

Dossier

Diagnostic :
sclérose en plaques

Le ciel me tombe sur la tête



DITES, DOCTEUR...

Annoncer le diagnostic, expliquer ce qu'est la sclérose en plaques, parler des traitements, répondre aux questions, ... Le neurologue joue un rôle important dans la façon dont la personne atteinte vit avec sa maladie.

Nous avons interrogé pour vous quatre neurologues: le Pr. P. Laloux (PL), des Cliniques Universitaires de Mont-Godinne, le Dr Ph. Noël (PhN), de l'Hôpital Reine Fabiola à Auvelais, le Dr P. Seeldrayers (PS), de l'Hôpital civil de Charleroi, ainsi que Madame A.C., neurologue dans un cabinet privé.

1. Quelles sont vos difficultés quand vous devez annoncer le diagnostic à une personne atteinte de sclérose en plaques ?

PS : La difficulté est principalement liée aux connotations très négatives qui entourent le mot de "sclérose en plaques", souvent associé dans l'esprit du public avec une image de handicap important. J'essaie donc d'abord d'expliquer de quoi il s'agit (par exemple: "maladie produisant des inflammations du cerveau et de la moelle épinière") avant de prononcer le nom de la maladie.

J'insiste ensuite sur le caractère très variable de l'évolution de cette maladie et mentionne dès la première consultation que des traitements sont actuellement disponibles en cas de maladie active. Je réponds ensuite aux questions et propose aux personnes une deuxième consultation pour répondre aux questions qui leur viendraient à l'esprit après réflexion. Personnellement, je n'essaie pas de cacher le diagnostic parce que je pense que les patients ont le droit de savoir et que c'est important pour leur permettre de se prendre en charge. Mon expérience est par ailleurs que la plupart des patients non informés l'apprennent tôt ou tard, souvent dans de plus mauvaises conditions (conversation avec une personne qui les croit informés, émission de télévision, Internet, ...).

Enfin, il n'est pas rare que le patient soit en partie soulagé d'apprendre que ses symptômes ne sont pas imaginaires.

AC : Comment prononcer les mots "sclérose en plaques" sans effrayer d'emblée le patient, alors que l'on ignore encore tout du type d'évolution que va présenter cette personne? Ce sont souvent les mots eux-mêmes qui font peur, mais aussi les conséquences à long terme et beaucoup de patients se projettent déjà dans la phase avancée de la maladie. Comme, au moment de l'annonce du diagnostic, on ne connaît pas encore bien le patient, il est parfois difficile de savoir s'il est apte à supporter ce diagnostic.

PL : L'annonce du diagnostic doit être claire et faite dans des termes compréhensibles. La principale difficulté réside en effet dans une bonne compréhension de la maladie par les patients afin d'éviter tout malentendu. Prévoir plusieurs entretiens est également nécessaire pour répondre aux questions. Le soutien des proches et un premier contact avec le médecin traitant sont indispensables pour éviter une réaction psychologique négative. Si les malades ont le "droit de savoir", d'autres ont aussi le "droit de ne pas savoir", ce qui demande une entrevue préalable avec les proches ou le médecin de famille.

PhN : Les difficultés que je rencontre dans l'annonce du diagnostic de la maladie sont surtout liées au fait que la sclérose en plaques a mauvaise presse dans la population: la plupart des patients ont





l'image d'une maladie très invalidante et mortelle. Or, vous savez que ce n'est pas le plus souvent le cas. Je dois donc commencer par informer le patient sur l'évolution naturelle de la maladie dans une population générale.

Le problème qui se pose au stade initial est évidemment de prédire l'évolution de la maladie chez le patient en particulier. Je suis en général incapable de lui donner des précisions sur son évolution future, même s'il existe des critères d'âge, de sexe, etc. qui permettent de nous aider. C'est une situation particulièrement anxiogène au début.

2. Quels sont les traitements proposés à une personne nouvellement diagnostiquée, autres que l'Interféron ?

PhN : Il faut envisager, si la poussée est à sa phase aiguë, une corticothérapie intraveineuse en milieu hospitalier. Par ailleurs, les traitements du handicap laissé par la poussée doivent être envisagés (kinésithérapie, myorelaxants, etc.)

PS : Dans l'état actuel des connaissances, un traitement immunomodulateur n'est proposé qu'aux patients dont la maladie paraît active, c'est-à-dire ayant présenté au moins une poussée par an. Des études sont toutefois en cours pour voir si un traitement plus précoce, c'est-à-dire après la première poussée, est utile pour des "patients à risque" (qui présentent de nombreuses lésions à l'IRM).

PL : En dehors de l'Interféron, les autres médicaments dont il faut parler sont la corticothérapie pour les poussées et le copolymère pour le traitement de prévention des poussées. Enfin, les médicaments liés au traitement de la spasticité, des troubles sphinctériens, de la douleur et de la fatigue seront évoqués selon les cas.

AC : En cas de poussée, la cortisone reste le traitement le plus généralement proposé à la personne.

3. A partir de quand parlez-vous de l'Interféron, et dans quels termes? Comment le proposer alors que la personne n'a pas ou peu de signes de la maladie, avec les risques que ce patient aille provisoirement plus mal en raison des effets secondaires ?

AC : Ce traitement n'est proposé qu'à partir du moment où le patient fait plusieurs poussées (au moins deux) dans les deux ans. Il faut toutefois être très clair avec le patient pour qu'il se rende bien



compte qu'il s'agit d'un traitement préventif pour ralentir le cours de sa maladie et non d'un traitement qui va le guérir. La personne doit aussi être bien informée des effets secondaires qui ne sont, en principe, que temporaires. Lorsque des effets secondaires se présentent, je préconise différents moyens pour en atténuer les conséquences.

- Pour les problèmes concernant le point d'injection: contrôle de la technique d'injection par le médecin ou l'infirmière, massage du point d'injection, refroidissement du point d'injection avec de la glace ou application d'un gel sportif refroidissant ...
- pour le syndrome grippal : prévoir plutôt l'injection le soir avant le coucher, prendre du Brufen ou du Paracetamol, éventuellement ne prendre qu'une demi-dose d'Interféron.

PS : Le seul traitement actuellement disponible sur le marché belge est l'Interféron bêta. En fonction des disponibilités, je propose également aux patients du Copolymère I. Je discute des bénéfices à attendre de ces traitements et des effets secondaires habituels. Je crois que la décision finale doit être prise par la personne concernée, compte tenu des contraintes que représente un traitement de longue durée.

PhN : Je parle de l'Interféron dès le début dans le cadre de l'information donnée au patient. Si le patient entre dans les critères de remboursement du produit, je lui propose d'emblée l'utilisation de l'Interféron, en lui signifiant clairement que ce produit n'est pas curatif, qu'il a comme but de ralentir l'évolution naturelle de la maladie et par là du handicap.

Il existe effectivement des effets secondaires qui peuvent être mal vécus par un patient qui n'a pas ou peu de signes de la maladie. Toutefois, le patient est clairement informé des avantages que présente



l'utilisation du produit dans les mois et surtout les années qui suivent. Ces effets secondaires sont habituellement transitoires et finalement tolérables au vu des bénéfices escomptés. On sait d'ailleurs que dans ce type de pathologies, il y a peu d'abandons du traitement liés aux effets secondaires : la motivation du patient est habituellement très bonne et les traitements alternatifs manquent.

