



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 : Missbizz et j'ai 45 ans.

Vous aviez quel âge lors du diagnostic de la SEP: j'avais 39 ans; le diagnostic a été posé « grâce » à une névrite optique survenue au cours d'une dépression nerveuse.

Qu'est-ce qui a fondamentalement changé dans votre personnalité ? : J'ai perdu énormément de confiance, d'abord en moi et en mes capacités, mais aussi en l'avenir : je n'arrive plus à faire de vrais projets (même à court terme) et l'idée même d'un changement dans ma vie (déménagement ou emploi, par exemple) me fait peur. Par conséquent, l'attentisme -voire la passivité - font aujourd'hui partie de mon mode de fonctionnement.

Par ailleurs, ma sensibilité est devenue à fleur de peau : j'ai la larme facile et perd rapidement le contrôle de mes émotions dans une conversation un peu animée. Je me suis également beaucoup repliée sur moi-même : ma vie sociale s'est réduite à une peau de chagrin.

A partir de quel moment ?: Ces changements de personnalité sont venus progressivement, au fil du temps, alors même que ma SEP est toujours restée discrète, ne me jouant pas de tour particulier.

De quelle façon avez-vous rebondi pour aller de l'avant ? : Durant les quatre années qui ont suivi le diagnostic, j'ai évité le sujet et refusé d'entamer un traitement de fond. Je ne suis même pas retournée chez le neurologue durant cette période, faisant l'autruche dans mon coin.

Puis à l'été 2007, une soudaine baisse de vision m'a fait craindre une nouvelle poussée et j'ai repris le chemin de l'hôpital par mesure de précaution ; ce symptôme n'avait rien à voir avec la SEP, mais une IRM de contrôle a quand même révélé de nouvelles plaques dans des zones « muettes » de mon cerveau.

C'est à ce moment que le déclic est intervenu : je ne pouvais plus accepter que la SEP continue discrètement son travail de sape sans réagir.

Je me suis donc énormément informée sur cette maladie, sa prise en charge... et ce à 99% par le biais d'internet (le spécialiste qui me suit n'a jamais été très prolixe lors de mes consultations) ; c'est ainsi que <u>i'ai</u> choisi mon traitement de fond.

Témoignage

Et puis j'ai commencé à communiquer autour de la SEP, en discutant sur des forums et en créant mon propre blog (http://sepourkoi.over-blog.com). J'ai certes perdu pas mal d'« amis » en dévoilant ma maladie, mais en parler a été pour moi une façon bénéfique de prendre conscience de ma propre atteinte et de ne plus me poser comme une « victime passive » de la SEP.

D'une certaine façon, en maîtrisant davantage le sujet, j'ai l'impression de mieux maîtriser ma maladie.

Qu'est-ce que vous souhaiteriez dire aux personnes nouvellement diagnostiquées ? : L'ignorance est source de peur et d'incompréhension. Alors informez-vous, mais de façon intelligente : n'hésitez pas à questionner votre médecin, à échanger avec d'autres malades et à visiter les sites des organismes et associations qui concentrent leurs efforts vers la lutte contre la SEP.

Et restez positif, ne vous repliez pas sur vous-même, profitez de ce que la vie vous offre de meilleur : comme a dit Voltaire, « J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé ».

Je vous remercie Missbizz et nous recommandons le blog que vous avez mis en ligne.

APF Ecoute Infos Propos recueillis par Sylvaine Ponroy