

Plate-forme européenne Réunion à Malte du 1^{er} au Réhabilitation et estime de de vie des personnes atteintes

La Plate-forme européenne a réuni en mai dernier, les délégués de 29 pays européens, dans cette magnifique île de Malte, joyau de la Méditerranée où il fait si bon vivre pour débattre des solutions modernes apportées au désir des personnes atteintes de sclérose en plaques de « mieux vivre »



Rolande Cutner ⁽¹⁾,
personne atteinte
de SEP
Membre du PwMSC ⁽²⁾
Membre du C.A.
de la LFSEP

En effet, malgré les progrès de la recherche scientifique et médicale, on est loin d'espérer une solution rapide à ce fléau que constitue la sclérose en plaques.

Ainsi, puisqu'il faut bien « vivre avec » pourquoi ne pas « vivre mieux avec », en attendant qu'un remède soit découvert qui relèguera cette maladie au Musée des Vieilles Lunes ?

A Dublin, l'année dernière, les délégués s'étaient interrogés sur le choix de grands thèmes. Tous, étaient tombés d'accord sur le besoin d'une conférence sur la réhabilitation et l'encouragement à mieux vivre avec l'assurance pour tous, d'un accès

sans barrières aux traitements de qualité.

Cette année, c'est aussi la célébration de l'année européenne des gens frappés par un handicap, quel qu'il soit.

C'est donc, pour la Plate-forme européenne, le moment de lever le drapeau de la révolte, et d'attirer l'attention des politiciens européens sur le handicap sérieux dont souffrent les personnes atteintes par la sclérose en plaques.

Ce handicap, cette souffrance, ce n'est pas seulement le malade qui les ressent mais aussi la famille, l'entourage, et le milieu professionnel. Le coût pour la société est énorme et ne fait que grandir, c'est pourquoi, en attendant de trouver une solution, toute méthode qui permettra une amélioration de la vie au quotidien, toute réhabilitation efficace et durable sera un don du ciel, un rayon de soleil dans la grisaille de l'existence d'un sclérosé en plaques.

La conférence d'aujourd'hui se concentre sur la réhabilitation des fonctions

perdues et comment cette réhabilitation redonnera l'amour de la vie.

Traitement de la sclérose en plaques au début de la maladie

La conférence débute par une communication du Dr. Eva Havrdova, déléguée tchèque, sur la prise de médicaments, dès les premières attaques du mal.

On ne parle plus de médicaments, mais plutôt de « disease modifying drugs ⁽³⁾ » car, nous, les malades, nous savons très bien que ces médicaments ne sont efficaces que pendant un certain temps.

Toutefois, dans l'esprit du corps médical il ne faut pas laisser passer cette chance ! La substance miraculeuse, prise très tôt, peut, sans doute, améliorer la performance du corps humain et prévenir d'autres attaques. Le Dr. Eva Havrdova est très convaincante dans sa présentation. Elle donne des statistiques, déploie des cartes, et demande à l'assistance si quelqu'un veut poser des questions ? Les gens restent muets.

ne 2003

4 mai

soi, pour une meilleure qualité es de SEP

Le public observe un silence dubitatif, voire hostile. Personne ne soulève la question de l'efficacité réelle de tous ces médicaments. Le silence du public reflète la méfiance des participants placés devant un argument de poids : « Prenez ce médicament dès le début des attaques de la maladie ».

Mais en a-t-on démontré

l'efficacité ? N'a-t-on pas soumis trop tôt les résultats des recherches que pour inciter les médecins à prescrire ces médicaments ?

La réhabilitation dans le cadre de la sclérose en plaques

Après les remarques de Peter Kauffeldt, de l'Association danoise, Président

de la Plate-forme européenne, Leslie Agius, Président de l'Association des Sclérosés en Plaques de Malte, précise que c'est aujourd'hui, la première conférence Internationale à laquelle Malte participe depuis qu'elle a été invitée à rejoindre la Communauté européenne, le Pr. Jurg Kesselring prend la parole sur les thèmes suivants :

(1) Pour les lecteurs du " Courrier de la SEP ", Rolande Cutner, avec le talent et la passion que nous lui connaissons, relate dans son style alerte, parfois dérangent, mais toujours tonique, les temps forts de la réunion de la Plate-forme européenne à Malte, où elle représentait la Ligue en tant que membre du CA mais aussi, en tant que personne atteinte de SEP. Ce texte est donc publié avec notre accord, sous son entière responsabilité.

