



DOSSIER : LA SEP À 18-25 ANS : AVENIR ET RÉUSSITE

3137

LA SCLÉROSE EN PLAQUES ENTRE 18 ET 25 ANS

La sclérose en plaques est majoritairement diagnostiquée entre 20 et 30 ans. Il s'agit d'une maladie chronique qui ne guérira pas, qui peut affecter la vie quotidienne dans des aspects aussi divers que la fatigue, la concentration, la cognition, l'emploi, les amitiés et la vie de famille.

Or, entre 18 et 25 ans, c'est une période de choix durant laquelle le jeune adulte poursuit sa construction personnelle, familiale, professionnelle. Les aspirations et intérêts sont encore en train de se former et de se développer. Admettre le diagnostic de la SEP est comme faire le deuil de la fin de sa "bonne santé", on devient différent de ses pairs.

Mon neurologue vient de m'annoncer le diagnostic...

Les sentiments éprouvés au moment de l'annonce diagnostic se mêlent d'incompréhension (pourquoi moi ?), d'injustice, de colère. A l'heure des choix de vie, tout semble remis en questions. La principale interrogation concerne la projection dans l'avenir. L'incertitude concernant l'évolution de la maladie est difficile à vivre. Vais-je faire une poussée ? Quand ? Sous quelle forme se présentera-t-elle ? Laissera-t-elle des séquelles ? Autant de questions qui déstabilisent et entravent la capacité à faire des projets. Elle vient bousculer l'identité du sujet. Qui suis-je ? Qui vais-je devenir ? La maladie donne alors le sentiment de ne plus être maître de sa vie. L'essentiel est justement de pouvoir être accompagné pour rester acteur de sa vie, savoir renouer avec ses désirs et trouver comment les

ajuster le cas échéant aux contraintes de la SEP.

L'image de soi

Devant le polymorphisme des symptômes, il est d'ailleurs fréquent après l'annonce du diagnostic que les personnes développent une hyper vigilance vis-à-vis de leur corps. L'image du corps peut se trouver perturbée et avoir un impact sur la relation aux autres et dans l'intimité d'une relation. Les personnes atteintes de SEP rapportent régulièrement des niveaux d'estime de soi plus bas que ceux de la population générale. Elles ne se sentent plus forcément désirables. Cela affecte la confiance en soi, la sexualité. Pour certains, le diagnostic met fin à une forme d'insouciance.

Dois-je modifier mes choix de carrière ?

La maladie oblige parfois à renoncer à une profession voire un rêve d'enfant : un jeune homme souhaitant depuis l'enfance être pilote de chasse, a vu son projet anéanti par une NORB (Névrite Optique Rétro-Bulbaire). Comment s'investir alors dans un autre projet, retrouver du désir ? Un doute s'imisce dans la maladie : pourrais-je assumer ma formation ? Puis-je prétendre à une promotion ? Dois-je le dire lors d'un entretien d'embauche, à mon employeur ? Cela soulève la question du rapport à l'autre, du regard de l'autre. Y a-t-il un soulagement à partager le diagnostic, cela permet-il d'éviter des quiproquos ? Ou bien cela est-il source d'insécurité ? Il existe de nombreuses raisons

motivant une personne à ne pas divulguer le fait qu'elle est atteinte de SEP. Les raisons les plus courantes comprennent la peur de la réaction des autres dans le milieu du travail et la peur de risquer la sécurité de son emploi. Pour certains, le fait de ne pas révéler leur maladie peut être la cause d'un stress important, notamment lorsque les symptômes deviennent plus évidents ou lorsque les arrêts de travail sont nécessaires pour les visites médicales ou d'autres besoins liés à la SEP. Il n'y a pas de réponse systématique. Cela dépend de la situation de chacun.



Où puis-je m'informer sur la sclérose en plaques ?

Avec les réseaux sociaux et les moyens de communication aujourd'hui, l'accès à l'information est facilité. Forums et blogs se multiplient. Dans ce partage de ressentis, il est parfois difficile de faire la part des choses, de resituer les informations dans leur contexte personnel. Car il existe autant de formes de SEP que de personnes atteintes. Cela traduit le sentiment de ne pas être toujours compris par l'entourage et le besoin d'échanger avec des nouveaux « pairs ». Communiquer sur la maladie, expliquer des symptômes non visibles n'est pas forcément évident. Quels mots mettre sur la fatigue ressentie, les troubles de la sensibilité, les difficultés d'attention et de concentration ou autre symptôme qui semblent tellement en décalage avec les problématiques des jeunes de leur âge ?

Et mes activités, dois-je les restreindre ?

C'est aussi une période de vie riche sur le plan social, amical, affectif. La maladie peut interférer également dans ces domaines. Par la fatigue, un handicap, elle peut empêcher de suivre le rythme des sorties, participer à telle ou telle activité. Elle est alors vécue comme une entrave à ces libertés. Elle peut également susciter un sentiment d'infériorité. Il n'est pas aisé dans ce contexte de se sentir libre de faire des rencontres et encore moins une rencontre amoureuse. Puisque recevoir un diagnostic de la SEP n'est jamais un choix, il est difficile d'imaginer qu'une autre personne fasse le choix d'en accepter les défis. Aussi, il est primordial de se rappeler que vous avez bien plus à offrir à quelqu'un d'autre que votre SEP. Lorsque deux personnes

tombent amoureuses, elles partagent des intérêts, des croyances, une attraction sexuelle, des joies, des chagrins et des défis. La SEP n'est qu'une partie de cet ensemble.

Pourrai-je fonder une famille ?



De cette rencontre, peuvent émerger de nouveaux projets : **fonder une famille, acheter un bien immobilier**. Pour ce dernier, des obstacles peuvent apparaître au niveau des banques pour l'obtention d'un prêt accordé moyennant des assurances complémentaires. Cela est souvent vécu comme une double-peine, réactivant un sentiment d'injustice.

Outre le fait de savoir si une grossesse est envisageable avec la maladie (elle l'est), le désir d'enfant projette la personne dans son futur. Quel parent sera-t-il ? Il y a alors parfois un travail de dé idéalisation du parent qu'il ou elle avait imaginé être. En revanche cela n'implique pas d'abandonner ses projets.

L'annonce de la SEP vient bouleverser un chemin de vie.



Elle s'inscrit dans une histoire personnelle, familiale. Même si personne ne sait de quoi demain sera fait, les personnes atteintes de SEP expriment souvent avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête. La SEP ne signifie pas abandonner tous ses plans pour l'avenir. Il ne faut pas se définir par la maladie. Même malade, une personne reste un sujet à part entière avec des envies, des désirs. Après le choc de l'annonce vient le temps d'une élaboration nouvelle. Apprendre à se re-connaître, c'est-à-dire identifier ses ressources, ses forces, ses faiblesses pour trouver un nouvel équilibre et vivre sa vie, tout en tenant compte de la maladie.

*Stéphanie FRANCOIS - Psychologue clinicienne
au Service Neurologie du CHU de Nantes*