PL : L'Interféron est un médicament immunomodulateur qui diminue la fréquence des poussées et, à terme, la charge du handicap. Il s'administre par injections sous-cutanées (une injection tous les deux jours) ou intramusculaires (une injection par semaine). Ce traitement est proposé aux patients présentant de nombreuses poussées. Les critères médicaux et de remboursement, outre la certitude du diagnostic, sont :

1. au moins deux poussées suffisamment sévères pour nécessiter une corticothérapie, dans les deux années qui précèdent,
2. l'absence d'un handicap important (échelle EDSS < 5.5),
3. une capacité de marche sans soutien sur au moins 100 mètres.

Le patient doit être informé au préalable des éventuels effets secondaires et contre-indications.

Il peut y avoir un risque de développer une nouvelle poussée au début du traitement, pendant la période du syndrome grippal. Ce risque doit être pesé et discuté avec les malades. Si une nouvelle poussée survient au début du traitement et causée par lui peut aggraver le handicap, les poussées qui surviendraient par l'absence de traitement peuvent aussi l'alourdir considérablement.

4. Quels sont les critères de votre choix de tel ou tel type d'Interféron ? Qu'en est-il avec la grossesse ? Peut-on arrêter un traitement sans préjudice ?

PS : L'Interféron bêta et le Copolymer I sont tous deux contre-indiqués en cas de grossesse. Tous deux peuvent toutefois être interrompus si la personne souhaite être enceinte. Il est bien entendu important que la personne comprenne qu'il s'agit d'un traitement préventif, qui ne va pas nécessairement améliorer son état actuel.

AC : Je ne connais pas de contre-indication sur une future grossesse ou pour l'allaitement. Toutefois, il est conseillé d'éviter tout traitement Interféron (le

modèle animal a montré des possibilités de fausse-couche). C'est pourquoi les jeunes femmes sont invitées à prendre un traitement anticonceptionnel. Lorsque la patiente désire mettre un bébé en route, on arrêtera le traitement Interféron au moment où l'on arrête le traitement anticonceptionnel. Il n'y a pas de préjudice pouvant résulter de l'arrêt du traitement Interféron.

PhN : Le critère de choix de tel ou tel type d'Interféron est quelque peu difficile car le protocole d'étude des différentes molécules n'est pas identique et ces études ne sont donc pas tout à fait comparables. Dans les formes fort légères (cf. EDSS), on peut conseiller l'Avonex par facilité d'emploi (injection intramusculaire une fois par semaine) et le peu d'effets secondaires. Dans des formes plus sévères je pense qu'il est plus prudent d'utiliser le Rebif ou le Bêtaféron.

Le patient doit être averti que l'Interféron est actuellement contre-indiqué avec la grossesse et il est donc nécessaire d'utiliser une méthode contraceptive efficace. En cas de désir de grossesse, je proposerais l'arrêt de l'Interféron. La grossesse est une période habituellement moins à risques de poussées (ce qui n'est pas le cas du post-partum) durant laquelle on pourrait raisonnablement interrompre le traitement.

PL : Il existe plusieurs formes d'Interféron : Interféron Bêta 1a (Rebif, Avonex) et Interféron Bêta 1b (Bêtaféron). Aucune étude n'a comparé jusqu'ici les différentes formes d'Interféron entre elles et il y a peu de chances pour qu'une telle étude soit jamais réalisée car elle nécessiterait d'inclure un grand nombre de malades et présenterait un coût élevé. Le choix est donc laissé à l'appréciation du neurologue en concertation avec la personne concernée.

Toutefois, des doses élevées sont recommandées en recourant davantage aux Interférons administrés en injections sous-cutanées répétées. Il faut également tenir compte de la compliance au traitement en raison de la charge que les injections fréquentes peuvent représenter pour certains patients ; une injection intramusculaire hebdomadaire est probablement plus tolérable pour certains malades. Enfin, la survenue d'effets secondaires avec des doses plus élevées pourrait orienter le choix vers l'Interféron Bêta 1a -Avonex, dont la dose est plus faible, mais cela n'a pas été démontré par une stricte étude comparative.



Nous ne disposons actuellement d'aucune donnée sur le risque de l'administration de l'Interféron pendant la grossesse. Le traitement n'est donc pas recommandé compte tenu du risque potentiel pour le développement de l'enfant en gestation. Il faut toutefois rappeler que le taux de poussée diminue pendant la grossesse. Ces éléments incitent à la prudence.

On ne dispose d'aucune donnée publiée sur le risque d'un effet "rebond" augmentant brusquement la fréquence des poussées à l'arrêt du traitement par Interferon. Toutefois, la pratique ne montre pas un tel effet. La durée totale du traitement n'est pas encore précisée et il est actuellement prescrit pour une durée indéterminée. Son interruption enlève tout le bénéfice d'une prévention.

5. Quelle attitude avez-vous avec des personnes nouvellement diagnostiquées? Que leur conseillez-vous? Comment voyez-vous votre rôle de médecin à court et à moyen terme ?

PhN : L'attitude du médecin face à des personnes nouvellement diagnostiquées de sclérose en plaques doit être, comme pour toute affection, une mission d'information, d'écoute, de soutien et thérapeutique. Je les informe de l'existence de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, dont la mission informative est bien connue. Je leur conseille d'essayer de mener une vie normale, de garder des projets de vie. Mon rôle de médecin à court et à moyen terme est de suivre l'évolution de l'affection pour conseiller au mieux le patient, le soutenir et être à son écoute.

PS : Je conseille personnellement aux personnes, compte tenu du caractère très variable de l'affection, de ne rien changer à leur vie en dehors de quelques précautions: prêter attention aux infections, à la chaleur, aux fatigues excessives qui peuvent réveiller d'anciens symptômes, se maintenir en bonne forme physique... Je propose aux patients une visite de suivi tous les trois mois, en insistant sur le fait que je reste disponible entre-temps en cas de problème, de question ou de doute. Je vois essentiellement le rôle du médecin à ce stade comme un rôle de "partenaire" et une source d'information.

AC : Pour ma part, j'essaie de répondre à toutes leurs questions, sans les inquiéter mais sans banaliser, et d'être le plus possible à leur écoute. Si le moment de l'annonce du diagnostic est délicat et



nécessite un accompagnement tout particulier du patient, cette écoute et cet accompagnement doivent être assurés par un suivi régulier tant à court terme qu'à moyen terme. Mais il est clair que, même à long terme, cette écoute doit toujours être présente.

PL : Les consultations chez le neurologue permettent de répondre aux questions soulevées par le patient sur sa maladie, d'identifier l'apparition de nouveaux symptômes et de discuter du traitement des plaintes fréquemment associées à la maladie, telles la douleur, les troubles sensitifs, la spasticité, les troubles sphinctériens... Le rôle du neurologue est également de suivre l'évolution de la maladie pour envisager des traitements de prévention si nécessaire. Il doit rester disponible si de nouvelles poussées surviennent, car leur diagnostic doit être précoce en vue d'une éventuelle corticothérapie. Nous conseillons aux personnes souffrant de cette maladie de poursuivre normalement leur activité familiale, sociale ou professionnelle.

