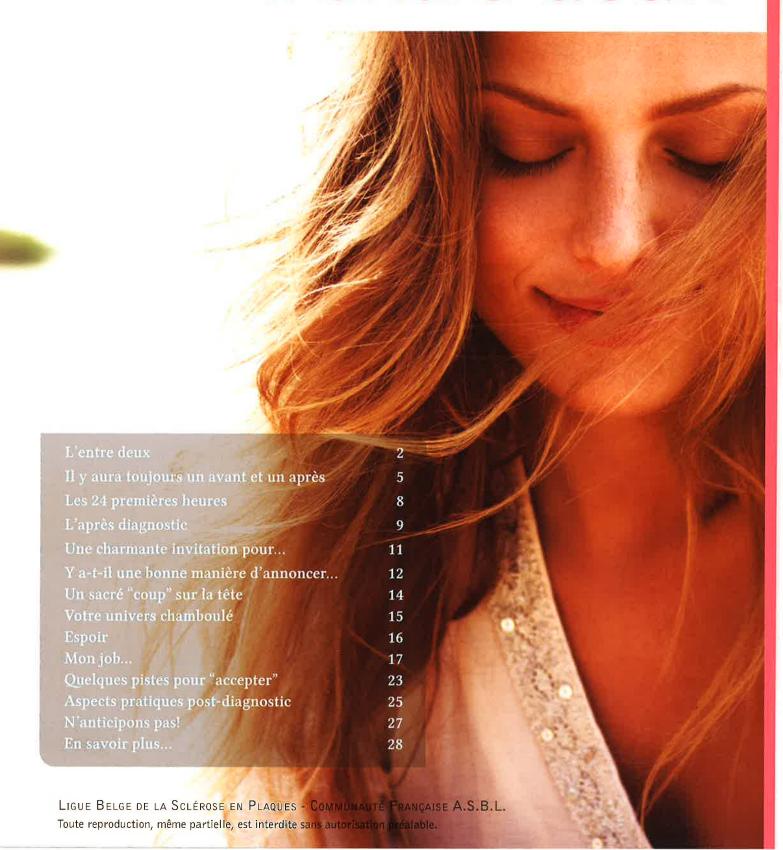


# L'entre deux



## L'entre deux

A l'annonce du diagnostic, le temps s'arrête, un temps qui paraît immensément long: c'est le vide, l'incompréhension, l'incrédulité. La maladie est bien là, palpable. Elle a un nom, une réalité. Il y a un avant, il y a un après...

Ce que je suis n'a plus rien à voir avec ce que je suis devenu. Je vivais dans le silence de mon corps et maintenant je m'en sens dépossédé.

Ma souffrance n'est pas le fait d'être malade mais de ne plus être comme avant.

Et je n'arrive pas à lâcher ce que je fus.

Tout le paysage de ma vie est bouleversé. Oui, rien n'est plus comme avant. Il va bien falloir l'accepter et faire le deuil: le deuil de ma vie passée. Tant que je refuse ce que je suis devenu, ma vie est un enfer.

C'est un travail qui se fait au niveau psychologique et social pour lequel:

"Je meurs à ce qui n'est plus pour renaître à ce que je suis devenu".

"Je meurs à ce qui n'est plus...": finalement, je lâche ce qui n'existe déjà plus. En soi, je ne perds rien puisque ce que je lâche n'est plus.

"...pour renaître à ce que je suis devenu": c'est me réapproprier ma vie actuelle, c'est accepter la réalité que je vis.

Ce travail de lâcher prise n'est pas facile parce que je touche aux désirs que j'ai dans l'existence. Et ces désirs sont universels pour tout humain vivant sur cette terre. Quels sont les désirs qui me portent dans la vie?

Il y a en a trois:

- Le désir d'être à la hauteur: c'est le désir de *toute puissance*. C'est imaginaire et impossible.
- *Le désir de fusion*: c'est se comprendre mutuellement, être proche. Ne pas me sentir seul, ni abandonné.

A l'annonce du diagnostic, cette fusion vole en éclat: "tu ne comprends pas ce que je vis!" Ma famille devient une famille à part. Je vis l'incompréhension, la séparation.

- Le désir qu'il y ait *des choses qui me soient dues*. Par exemple, si je fais un effort, il m'est dû que je sois remercié. Sinon, je vis un sentiment d'injustice.

"Pourquoi moi? Je n'ai rien fait pour mériter cela! Il m'était dû de ne pas être malade."

Mais la vie n'a que faire de nos désirs...



Mais si ces trois désirs sont perdus, que me reste-t-il?

Lorsque je perds le désir de toute puissance, je découvre la *finitude*.

C'est une réconciliation avec moi-même parce que je prends conscience que je suis un être fini et que le chemin de la sérénité est de m'aimer tel que je suis maintenant.

Lorsque le désir de fusion m'échappe, je vis alors la réalité de *solitude*.

Je ne fusionnerai jamais avec quelqu'un. Les autres m'échapperont toujours parce que je ne les connaîtrai jamais complètement, même si je vis avec eux depuis de nombreuses années.

Je me rends compte qu'il n'y a rien en commun entre l'expérience que je vis en tant que personne atteinte d'une maladie et l'expérience de mon entourage en contact avec quelqu'un qui est touché par la maladie.

Ce sont deux mondes complètement différents. Je me sens seul même si je ne suis pas isolé. Mon entourage devra apprendre à lâcher prise et me laisser vivre mon chemin tel que je l'entends.

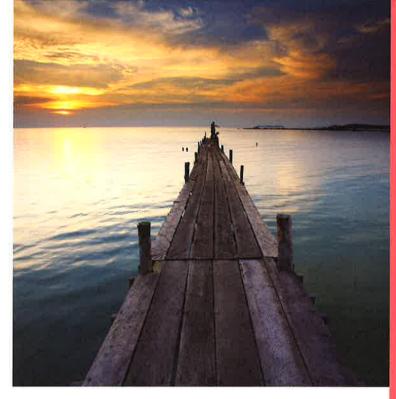
Lorsque le désir que la vie me doive quelque chose s'effondre, je suis en face de *l'incertitude*. La vie peut tout me prendre du jour au lendemain.

L'irruption de la maladie dans mon existence m'oblige à me réconcilier avec ce que la vie m'enseigne: faire le deuil, lâcher prise sans connaître le futur...

Quels sont les comportements qui traduisent le fait que je n'arrive pas encore à accepter la réalité?

La fuite: je vais tout faire pour "oublier". Je me lance dans un nombre incalculable d'activités. Je tourne tout en dérision, je fais de l'humour. Je rationnalise, j'intellectualise, et pour finir, mon discours n'a plus rien à voir avec la réalité. Tous ces comportements me permettent de tenir à distance ce qui me fait souffrir et de cacher ce que je ne veux pas voir.

Cette fuite peut mener jusqu'au déni (refuser de voir le problème) ou vers la rationalisation, c'està-dire: réinventer l'histoire pour ne pas être en face de ce que l'on ne veut pas voir.



"Je ne parle pas de moi mais j'évoque à chaque fois la maladie, comme une excuse."

La violence: j'ai besoin d'exprimer ma colère, ma révolte. Si je ne le fais pas, je risque d'accumuler et plus tard, cela ressortira d'une manière explosive, démesurée et sur des personnes qui n'ont rien à voir.

Cette violence différée est dangereuse.

Je peux exploser si je respecte certaines limites (pas de coup sur autrui ou d'insulte, par exemple). Et si je ne peux pas exploser, même en différé, il peut arriver que je retourne cette violence contre moi (maladie psychosomatique, par exemple).

La dépression: elle est parfois nécessaire pour autant que je ne m'y perde pas.

Toucher le fond permet de mieux repartir, de vivre une réelle "renaissance".

#### Le deuil: une réconciliation?

## Parler pour arriver à dire ce que je suis en train de perdre:

- parler, nommer: je mets des mots sur ce que je vis, ce n'est plus "en moi".
- exprimer mes émotions, m'autoriser à les vivre.
- recourir à un tiers: lorsque l'entourage ou moi même, nous nous sentons dépassés j'ai besoin d'une personne extérieure pour me confier quand les limites de mon conjoint, de la famille sont atteintes, si je me sens seul, incompris, etc.

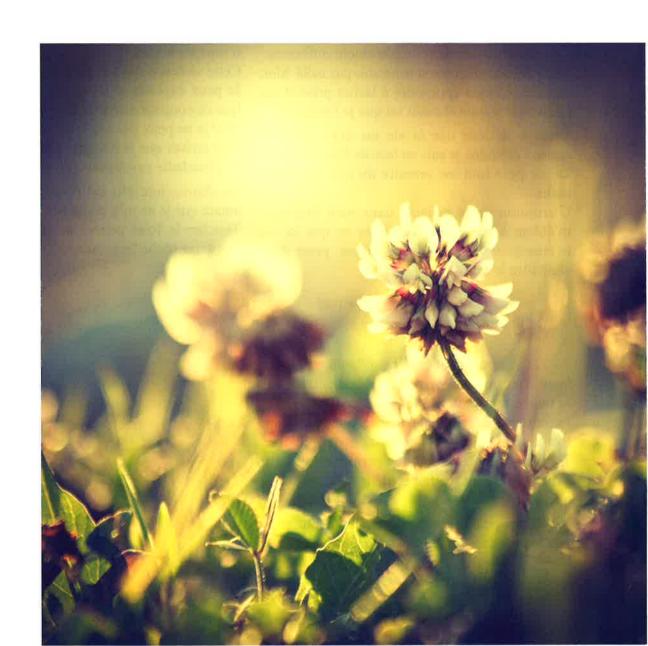
Qu'on me permette de toucher le fond: le temps nécessaire.

