

**Attention : ce témoignage ne concerne qu'une très petite partie de personnes atteintes de SEP.**

**Témoignage d'une famille : une mère nous parle de sa fille atteinte de SEP (très invalidante), de son parcours... (novembre 2005)**

Lorsqu'en octobre 1987 le professeur M... nous a convoqués dans son bureau pour nous annoncer que notre fille avait une sclérose en plaques invalidante, évolutive et irréversible, nous avons reçu ce verdict comme l'annonce d'une vie perdue.

«La pauvre, elle n'aura pas eu de chance» commenta un oncle médecin, et l'emploi du futur antérieur ne laissait déjà plus de place à quelque espérance de vie *normale*.

Elle avait 27 ans, grande et jolie fille, elle était gaie et travaillait tout en poursuivant des études universitaires. Elle aimait la vie et voulait être une *superwoman* ! elle avait aussi beaucoup d'amis.

Quittant l'hôpital elle rentra dans son appartement et continua sa vie, sans commentaires.

Pendant plusieurs mois, nous n'en parlâmes pas, ou évasivement, chacun ne sachant pas exactement ce que savait l'autre.

Puis, un soir de juin, elle nous fit comprendre qu'elle faisait face.

Animée d'une grande foi chrétienne, elle pensait que cette épreuve n'était peut-être pas inutile et souhaitait continuer à vivre aussi intensément que possible. Elle ne parlait pas à l'aveuglette car elle s'était renseignée sur l'évolution de la maladie et connaissait les étapes à franchir. Elle refusa de se livrer à tous les recours plus ou moins efficaces prônant des régimes ou soins de guérisseurs, essayant par contre tout ce que lui proposait la médecine.

«*Je ne veux pas -disait-elle- aller d'espoirs en déceptions*».

Elle continua à travailler jusqu'à la limite de ses forces ; puis elle se lança dans son mémoire de Russe, qu'elle n'a pas achevé car elle ne pouvait plus écrire, même avec un ordinateur, ni même bien lire.

Marchant avec une canne, puis deux, voulant vivre seule dans son studio, elle refusa le fauteuil jusqu'au dernier moment, quitte à tomber bien souvent, bataillant pour obtenir le droit de conduire encore un peu sa voiture. Elle savait dans le détail ce qui l'attendait, disant parfois en riant «*pour le moment ce n'est encore rien, je n'ai pas dit mon dernier mot!*».

Elle tenait à rester élégante et de bonne humeur. «*Ce n'est déjà pas si agréable de me voir trembler, je ne vais pas encore infliger à ceux qui viennent me voir un spectacle déplaisant et un air ronchon.*».

Car elle avait beaucoup de visites. Discrètement, les uns et les autres l'aidèrent à sortir, l'invitant, l'emmenant au spectacle, ou à des repas où il fallait l'aider à manger, venant passer quelques temps de vacances avec nous, organisèrent des fêtes pour son anniversaire ...Une amie pharmacienne amena sans rien dire un fauteuil qu'elle prêtait, comme ça, pour un essai ; et jusqu'à sa coiffeuse qui prétexta l'urgence de garder sa perruque pour pouvoir la lui nettoyer (elle avait perdu tous ses cheveux lors d'un traitement et n'osait plus la quitter.), sans parler de tous les amis qui se reliaient au cours de l'année et se réunissent ici à chaque anniversaire, organisant des fêtes chaleureuses.

Cette ardeur qu'elle a toujours montrée à vivre «comme si de rien n'était», réorientant sa vie pour ne pas la perdre, fut pour nous un exemple et une source de force.

Il est vrai que, parents, nous transmettons simplement la vie. Mais en nous efforçant de préparer nos enfants à bien se réaliser nous ne pouvons nous empêcher de rêver pour eux à un avenir florissant, selon les meilleurs de nos critères et aussi selon les canons de l'époque.

Or, dans le modèle actuel **on doit** être jeune et belle, avoir un corps parfait - parce qu'on le vaut bien !- gagner sa vie, faire du sport, voyager, avoir un compagnon, des enfants, une voiture...et tout cela, considéré comme un **droit** au point d'intenter un procès si l'on se trouve lésé.

A chaque instant les événements de la vie nous rappelaient que tout cela n'était plus pour elle, et c'était à chaque fois un crève cœur. Mais bien sûr il fallait n'en rien dire, on ne pouvait pas se plaindre alors qu'elle-même avait le courage d'en rire parfois « *regarde, même les chiens sont étonnés de me voir en fauteuil* ».

Les difficultés de sa vie, nous les ressentions douloureusement, presque comme des défaites, en essayant d'inventer des solutions de rattrapage

J'ai par exemple eu beaucoup de mal à accepter le lit médicalisé dans sa chambre, à la pousser son fauteuil comme autrefois dans son landau, à demander de l'aide extérieure pour sa toilette...

Puis lorsqu'elle devint plus handicapée il fallut quémander cette aide et, soit que les calendriers fussent déjà trop remplis, soit que l'handicap fut trop lourd, essayer de nombreux refus ou abandons avant de trouver une solution. Elle vivait cela péniblement, humiliée de se sentir une trop lourde charge.

Mais, à côté de cela, quel réconfort dans le dévouement et la délicatesse de ces soignants qui savent glisser sur le côté pénible de certains gestes et ramener à la simple nature des interventions un peu sordides. Leur tact et leur bonté crée entre nous une communauté solide et nous a appris à découvrir chez l'autre toute sorte de qualités.

Des amis aussi, ou même des simples relations et parfois d'inconnus rencontrés au hasard, combien nous avons reçu de paroles et de regards affectueux, de prévenances, de pensées qui nous ont obligés à dépasser les seuls contacts extérieurs pour trouver en l'autre ce frère humain à côté duquel nous aurions pu passer sans le voir.

Que l'épreuve et la difficulté ne soient pas un *ratage*, nous le savions d'avance, mais à constater combien le regard de Christine est un réconfort pour nous et pour beaucoup, c'est une grande leçon. On voit un arbre à la belle saison avec son feuillage, ses fleurs ou ses fruits, et cela nous émerveille et nous suffit. Mais, lorsqu'en hiver, dépouillé de tous ses attraits, il se dresse encore devant nous, on se prend à songer à la vie profonde et cachée de la sève, aux mystérieuses transformations qui font la vie de cet arbre.

Et ainsi, devant la sérénité de Christine, dépouillée peu à peu de tous les *must*, nous avons appris à regarder les gens au-delà de leurs apparences mondaines et à déceler les richesses de leur vie. Nous avons découvert beaucoup de souffrances chez les uns et les autres, moins visibles mais portées avec courage

Nous avons appris l'humilité car on peu bien vite se trouver privé de ce dont on s'enorgueillit. Et la sérénité puisque la vie peut continuer malgré tant de manques : Christine ne peut plus parler maintenant, mais il y a deux ans après une alerte sérieuse, elle se réjouissait d'être encore là, ajoutant qu'elle trouvait que sa mort *eut été prématurée !*

Annick (novembre 2005)