(2) PwMSC : Comité des Personnes ayant une SEP

(3) Médicament qui modifie le cours de la maladie

Pour ceux qui lisent pour la première fois un article sur les activités de la Plate-forme européenne, rappelons brièvement ce qu'est cette organisation.

La Plate-forme européenne est née en 1991 d'une idée généreuse qui s'est développée dans cinq directions:

- Promouvoir activement les intérêts des gens affectés par la sclérose en plaques au niveau européen,
- Agir comme un centre de liaison entre les grandes administrations publiques européennes,
- Faciliter les programmes lancés de concert parmi les associations créées dans les différents pays européens et encourager le partage des connaissances,
- Procurer et diffuser les informations utiles entre les membres de cette Plate-forme,
- Encourager la recherche médicale et scientifique dans les 29 pays qui ont rejoint la Plate-forme,
- Créer une grande famille dans laquelle tous les membres échangeront des idées, des méthodes, des encouragements, et participeront aux résultats de leur recherche.

**Persistence:
le maître mot
est lâché.
Rien n'est
gagné, mais
tout est
"à gagner"
avec de la
discipline
et de la
persévérance
dans l'action
de
rééducation.**

- > - Quelle est la signification de la réhabilitation dans la sclérose en plaques ?
- Comment comprendre la neuro-réhabilitation ?
- La neuro-réhabilitation dans la sclérose en plaques est-elle vraiment efficace ?
- A partir de quels critères peut-on mesurer les progrès ?
- La réhabilitation est-elle mesurable ?
- Les compagnies d'assurance sont-elles convaincues des bienfaits de la réhabilitation ?
- Vont-elles favoriser et payer les traitements basés sur la réhabilitation ?

Ces questions sont d'une extrême importance parce que si les compagnies d'assurance comprennent et admettent que la réhabilitation en neurologie peut jouer un rôle déterminant, alors les compagnies d'assurance accepteront de rembourser les traitements basés sur la réhabilitation, du personnel de santé sera recruté en plus grand nombre.

Le Pr. Kesselring rappelle que le cerveau est une merveilleuse machine qui n'est pas utilisée à 100% par son « Maître », l'être humain.

« Il existe des zones de cellules dans le cerveau que nous laissons dormir bêtement, telles de magnifiques plages dorées que nous regarderions de loin, derrière une vitre, en pleurant sur notre sort, au lieu d'ouvrir la porte vitrée, de descendre les marches, de courir vers ces étendues vierges et de se rouler sur le sable fin ».

- Vues de l'esprit ? Non
- Rêves de scientifiques ? Non
- Elucubrations de chercheurs ? Non

Le Pr. Kesselring nous montre, en se basant sur l'apprentissage du nouveau-né qui, après quelques semaines de vie, commence à redresser la tête, à se rouler sur le ventre, puis à s'asseoir, puis à ramper, puis à marcher à quatre pattes, puis à se dresser sur ses deux petites jambes et, finalement, à faire ses premiers pas, que la personne âgée, longtemps confinée dans une chaise roulante, ou bien celle qui a été victime d'une attaque cérébrale ou d'un accident de moto, petit à petit, centimètres par centimètres, se remettent à bouger un orteil, puis une cheville, puis un genou, puis un bras ou une jambe, le tout grâce à un exercice quotidien, discipliné, doux mais persistant.

Persistence: le maître mot est lâché. Rien n'est gagné, mais tout est « à gagner » avec de la discipline et de la persévérance dans l'action de rééducation.

Comme il semble lointain le temps des recommandations des médecins d'il y a une vingtaine d'années, qui, confrontés aux épisodes mystérieux de la maladie, disaient aux malades : « Rentrez chez vous et allongez-vous », « Si vous êtes fatigué, dormez, faites la sieste tous les après-midi », « Si vous avez des crampes ou des spasmes, prenez tel ou tel médicament et surtout allongez-vous »...

Le nouveau credo : « Bougez votre corps et votre esprit »

Maintenant, dans l'esprit de la neuro-réhabilitation et dans le cadre de la sclérose en plaques, le conseil du médecin ou du neurologue, est « Bougez. Mettez vos muscles au travail, faites des exercices d'assouplissement... et ce, tous les jours que Dieu fait ». Tous les jours, 365 fois par an. Voilà la voie vers le succès. Ce qu'il faut, c'est remettre la machine en marche.