Qu'une personne puisse me dire "cela suffit maintenant": pour ne pas rester dans ma souffrance et tourner en rond, pour m'aider à repartir.

Que je puisse rencontrer des gens qui sont passés par là: si eux ont traversé cette souffrance, alors, pourquoi pas moi?

Et au-delà d'une réconciliation, se pourrait-il que le deuil soit aussi une renaissance?

"Personne ne sait encore si tout ne vit que pour mourir ou ne meurt que pour renaître." (Marguerite YOURCENAR)



## Il y aura toujours un avant et un après

1) Que conseiller à une personne pour laquelle le diagnostic de sclérose en plaques vient d'être posé?

Mon premier conseil est de ne pas prendre de décision immédiate, irréversible, quant à la conduite de la vie, dans un moment de doute et d'inquiétude provoqué par l'annonce du diagnostic.

Le but premier est de poursuivre ce qui est entrepris, ses études, son travail, ses projets...

Il faut se laisser le temps de mieux connaître sa maladie; de mieux ressentir ce qu'elle provoque en soi, d'apprendre à la gérer.

Il faut d'abord l'apprivoiser, sans bouleverser son mode de vie et ses projets.

Il faut laisser du temps au temps pour s'adapter progressivement.

## 2) Peut-on avoir une idée de la progression de la maladie?

Il s'agit là d'une question très difficile étant donné que la maladie est très variable d'une personne à l'autre et très hétérogène dans sa symptomatologie.

Nous n'avons que des données statistiques pour nous rendre compte de l'éventuelle sévérité de la maladie.

Cependant, les statistiques ne s'appliquent pas à une personne individuelle.

La maladie est plus fréquente chez la femme mais il y a aussi plus souvent des formes bénignes chez la femme que chez l'homme.

L'intervalle de temps qui sépare les deux premières poussées ainsi que le nombre de poussées durant les 2 ou 3 premières années de la maladie, sont des indicateurs d'une évolution ultérieure. Plus l'intervalle de temps entre les deux premières poussées est long, moins il y a de poussées en début de maladie, plus il y a de chance que celles-ci entrent en rémission de bonne qualité pour une longue période.

Cependant, il est toujours possible que même après 10 ou 15 ans de maladie relativement bénigne, le tempo change et qu'il y ait aggravation ou nouvelle poussée non réversible.

Comme il s'agit d'une maladie chronique et actuellement encore incurable, un suivi neurologique reste essentiel, en général deux fois par an.

#### 3) Existe-t-il des poussées uniques?

Oui, il existe des poussées uniques mais la maladie peut continuer à évoluer à bas bruit. Dans une étude publiée en 2008, qui portait sur 107 patients ayant présenté une première poussée dans les années 1984-1987, soit 20 ans auparavant, 40 n'avaient pas présenté de deuxième poussée. L'absence d'une deuxième poussée n'exclut pas, cependant, l'apparition de nouvelles lésions en résonance magnétique cérébrale, avec des troubles d'attention et de concentration secondaires.

Il nous arrive de poser le diagnostic de sclérose en plaques chez des personnes aux alentours de la soixantaine, qui consultent pour une lourdeur ou une faiblesse d'une jambe. En les interrogeant, certaines rapportent qu'elles ont présenté vers l'âge de 20 ou 25 ans une névrite optique bien réversible et sans autre poussée ultérieure. Il s'agissait bien d'un début de sclérose en plaques, avec forme progressive, 30 ou 40 ans plus tard.

## 4) Comment décide-t-on du choix d'un traitement en début de maladie?

La première question est de savoir s'il faut ou non traiter après une première poussée. En principe, la poussée elle-même doit être traitée par un dérivé de cortisone par baxter si elle provoque une gêne dans la vie quotidienne. Les résonances magnétiques cérébrales et médullaires nous aident à décider de l'intérêt de faire un traitement d'emblée. Si ces résonances montrent de nombreuses lésions, cela signifie que la maladie est déjà extensive et que le risque qu'une nouvelle lésion ne provoque de nouveaux symptômes est élevé.

Donc, dans les formes à rechutes, pratiquement 80% des patients doivent être traités dès le début de la maladie.

Les patients dont on juge qu'il n'est pas nécessaire de les traiter immédiatement, doivent être autant surveillés, sinon plus, que les patients traités, par des consultations neurologiques de contrôle et par la répétition des résonances magnétiques cérébrales, en moyenne une fois par an.

Pour les personnes chez qui un diagnostic de sclérose en plaques primaire progressive est posé, il n'y a pas de traitement spécifique, hormis des traitements contre les symptômes les plus gênants, par exemple au niveau de la vessie. Le traitement le plus important est le maintien d'une activité physique, éventuellement grâce à une kinésithérapie régulière.

## 5) Le traitement a-t-il beaucoup d'effets secondaires?

A l'heure actuelle, les traitements par interféron bêta peuvent provoquer chez certaines personnes des effets secondaires fort gênants, surtout durant les trois premiers mois. Habituellement, ces effets secondaires diminuent et disparaissent, ou ne surviennent plus que de manière épisodique.

On utilise régulièrement du Paracetamol ou des anti-inflammatoires pour diminuer ces effets secondaires.

Les interférons bêta peuvent aggraver les migraines chez les personnes déjà migraineuses avant le début de leur maladie. La Copaxone provoque moins d'effets secondaires généraux mais peut induire des scléroses cutanées et des déformations de la peau.

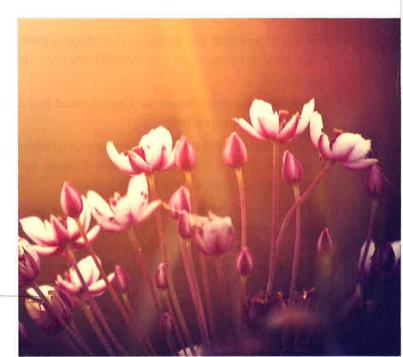
Les traitements de deuxième ligne ne sont utilisés que s'il y a eu au moins deux poussées en moins d'un an, durant la première année de la maladie ou en cas d'échec des interférons ou de la Copaxone.

### 6) Quand aller en urgence à l'hôpital?

Une poussée de la maladie apparaît toujours en quelques heures ou en quelques jours et jamais brutalement. Les symptômes d'une poussée doivent perdurer au moins 48 heures en l'absence de fièvre. La fièvre en elle-même peut provoquer la réapparition d'anciens symptômes et il ne s'agira pas d'une poussée dans ce cas-là.

Il est évident que si on développe une poussée gênante sur le plan fonctionnel, telle qu'une névrite optique avec chute de l'acuité visuelle, ou une faiblesse d'une jambe avec troubles de la marche, ou des troubles de l'équilibre importants avec sensation d'ébriété, le mieux est de se rendre au service des urgences de l'hôpital où travaille son neurologue.

Une solution alternative est d'avertir son neurologue, ou son infirmière, pour obtenir un rendez-vous dans les deux ou trois jours qui suivent. Dans ce cas, il y aura lieu d'envisager un traitement par cortisone en baxter, tout en maintenant le traitement immuno-modulateur déjà instauré.



Si vous ne bénéficiez pas encore d'un tel traitement, la nouvelle poussée sera vraisemblablement une indication de commencer un traitement de fond.

## 7) Comment vivez-vous en tant que neurologue l'annonce d'un diagnostic?

L'annonce du diagnostic est un moment extrêmement important et nécessaire chez toute personne qui vient de débuter cette maladie. Elle ne doit pas être trop précoce ni brutale.

Pour ma part, avant d'annoncer le diagnostic, je préfère avoir en main tous les résultats de la mise au point neurologique, à savoir les résultats des résonances magnétiques cérébrale et médullaire, les résultats de la ponction lombaire, les résultats éventuels des potentiels évoqués. Je promets toujours à la personne susceptible de développer cette maladie que je lui dirai tout quand j'aurai tous les éléments de certitude en main.

Je sais bien, par ailleurs, que l'annonce du diagnostic s'inscrira dans la mémoire de la personne pour le reste de sa vie et qu'il y aura toujours un "avant" et un "après" cette annonce.

Je crois qu'il faut utiliser le terme exact ("sclérose en plaques"), tout en remettant cette maladie dans son contexte général (une maladie auto-immune comme il y en a d'autres), expliquer les mécanismes de la maladie, montrer éventuellement les lésions, expliquer les différents traitements, montrer qu'il y a possibilité d'avoir des traitements de plus en plus efficaces et qu'il y a possibilité de continuer à vivre sa vie, même si on est un peu plus fragile et qu'il faudra s'astreindre à un traitement de longue durée.

Il faudra donc souvent dédramatiser, rassurer, encourager, faire preuve d'empathie, montrer à la personne qu'elle ne sera pas seule dans ce combat contre la maladie mais que le neurologue, les infirmières spécialisées, les assistants sociaux de la Ligue... seront présents et disponibles en cas de nécessité.



TEXTE: MICKAËL

## les 24 premières heures

C'est une histoire assez banale qui commence un beau jour tout à fait normal. Je me lève, je ne sens plus le bout de mes doigts et de mes orteils. Peur! Que se passe-t-il? Je fonce aux urgences. Je rencontre un neurologue. Il me questionne, il ne sait pas, il faut investiguer.