TÉMOIGNAGES

C'est à 19 ans, suite à une paralysie faciale, que l'on a diagnostiqué ma sclérose en plaques. J'avais terminé mes études depuis un an et j'étais mariée depuis très peu de temps. A l'époque, je n'ai pas vraiment réalisé ce qui m'arrivait, je n'y ai pas trop pensé et cela ne m'a pas "coupé" les jambes. J'ai été bouleversée, j'ai pleuré, puis c'est passé.

En fait, mon médecin ne m'a pas tout de suite dit que c'était la sclérose en plaques et la première



personne qui l'a vraiment su, c'est maman. Je pense que mon médecin a bien agi vis-à-vis de moi, car l'annonce du diagnostic a été moins violente de cette façon. Si j'avais eu le choix, j'aurais préféré ne pas le dire à maman, qui était fort sensible et en a sûrement souffert.

Aujourd'hui, j'ai 23 ans. Ma sclérose en plaques est, bien sûr, toujours présente, mais j'essaie de ne pas trop y penser et surtout de ne pas vivre constamment en fonction d'elle. Je veux continuer à vivre comme tout le monde et d'ailleurs je cherche du boulot, car j'ai besoin d'une occupation à l'extérieur si je veux éviter la déprime. Mon médecin me conseille plutôt un travail à temps partiel, qui me permettrait de concilier boulot et vie de famille. Je sais qu'un lourd travail physique ne me conviendrait pas, car cela me fatiguerait et pourrait éventuellement entraîner des poussées.

Au fil du temps, je connais mieux ma maladie et je suis donc mieux armée pour la combattre. Je me repose quand c'est nécessaire, je m'expose peu au soleil, je vis à mon rythme, ...

D'un autre côté, je m'inquiète davantage car je sais maintenant comment la sclérose en plaques évolue chez certaines personnes.

Le moment de la semaine que je redoute le plus est le mardi, car c'est le jour de ma piqûre. Je devrais être contente puisque depuis le début de mon traitement (plus ou moins un an), je vais beaucoup mieux et c'est très encourageant. Pourtant, je déteste ce jour-là car il me rappelle que je suis malade ...

Ce n'est pas tous les jours facile, mais je m'efforce de garder le moral. Je suis très soutenue par mon mari et ma sœur, sur qui je peux vraiment compter. Je ne parle pas tout le temps de la maladie avec eux, mais quand le moment est venu, on en parle ouvertement et cela m'aide énormément. Ils me comprennent, m'encouragent, ne me culpabilisent pas ...

Propos de Madame V.

recueillis par Juliette, travailleur social

Au début de juillet 1997, j'ai commencé à perdre mes forces. J'avais des troubles de la vue et des vertiges. Mon médecin traitant pensait que je déprimais. Pourtant, j'avais aussi une baisse de tension. Il est parti en congé. Huit jours plus tard, je suis allée en voir un autre ou plutôt une autre.

Mon état s'aggravait. Je ne savais plus tordre un gant de toilette, beurrer une tartine, couper la viande, prendre un verre d'eau, tenir un crayon, conduire la voiture et, en plus, je boitais et j'attrapais toujours quelqu'un par le bras tellement je manquais d'équilibre. Tout cela, au fil du temps, de plus en plus fort. Le plus souvent, j'utilisais ma main gauche. Même regarder la télévision ou le paysage lors d'un bref trajet en voiture était insupportable.

Mon nouveau médecin traitant m'a suggéré d'aller en urgence à l'hôpital Erasme. Le scanner montrait quelques lésions, mais on ne savait rien me dire, si ce n'est de revenir la semaine suivante pour d'autres examens. C'était un vendredi. Je ne vous dis pas quel week-end nous avons passé ! Le jeudi suivant, le verdict est tombé : sclérose en plaques.

Dans un sens, j'étais soulagée. Comme les médecins me disaient "on n'en meurt pas", je n'étais pas condamnée. Ils m'ont expliqué la maladie et ont répondu à toutes mes questions. J'ai remercié mon médecin, car elle m'avait déjà mise sur la voie et elle m'a bien suivie et conseillée.

Quand je suis rentrée, repos complet pendant 6 mois. J'ai bien été aidée par ma famille et surtout bien entourée par mon mari et mes enfants. Ne plus être capable de rien faire soi-même, et qui plus est pendant les vacances !

Bien sûr, j'ai eu un choc. Je me disais "je ne serai plus jamais comme avant". Je voulais encore travailler car, à 37 ans, on n'est pas prêt pour la "pension". J'étais indépendante dans une épicerie. J'ai essayé un mi-temps, mais sans succès : c'est un travail trop lourd. Je n'aimais pas en parler et je me forçais.

Aujourd'hui, j'ai assez bien récupéré, si ce n'est que je me trouve avoir deux "mains gauches". Je sens toujours mes faiblesses et, si je me force, je le paie le lendemain. Je ne souhaite pas avoir un traitement contraignant. Bien sûr, je dois me faire aider dans les tâches ménagères, mais on s'y fait. C'est toujours gênant de dire que l'on est fatiguée. Heureusement j'ai tous mes week-ends libres et je me repose un maximum.

Parfois, je pense : "Si ça pouvait continuer comme cela !" Je ne peux vous cacher que, dans mon subconscient, il y a un tiroir qui m'effraie. Mais celui-là, je ne l'ouvre que très rarement.

Maryse



LE POINT DE VUE DE L'INFIRMIÈRE

En complément aux réponses des neurologues, nous avons questionné Ann Van Remoortel, study nurse (infirmière spécialisée dans les études médicales) auprès du Dr D'Hooghe au Centre National de la Sclérose en Plaques à Melsbroek.

Comment le traitement (Interferon et Copolymer) est-il accepté ?

Cela dépend du type de traitement et du type d'Interferon. L'Avonex est injecté en intramusculaire et c'est souvent l'infirmière qui se charge des injections. Le Rebif, le Betaferon et le Copolymer sont injectés en sous-cutané. C'est plus facile à accepter.

Mieux les patients sont informés, mieux le traitement est accepté. Je suis disponible pour répondre à leurs questions. Les personnes ont un contact téléphonique avec moi une fois par semaine ou plus si nécessaire.

Je tiens à préciser que les Interférons ne sont pas des médicaments mais des traitements.

Souvent a lieu une discussion familiale et il y a une bonne compréhension de part et d'autre. Les personnes ont souvent des questions par rapport aux soins, à l'aspect pratique du traitement. Elles souhaitent souvent une réponse immédiate.

Pourquoi certaines personnes arrêtent-elles le traitement ?

Parce que certaines allergies se manifestent ou parce que survient, par exemple, un désir de grossesse. Plus rarement, le traitement est stoppé lorsque les poussées sont trop nombreuses.

Comment voyez-vous votre rôle d'infirmière, vos contacts avec les personnes nouvellement diagnostiquées ?

Je prends le temps avec chaque personne, car elle doit apprendre à injecter elle-même le produit. Parfois, il faut une heure et demie avant que la personne se sente sécurisée.

Le patient peut me téléphoner autant de fois qu'il le souhaite. J'aime la relation avec les personnes, j'aime l'aspect éducatif de ce travail. L'information est essentielle. Je parle beaucoup avec les person-

nes et la famille. Nous voyons, par exemple, comment concilier le traitement avec la vie quotidienne. Nous parlons en simplicité, en "proximité", le plus paisiblement possible. Il n'y a pas d'obstacle entre nous.

