

## La face cachée de la sclérose en plaques.

\* Les Drs Donohue et Siegel ont identifié leurs clients par leur prénom afin de protéger leur anonymat.

Paul J. Donohue, PhD, et Mary E. Siegel, PhD

*Les muscles engourdis ou spastiques, les impressions de fatigue, de faiblesse musculaire, les douleurs, les troubles de la vision, ces symptômes ne sont pas visibles, ils sont difficiles à décrire et il n'est pas possible de les mesurer. Ils font de la sclérose en plaques un iceberg dont la partie cachée provoque des angoisses considérables.*

Mary E. Siegel, atteinte de sclérose en plaques et l'un des coauteurs de l'article, se remémore une période où elle souffrait de fatigue et de névrite optique quand elle était inscrite à l'Université Fordham de New-York.

*"Un beau matin, après les cours, j'ai hélé un taxi pour aller à Grand Central Station. Quelques instants après, un taxi jaune s'arrêtait à côté de moi dans un crissement de freins. Comme je m'asseyais sur la banquette arrière, le conducteur s'est mis à crier : "Vous êtes folle ? C'est inutile de vous avancer ainsi sur la rue. Vous auriez pu vous tuer." A ce moment, toutes mes frustrations sont ressorties en même temps que ma fatigue, ma vue qui baissait, les médecins qui ne pouvaient (ou ne voulaient) pas m'en donner la raison. J'ai brutalement interrompu le chauffeur de taxi: "Je ne pouvais pas vous voir, je n'y vois pas de l'oeil*

*droit !" La gêne qui perçait sur son visage et dans sa voix quand il me répondit "Excusez-moi, je ne pouvais pas savoir." était touchante. A l'arrivée à Grand Central, il a sauté hors de sa voiture pour m'ouvrir la portière et il m'a prise doucement par le bras pour me conduire à l'entrée de la gare.*

Cette réponse du chauffeur de taxi fut pour moi une leçon dans les débuts de ma vie avec la sclérose en plaques. Je n'avais pas à donner libre cours à mes frustrations devant ceux qui se trouvaient à mon service ou bien ceux qui n'étaient pas au courant de mon état. Je devais être plus consciente de mes sentiments, de leur retentissement sur mon comportement et de leur influence dans mes relations aux autres.

J'ai appris que la partie cachée des symptômes est souvent la cause de tourments psychologiques plus difficiles à endurer que leurs manifestations physiques. La partie "cachée" de la sclérose en plaques peut être la cause de symptômes secondaires.

**-Incertitude** : Puis-je avoir des enfants ? Puis-je partir en voyage ? Puis-je m'inscrire à ce cours ? Puis-je acheter cette maison avec des escaliers ? Cette sensation est-elle une nouvelle manifestation de la SP ?

**- Doute** : Est-ce que je suis vraiment malade ? Ou serait-ce mon imagination ? Ne serait-ce pas plutôt de la faiblesse ? Ne serait-ce pas moi qui aurait provoqué cette maladie parce que je me nourris mal ? Est-ce que je me porterais mieux si je faisais plus d'exercice ?

"Par après, quand les enfants commencent à me parler, je me détends, je pense que la tension est liée à ma fatigue. Je sais que s'ils viennent à moi, c'est qu'ils ont besoin de quelque chose. Je suis trop fatiguée pour les conduire en voiture. Et s'ils ont besoin d'argent, je me sens angoissée parce que j'ai du prendre un travail à temps partiel et parce qu'il n'y a pas d'argent à la maison. Je dois faire attention à prendre conscience de ma fatigue, de mon anxiété, de mes sentiments de culpabilité et de mon ressentiment. Je dois faire attention à ne pas les agresser violemment ou à les rendre coupables d'être tout simplement des gosses normaux pour leur âge.

Les personnes qui présentent des symptômes de sclérose en plaques ont besoin de calme. Elles ont besoin de jouir de tout ce que le moment présent peut leur apporter. Ironiquement, ces personnes ont tendance à penser à l'avenir plutôt qu'au présent et leur vision risque de manquer de réalisme. Leurs souffrances tendent à provoquer de l'anxiété qui, à son tour, engendre un futur angoissant.

Rita R. raconte un conflit intérieur typique :

*Je déteste me réveiller la nuit "parce que, à ce moment, je ne peux pas contrôler mes pensées". Je me vois clouée au lit. Jack (son mari) prendra soin de moi, il me montera les repas et tout ce dont j'ai besoin mais je sais qu'il en a déjà assez de moi. Je sais que ce serait la goutte qui ferait déborder le vase. Comment ferais-je pour élever les enfants ?" Et je continue à penser "Peut-être qu'il obtiendrait la garde des enfants.*

*Comment pourrais-je y survivre. A quoi ça servirait-il avec Jack et les enfants partis et pas d'argent ?" Et je reste couchée à tourner ces idées en tous sens. J'essaye d'y couper court mais je n'y parviens pas.*

\*

\*\*

***Un esprit fatigué et rempli de crainte court à la vitesse d'un cheval au galop.***

***Ralentir, c'est le premier pas vers une reprise en mains.***

\*\*

\*

Les angoisses de Rita ont provoqué un cauchemar. Elle n'affronte pas les faits et elle n'est pas honnête avec elle-même. Ce qu'elle voit ne correspond pas à la réalité qu'elle vit. C'est là le fonctionnement d'un esprit angoissé. Le reconnaître, c'est le premier antidote à ces vues destructrices et ensuite se parler franchement à soi-même. Dans le cas de Rita, les choses se présentent plutôt ainsi :

*Je suis en train d'imaginer des choses terribles, des événements imaginaires. Jack m'aime. Je le crois. Il n'a pas l'intention de me quitter. Il a besoin de moi tout comme j'ai besoin de lui. Je remercie Dieu en son nom et au nom de mes enfants. Je les aime et ma maladie ne les empêche pas de m'aimer. Et je ne vais pas laisser mes peurs travestir cette vérité.*

Vera H. passe aussi une bonne partie de son temps à penser à l'avenir. Elle ne peut plus marcher depuis six mois et elle est de moins en moins apte à tenir une plume en main. Elle imagine un avenir où elle ne pourrait plus