Des pistes sont lancées mais elles font peur. Infection de la moelle épinière, leucémie, inflammation du système nerveux: il faut faire des examens (IRM), ponction lombaire, autant de mots et de choses qui m'angoissent. Est-ce que cela fait mal? Dois-je être hospitalisé? Si oui, pour combien de temps? Après, il faudra attendre les résultats mais le stress est là, quel sera mon avenir?

Ça y est, le jour J est là, j'ai un rendez-vous chez le neurologue. Je m'y rends avec une boule au ventre. Que va-t-il m'annoncer? Je rentre dans son cabinet, je vois qu'il a une petite mine et dans ma tête je me prépare au pire. Il m'annonce une sclérose en plaques.

C'est quoi ce nom barbare? Il me parle de système nerveux central, de plaques sur le cerveau, de traitement à la cortisone. Je n'y comprends rien, je me demande ce qui m'est tombé dessus, la seule chose que je comprends c'est que ce n'est pas mortel.

Je rentre chez moi un peu perdu, je fonce sur mon ordinateur et je tape dans un moteur de recherche "sclérose en plaques". Là, tout s'effondre: paralysie, cécité, fatigue chronique, problème urinaire, trouble cognitif, autant de mots qui résonnent comme des coups de marteau sur mon crâne et je m'effondre en larmes. Les premières choses qui me viennent à l'esprit c'est que je vais me retrouver grabataire dans une chaise roulante. Le neurologue m'a donné rendez-vous pour commencer le traitement. On m'installe dans un siège et on me met sous perfusion, je sens le produit entrer en moi, une sensation de chaleur, un drôle de goût en bouche mais bon, pas le choix et je devrai revenir les deux jours qui suivent pour la même chose.

Je retrouve une légère sensation dans mes doigts et mes orteils. Au rendez-vous suivant, le neurologue me parle de traitement de fond et me rassure, il me dit que tout le monde ne finit pas en chaise roulante, que tout le monde n'a pas les symptômes que j'ai lus sur Internet. On décide de mettre ce traitement de fond en place avec l'aide d'une infirmière, dans un premier temps, pour m'apprendre à faire mes injections. Et là, je prends une décision: vivre 24 heures à la fois, en fonction de ce que mon corps me permet. Chaque jour, je me contente de ce que je sais ou peux faire. J'essaie de ne pas voir demain avec cette poussée éventuelle mais de profiter du présent, je sais donc je fais. Chaque sclérose est différente, la mienne me laisse plus ou moins tranquille et me permet de profiter de la vie. Quelques fois, quand cela va moins bien, je me dis "avance, profite de ce que tu peux faire encore aujourd'hui car tu ne sais pas si demain tu le pourras encore". Mais je n'ai pas peur de demain car demain arrivera quand il le devra et je l'accepterai comme il sera. Aujourd'hui, je vis pour 24h dans la joie, le bonheur de partager avec mes proches, de faire plaisir et me faire plaisir, je pense à moi, à m'accorder du temps. Même s'il m'a fallu du temps pour accepter ma SEP et vivre avec, je voulais vous écrire surtout que c'est possible de bien vivre avec une SEP et de réaliser des choses magnifiques.

# L'après diagnostic

1. On dit parfois que le diagnostic n'est pas certain (faux positif/ faux négatif), qu'en est-il vraiment?

On ne parle jamais de "faux positif/faux négatif" en ce qui concerne une maladie mais bien concernant les résultats d'un examen ou d'une analyse dont les valeurs obtenues sont contradictoires. Pour ce qui est d'une maladie, on parle de suspicion plus ou moins marquée en fonction des résultats des différents examens réalisés.

Par contre, chaque maladie a une définition scientifique qui répond à une série de critères bien définis et ces critères évoluent au fil du temps en fonction des avancées des connaissances médicales. Pour ce qui est de la sclérose en plaques récurrente/rémittente (ou avec poussées), il y a quelques années, il fallait deux événements successifs pour que le diagnostic soit établi. A l'heure actuelle, un seul épisode est suffisant pour autant qu'il soit démontré des lésions d'âge différent par les résultats de l'imagerie (IRM).

Il peut arriver aussi qu'on découvre une forte suspicion de sclérose en plaques chez un patient qui n'a jamais consulté pour des symptômes cliniques mais qui, suite à un autre problème médical, subit une IRM qui met en évidence des lésions de démyélinisation. Dans ce cas, on parlera de manifestations infra cliniques de la maladie.

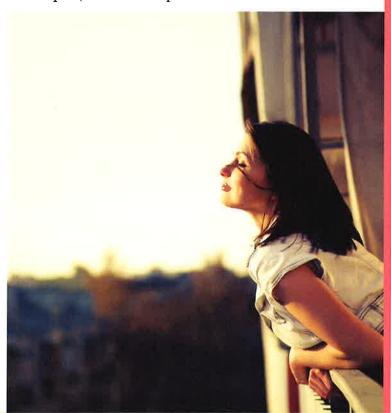
A l'heure actuelle, on rencontre peu de diagnostics incertains de sclérose en plaques; par contre, le grand intérêt d'un diagnostic précoce est de permettre la mise en route d'un traitement qui sera d'autant plus efficace qu'il sera commencé tôt.

2. Tant dans les formes à poussées que dans les formes d'emblée primaires progressives, quelles sont les précautions particulières à prendre pour retarder l'évolution de la maladie?

Les 2 formes de la maladie se développent de manière un peu différente. La forme primaire progressive est neuro dégénérative dès le départ alors que celle avec poussées a une composante inflammatoire beaucoup plus marquée qu'il est important de traiter au plus vite tout en adaptant le traitement en fonction de l'évolution.

L'évolution des moyens thérapeutiques est très importante, de nouveaux produits apparaissent régulièrement sur le marché et des recherches sont réalisées pour trouver des remèdes stimulant la neurogenèse, c'est-à-dire la création de nouvelles cellules nerveuses.

Mais au-delà de la vigilance concernant la prise de médicaments, il est indispensable de ne pas négliger tout le contexte général autour de la maladie; la vie sociale et professionnelle, les aspects psychologique, cognitif, physique mais aussi diététique (nourriture équilibrée et contrôle des



taux de vitamines). Pour les patients atteints de SEP, mener une vie saine et pratiquer une activité physique régulière sont vraiment des recommandations déterminantes. Attention, "nager dans le bonheur" est aussi un excellent remède pour soigner la SEP... mais c'est un art de vivre qui demande beaucoup de travail!

## 3. Quels sont les symptômes qui annoncent une poussée?

Bien que ces faits ne soient pas clairement établis, on remarque souvent qu'un épisode de fatigue, un traumatisme de vie, voire un système immunitaire temporairement défaillant précèdent une poussée mais il faut garder à l'esprit que ces "difficultés" de vie n'entraînent pas systématiquement une rechute.

## 4. Quelle est la place du médecin généraliste dans le traitement et le suivi des personnes atteintes de SEP?

La place du généraliste est importante; il peut contrôler les effets secondaires du traitement, reconnaître les signes annonciateurs d'une poussée. Au niveau humain, sa position est également déterminante puisqu'il connaît souvent le patient depuis plusieurs années. Certains généralistes s'intéressent de près à cette maladie et suivent régulièrement les évolutions des traitements. Ils sont alors un relais tout à fait privilégié pour le neurologue.

## 5. Et vous, en tant que neurologue, comment vivez-vous l'annonce d'un diagnostic?

L'annonce du diagnostic est un moment éprouvant pour le neurologue également et peu de choses sont prévues pour le suivi à long terme d'une maladie chronique. Dans ma pratique de neurologue, j'ai rapidement réalisé qu'un grand nombre de patients ont une image très négative de cette maladie, souvent liée à des souvenirs de personnes de leur entourage ayant souffert de SEP, il y a plusieurs années.

Il faut garder à l'esprit que le Betaféron -un des premiers traitements immunomodulateurs- n'a été mis sur le marché belge qu'en 1998. Et ces traitements ont très nettement amélioré l'évolution de la maladie et la qualité de vie des patients. A l'heure actuelle, l'ensemble de la population atteinte de SEP et possédant un bon niveau d'autonomie est en nette augmentation par rapport à la population SEP ayant une perte d'autonomie importante.

C'est pour lutter contre l'image négative d'une maladie très invalidante, où l'on retrouve 2 questions fréquemment posées par les nouveaux diagnostiqués: "Quand vais-je perdre mon autonomie?" "Quand serai-je obligé d'être en chaise roulante?" que j'ai monté le projet Toubkal\*. Je voulais mettre sur pied une initiative avec une composante médiatique et un effet "coup de poing" pour bousculer les idées reçues et redonner leurs places à l'espoir, aux projets d'avenir... à la vie tout simplement!

<sup>\*</sup> L'expédition Toubkal est un projet réalisé en 2011 avec des patients atteints de sclérose en plaques. Après avoir suivi une préparation pendant quelques mois, un groupe de patients, accompagné d'une petite équipe de soins, ont escaladé avec succès le sommet de l'Atlas! Une belle revanche pour casser l'image mortifère collée à la SEP.