Enfin, je veille aussi à entretenir les meilleures relations possibles avec le corps médical.

Propos recueillis par V. Debry



TÉMOIGNAGES

Témoigner sur le diagnostic récent de la maladie, c'est, avant tout, exprimer le sentiment profond qui accompagne un événement qui va bouleverser votre vie.

C'est le sentiment qui éclaire le regard porté sur le monde, sur la vie, sur les gens qui vous entourent, ceux qui vous soignent, ceux qui vous aident, ceux qui vous aiment, ceux qui vous ignorent. La relation au monde s'établit dans une nouvelle dimension: il faut la construire chaque jour, en forçant les rapports afin aussi de changer les esprits face à l'inéluctable pression de la maladie. On apprend vite que notre faiblesse peut aussi devenir notre force, parfois impressionnante, souvent salutaire.

Personnellement, parmi les nombreuses réflexions qui m'habitent depuis la pose du diagnostic, celles qui concernent le parcours médical et le regard des autres sur le handicap me semblent pertinentes.



LE PARCOURS MÉDICAL

Dans mon cas, la maladie a été clairement diagnostiquée voici quatre ans, après environ trois années de tergiversations maladroites de la part de mon médecin traitant.

Je ne parviens pas à lui en vouloir, j'ai l'impression d'avoir été un peu complice.

Pendant ce laps de temps, en effet, les signes extérieurs de la sclérose, à présent évidents, pouvaient apparaître alors comme la manifestation d'un état dépressif consécutif à de lamentables déboires professionnels: fatigue excessive, démarche ébrieuse inexpliquée, migraines.

La réalité a commencé d'apparaître après un examen sérieux de la tension musculaire. L'examen neurologique qui a suivi a établi définitivement les faits.

A l'anamnèse, peu après, on a compris que la maladie s'était déjà manifestée, douze ans plus tôt, par une névrite optique. Elle fut correctement soignée, mais jamais on ne m'a mis en garde sur la corrélation possible avec une sclérose qui se déclarait ...

Depuis, je pose autrement mon regard sur la médecine capable de merveilleuses prouesses, mais aussi, souvent impuissante lorsqu'elle ne sait pas !

LE REGARD DES AUTRES

Il se trouve que ma première expérience professionnelle, voici plus de vingt ans, fut celle d'une tâche d'éducateur dans l'internat d'une école pour handicapés. L'extraordinaire goût de vivre et la volonté d'autonomie de ces gaillards m'ont laissé une singulière leçon de détermination.

Il est certain qu'aujourd'hui, cet épisode-là m'aide à chaque moment de faiblesse.

Par ailleurs, je mesure aussi, chaque jour, la sois-disant indifférence des "gens". Les regards que je croise dans ma difficulté à marcher, à pousser une porte, à porter un paquet, à monter un escalier, à tenir debout dans une file, me font dire que les "gens" ne sont pas si indifférents que cela. Mais la solidarité, il faut aussi la solliciter sans fausse pudeur, par nécessité. Parce qu'il faut aussi savoir la rendre, simplement par un mot aimable qui donne toute sa chaleur à une relation sincère. Il faut peut-être seulement écarter la banalité de cette relation-là !

Le regard des autres, alors, aide à avancer.

Il est certain que cette maladie est pénible à vivre. Imprévisible dans son évolution, difficile à cerner dans ses nombreux détours, elle bouleverse fondamentalement l'univers du malade et celui de son entourage immédiat.

Mais parce que la vie est plus forte que tout, c'est elle qui nous tient. Il reste tant à faire malgré tout !

Ph. E.

Ma première poussée de sclérose en plaques s'est manifestée le 25 décembre 1997. J'ai été hospitalisée pendant une semaine. J'ai subi toute une série de tests et après la résonance magnétique, les médecins ont pu établir un diagnostic et m'ont donné de la cortisone pendant cinq jours.

A ce moment, les médecins de l'hôpital m'ont donné un nom savant de la maladie et je n'ai pas réalisé qu'il s'agissait de la sclérose en plaques. Ce n'est que quinze jours plus tard que mon médecin traitant m'a annoncé le nom de cette maladie. Je pense que la stratégie pour m'annoncer le diagnostic était bonne, vu que j'avais eu le temps de récupérer physiquement. Si les médecins m'avaient annoncé cela directement après les tests et avant de commencer le traitement, je crois que j'aurais été abattue moralement et que mes chances de récupérer auraient été plus faibles.

En ce moment, je sens que j'ai récupéré toutes mes fonctions et aucun traitement ne m'a été proposé. Il faut attendre la deuxième poussée pour déterminer un traitement éventuel. La loi dit que si une deuxième poussée survient dans les deux ans, je pourrai bénéficier d'un traitement du genre "Interféron". Je sais que certaines personnes sont ravies de ces traitements. D'autres éprouvent plus de problèmes quant à la résistance face à certains effets secondaires assez terribles. Je m'en remets donc aux médecins et plus particulièrement à celui que j'ai choisi après avoir entendu le diagnostic.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Quand le médecin traitant m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques, j'ai pleuré pendant trois jours. Puis, n'ayant plus de larmes et m'étant bien apitoyée sur mon sort, je suis enfin sortie de cette dépression.

Il m'a fallu faire des projets de toutes sortes pour m'en sortir psychologiquement. Pendant la mala-



die, j'ai essayé d'avoir un esprit aussi positif que possible vu que l'aspect psychologique n'est jamais à sous-estimer, dans n'importe quelle maladie.

J'ai également pensé que d'autres personnes vivaient des souffrances bien plus déchirantes que la mienne... Mais on reste quand même très égoïste : on pense à son avenir, on imagine le pire, mais on espère aussi le meilleur.

En pensant à toutes les étapes de la maladie, on teste ses limites : à partir de quel moment, de quel handicap, la vie sera-t-elle difficile à supporter, sera-t-on dépendant des gens qui nous entourent durant toute notre vie, les autres pourront-ils vous soutenir longtemps ?

J'avais 34 ans lorsque j'ai eu cette première poussée. Je pense que plus on est jeune, plus le diagnostic est difficile à supporter. Mais c'est le caractère de la personne qui joue le rôle le plus important, ainsi que la présence de l'entourage, dans l'acceptation de la maladie. En ce qui me concerne, j'ai une perle de mari et de famille qui m'ont beaucoup aidée dans ce parcours.

SUR LE PLAN RELATIONNEL

Après l'annonce du diagnostic, j'ai tout de suite averti mon employeur de l'affection dont je souffrais. Celui-ci a fait le relais auprès de mes collègues, qui m'ont chaleureusement témoigné leur sympathie.

Jusqu'à présent, je n'éprouve aucune difficulté dans la vie quotidienne, vu que j'ai récupéré mes fonctions physiques. J'ai cependant pris une pause carrière à 2/3 temps, ce qui me permet de me reposer tous les jours.

Mon entourage a été exceptionnel, aussi bien la famille et les amis que les collègues de travail. Au début, j'ai eu l'impression que certains me regardaient avec pitié, mais c'est normal. Je pense que chacun s'imagine être à ma place et se dit "comment réagirais-je si cela m'arrivait ?"

Après 16 mois, je pense que je suis plus forte qu'au début. Je fais des tas de projets, cela me permet de me détacher de la maladie et de penser à autre chose. Il ne faut pas oublier que je n'ai pas encore subi de changements physiques. Naturellement, cela aide.

