

## Témoignage de soutien et de réconfort aux personnes atteintes de la SEP

Je me présente, je suis une malade atteinte de sclérose en plaques (SEP) depuis 1896. Je marche avec difficultés avec un déambulateur et me déplace à l'extérieur avec un fauteuil roulant. J'ai une sonde urinaire en permanence. Si les symptômes de la maladie ont débuté en 1986, la SEP n'a été décelé qu'en mars 1994, à l'hôpital Pellegrin à Bordeaux. J'ai 58 ans et j'habite à Pons en Charente Maritime.

Je ne vous apprendrai rien en écrivant que la SEP et tous ses désagréments sont difficiles à vivre. Puis il y a les traitements, souvent difficiles à supporter. Aussi par moments, on craque. Ce n'est pas facile à gérer. Bien sûr, nous savons tous que la chaleur et la fatigue excessives nous sont néfastes, ainsi que le stress. Malheureusement, nous avons tous nos soucis et ce point est difficilement applicable : c'est ainsi. Dans cette situation précise, il serait bénéfique de pouvoir trouver quelqu'un pour se faire « aider » : son entourage, des amis, le domaine médical. Il ne faut rien négliger. Plus les années passent, plus je réalise que c'est **primordial**.

Pour trouver des « recettes » pour avoir le moral et l'envie de se battre, c'est aussi **primordial**. Pour ne pas se sentir seul(e) dans la maladie, ne refusez aucune main, ni oreille qui se tendent vers vous. Accrochez-vous ! C'est plus facile à dire qu'à mettre en application, me répondez-vous ! Vous avez raison. Comme tous, j'ai des périodes où je craque, je perds courage.

Pour ma part, j'ai une chance immense : j'ai des amis, et ils savent me dire les paroles de réconfort pour tenter de me redonner du « *gnac* », ou tout du moins, un peu, selon les « choses » et les jours. Il y a aussi pour nous aider quelque chose de très très important pour nous SEP : c'est la kinésithérapie (surtout pour ceux qui ont des problèmes de marche, pour se déplacer dans notre univers, avoir un peu d'équilibre, obtenir le plus d'autonomie possible) et de ce fait pouvoir réclamer le moins souvent possible à son entourage.

« Bien sûr en cas de « poussées » la kiné n'est pas conseillé. D'autres parties du corps peuvent être atteintes, alors les soins pratiqués sont différents ; comme par exemple l'ergothérapie, cure de cortisone etc... »

On peut ressentir de « l'humiliation » de demander qu'on nous donne ou fasse vos « affaires » et ce n'est pas toujours bien senti, et perçu. Il nous faut absolument faire de la kiné (pour ceux surtout qui ne sont pas, hélas cloués sur un fauteuil roulant, ou un lit) sinon ce sont ces deux situations qui nous attendent si nous ne faisons pas de kiné. Cette dernière peut nous améliorer beaucoup, beaucoup ou du moins freiner l'aggravation de la maladie, donner une stabilisation. Empêcher la SEP de gagner du terrain, c'est cela notre but ! Et c'est en connaissance de cause que je vous en parle.

Depuis deux mois, un nouveau kiné a ouvert un cabinet à Pons. Jusqu'à présent, excepté le centre de rééducation « la Tour de Gassies » à Bruges (près de Bordeaux), je n'avais pas trouvé à Pons, ni dans les centres de rééducation où je

suis allée, un kiné de cette compétence : grâce à lui et aux exercices faits avec lui et sans lui, j'ai retrouvé une meilleure marche, de l'équilibre et de l'indépendance (je peux me coucher seule le soir, aller sur la terrasse, etc...). Bien sûr, il faut du « *gnac* » et je ne vous cacherai pas qu'il faut de la volonté, ce n'est pas toujours de tout repos. Mais, n'est-ce pas le résultat qui compte !! Par ces progrès, j'ai retrouvé la « *pêche* ». Pour le moment, le moral je l'ai. Il faudrait d'ailleurs pouvoir l'avoir, comme dans toutes les maladies. Pour combattre, c'est important : empêcher que la maladie gagne. **Luttez chers amis si vous le pouvez !!**

En 2004, on m'a enlevé un sein (cancer). Quoi faire me direz-vous ? Pas grand-chose ! Si, garder l'espoir, faire confiance dans les progrès de la médecine, et qui vivra, verra !

Un autre point : la SEP est difficile à assumer et la dépression peut nous guetter rapidement et il ne faut pas qu'elle s'installe.

En 1994, dès qu'on a découvert ma SEP, un rendez-vous médical m'a été pris par le milieu médical pour que je consulte un psychiatre. J'y vais chaque mardi une demi-heure. Il m'aide beaucoup et je sais qu'il en est de même pour d'autres personnes SEP. Peut-être certains d'entre vous, pensent que cette médecine n'est adressée qu'aux **fous**, C'EST FAUX. Bon, si pour faire « cette démarche » de psychothérapie, vous ne vous « sentez pas prêts », consultez au moins votre médecin traitant. Je n'ignore pas que les poussées de SEP sont capricieuses et peuvent même être invalidantes.

Vous savez aussi que pour le moment, elle n'est pas guérissable. Ce dont on a le plus besoin, c'est le soutien moral autour de soi et de la part de vos proches : notre famille. Ensuite nos amis, les médecins, etc. Je vous souhaite pour vous aider, beaucoup de dialogues, de compréhension, d'amour, d'affection, de tendresse de la part de votre mari ou femme, enfants, toute la famille ou de connaissances, si vous êtes seul(e).

Je ne suis pas sans savoir que les couples se sont « déchirés », séparés à cause des contraintes de la maladie, et on se retrouve seul(e) avec sa SEP, à la maison ou dans un Foyer spécialisé (et il y en a encore si peu !). Oui, la maladie est difficile à accepter et à assumer. Mais avez-vous pensé qu'il peut en être de même pour notre proche entourage, qui subit notre SEP, le rend impuissant, malheureux. Qu'il n'hésite pas lui non plus à se faire aider matériellement et moralement. Il peut devenir dépressif, lui aussi, et alors a besoin de soutien moral et même parfois, j'écrirai : médical. Il vivra grâce à cette aide, mieux notre maladie et ce point positif, nous positivra à nous aussi.

Voilà ce que je voulais vous dire dans ce long message ! Pour peut-être la majorité d'entre vous, je ne vous aurai rien appris. Ce n'est pas un cours sur la SEP que j'ai voulu faire, mais uniquement vous dire que je suis de tout cœur avec vous et que vous pouvez employer tous les moyens qui peuvent être à votre disposition, pour vous battre, avoir du courage.

Si ce message, en plus du courage, j'ai pu vous apporter du réconfort, une aide morale, j'en serai très heureuse, car c'est le but que je me suis donné d'atteindre.

Vous voyez une main amie s'est tournée vers moi et vers vous pour taper cette lettre. Je l'avais écrite au stylo et elle n'était pas très lisible. En effet, écrire, m'a réveillé des douleurs au bras droit, côté qui correspond où je n'ai plus de sein.

Ce message a été dicté par « mon cœur » (pas besoin de réflexion !). Ce cœur est celui d'une malade atteinte comme vous de SEP et qui aimerait aider ses semblables. Vous n'êtes pas seul(es) et aussi la recherche médicale travaille pour nous.

**BON MORAL !**

**BON COURAGE A TOUS !**

Une SEP de Charente Maritime

Sylvette P.