TEXTE: SYLVIE VANDEN ABEELE

# Une charmante invitation pour "te changer les idées"...

Venant de recevoir mon diagnostic de SEP, j'annonce la nouvelle à une amie qui très gentiment me propose, pour me changer les idées, de participer à une petite réunion d'amis qu'elle organise chez elle. Décor champêtre et plein de charme, nature rayonnante et température idéale, tout cela s'annonce très agréable... Je ne connais pas très bien les autres invités mais c'est parfait pour penser à autre chose!

J'arrive d'excellente humeur dans ce lieu enchanteur que je connais bien. Mais très vite, je découvre qu'il n'est pas vraiment question de s'asseoir avant un bon moment. La première partie est prévue en version cocktail! Je sens que la situation se corse et mes jambes me rappellent la dure réalité de la sclérose en plaques. Cette station en "pied de grue" prolongée modifie progressivement ma perception des choses. Les conversations me semblent mornes et sans attraits, le cadre paradisiaque devient incolore, inodore et insipide et je sens monter en moi le sale gosse qui a envie de partir!

Dans ces cas-là, il faut ruser. Je glisse à mon amie que son chien a soif mais qu'elle ne doit pas se déranger, je m'en occupe!

Discrètement, je file avec le toutou vers la cuisine, pour bifurquer vers le fond du jardin où un petit étang dans une partie boisée permettra à mon alibi de se désaltérer et à moi de m'affaler sur le premier bout de bois salvateur. Comme l'animal avait très soif (?) et que nous avons un peu traîné... je suis revenue quand le groupe passait à table, pour un très sympathique déjeuner campagnard en version assise. Ouf! Petite inquiétude en fin de repas quand tous ces convives serviables et bien élevés donnent un petit coup

Petite inquiétude en fin de repas quand tous ces convives serviables et bien élevés donnent un petit coup de main pour débarrasser la table. Si comme moi, vous avez quelques problèmes d'équilibre, un conseil: ruez-vous sur la corbeille de pain et les serviettes de table, cela ne casse pas.

Et puis suite aux problèmes d'équilibre, vous aurez peut-être la chance de vous casser le pied. Bon, 6 à 8 semaines dans le plâtre, c'est pas trop amusant mais pendant tout ce temps-là, on se précipitera pour vous apporter un fauteuil, il vous suffira de dire que vous avez fait "une bête chute" puis tout le monde parlera d'autre chose.

Parfois je rêve d'enfouir un plâtre "démontable" au fond de ma voiture, en roue de secours pour les cocktails inattendus!

# Y a-t-il une bonne manière d'annoncer le diagnostic?

Pour la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques, l'annonce du diagnostic reste un évènement qui marque une vie.

Au-delà du choc que génère la maladie, les conditions qui entourent l'annonce ont un impact déterminant sur les réactions des personnes, leur parcours de soins et l'évolution de leurs relations sociales et familiales.

Le diagnostic de SEP est un choc. Il peut être atténué ou accentué, selon la qualité de la relation qui se noue entre le patient et le médecin mais également de la coordination de l'ensemble des professionnels qui entoure la personne à ce moment-là.

Le mot sclérose en plaques est parfois lâché, brutalement, entre deux portes, au téléphone... Dit de façon sous-entendue, suggéré, il peut laisser place au doute et à l'angoisse.

L'annonce de la pathologie requiert un cadre qui fait souvent défaut et un accompagnement relationnel.

"Le téléphone a sonné et mon généraliste m'a annoncé que j'avais une sclérose en plaques. Il s'excusait de ne pas être long parce qu'il était en pleine consultation... Il a raccroché et je me suis effondré."

"Savoir attendre encore un peu, trouver les mots justes, vérifier dans le regard que la personne a compris, lui serrer la main avec le cœur au moment de la quitter..."

La question de l'information suscite des interrogations. Est-il souhaitable de dire toute la vérité? Parfois pour les soignants, c'est le patient qui ne veut pas savoir, en entendre plus... il est dans le déni de la maladie.

"La vérité est un problème qui se pose entre le soignant et le malade. Le soignant doit saisir ce que veut savoir le malade, il faut qu'il soit à l'écoute. Il n'est pas question d'asséner une vérité alors que le patient n'est pas prêt à l'entendre."

Pour le patient, la vérité c'est une information accessible au bon moment:

"Le médecin doit annoncer la sclérose en plaques avec humanité... il faut expliquer les termes médicaux... il faut nous laisser le temps de récupérer entre deux informations."

L'annonce du diagnostic est un processus qui démarre à la découverte d'un symptôme et qui aboutit à un plan thérapeutique. Elle renvoie à une période d'attente, d'incertitude, d'angoisse, d'évitements au cours de laquelle plusieurs intervenants se succèdent.

"Cette période d'attente a été terrible. Les médecins se contredisaient. Je n'ai pas toujours vu les mêmes, ils manquaient de temps!"

"Il faut prendre en compte le quotidien du patient dans l'organisation du traitement et lui expliquer les alternatives possibles, les effets indésirables des thérapeutiques, la possibilité de participer à des protocoles de recherche."

## Quels sont les critères fondamentaux d'une démarche de qualité en matière d'annonce:

- La concertation pluridisciplinaire devient un préalable (médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, assistant social, psychologue, etc.).
- Le soutien psychologique et l'accompagnement social conditionnent la qualité de la prise en charge initiale du patient.
- L'information délivrée au patient doit être accessible; formulée en langage clair, elle doit lui permettre de s'impliquer dans la décision thérapeutique: "Se rapprocher des mots habituels du patient c'est lui permettre de se retrouver "en pays de connaissance"".

Temps fort de communication médicale et de relation humaine, l'annonce doit pouvoir être modulée en fonction des capacités d'écoute et du rythme d'intégration du patient. Si besoin, elle doit pouvoir être séquencée en plusieurs consultations.

La répétition, l'aide à la reformulation peuvent également être nécessaires.

- Disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce:
- "C'est une consultation importante qui ne doit pas être prise à la légère, qui doit prendre un certain temps."

Le temps investi en début de relation se récupère ensuite.

- L'équipe des professionnels devrait être disponible pour écouter, expliquer, accompagner le patient au bon moment: "Pendant la consultation d'annonce, le téléphone est coupé. Le secrétariat est organisé pour gérer les urgences."
- Mettre à disposition des personnes et leur famille des informations sous forme écrite, audiovisuelle ou électronique.
- Accueillir le patient dans des locaux dignes et conviviaux.



TEXTE: KARINE

## Un sacré "coup" sur la tête

J'en ai longtemps voulu au médecin qui m'avait annoncé mon diagnostic de SEP (par téléphone, sans vraiment de ménagement...) mais avec le temps, je ne crois pas que cela aurait changé quelque chose. Le ciel m'est tombé sur la tête ce jour-là et rien n'aurait pu atténuer ma douleur, mon désespoir ou me rendre mes rêves insouciants.

L'image qui était véhiculée par la SEP était telle à l'époque, même dans le monde médical dans lequel j'évoluais, que je ne pouvais m'imaginer que basculer dans un monde qui me terrifiait: celui du handicap lourd.

C'était donc en 1998, le 23 janvier exactement. Je faisais la toilette d'un patient quand tout à coup... ma jambe gauche a disparu de mon image corporelle. Je tenais debout mais je ne savais pas sur quoi j'étais posée. Premier médecin, premier examen, d'autres, premier neurologue qui a laissé entrevoir le diagnostic mais je n'ai pas voulu l'entendre, changement de neurologue et espoir d'autre chose mais là plus d'échappatoire... IRM, ponction lombaire et diagnostic pris en pleine face.

C'était comme si un camion lancé à toute allure s'était lancé sur moi sans freiner, le crash: tout est détruit. Mais je suis en vie, il faut continuer. Il va même falloir affronter la suite... les poussées, mon angoisse, celle de mon entourage, mon désespoir, les grands yeux paniqués de mes enfants, le déni de mon mari, les yeux apitoyés de mes collègues, la fatigue, la dépression qui s'installe et surtout l'incertitude de l'avenir...

Comment encore avoir des rêves? Des projets? Confiance en mon corps qui par moments me lâche? Soutenir mes enfants alors que moi-même je "tiens" à peine? Vivre pour eux, alors que j'ai envie de mourir pour ne pas affronter la suite?

Lorsqu'on a pu me proposer un traitement, un peu plus d'un an après le diagnostic, cela a été comme une première béquille: j'ai pu m'appuyer sur quelque chose qui allait pouvoir m'aider. Le groupe d'entraide de la Ligue a été ma seconde béquille: j'y étais écoutée, les autres rencontraient les mêmes problèmes que moi (ou d'autres mais j'étais comprise et je les comprenais), j'appartenais de nouveau à un groupe, je n'étais plus seule à affronter ce qui m'arrivait. Ma troisième béquille est celle qui m'a rendu le goût de vivre: une psychothérapie qui m'a permis de renforcer mes "bases" et d'apprendre à accepter ce qui nous pend tous au nez: la vie n'est pas un long fleuve tranquille...

Petit à petit, avec un traitement efficace et une maladie peu agressive, j'ai repris confiance et recommencé à vivre.

Je me demande souvent, maintenant que beaucoup de traitements sont proposés et prouvent leur efficacité dans beaucoup de cas, si j'aurais encore tant de mal à recevoir un diagnostic pareil... Je ne peux pas répondre, j'ai beaucoup évolué, j'ai appris à respecter mon corps pour qu'il me transporte plus loin plus longtemps. Mes rêves et plaisirs sont différents...