Thérèse, 35 ans

ACCEPTER LE DIAGNOSTIC : UNE AFFAIRE DE FAMILLE

Moi et ma maladie

Bien des personnes, à l'annonce du diagnostic de la S.P., passent par une période qui peut être comparée à un processus de deuil, un peu comme si l'on pleurerait sa santé perdue avant de retrouver une autre identité, une nouvelle image de soi, pour pouvoir se projeter dans un autre avenir.

Ce processus peut s'accompagner de sentiments très divers d'une personne à l'autre, parfois difficiles à exprimer, tant tout paraît confus : angoisse, refus d'admettre la vérité, espoir d'une guérison, révolte, résignation, recherche d'une raison ou d'un coupable... Ces sentiments ne doivent pas être réprimés. Ce sont des réactions affectives normales, souvent nécessaires pour parvenir à percevoir la réalité comme elle est, en gardant l'équilibre entre un trop grand optimisme ou trop de pessimisme.

Il y a un processus de deuil et chacun le passe à sa manière. Dans mon cas, je savais qu'il me faudrait dépasser toutes sortes de choses avant que la vie reprenne, car la S.P. n'allait pas s'en aller toute seule. Dans les débuts, au moment du réveil, je me sentais bien jusqu'à ce que je réalise ce qui m'arrivait. C'était comme si je me noyais. Il m'a fallu six bons mois pour surmonter cette sensation de noyade, mais il faut bien en passer par là. Quand j'y suis arrivée, je me suis dit : OK, je vais recommencer à vivre. (une dame)

Aucune attitude extrême n'aide personne. Ni le renoncement, ni le laisser-aller, ni le surinvestissement où l'on fait comme si l'on n'était pas malade. Toutefois, trouver le juste milieu n'est pas chose facile. Même si l'on peut puiser en soi bien des ressources insoupçonnées, la meilleure façon de venir à bout de cette étape de deuil est de la vivre en y associant une ou plusieurs personnes. Cela peut être son conjoint, un parent, un ami... Parfois, il est plus facile de se confier à une personne avec laquelle on ne partage aucun lien affectif : collègue, travailleur social, médecin, personne atteinte de S.P., psychologue, ...

Ce qui m'est arrivé de mieux avec la sclérose en plaques, c'est qu'elle m'a permis de restructurer mes idées sur la vie. J'ai pris de nouvelles directions, j'ai découvert ce qui est véritablement important pour



moi. J'ai chassé un tas de croyances stupides du passé et je les ai jetées par dessus bord. (une dame)

Il est nécessaire d'essayer de se préparer mentalement à l'avenir. Continuer à se fixer des buts accessibles en gardant un optimisme modéré et réaliste constitue un atout important.

Si on parvient à faire son travail, on se sent bien. Il est difficile de réaliser qu'on n'est plus à 100 % de ses capacités. Mais le sentiment d'avoir fait son travail est l'un des plaisirs qu'il vous reste. Vous avez essayé et vous l'avez terminé. (un homme)

Au cours de l'évolution de la maladie, il se peut qu'il y ait d'autres nouvelles étapes et d'autres deuils à surmonter. Il faudra alors le concours des uns et des autres afin que la personne atteinte de S.P. parvienne, dans le meilleur contexte possible, à la phase d'acceptation, pour qu'elle puisse vivre avec la S.P.

Comment aider mon proche atteint de S.P. ?

Il faut lui manifester qu'il est toujours aimable, même avec cette maladie. On peut également l'aider en arrêtant de penser pour lui. On peut, en ayant l'impression qu'il faut le protéger, vouloir le ménager, le surprotéger et donc, se mettre à penser pour lui. Penser pour lui, prétendre que l'on sait très bien ce que c'est, ce qu'il vit, est souvent une première manifestation de la volonté d'aider.

La réaction de mes parents est difficile. J'exploite une ferme en partenariat avec eux et ils me traitent en invalide. Ils ont lu la littérature sur la S.P. et n'en ont retenu que le pire des scénarios. Ils se sentent obligés de continuer à m'aider. Je dis à mon père que je peux continuer à travailler malgré la S.P., mais je ne parviens pas à le lui faire comprendre. Il leur faut me protéger et me dire ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. Je leur dis : Arrête, je peux encore prendre une décision, j'ai encore envie de décider moi-même. Mais ils ont l'impression que je veux m'opposer à eux. J'ai encore envie d'être indépendant. Je n'ai pas besoin que l'on me plaigne, pas pour le moment en tous cas. (un fils)

Il faut arrêter de projeter sur la personne atteinte ce qu'on pense qu'il faudrait faire. Au contraire, il est nécessaire d'être attentif à sa demande et de partir de celle-ci. Et s'il ne demande rien, attendre qu'il ait formulé une demande. On croit bien faire en pensant sans cesse qu'il faut anticiper quand la demande n'est pas là.



Quand on aime quelqu'un, on a tendance à le prendre sous sa protection. Nous en avons discuté et je lui ai dit (à ma fille) : Je vais faire beaucoup d'erreurs, mais tu dois me le dire. Je me souviens qu'elle m'a dit : S'il-te-plaît, ne m'ôte pas mon indépendance. J'essaie de toutes mes forces de ne pas être trop protectrice, mais c'est difficile, car je l'aime. (une mère)

Dans la famille, il n'est pas bon que, constamment, la S.P. soit la pierre angulaire qui mobilise. Certes, le changement peut être de taille, mais il n'y a pas de raison pour que la personne atteinte soit traitée et se comporte en invalide. Ce serait une dérive dangereuse qui mènerait tout le monde inutilement à trop de frustrations, de colère et de culpabilité. La spontanéité des émotions et leur gestion par chaque membre de la famille sont essentielles.

La capacité de la famille à garder une vie plus ou moins normale – à s'occuper des besoins de tous sans se mettre à plat ventre devant le malade réduira le risque de ressentiment. Certainement, c'est difficile et douloureux d'être honnête dans cette situation, mais n'est-ce pas une petite difficulté comparée à la douleur d'une distance grandissante entre certains membres de la famille et l'isolement qui se crée quand les gens ne peuvent plus être eux-mêmes, ni exprimer leurs vrais sentiments ?



L'effort de la personne atteinte et des autres membres de la famille à chercher support, aide et amitié à l'extérieur ne doit pas automatiquement être vu comme un signe d'échec. Il n'est effectivement pas raisonnable d'attendre que la famille puisse répondre à elle seule à tous les besoins émotionnels du patient et de pouvoir encore faire attention à ses propres besoins.

Ma maladie et mon partenaire

Si le partenaire n'accepte pas que l'on ait cette maladie, c'est qu'il est lui-même dans un processus de deuil, dans une phase de déni, de refus. Comme il ne sait pas quoi faire, il ne peut pas répondre à votre demande.

Il ne faut pas brusquer celui ou celle qui réagit de cette manière, ni mettre fin à la relation, mais savoir que l'autre ne vous comprend pas. C'est normal, il n'est pas atteint lui-même par la maladie. Il se peut que, dans son imaginaire, il se représente cela d'une façon dramatique.