Le Pr. Kesselring nous montre, par une série de diapositives en couleurs, que tout devient possible grâce à l'endurance, la persévérance et la sévérité envers soi-même.

On est loin de la philosophie du « Laissez-faire, laissez-aller » et de la recommandation « Installez vous dans un fauteuil roulant, c'est moins fatigant ». « C'est peut être moins fatigant », s'écrie-t-il, « Mais c'est encore le meilleur moyen de perdre l'usage de ses jambes, et ceci, rapidement ». Le Pr. termine sa présentation avec la mise en garde bien connue, maintenant, en Amérique : « Use it or lose it ⁽⁴⁾ ».

Il s'élève vigoureusement contre la généralisation de la « culture de la petite voiture », c'est ainsi qu'il désigne cette philosophie qui a eu cours dans les vingt dernières années. Certes, il fallait avant tout lutter contre la fatigue dans la sclérose en plaques. Cette philosophie consistait à dire « Puisque la sclérose en plaques est carac-

(4) « Utilisez-le ou bien vous allez le perdre ».

térisée par une grande fatigue, essayons de faire économiser « les forces » du patient, « mettons-le en fauteuil roulant ». Cette « wheelchair culture ⁽⁵⁾ » selon l'expression du Pr. Kesselring arrangeait tout le monde : les patients qui se fatiguaient moins, les médecins qui se confortaient dans l'idée que, puisqu'ils ne pouvaient pas guérir leurs patients, au moins ils faisaient quelque chose pour eux et prescrivaient le fauteuil roulant comme un moyen d'éviter toute fatigue excessive. Et les constructeurs de fauteuils roulants de développer des modèles de plus en plus performants.

Et même, devinez ? le cerveau était heureux ! Le cerveau, naturellement paresseux, se disait : « Tant mieux, je n'ai plus à faire d'efforts pour actionner les fibres nerveuses, pour trouver un moyen de faire voyager l'influx nerveux le long de l'axone, tant mieux... Tout le monde y trouvait son compte.

Mais dans le même temps, les patients perdaient plus rapidement leurs jambes, leur souplesse. Personne n'en avait cure. Et si quelqu'un s'en étonnait, on parlait de fatalité, et d'acceptation.

La réhabilitation en marche

Aujourd'hui, on parle de réhabilitation et il n'y a plus d'acceptation de la mélancolie des corps. Le corps doit et peut être sauvé par la neuro-réhabilitation. La beauté de cette philoso-

phie, c'est que, lorsque les compagnies d'assurance auront compris que la réhabilitation « marche », et que, grâce à certaines méthodes douces, on enregistrera des résultats, alors elles rembourseront les séjours en centres de réhabilitation. Des centres de réhabilitation seront créés, du personnel sera entraîné aux nouvelles techniques de pointe de la neuro-réhabilitation.

C'est sur cette note optimiste et sous les applaudissements nourris d'un public conquis que le Pr. Kesselring termine sa conférence.

La SEP et le problème de l'émotion : comment lutter et triompher de la dépression ?

Cette deuxième partie est organisée par Mme Marianne Bache, chef du Département de la Psychologie et du Conseil, de l'Association pour lutter contre la sclérose en plaques au Danemark. Mme Marianne Bache fait asseoir tous les participants en rond, sans cérémonie, à la bonne franquette, pour ainsi dire. Certains prennent la parole à tour de rôle, d'autres demeurent silencieux, mais tous sont grandement intéressés.

La sclérose en plaques est plus qu'une perte de la puissance motrice, c'est aussi le sentiment d'une perte d'identité.

Une personne atteinte de la sclérose en plaques ne peut plus courir, sauter, danser, s'amuser. C'est un

voile de tristesse qui s'abat sur elle. La « mélancolie du corps » dont parlait Balzac est le trait le plus caractéristique de ce que ressent l'individu. Son corps est là, mais il n'est plus présent puisque la personne ne peut plus s'en servir « comme avant ».

Pour nous, les sclérosés en plaques, le développement de la maladie s'étend vers des frontières inconnues. D'où notre révolte, notre colère, notre rage.