Cela resterait à mon avis un sacré "coup sur la tête" mais que je pourrais sans doute plus facilement affronter... mais je n'en suis pas certaine malgré tout...

## Votre univers chamboulé

Le diagnostic vient de tomber. Ce n'est pas facile... pour vous, pour lui, pour elle... qui venez de l'apprendre. Le ciel *vous* tombe sur la tête.

Il faut d'abord encaisser cette fichue maladie qui s'installe dans votre corps, dans votre vie.

Il faut digérer le diagnostic.

Le temps et la patience seront alors des maîtres mots afin de trouver la force de vous réapproprier votre corps et toute votre existence.

Car si votre corps souffre c'est tout votre "univers" qui a mal.

Face à cette souffrance, vous pourriez vous perdre ou vous replier dans une bulle, ou vous exprimer à tout prix et par tous les moyens par la colère et l'agressivité. Ou encore, vous tenterez de vivre comme si de rien n'était et comme si la maladie n'existait pas: simplement, pour mieux lutter ou pour ne rien affronter.

Parfois encore, vous avancerez tranquillement, en essayant d'intégrer ce qui vous arrive, pas à pas.

Voilà où vous en êtes peut-être... Mais votre "univers" relationnel où en est-il?

D'abord, il y a votre famille! Ce proche qui doit trouver la force d'affronter ce qui vous arrive. Son rythme sera sans doute différent du vôtre. Car ce qui vous arrive, l'atteint aussi, à un autre degré. Il ne comprendra sans doute pas toute la lourdeur qu'incombe la maladie. Mais pour lui, comme pour vous, vous aurez l'impression de perdre quelque chose...

Nathalie confie: "mon mari a eu son diagnostic il y a 15 jours mais il fait la sourde oreille et il est agressif avec tout le monde."

Jean a du mal à comprendre l'attitude de son épouse atteinte de SEP: "Elle se laisse aller et me sollicite tout le temps ou elle ne dit rien, et s'isole."

Puis, il y a aussi vos enfants.

Comment leur dire la vérité? Que leur annoncer? Comment tout simplement leur dire ce qui ne va pas?

Simplement, sans rien brusquer. Ne cherchez pas à leur en parler à tout bout de champ. Mais tentez de trouver le bon moment.

Leur dire la vérité mais pas plus... A leurs diverses questions, il est préférable d'apporter des réponses claires et concises: il ne sert à rien d'aller au delà. Les enfants savent instinctivement ce qui leur convient. Ils ont besoin d'être rassurés dans la vérité...

Au sein de la Ligue, a été créée une cellule: seppassorcier, constituée de professionnels aptes à répondre aux demandes des enfants.

Vous pouvez consulter le site internet www. seppassorcier.be, ou découvrir le trimestriel "Le Journal de Myéland", joint au journal la Clef ou encore, demander une consultation individuelle.



TEXTE: MICHAËL

## Espoir

2006: je rencontre quelques petits soucis au niveau des mains (picotements), je vois mon médecin qui me parle en vitesse de la SEP... Je n'y crois pas, je mets cela sur le compte du stress et de la fatigue.

Août 2008: barbecue au jardin avec des amis. En une heure, mes orteils s'endorment et cela monte dans les jambes, le bassin, les bras. Que se passe-t-il (avec une petite idée derrière la tête...)?

Je rentre à l'hôpital et quelques jours plus tard, le verdict: sclérose en plaques. Catastrophe... Que m'arrive-t-il? Que vais-je devenir? En quelques mois, je passe d'un travail à temps plein à un travail à mi-temps: la fatigue, le moral ne va pas bien, les poussées se suivent... Je tiens un an mais les poussées se suivent et finissent par m'obliger à arrêter de travailler.

Je me retrouve au Centre de la SEP à Melsbroeck pour 1 mois. C'est l'horreur pour mon moral, je ne peux pas rester comme ça, mes enfants ont encore besoin de moi, mon épouse aussi.

C'est l'électrochoc, je dois faire quelque chose pour sortir de cette situation, mais quoi?

Heureusement, je reçois, au même moment, un nouveau traitement qui fait des merveilles chez moi. Je reprends des forces, je remarche mieux, je parviens à me reconnecter un peu plus à la vie et, miracle, plus de poussées (depuis 3 ans!).

Personne ne voudra plus de moi dans le monde du travail dans lequel j'étais, donc plutôt que de me battre pour retrouver un boulot, autant en créer un pour moi et pourquoi pas pour d'autres personnes dans mon cas...

Une idée me vient, je m'aperçois que toutes les personnes atteintes de SEP que je rencontre, ne trouvent personne pour les aider au niveau des petits travaux à réaliser chez elles, aussi bien au niveau d'adaptations spécifiques, que de petits travaux d'entretien de leur domicile.

Avec l'aide de la Ligue et de SAPASEP, je crée une ASBL d'aide aux personnes à mobilité réduite: aide au niveau de petits travaux, mais aussi récupération de matériel spécifique pour le remettre dans le circuit pour les personnes n'ayant pas d'aide financière.

Ça y est, j'ai un nouveau but, une nouvelle motivation, de nouveaux défis. C'est génial, je suis de nouveau utile et actif (même si c'est à mi-temps). J'aide des personnes qui en ont bien besoin. Cela fait maintenant 2 ans, mon moral est au beau fixe, la SEP ne m'embête pas trop, la reprise d'une activité y est-elle pour quelque chose?

# Mon job...

L'annonce du diagnostic survient à tout âge et par conséquent en début, en cours ou à la fin du "parcours professionnel" de la personne qui apprend qu'elle a la SEP.

Etudiant, demandeur d'emploi, travailleur du secteur privé depuis quelques mois ou quelques années, enseignant débutant ou nommé, agent de l'état, indépendant,... tous se posent un tas de questions légitimes à l'annonce du diagnostic.

Ma formation/mon travail est-il adapté à mes soucis de santé? Dois-je en parler à mon employeur et/ou mes collègues? Que va-t-on penser de moi? Pourrai-je poursuivre mon activité professionnelle à long terme sans trop de difficultés? Si je m'absente de trop, que se passera-t-il? Vais-je pouvoir compter sur le soutien et l'aide des collègues proches? Dois-je expliquer ce qui est désormais difficile pour moi? Mon employeur va-t-il comprendre et accepter ma maladie? Une formation complémentaire est-elle envisageable, et si oui, me donnera-t-elle plus de chances de conserver ou retrouver un travail? Quels sont les meilleurs choix pour prendre soin de ma santé? Comment concilier SEP, vie professionnelle et vie de famille? En matière d'emploi, il y a probablement autant de situations différentes qu'il y a de personnes atteintes de SEP puisque chaque situation est unique.

Il n'y a dès lors pas de réponses toutes faites mais il est essentiel de prendre le temps d'analyser sa propre situation (emploi/santé) en collaboration avec son médecin pour prendre "la bonne décision" à court, moyen et/ou long terme.

Charles, Véronique, Mickaël, Laurent et Charlotte ont accepté de nous livrer leurs témoignages en matière d'emploi et diagnostic de SEP. Ils abordent avec beaucoup de lucidité et de sincérité comment ils traversent (ou ont traversé) cette période difficile durant laquelle ils se battent contre la SEP avec cette "rage" de continuer à travailler ou retravailler dans les meilleurs conditions possibles.

Ils vous donneront, je l'espère, quelques pistes de réflexion... merci encore à eux pour leur collaboration.



## "J'ai 47 ans, bénéficie d'indemnités de mutuelle depuis 1 an 1/2 et aimerais retravailler à mi-temps"

Mon entourage n'est pas persuadé que ce serait une bonne chose pour moi car je suis souvent fatiguée et ai besoin de "pauses". Depuis mon arrêt de travail, j'ai la possibilité de vivre à un rythme qui me convient bien et je peux ainsi prendre soin de ma santé. J'organise mon emploi du temps en fonction de mes limites et suis dès lors moins fatiguée et beaucoup moins stressée qu'auparavant. C'est tout bénéfice pour ma SEP qui semble "stabilisée"...

Quand ma maladie est diagnostiquée en 2010, je travaille à temps plein comme collaboratrice de restaurant pour le SPF Finances. Je suis souvent très fatiguée et je ressens des fourmillements et une sensation de jambes lourdes lorsque je me déplace. Je n'hésite pas à annoncer ma maladie à mes collègues et à ma responsable car je ne peux pas imaginer leur cacher cela, et je veux qu'elles sachent que "je ne fais pas semblant d'être malade". Je peux compter sur leur soutien et leur aide si besoin... Le lieu de travail est familial, on s'y sent bien et cela m'aide beaucoup à travailler malgré ma maladie. Mais mon état de fatigue permanent m'oblige, néanmoins, à faire une pause pour me reposer à la maison.

Ayant récupéré des forces, j'introduis, en accord avec le médecin conseil de la mutuelle, une demande de reprise de travail à mi-temps pour pouvoir concilier vie professionnelle, vie de famille et SEP. C'est accepté pour une durée de trois mois mais, à mon grand regret, dans un autre restaurant du SPF où la situation se dégrade très vite...

Ce lieu de travail, je le connais bien pour y avoir travaillé plusieurs années auparavant avec une responsable très autoritaire et des collègues pas toujours très chouettes. J'appréhende donc très fort cette reprise de travail à mi-temps. La formule proposée me permet de travailler 2 jours 1/2 par semaine et c'est un bon compromis pour concilier traitement, travail et famille.