Il lui faut donc du temps pour pouvoir intégrer ce que cela provoque dans sa propre vie. Il est lui-même noyé dans ce qu'il vient d'apprendre et n'est plus disponible. C'est une question de temps, le temps d'intégrer pour être à nouveau disponible et réceptif à la demande de l'autre. Il faut qu'il puisse, en quelque sorte, "retomber sur ses pattes". Il est donc important d'admettre qu'il ne comprenne pas et ne pas lui en vouloir.

La Cellule de Créativité, d'après un exposé de J. Grisart, psychologue, un exposé du Pr. Longneau, philosophe et des extraits de "S.P., partage de l'expérience des familles" de Bruce Perham (traduit de l'anglais par H. Goethals)



TÉMOIGNAGES

J'ai la sclérose en plaques depuis 12 ans. Lorsque mon fils aîné avait cinq mois, j'ai ressenti des problèmes de vue et de marche, qui ont disparu au bout d'environ trois semaines. J'ignorais ce dont je souffrais. Le spécialiste consulté pensait à une dépression masquée. J'ai fait une à deux poussées par an. Le neurologue restait sur ses positions et me prescrivait des antidépresseurs.

C'est grâce au changement de neurologue que j'ai connu le bon diagnostic. La première difficulté rencontrée a été le refus de mon employeur de réduire mon temps de travail vu mon état de santé. Cela m'a contrainte à abandonner mon emploi. J'ai eu le sentiment d'avoir été tout à fait incomprise par mes supérieurs. Par contre, mes collègues de travail ont été très compréhensifs. Je garde encore des contacts avec certains.

Les amis ne parviennent pas à comprendre les problèmes de fatigue, de difficultés de marche que je peux ressentir en dehors d'une poussée. Par contre, lorsque celle-ci survient, tout le monde fait preuve de solidarité.

L'entourage a voulu et veut toujours ignorer ma maladie et ses conséquences, puisque rien de celle-ci ne se voit de l'extérieur. Par exemple, mon frère a très mal réagi, me jugeant "paresseuse". Mon sentiment est que c'était là sa façon de "se protéger" contre cette maladie qui fait peur. Ma belle-mère, partageant notre foyer et voulant me venir en aide, avait pris en main l'éducation de nos enfants. Cela me déprimait très fort, car je me sentais dévalorisée dans mes rôles de mère, d'épouse, de ménagère.

Le couple a, lui aussi, été soumis à rude épreuve. La grosse question revenant sans cesse était : Pourquoi nous ? Nous nous interrogeons aussi sur l'évolution à longue échéance de la maladie. Chacun de son côté voulait éviter le sujet, garder cela pour soi en essayant d'assumer la maladie à sa manière. On s'est très vite rendu compte que c'était impossible de continuer une vie de couple en ignorant le problème.

La maladie, ajoutée à divers éléments de notre vie, a été la goutte qui fait déborder le vase. Nous vivions dans une tension permanente. Chacun vivait replié sur lui-même et cherchait un réconfort par différents moyens (par exemple : dépression



avec traitement adéquat, conseils d'une personne atteinte d'un autre handicap). Personne n'osait exprimer le sentiment profond de cassure dans le couple et la vie familiale.

Chemin faisant, chacun a pu apprendre à vivre avec la maladie et ses conséquences et à parler de ses craintes à l'autre. L'adhésion à la Ligue nous a permis d'envisager l'avenir sous un autre angle en fixant nos priorités dans nos choix et nos projets de vie.

De par le travail de mon mari, la situation financière s'améliorait et nous avons pu former notre foyer familial, où la vie est plus décontractée. Je reprends mes rôles d'épouse, de mère et de ménagère, avec le soutien des aides familiales. Le dialogue est depuis lors beaucoup plus ouvert, vu l'autonomie que nous avons acquise. Les enfants (12 et 5 ans) sont invités à participer aux échanges et peuvent également exprimer leurs avis.

En conclusion, chaque poussée est une première dans le sens où elle effraye chacun. Toutefois, elle nous rapproche car nous pouvons exprimer nos craintes, nos sentiments à cet égard. Nous nous sentons plus forts, en famille, pour la combattre.

*Propos recueillis auprès de V.S. par Ch. Piron,
travailleur social*

Il y a eu avant. Il y a eu après. Avant et après, ça se déroule plutôt comme un long fleuve tranquille. Dans l'intervalle, la vie est plutôt chaotique. Elle passe par une zone tumultueuse de chutes et de rechutes. C'est le mystère de la maladie. On ne peut pas savoir quel trajet elle va emprunter. On ne peut pas savoir quelle sera sa destination finale.

Ceux dont on pense qu'ils devraient la connaître mieux et savoir plus, ceux qu'on appelle les spécialistes, ne savent pas toujours et sont rarement rassurants. Quand on les interroge, ils se retranchent derrière une prudente réserve qui vous laisse avec votre angoisse.

Avant et après, c'est plutôt tranquille, mais après n'est pas du tout comme avant. Avant, la vie est pleine de projets, on court du matin au soir, d'un côté à l'autre de la vie. Avant, c'était simple. Je partais au travail le matin et je rentrais le soir, avec la foule des autres navetteurs. Parfois, je partais en déplacement dans des pays lointains. Je programmais mes vacances d'une année à l'autre plusieurs

mois à l'avance... Des espoirs, des projets, des ambitions se réalisaient... une vie normale et traditionnelle en somme.

Dix ans, quinze ans après, tout a changé.

Le travail? Dans un premier temps, il a fallu renoncer à toute idée même de travail. Ensuite, avec l'adaptation à mon nouvel et les progrès de l'informatique, il est peu à peu devenu possible d'envisager un travail et des activités à domicile - différentes certes, mais toujours intéressantes, souvent bénévoles et parfois même rémunératrices.

Les vacances? Il a fallu les envisager sous un autre angle. Je pars maintenant en voyage organisé, alors que j'étais un solitaire déclaré.

Les amitiés, les relations ... là aussi, tout a changé. Certains de mes confrères et consœurs en sclérose en plaques se plaignent de voir le vide se faire autour d'eux. Curieusement, à l'inverse de ceux-ci, j'ai vu petit à petit mon entourage se peupler.

J'ai déjà essayé d'analyser cet étrange retournement de situation et je n'y vois guère d'explication, sinon peut-être celle-ci. Avant, le solitaire que j'étais n'avait besoin de personne (du moins, je le croyais). Maintenant, je ne peux rien faire sans l'aide des autres et il faut bien accepter leur présence. Cette explication est peut-être trop simple et peu respectueuse des amis anciens et nouveaux qui me sont (re)tombés dans les bras.

On pourrait dire aussi que j'ai découvert le plaisir de la relation à l'autre et les joies de la communication. On pourrait même ajouter, curieux paradoxe, que la chaise roulante m'aide à prendre de l'assurance dans la communication ... en jouant de mon statut de personne handicapée, en utilisant ma différence comme une force et non comme une faiblesse.

C'est ainsi que ma vie est pleine de courts-circuits de communication et de malentendus: "je crois qu'il ..., il croit que je ..." Les personnes que je crois indifférentes espèrent en fait que je vais m'adresser à elles afin de pouvoir m'aider et me montrer leur intérêt et leur désir de communiquer.

Ainsi va la vie, avec ses quiproquos et ses malentendus: je m'étais imaginé que, sans le soutien de mes jambes, elle ne valait plus la peine d'être vécue et, à mesure que le sol se dérobe sous mes pas, je découvre de nouvelles richesses.