Aussi au cours de la réunion, les personnes présentes réagissent avec ferveur. Tout le monde veut expliquer, qu'à un moment où à un autre de son existence, depuis qu'il ou qu'elle a été frappé par la maladie, des sentiments violents ont agité leurs âmes. Des exclamations fusent ! Toutes évoquent la « rage au cœur ».

La révolte nous fait résister à l'autorité. La maladie s'est installée en nous. Elle est devenue notre maître. Nous ne voulons pas céder à son gouvernement. Nous sommes défiants devant la maladie. La rage est un sentiment violent et presque incontrôlable. C'est une colère furieuse, un tumulte dans nos âmes, une tempête qui ne s'apaise pas.

La colère est une affliction. Elle naît d'un sentiment de frustration et de la perte d'autonomie, de direction et de contrôle sur notre existence.

Puis le chagrin s'installe. On pleure sans contrôle. On s'abandonne au sentiment de désastre. La souffrance morale devient insupportable.

Ou bien, c'est l'anxiété qui

(5) C'est la culture du fauteuil roulant, un peu comme on dirait en France « la philosophie du bouchon au fil de l'eau ».

➤ s'installe. C'est une inquiétude aiguë, une peur de l'avenir, souvent accompagnée de signes physiologiques, comme une sueur anormalement haute, un pouls élevé, le tout accompagné d'un doute terrible sur son identité.

Faire face à la vie

La spécificité de la sclérose en plaques est son imprédictibilité. Celle-ci déclenche une anxiété pour le futur et une inquiétude existentialiste parce que nous savons que notre corps se transforme. La vie n'est plus ce qu'elle a été... Et pourtant, il nous faut continuer à y faire face.

Le problème de la fatigue augmente la souffrance psychologique.

Il nous est difficile de décider si nos problèmes émotionnels viennent de la tourmente psychologique que nous vivons ou bien s'ils sont créés parce que notre système nerveux central est endommagé. Alors nous nous demandons: Quelle est la qualité de nos actions ?

Nous réfléchissons sur l'organisation de l'univers et sur notre univers. Pourquoi y-a-t-il autant de conflits dans le monde et en nous-même ? Pouvons-nous venir à bout de la maladie par une transformation spirituelle ? La maladie est-elle héréditaire ? Avons-nous péché ? Nos parents ont-ils péché ?

Certains participants avouent qu'ils se font des promesses (absurdes quand on y pense) à eux-mêmes : « Si tu fais ceci, tu souffriras moins », mais « Si tu fais cela, vas-tu

en souffrir plus ? » Et quelles en seront les conséquences ?

D'autres participants expliquent que la venue de la maladie les a fait « rentrer en eux-mêmes » pour rechercher un nouveau sens à donner à leur vie.

« Comment réagir quand nous perdons les choses que nous avons tant aimées, comme danser, courir, marcher, faire l'amour ? Comment faire face à nos démons intérieurs ? Comment continuer à vivre et à réaliser nos passions, nos désirs de gloire, nos désirs d'amour fou ? Comment satisfaire notre désir de vengeance ? ».

La SEP et ses « diktats »

La sclérose en plaques devient une divinité exigeante, qui demande que toutes nos actions soient maintenant planifiées, décidées d'avance, réglées comme du papier à musique. Des exemples fusent : pour se déplacer, si l'on est en fauteuil roulant, il faut y penser à l'avance, il faut tout planifier. Même sa vie intime. Pour écrire une lettre, pour composer un rapport, pour planter des herbes nouvelles dans son jardin, il faudra attendre le jour où nos doigts ne seront pas gourds, où notre vision ne sera pas trop trouble, où nos jambes accepteront de se plier sans trop de difficultés. Il y a des heures où nous sommes plus en difficulté que d'autres, les projets devront attendre des jours meilleurs...

Le simple plaisir de « faire

des projets » avec des amis, est obscurci par la maladie. Comme toute personne éduquée, qui lit beaucoup, qui sort, qui s'intéresse, comme toute personne moderne du monde occidental, combien de fois vous êtes vous promis à vous-même de faire ceci ou cela, et voir vos projets merveilleux détruits par la maladie et sa dure loi ?

Les participants expliquent à haute voix ce qu'ils ressentent dans leur cœur. Tout le monde parle à la fois ! Ou bien des petits groupes se forment ! On se sourit, on se chuchote des secrets à l'oreille. Quelqu'un lève le doigt. Le groupe écoute. Une plaisanterie fuse. Tout le monde rit ! C'est, je crois, le moment le plus réussi de toute la conférence de Malte. Les gens se libèrent : c'est si bon d'évoquer ses peurs, ses angoisses, ses chagrins, sans craindre le regard ou le jugement de l'autre !