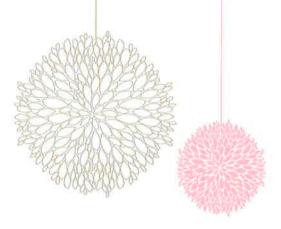
Je retrouve ma responsable telle qu'elle a toujours été, mais à mon grand étonnement, mes anciennes collègues, ont par contre bien changé et nous nous organisons pour que, malgré mes coups de fatigue, le travail soit correctement réalisé. Le temps passe et je tiens le coup malgré l'attitude "ignoble" de ma chef qui semble insinuer que je fais semblant...

Les trois mois de mi-temps sont terminés, je suis sensée reprendre le travail à temps plein dans les jours prochains et je me pose beaucoup de questions à ce propos. Je revois mon médecin et la mutuelle, essaie de peser le pour et le contre de cette reprise que je sais incompatible avec mes problèmes de santé et décide finalement de ne plus retourner travailler puisque l'opportunité d'un travail à mi-temps de longue durée n'est pas acceptée par ma responsable.

Rester à la maison me permet de me reposer et j'en ai grand besoin. Je ne suis plus stressée par les journées surchargées auxquelles je devais faire face, je n'ai surtout plus la pression que cette responsable me mettait sur les épaules mais mon travail me manque...

Ma plus grande déception est que la SEP a profondément bouleversé mon parcours professionnel car mon lieu de travail initial (plus familial, plus chaleureux, plus compréhensif) était, à mon avis, compatible avec un travail à mi-temps. Je suis malade, j'ai des limites, je ne veux pas que l'on fasse le travail à ma place, que l'on s'apitoie sur mon sort, j'aimerais simplement pouvoir travailler dans des conditions compatibles avec ma maladie et je crois sincèrement que c'est possible...

Véronique



## "Mon défi actuel est de trouver la formule adéquate..."

Une sclérose en plaques diagnostiquée début de l'année 2013, après quelques années qui s'apparentent à un parcours du combattant, la question de l'emploi est pour ma part une problématique du quotidien.

J'ai commencé à ressentir les effets pervers de la maladie au terme de mes études, en fin de quatrième année en droit (2007). Elle s'est manifestée par une série de troubles physiologiques et psychiatriques (engourdissements, fourmillements, syndrome de Lhermitte, fatigue, baisse de la vision, épisode dépressif, crises de panique,...). Jusque janvier 2011, j'ai, en vain, tenté de terminer ce master. Il était désormais très difficile de me concentrer suffisamment pour avaler des syllabus de quelques centaines de pages, s'ajoutant à cela des problèmes de mémorisation et une fatigue intense. Ces symptômes baignant dans une sorte d'anxiété latente, n'arrangeaient rien à l'état de souffrance dont la cause était attribuée uniquement à cette anxiété.

Après la session d'examens de janvier 2011 et les résultats médiocres s'y rapportant, j'ai capitulé, je me suis, en quelque sorte, avoué vaincu. Cette défaite était difficile à accepter, d'autant plus qu'aucune cause politiquement correcte et socialement excusable ne venait justifier un tel échec. J'ai donc commencé à chercher du travail avec une sorte de diplôme qui n'en était pas vraiment un. Lorsque l'on se présente chez un employeur en prétextant qu'on a arrêté ses études en quatrième année pour des raisons personnelles, ça éveille quelques interrogations. Quoi qu'il en soit, les entretiens se passent... et je commence à travailler chez un notaire de la région début juin 2011. Parallèlement, la DH Mons Centre recherche un pigiste et après une période d'essai, j'y travaille à titre complémentaire, alliant ainsi travail de secrétaire juridique et journalisme.

C'est à ce moment que d'autres symptômes, plus visibles, apparaissent (marche ébrieuse, raideurs, tremblements, faiblesses musculaires,...). Après un an dans le milieu du travail, je baisse les bras à nouveau, l'inconfort physique et psychologique étant trop important.

A la fin de l'année 2012, les tremblements s'accentuant et la psychiatre s'entêtant à attribuer les symptômes à l'anxiété, je décide alors de commencer une rééducation fonctionnelle. Pour la première fois, une jeune kiné remet en cause le diagnostic de la psychiatre et insiste pour que je passe une IRM... L'annonce est un soulagement.

Cette problématique du travail pose diverses questions. A travers ma jeune expérience, je peux mettre en avant l'importance du diagnostic précoce. Celui-ci est primordial afin de revoir mes objectifs professionnels et de les aménager avec plus de sagesse et de sérénité.

Quant à l'aménagement en tant que tel, mon défi actuel est de trouver la formule adéquate afin de faire correspondre mon état de santé à la somme et au type de travail fourni. Je me sens la force d'accomplir un travail à temps partiel mais quid du niveau de vie dont je disposais avant?

Charles, 29 ans

## "Je suis prêt à suivre une formation pour trouver un boulot stable"

J'ai vécu 10 ans sans savoir que j'avais la SEP et c'est suite à une forte poussée, l'an dernier, que j'ai su ce que j'avais vraiment.

Je suis tout jeune mais mon parcours professionnel est déjà bien varié. Menuisier de formation, j'ai touché un peu à tout et ai suivi plusieurs formations pour trouver du boulot à tout prix. J'ai fait plusieurs intérims dont un qui a été interrompu par l'annonce du diagnostic, les examens qui ont suivi et le début de mon traitement actuel.

A défaut de boulot stable, j'ai travaillé un moment pour l'Agence Locale pour l'Emploi (jardinage, bricolage,...) et cela me convenait bien (horaire flexible, encadrement sécurisant, complicité avec les bénéficiaires,...) mais l'Onem semblait dire que ce type d'activité était un passe-temps plutôt qu'un travail. Sans trop vouloir l'avouer, je crois que j'avais trouvé un bon compromis entre mon envie de travailler et mes problèmes de santé du moment.

Lors de mes recherches d'emploi et mes intérims, j'ai toujours caché ma SEP car je voulais qu'on me considère comme tout le monde. Pourtant, je sais au fond de moi, que ma maladie m'impose des limites notamment si je dois fournir un gros effort physique. C'est difficile d'être tiraillé entre l'envie de travailler à tout prix (pour prouver qu'on essaie de s'en sortir) et la maladie qui vous rappelle sans cesse qu'il ne faut pas dépasser ses limites.

Mon dernier intérim dans une entreprise de montage de volets mécaniques ne se passait pas trop mal. Je n'avais pas annoncé d'emblée ma maladie mais après une absence d'une semaine suite à une poussée, j'ai dit que j'avais la SEP au patron et aux collègues proches pour qu'ils comprennent mieux ma situation. Leurs réactions furent très positives et très encourageantes... Face à mes problèmes de force, mes collègues ont ainsi spontanément proposé d'organiser l'ensemble du travail de l'atelier par rapport à mes possibilités physiques et j'étais ainsi soulagé du travail lourd en échange d'autres tâches compatibles avec mes problèmes de santé. J'ai compris ce jour-là que je n'étais plus seul et que je pouvais compter sur leur aide et leur soutien.

Malheureusement, la période des congés du bâtiment est arrivée fin 2013 et mon contrat s'est donc terminé puisque c'était un intérim.

J'espérais pouvoir y retourner au plus vite dès le début de l'année mais pour l'instant, l'entreprise déménage et je n'ai plus eu de nouvelles. Je sais que le patron et les collègues appréciaient mon travail mais je suis conscient que je suis différent. J'ai peur que cette interruption de contrat à durée déterminée donne l'occasion au patron de ne pas me réengager en raison de mes soucis de santé. C'est profondément injuste et j'en veux à cette foutue maladie de m'empêcher de poursuivre mon chemin professionnel comme je le voudrais.

Je suis prêt à suivre une nouvelle formation pour trouver un boulot stable et j'espère que mon corps suivra. Je sais que l'AWIPH pourra peut-être m'aider en matière d'emploi adapté et je ne baisse pas les bras.

Laurent

## "J'ai repris goût à faire des choses... j'entrevois de retravailler"

J'ai travaillé 4 ans sans savoir que j'avais la SEP. Pour mon premier emploi, je devais marcher pour ainsi dire toute la journée et il m'arrivait régulièrement de perdre l'équilibre et de me blesser. Je souffrais à l'époque d'obésité et les médecins mettaient cela sur mon poids.

Ayant perdu quelques kilos, changé de travail et décroché un contrat à durée indéterminée dans une administration comme employé de bureau, j'apprends que j'ai la SEP. Après une première poussée, je reprends très vite le travail. J'en parle à mes collègues et à mon chef de service qui le prennent très bien. Ils m'apportent souvent leur soutien quand j'ai des moments de faiblesse.

Deux ans se passent et je demande ma mutation pour un autre service communal.

J'obtiens ce poste et suis entouré de collègues très compréhensifs qui m'aident si besoin. Mais mes problèmes de mémoire et le poste que j'occupe ne sont pas vraiment compatibles; ce qui m'oblige à solliciter une nouvelle affectation au sein de l'administration.

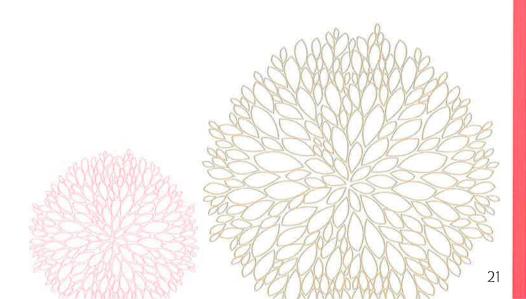
En accord avec le service du personnel, j'obtiens une mutation, cette fois au guichet en contact direct avec les personnes. Travail que j'adore et dans lequel je m'épanouis.

