

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

---



Les premiers signes de ma SEP sont apparus en 1968 ; j'avais 30 ans.

L'évolution a été très lente dans sa progression.

J'ai commencé par des entorses à la cheville gauche, ceci de manière répétée, puis une fracture et des contractions musculaires intermittentes avec steppage à la marche.

Ces problèmes se sont limités de nombreuses années à la jambe gauche.

Ce n'est qu'en 1983 que je suis allé consulter, les problèmes à la marche allant en s'aggravant.

1<sup>er</sup> diagnostic : Atteinte du système nerveux central et maladie dégénérative, sans autre précision.

Ce n'est qu'en 1988 avec l'apparition de l'IRM que le diagnostic de SEP a enfin été posé, le problème se limitant toujours à la jambe gauche.

J'ai vécu 20 années d'angoisse de ne pas savoir ce que j'avais.

Finalement, c'est avec un certain soulagement que j'ai appris le nom de ma maladie, même si le diagnostic n'était pas réjouissant.

Ma première question a été de demander qu'elle en était l'évolution possible ? Personne ne pouvait répondre à cette question.

En 1993, j'ai retrouvé du travail à mi-temps dans une bibliothèque. Je ne cache pas que ceci a été pour moi une grande bouffée d'oxygène. Le travail et l'impression de faire quelque chose d'utile est primordiale quand cela est possible.

Ceci nous amène en 1998.

J'avais de plus en plus de mal à me déplacer, surtout que la jambe droite devenait aussi de plus en plus paralysée, avec des complications urinaires qui s'y sont ajoutées. J'ai donc dû prendre le fauteuil en 2001.

Le plus difficile est de se voir de plus en plus dépendant, à charge pour l'épouse qui doit assurer le quotidien, avec mes moments de découragement qu'elle doit supporter.

La coupure progressive avec les amis, les possibilités de déplacements limités ;

Je tiens à dire combien la délégation APF et le groupe SEP m'a aidé à tenir et à me sortir de ma coquille.

Je voudrais ajouter une chose qui me semble importante : Le bonjour et le sourire que l'on donne aux personnes rencontrées. Le merci à celui qui se propose de nous aider, aide à voir les handicapés d'un œil différent.

J'ai pu aussi supporter assez bien les différents traitements : Liorésal dès le début, puis la Cortisone sous ses différentes formes, sans grand inconvénient. Puis les 3 bolus de Solumedrol qui semble ralentir l'évolution, que je supporte fort bien, surtout sans grande conséquence sur le plan osseux : densitométries à l'appui).

En conclusion, je dirai que j'ai eu de la « chance » d'avoir une SEP si douce...

Yves, le 20 septembre 2006