme et frais dans lequel j'habite et je peins.

Ma « stratégie » passe par le fait que je n'ai plus le choix car la SEP est toujours présente mais qu'elle n'est pas une finalité, que la vie n'est pas finie mais qu'il me faut la vivre de manière différente et à mon rythme.

J'ai eu du mal à trouver ce rythme et à comprendre comment mon corps fonctionnait dans cette nouvelle vie.

J'ai eu un traitement par bolus de Solumédrol pendant un an, qui m'a stabilisé. Maintenant j'ai des séances de kiné à domicile qui me font beaucoup de bien et je m'entretiens en faisant du vélo d'appartement (mais sans forcer, c'est important) plus des exercices prescrits par le kiné et j'essaie de les faire régulièrement.

Ce qui me fait supporter plutôt qu'aimer cette vie, c'est que je vois les choses du quotidien avec un autre regard et que je continue de peindre, différemment mais avec autant de passion car c'est toute ma vie.

Je n'ai pas de conseil à donner car chacun réagit à sa manière et fait ce qu'il peut. Je peux juste dire que la vie se vit d'une manière différente mais qu'elle ne s'arrête pas.

Jean-Joseph