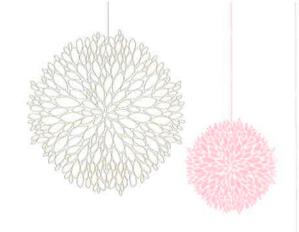
Malheureusement, ma chef de service ne comprend pas ma maladie (blâmes à répétition, remarques injustifiées et j'en passe...). J'ai finalement reçu mon C4 à la veille des fêtes de fin d'année 2009 avec, comme motif, "Absence régulière perturbant le service".

A cette période, je suis complètement anéanti et s'en suit, dès lors, une longue période de dépression, de refus de ma SEP .

Nous sommes maintenant en 2014 et cela fait un an seulement que j'ai repris goût à faire des choses, et ce, grâce à la Ligue, au groupe de parole et de partage, aux ateliers et au bénévolat. Aujourd'hui, j'entrevois de retravailler après une formation que j'ai demandé auprès de l'INAMI.

Mickaël





## "Je me demande si je pourrai faire carrière, toute ma vie, dans l'enseignement..."

Je m'appelle Charlotte, je suis Montoise et j'ai 28 ans. En juin 2013, j'ai enfin obtenu le diplôme d'enseignante qui m'ouvrait les portes d'un avenir sûr et stable. En septembre 2013, j'ai été engagée à temps plein, pour un an, dans l'enseignement de la commune de Woluwé-St-Pierre. Une sacrée trotte à faire, mais quelle opportunité! En octobre 2013, après un été de vertiges insupportables, de fourmillements dans les membres et de fatigue incompréhensibles, on m'a annoncé que j'avais la sclérose en plaques. Tout s'est écroulé autour de moi.

J'ai été plusieurs fois en arrêt maladie (car j'ai eu des difficultés à supporter le traitement). Mais j'ai joué la carte de l'honnêteté en expliquant la situation à mes supérieurs. Ils se sont montrés très compréhensifs.

Les médecins m'ont dit que des trajets aussi longs me fatigueraient trop, que l'idéal était de trouver une place plus proche de Mons. Ils m'ont également parlé de la solution du mi-temps médical mais dans ma profession, il faut être nommé pour pouvoir en bénéficier et ce, seulement trois fois trente jours sur toute une carrière. Plusieurs écoles de la région m'ont proposé des places mais jamais à temps plein, ni jusqu'à la fin de l'année scolaire. Je ne les ai pas acceptées, je ne pouvais pas me le permettre, financièrement.

En décembre 2013, j'ai arrêté l'Interféron: je ne le supportais pas. On m'a proposé un nouveau traitement, le Teriflunomide, que j'allais recevoir à la fin du mois suivant.

En janvier 2014, j'ai repris le travail. Mais, sans traitement, rapidement, la fatigue, les vertiges et les fourmillements sont réapparus. Très affaiblie, j'ai encore dû arrêter de travailler. Mais j'ai commencé le nouveau médicament et pour l'instant il me convient bien. J'espère qu'il m'aidera à supporter la fatigue du travail (et surtout des trajets).

L'année prochaine, c'est certain, je n'accepterai que des places dans les écoles de la région.

Je ne peux plus faire autant de route et me fatiguer de la sorte pour rien.

Aujourd'hui encore, je me demande si je pourrai faire carrière, toute ma vie, dans l'enseignement. C'est un métier très fatigant qui demande beaucoup de travail en plus à la maison.

Mais j'écoute surtout mes proches et les professionnels de la SEP: la santé d'abord!

Me soigner, me reposer, apprendre à vivre avec la maladie et ce "nouveau corps", trouver le rythme qui me convient...

Charlotte

# Quelques pistes pour "accepter"

Peut on vraiment accepter... l'inacceptable.

Combien de fois n'avons-nous pas entendu: "Cela ira mieux, quand il ou elle aura accepté la maladie."

Probablement, qu'il ne s'agit pas d'une acceptation mais d'un chemin à découvrir, avec des hauts et des bas, des espoirs et des incertitudes. "Cheminer avec" serait donc plus juste. Oui, mais comment faire? Que peut-on mettre en place au jour le jour?

## Ecrire pour s'alléger

Pour certaines personnes, écrire est un exutoire. Ecrire tout ce que l'on ne peut pas dire, écrire sa colère, sa tristesse, son découragement pour mieux repartir après.

Le fait d'écrire est comme une respiration: nous lâchons ce qui est lourd et nous nous tournons vers l'avenir.

#### Faire la traversée ensemble

A plusieurs, on est plus fort. Il y a une grande différence entre la solitude et l'isolement. Si l'un reconstruit, apaise, favorise le discernement, l'autre sépare, diminue, inquiète, détruit. Qu'on vive en famille ou seul, la traversée sera plus facile si on ne coupe pas des autres et qu'on cultive le lien avec eux.

#### Rire

Rire pour mieux vivre, rire pour prendre de la distance par rapport à la maladie. Rire parce que tout simplement, cela fait du bien. Chaque épisode de rire fait remonter notre énergie, nous rend plus léger et apporte des couleurs à la vie.

### Cela ne vous dérange pas si je suis malade?

Cela ne vous dérange pas si je dois m'asseoir un peu? Vous ne voyez pas d'inconvénients à ce que je me gare juste devant le bureau? Cela ne se voit pas, mais j'ai la sclérose en plaques: je peux prendre votre place parce que la fatigue me gagne...

Cela ne vous dérange pas?

Parce que finalement si je vous dis les choses simplement, sans détours, sans doute que la gêne s'estompera et que l'on se comprendra mieux.

#### Sentir plutôt que comprendre

Dans notre société, nous avons appris à appréhender un évènement par notre raison.

Nous analysons, comparons, cherchons d'autres informations pour mieux réagir.

Il faudrait sans doute y ajouter une autre étape, tout aussi importante: sentir et apprivoiser les messages du corps.

La maladie a fait irruption nous rappelant que nous avons un corps et que de s'en faire un ami, un allié peut grandement atténuer cette période d'annonce de la maladie.

Beaucoup de disciplines alternatives, choisies avec discernement, peuvent nous accompagner et nous soutenir, y compris pour mieux supporter les traitements.

#### Prendre le temps

Il n'y a pas d'échelle de temps pour faire un deuil. Il y a juste soi en face d'une épreuve et ce face à face avec soi-même prendra le temps qu'il faudra.

Inutile de se mettre la pression: "Cela fait plus d'un an qu'elle a eu son diagnostic et elle semble ne pas en sortir."

En apparence, peut être... Mais on ne mesure pas ce qui se joue dans l'intimité de chacun, au plus profond de lui-même.

Le temps est bien souvent un allié.

## Garder l'espoir

Après l'annonce du diagnostic, suit souvent une période de désarroi qui peut durer.

C'est un peu comme si on naviguait par gros temps et qu'on ramenait la voile au minimum pour arriver à bon port.

Car au port, il y a l'espoir. Il est notre petite voix intérieure qui "sait" que cette situation est transitoire et que les choses reprendront leur juste place.

Jamais, il ne faudrait casser l'espoir... Il est le moteur de la vie.

Vaclav HAVEL écrivait: "avoir l'espoir ne veut pas dire que nous pensons que les choses vont se produire bien. Cela signifie simplement que nous pensons que les choses auront un sens."

#### Donner un sens

Donner un sens à ce que nous traversons tout en restant relié à la réalité.

Expliquer le chaos qui surgit dans notre vie et préserver le discernement pour ne pas s'égarer dans tout ce que l'on peut imaginer.

Interpréter les signes de la vie sans trahir les principes fondamentaux qui la gouvernent.

Donner du sens à l'insensé peut finalement devenir un cadeau de la vie.

Donner du sens invite au changement, trace les voies du futur et réveille toutes nos forces vives.



# Aspects pratiques post-diagnostic

(au travers de l'expérience d'une infirmière spécialisée en SEP)

Les infirmiers spécialisés en sclérose en plaques collaborent étroitement avec l'équipe hospitalière pour maximiser la qualité des soins et minimiser les risques pour les patients. Claude est l'une de ces infirmières. Au contact de ses patients, elle a pu observer l'expérience émotionnelle qu'ils traversent après le diagnostic de la SEP.

L'annonce du diagnostic provoque, chez la personne qui le reçoit, un bouleversement intérieur. D'autant plus, qu'il est directement suivi par la prescription d'un traitement d'immuno-modulateurs nécessitant des injections plusieurs fois par semaine à démarrer, si possible, assez rapidement.

Chaque personne réagit différemment mais dans tous les cas, chacune doit faire face à un bouleversement intime, accompagné d'une foule de sentiments difficiles à surmonter et il faut réorganiser sa vie. La plupart des personnes diagnostiquées ont une connaissance plus ou moins juste de la maladie et de son traitement mais elles se posent encore beaucoup de questions. Cependant, certaines ont une mauvaise image de la maladie et ont du mal à appréhender son processus évolutif. D'autres, ont des attentes irréalistes vis-à-vis du traitement et entrevoient, par la disparition des symptômes, une potentielle guérison.