Henri



CYCLE "APPRIVOISER LA MALADIE"

Votre diagnostic de S.P. date de moins de 5 ans. Le cycle "Apprivoiser la maladie" peut vous intéresser, ainsi que votre entourage.

Je viens d'apprendre mon diagnostic, je voudrais en savoir plus sur la sclérose en plaques et les traitements, comme la kiné, par exemple.

J'ai la S.P. depuis 4 ans, je n'arrive pas à retrouver mes marques. Je n'ai plus les mêmes responsabilités dans la famille et au travail. Avec qui puis-je en parler ?

J'ai envie de rencontrer d'autres personnes vivant les mêmes préoccupations. J'aimerais sortir de chez moi ... Où puis-je aller ?

Je voudrais être tenu régulièrement au courant de l'état de la recherche. Existe-t-il un périodique ou d'autres moyens de s'informer ?

Mon conjoint se culpabilise lorsqu'il me laisse seule pour partir en promenade.

Votre médecin vient de vous annoncer votre diagnostic ou vous le connaissez depuis peu. Vous vous êtes sûrement déjà posé ces questions.

Vous êtes affilié à la Ligue et vous avez une idée plus ou moins précise des services qu'elle offre et des objectifs qu'elle poursuit. Sachez que, parmi l'éventail des services proposés, chacun est libre de choisir sa voie.

L'un souhaitera obtenir une documentation écrite, l'autre préférera rencontrer un professionnel. L'un ne voudra rien entendre ni rien dire de sa maladie, l'autre sera impatient de parler avec des personnes vivant la même situation que lui.

Vous et votre famille choisissez ce qui vous convient

le mieux, à votre rythme et selon les étapes que vous vivez.

Une de ces étapes pourrait être de faire le point, rassembler de la documentation, rencontrer d'autres personnes, s'informer de manière plus précise sur la Ligue afin de pouvoir repartir dans la vie, mieux armé et apaisé.

C'est pourquoi la Ligue étudie la possibilité d'organiser un cycle de rencontres régulières de personnes récemment diagnostiquées (moins de 5 ans) et de membres de leur entourage. Quels en seraient les objectifs ?

- décompresser,
- s'informer,
- partager et rencontrer,
- retrouver un nouvel équilibre,
- mieux comprendre la maladie,
- rompre la solitude et l'incompréhension,
- retrouver son conjoint,
- favoriser le dialogue.

Apprivoiser la maladie ne se fait pas en une seule fois. Il faut un peu de temps. Ce cycle comprendrait 5 séances de 2 heures, avec un intervalle de 3 semaines entre les séances pour permettre à chacun de "digérer", de se laisser imprégner par ce aura été sera dit.

Ces séances ne seront profitables que si chacun est conscient qu'une présence régulière est nécessaire: il s'agit bien d'un cycle complet de 5 séances!

La réalisation de ce projet dépend du nombre de personnes intéressées. Alors, si c'est votre cas, faites-le savoir au moyen du talon ci-dessous! Nous vous tiendrons informé de l'avancement du projet. D'avance, merci.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez téléphoner au 081/40.15.55.

Talon à renvoyer pour le 6 août à :

L.B.S.P., Z.A. - rue des Linottes 6 à 5100 Naninne (fax : 081/40.06.02).

Nom et prénom :

Rue et n° :

Code postal et localité :

Tél. :

Je suis intéressé(e) par le cycle "Apprivoiser la maladie" ainsi que _____ personnes de mon entourage.

Je préférerais qu'elles aient lieu : la semaine, en soirée le samedi matin.



ECHOS

Le 20 mars, se tenait au Centre de Rencontre une journée d'information et de rencontre réservée aux personnes récemment diagnostiquées (moins de 5 ans) et à leur entourage. La matinée était articulée autour de trois exposés :

- Le point médical (Pr. Laloux, neurologue),
- La relation médecin-patient (Dr Tasse, médecin généraliste),
- Quand la maladie impose deuil et isolement ... (Pr. Longneaux, philosophe).

L'après-midi était consacrée aux questions que les participants pouvaient adresser aux intervenants du matin.

Nombre d'entre elles concernaient les médicaments, leurs dosages et leurs effets secondaires. L'aspect relationnel a aussi fait l'objet de nombreuses interventions.

- Il est nécessaire d'établir un dialogue dans la famille et avec le corps médical, même si ce n'est pas toujours facile. Les personnes se sentent alors partie prenante des décisions. Le dialogue permet aussi de décharger les émotions et l'agressivité en particulier. La manière d'aborder le sujet avec les enfants reste un sujet de préoccupation pour beaucoup.
- Les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage ressentent souvent une peur omniprésente du lendemain, de l'évolution, des changements dans la vie de tous les jours. Ces angoisses et ces révoltes ont été accueillies avec un grand respect par les intervenants.

Un syllabus reflétant la journée sera prochainement disponible auprès du groupe Documentation ... Soyez attentif en lisant *La Clef* !

Christine et Michèle



TÉMOIGNAGE

Il n'y a pas longtemps que je suis à la Ligue. Aussi, j'ai toujours une certaine appréhension à assister à une conférence ou une réunion, car je ne supporte pas encore tous les aspects de la maladie. Heureusement, l'assistante sociale "filtre" pour moi les activités et me dit si je suis capable d'y assister.

En tout cas, je dois dire que cette conférence m'a vraiment plu. C'est surtout le côté médical qui m'intéressait. En effet, ce n'est pas tous les jours qu'on a un neurologue pour la journée, qui explique le plus clairement possible la maladie, tout en évitant ses côtés dramatiques. Car quand on est récemment diagnostiqué, ce n'est pas évident à supporter.

Là, tout était fait pour les "débutants", si je puis dire. Un grand coup de chapeau à la Ligue, qui met les gens parfaitement à l'aise.

Ensuite, ce qui était vraiment très bien, c'était les questions/réponses. En effet, quand on va chez son neurologue, on a toujours plein de questions à poser, mais on oublie toujours quelque chose. Là, les gens posaient des questions auxquelles je ne pensais pas et qui étaient très intéressantes.

Vraiment, un conseil pour ceux qui sont récemment diagnostiqués: vous pouvez aller à ce genre de conférence sans craintes !

Prudence





MA NORMALITÉ EST ANORMALE... EST-CE NORMAL ?

TÉMOIGNAGE

Ma grand-mère était myopathe(*), ma mère aussi, ma sœur et moi ... tout autant. Trois générations, quatre personnes atteintes chacune de manière différente.

Ma grand-mère maternelle était l'aînée de 14 enfants et la seule atteinte (d'autres étaient peut-être porteurs ?) Les premiers signes de la myopathie sont apparus chez elle vers 27 ans. Elle a marché très longtemps.

Chez ma mère, les premiers signes sont apparus vers la fin de l'adolescence. Elle a marché jusqu'à près de 30 ans.

Chez ma sœur et moi, les signes étaient présents dès la naissance. Ma sœur a bientôt 30 ans et marche encore relativement bien. Je vais avoir 35 ans et je suis en voiturette depuis l'âge de 12 ans, car c'était plus facile pour suivre mes camarades d'école au début du secondaire.