Enfin, la conférencière nous donne quelques règles de conduite, simples, mais efficaces, pour s'affirmer et, au fil des jours, « vivre mieux avec » la sclérose en plaques (voir encadré en bleu). C'est sur ces paroles encourageantes que se termine la réunion. L'assistance se sent « comprise », revitalisée. C'est assurément une des meilleures conférences de cette réunion à Malte de la Plateforme européenne 2003. ■

Oser être soi-même et s'affirmer dans la différence

Communiquer

La communication est primordiale pour la personne atteinte de SEP. Communiquez. Parlez à votre entourage. Exprimez-vous.

Penser en termes de possibilité

Dites à haute voix, tous les matins, en vous regardant dans une glace : « Je ne peux peut être plus faire ceci, mais je peux faire quelque chose d'autre ». Par exemple, « Je ne peux plus faire de course à pied, mais je peux faire de la natation ».

Prenez l'habitude de penser en termes de possibilité et non en termes de restriction. Par exemple, dites « Je peux accomplir cette tâche différemment. Avant, je la faisais de cette manière, maintenant, je la fais différemment ».

Et non de restriction

Ne dites jamais : « Je ne peux plus faire cela ».

C'est une erreur de penser négativement parce que les pensées négatives s'accumulent et leur poids finit par vous faire basculer dans le vide.

Pour changer volontairement sa vie

Vous venez d'être diagnostiqué : vous savez que votre vie va prendre une autre direction. Dites : « Ma vie va prendre une direction nouvelle ». L'important est de comprendre que votre existence va prendre une direction nouvelle : une direction différente. Préparez vous à changer. La vie... c'est le changement ! Préparez vous à être sélectif. Vous allez changer quelque chose dans votre vie, certes, mais vous allez choisir de faire quelque chose de différent. Cela ne sert absolument à rien de dire : « Je suis obligé de changer ma manière de vivre ». Il faut se lever et se dire, tous les matins à haute voix : « Aujourd'hui, je vais changer ma vie, parce que je le veux ».

Sans peur de l'avenir

« Changer sa vie » il y a quelque chose d'excitant dans cette déclaration, cela amène la réflexion ! Il y a aussi quelque chose de secret, d'inconnu, qui doit exciter, qui ne doit pas faire peur.

S'éloigner des personnes négatives

Eloignez de votre existence les personnes négatives, même celles qui vous sont proches. N'acceptez plus les « réflexions » de membres de votre famille, d'amis bien intentionnés, de collègues de travail : ces gens-là vous assènent des soi-disant vérités qui ne sont, en réalité que des négativités.

Comment faire ? Essayez de les convaincre. Mais si on habite avec elles ? Ne les écoutez pas !

Avec le droit de choisir

Vous devez comprendre que vous avez le droit de choisir.

Choisir l'endroit où vous vous ferez de nouveaux amis. Choisir l'heure, à laquelle vous les verrez.

Choisir de contacter des organisations caritatives, soit des associations, soit des clubs, soit toute organisation où des gens se réunissent et parlez, parlez, parlez.

Les vertus de la parole, de l'action et du sourire

Le plus important est de parler et de dire : « J'ai la sclérose en plaques mais je fais beaucoup de choses ». Continuez à travailler si vous le pouvez et aussi longtemps que vous le pouvez.

Parlez avec des professionnels de santé, renseignez-vous auprès des kinésithérapeutes, des physiothérapeutes. Apprenez les dernières méthodes de réhabilitation, soyez alerte et actif.

Soyez amical et souriant avec tout le monde, un sourire ne coûte rien et attire beaucoup de gens. N'hésitez pas à demander de l'aide si vous êtes embarrassé et vous serez surpris de voir combien de personnes vous aideront. Les gens aiment aider, c'est tout simplement qu'ils n'y pensent pas.... Toutefois, ne comptez toujours que sur vous-même.

Dans l'estime de soi, pour agir positivement

Faites-vous plaisir, achetez-vous une jolie tenue, « pomponnez-vous », faites-vous belle, faites-vous beau, restez à la mode. « Le secret, c'est l'action. C'est se prendre par la main et agir, car dans la vie il y a toujours une solution ».