Si marcher veut dire mettre un pied devant l'autre dans le but de se déplacer, je peux dire que j'ai marché jusqu'à plus ou moins 13 ans. Mais au prix de quels efforts, de quels risques ! Les gens utilisent souvent l'expression "il va finir en chaise roulante". Moi je pense plutôt qu'on commence en chaise roulante. En effet, le passage à la chaise m'a permis de trouver une grande autonomie. Grâce à elle, j'ai pu poursuivre des études dans l'enseignement ordinaire et participer, avec les mêmes chances, à toutes les activités de la vie courante. Je dirais même (sans vouloir me vanter) que j'ai un niveau d'activités que bien des personnes valides n'ont pas. J'ai la chance d'être un myopathe heureux. Je connais beaucoup de valides malheureux !

Quand je dis que je suis heureux, la plupart des gens ne me croient pas ou me prennent pour un fou. (C'est peut-être votre cas ?) Pourtant, je vous assure que c'est vrai, dans la mesure où notre monde le permet. Ils se demandent comment on peut dire cela en étant en chaise roulante. C'est pourtant simple : mon handicap fait partie de moi,

je suis né avec et il évolue en même temps que moi. Je ne m'imagine pas autrement. Je pense même que valide, je serais d'une affligeante banalité. Je comprends qu'une personne valide qui devient handicapée réagisse autrement que moi, car elle est confrontée au problème alors qu'elle ne s'y attend pas. Elle doit intégrer ce nouveau paramètre qui va avoir beaucoup de répercussions dans sa vie de tous les jours et dans son schéma corporel.

Ma mère disait souvent cette petite phrase : "il faut faire avec". C'est court, il n'y a pas de grands mots, ce n'est pas poétique, mais je pense qu'elle peut aider à ne pas s'acharner à essayer de changer l'inchangeable, à intégrer chaque difficulté et à utiliser son énergie à trouver des solutions alternatives.

D'autre part, je pense aussi qu'une meilleure intégration de la personne handicapée dans la vie de tous les jours, et principalement dans le milieu scolaire ordinaire, permettrait de dédramatiser le handicap chez les personnes valides, ce qui pourrait les aider à mieux appréhender leur handicap éventuel ou celui de leur enfant.

Ce texte manque peut-être de nuance, mais l'espace me manque. En tout cas, le débat est lancé.

Jean-Marie Huet

*Myopathie : atrophie musculaire grave, à évolution progressive. (Larousse)





POUR EN SAVOIR PLUS...

Le groupe Documentation a réuni plusieurs centaines d'articles et de brochures qui sont à votre disposition. Il n'est pas possible de publier ici davantage qu'un bref extrait de son contenu. N'hésitez pas à nous interroger sur un sujet précis (les étapes du diagnostic, les troubles rencontrés et manières d'y faire face, ...) Nous mettrons tout en œuvre pour vous constituer un "dossier" répondant à votre demande.

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p. 23) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

1. LA SCLÉROSE EN PLAQUES

MÉDICAL

Regard sur la S.P.

par Dr Miller dans MS Matters, MS Society (Royaume Uni) - 1996

La S.P. est une maladie au pronostic incertain dont l'évolution est très variable. Cependant, il est à la fois important et rassurant pour le malade d'en savoir le plus possible sur les différentes formes qu'elle peut revêtir.

3 pages

N° 1163

MÉDICAL DIAGNOSTIC

Les grands symptômes de la S.P.

par Pr. C. Sindic dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1995

Le Pr. Sindic, neurologue aux Cliniques universitaires St-Luc, aborde les troubles de la marche, les troubles visuels, les troubles cognitifs et de l'humeur.

7 pages

N° 1196

MÉDICAL RECHERCHE

S.P. et système immunitaire

par Dr A. Tourbah dans Le Courrier de la S.P., Ligue Française contre la S.P. - 1994

Brève explication du mode de fonctionnement du système immunitaire. Que sait-on de ce qui se passe dans la dérégulation du système dans le cas de la S.P.? Que visent les nouvelles thérapeutiques?

2 pages

N° 1130

2. COMMENT VIVRE AVEC ?

GÉNÉRAL

Vivre avec la S.P.

Ligue Belge S.P. - C.F. - 1987

Cette brochure répond brièvement aux questions que toute personne concernée de près ou de loin se pose. Qu'est-ce que la S.P.? Pourquoi le diagnostic est-il si lent à venir? Comment ralentir l'évolution? Comment vivre avec la S.P. (les maux les plus courants)? Comment vivre avec son entourage? En quoi la Ligue peut-elle vous aider?

48 pages (gratuit)

N° 1

MÉDICAL ALTERNATIVE

Les médecines alternatives

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1993

Ostéopathie, homéopathie, acupuncture, phytothérapie sont abordées ici par des spécialistes en la matière. Dans le cadre de ces prises en charge différentes, sont aussi citées la relaxation et la diététique. Un neurologue "traditionnel" donne également son avis dans le débat "médecine officielle et médecine alternative".

5 pages

N° 1126



MÉDICAL TRAITEMENT

Quoi de neuf, docteur ? (dossier)

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1998

Traitement des formes progressives, traitement des formes rémittentes, études cliniques et leurs implications sur le domaine d'utilisation d'un traitement, témoignages, lexique.

15 pages

N° 1144

3. L'ENTOURAGE

PSYCHO

Les enfants de famille S.P. : apprendre à vivre dans un pays inconnu

par Julia Papst, licenciée en psychologie dans S.P. Actuel, Société Suisse de S.P. - 1996

La S.P. transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde: ce que doivent faire les parents, ce que les enfants peuvent faire, ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent S.P. et conjoint.

2 pages

N° 3022

VIE SOCIALE

Sexualité et S.P.

par Dr Barrett Michael PhD, Soc. canadienne de la S.P.

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la S.P. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible? Peut-on avoir des enfants? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire?

37 pages (50 FB)

N° 5006

VIE SOCIALE

S.P. et relations sociales

extrait du livre de Louis J. Rosner MD & Shelley Ross - Ed. Firsides book - New York Suisse de S.P. - 1996

Il est certain que la S.P. affecte les relations avec les autres. Faut-il révéler son diagnostic à ses relations? A qui en parler, quand et comment? L'auteur passe en revue les relations amoureuses, de couple, parent (S.P.) / enfants, enfant (S.P.) / parents, relations d'amitié et relation patient/médecin. Texte empreint de réalisme aidant à mettre tous les atouts de son côté pour entretenir de bonnes relations sociales et se sentir bien avec les autres.

14 pages (75 FB)

N° 5011

4. LA LIGUE ET SES SERVICES

HABITAT

Toi, toi, mon toit (dossier aménagement du logement)

dans La Clef, Ligue Belge S.P. - C.F. - 1998

Comment transformer ses besoins en projets d'adaptation de son logement dans le but de se faciliter la vie quotidienne? Comment mettre tous les atouts de son côté pour réussir ce qui peut paraître une aventure pleine d'embûches? Règles de base, trucs et astuces et témoignages.

10 pages

N° 7004

5. ... ET ENFIN

GÉNÉRAL

Dossier à destination des personnes récemment diagnostiquées

Dossier constitué par le groupe Documentation pour la journée d'information du 20/3/99. Il comprend des articles relatifs aux étapes du diagnostic, comment s'adapter et vivre avec la fatigue, le défi de la famille.

32 pages (100 FB)

N° 10