C'est pourquoi, il est très important qu'une fois revenu à la maison, le diagnostic connu et la prescription en mains, le patient reçoive des informations correctes et réalistes et puisse trouver un espace où exprimer ses inquiétudes. Chacun a besoin de trouver les réponses à ses questions, de "savoir" ce qui lui arrive et de se sentir très rapidement soutenu et accompagné afin de ne pas rester dans l'inconnu, dans des

idées fausses et dans l'angoisse... Ce processus est indispensable pour pouvoir reprendre pied dans son quotidien.

Pour aider son patient ainsi que ses proches, le neurologue propose généralement de rencontrer des infirmières spécialisées en SEP travaillant au sein de l'hôpital et/ou dans un programme spécifiquement dédié à l'éducation au traitement et à l'accompagnement à domicile.

En général, le programme commence par un entretien téléphonique qui a lieu très vite dans les jours qui suivent la consultation. Ainsi, chacun peut exprimer ce flot de questions qui surgit, submerge et angoisse: vais-je être capable de supporter les effets secondaires? Est-ce douloureux? Vais-je être capable de faire les injections seul? L'infirmière rassure et donne des informations pratiques et utiles: démarrage du traitement à petite dose, antalgiques à prévoir, matériel assurant un grand confort d'injection...

Ensuite, la visite à domicile d'une infirmière spécialisée est proposée. Celle-ci prendra alors tout le temps nécessaire pour écouter, répondre aux questions, réconforter, encourager, guider, orienter et transmettre à chacun le savoir-faire nécessaire pour suivre son traitement.

Bien sûr, les besoins de chacun sont différents et l'infirmière en tiendra compte.

Certains ont besoin avant toute chose d'ex-

primer leur vécu, leur ressenti, leurs doutes, leur colère, leurs peurs, leur détresse face aux proches, aux collègues de travail, face à l'avenir en général. Tous ces sentiments sont entendus et reconnus dans le respect et sans jugement. Cela permet de s'apaiser et de pouvoir, par après, être disponible pour, petit à petit, se projeter dans une nouvelle vie où maladie et traitement trouveront leur place.

Pour d'autres, c'est le besoin d'information qui est primordial et conditionne le démarrage du traitement. Cette recherche d'informations détaillée concernant la maladie, ses causes, son évolution, les traitements existants et à venir est généralement angoissante, au vu de la grande diversité des sources d'informations, plus ou moins correctes et parfois subjectives qui s'offre à eux, notamment, via Internet (blog, forum...).

Pour tous, il est donc important d'être guidé vers des sources fiables où trouver des informations scientifiques et objectives ainsi que des renseignements pratiques et utiles afin de pouvoir bien vivre avec la SEP et appréhender sa maladie et son traitement de manière réaliste et rassurante (sites web d'associations de patients, de fondations scientifiques...).

L'infirmière transmet également des informations concernant le traitement prescrit: comment agit le médicament? Quels en sont les bénéfices attendus? Quels sont les effets secondaires les plus courants? Et comment mieux les supporter s'ils se présentent? Quelles sont les modalités d'injection? Quel est le matériel d'injection disponible? Quelles précautions prendre dès le début pour maintenir le confort d'injection tout au long du traitement? Comment conserver le médicament?

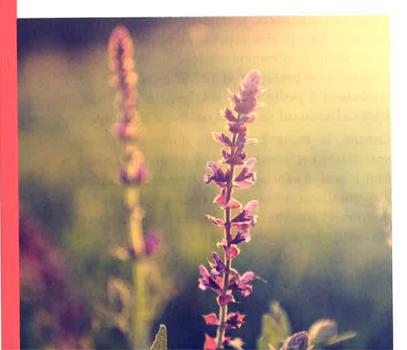
Des informations précises, certes mais aussi rassurantes car s'il est vrai que le traitement demande de l'attention et de la régularité, une certaine flexibilité existe: il est possible de bien supporter les effets secondaires s'il se présentent, d'adapter les modalités du traitement aux évènements familiaux, aux voyages, aux projets de vie, aux horaires professionnels décalés (travail de nuit, en 3x8h...).

Ainsi, petit à petit, chacun (proches y compris) ayant pu s'exprimer, ayant trouvé réponse à ses questions et ayant reçu des informations réalistes et utiles, le patient commence à se sentir libéré de son anxiété, de ses peurs et peut aborder l'étape suivante, c'est-à-dire concrètement, la mise en route du traitement.

Accompagné de l'infirmière, on manipule le matériel d'injection, on fait des exercices pratiques dans un climat de respect et de confiance où l'humour trouve souvent sa place!

Parfois la famille entière, apporte sa pierre à l'édifice, les idées fusent pour intégrer régulièrement le traitement dans le quotidien (où ranger le matériel en sécurité? Où mettre le médicament dans le frigo? A quel moment faire les injections? Quand aller à la pharmacie? Quand commander les aiguilles? Qui fera un petit rappel?...). Soutenue et épaulée, la personne se sent alors capable de commencer son traitement. Et c'est ainsi que dans la majorité des cas, la première injection est réalisée en présence de l'infirmière, en toute sécurité. Toutefois, il se peut qu'une crainte ou qu'un doute subsiste. Alors, la demande de la personne qui souhaiterait un temps de réflexion, une nouvelle entrevue avec son neurologue, une deuxième rencontre pour faire cette première injection, sera respectée.

Si la peur des injections est telle qu'il n'est pas possible de les réaliser soi-même, le conjoint,



un proche, voir, si nécessaire, une infirmière de soins à domicile peut, bien entendu, prendre le relais.

Il est donc essentiel pour la personne diagnostiquée de trouver écoute et réponse à ses questions afin de pouvoir avancer sur le chemin de sa nouvelle vie.

Bien sûr, tout au long de ce processus, le neurologue est lui aussi disponible. Il reste le spécialiste de référence et de confiance auquel le patient ne doit pas manquer oser s'adresser.



## N'anticipons pas.

Lors de certaines rencontres chez des affiliés, il m'arrive de devoir temporiser certaines informations reçues par d'autres services extérieurs. Je m'explique: il ne s'agit pas de dénigrer le travail de ces services professionnels, apportant des aides ponctuelles et essentielles.

En tant que travailleur social au sein de la Ligue, nous avons acquis une spécificité par rapport à la sclérose en plaques nous permettant d'être des interlocuteurs privilégiés. Cette connaissance pointue de la maladie n'est pas le fait des autres organismes.

C'est ainsi que parfois j'entends des personnes me dire qu'un service extérieur leur a conseillé d'adapter leur salle de bains.

Il serait certainement plus pratique d'avoir une douche plutôt qu'une baignoire, une douche de plain-pied plutôt qu'une douche avec rebord. Cela éviterait bien des désagréments. Mais avant de s'aventurer dans de tels projets, voyez si cela correspond à un réel besoin.

N'accélérez pas le processus, il existe souvent des solutions intermédiaires.

Si vous souhaitez introduire un dossier à l'AWI-PH ou à un autre organisme, une équipe pluridisciplinaire de la Ligue peut vous aider, depuis la conception de votre projet, jusqu'à sa réalisation. Il est important de mûrir vos idées avant de lancer les procédures administratives!

En somme, il est plus que nécessaire de connaître tous vos droits et avantages, dès les premiers instants d'un entretien. Mais il est plus que jamais opportun d'avancer à votre rythme, et de vous adresser là où il faut, au moment où il le faut!

TEXTE: JEOFFROY ROMBAUT

#### **FN SAVOIR PLUS...**

RÉALISATION: GÉRARD DESTRÉE

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué.

Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1  $\epsilon$ ) pour couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05  $\epsilon$ /page) ou de la brochure.

LES ARTICLES QUI NE SONT PAS REPRIS SUR UN SITE WEB (VOIR FICHES CI-DESSOUS) PEUVENT ÊTRE OBTENUS GRATUITEMENT EN FICHIER .PDF VIA VOTRE ADRESSE COURRIEL.

#### MEDICAL DIAGNOSTIC

## DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT PRECOCE DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES

PAR LE PR PATRICK HAUTECOEUR, GROUPE HOSPITAUER DE L'INSTITUT CATHOUQUE DE UILLE DANS LE COURRIER DE LA SEP - UGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2010

La révision des critères du diagnostic permet de déceler la SEP plus précocement, ceci donne l'avantage de pouvoir traiter plus rapidement et d'obtenir ainsi de meilleurs résultats.

ARTICLE - 4 PAGES

N° 1382

## PSYCHO/PHILO

#### LA SEP ET L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

PAR A.L RAMELUI (PSY) ET DRS J GRIMAUD ET M DEMADET DANS FACTEUR SANTÉ – NAFSEP – 2007

Il est heureux que les mentalités aient favorablement évolué au cours de ces dernières années.

Quand? Comment? Pourquoi? Que dire?

Un psychologue et deux médecins donnent leurs avis et leurs conclusions sur ces questions délicates.

ARTICLE - 7 PAGES

N° 3095

#### MEDICAL TRAITEMENT

PLUS LE DIAGNOSTIC ET L'INSTAURATION DU TRAITEMENT SERONT PRÉCOCES, PLUS L'EFFICA-CITÉ SERA AU RENDEZ-VOUS

PAR LE PR BELACHEW - CHU, UÈGE DANS LA REVUE SEP DE MERCK SERANO - 2010

Le professeur Belachew, neurologue au CHU de Liège, dresse un état des lieux sur la SEP et parle de cette maladie qu'il qualifie d'infiniment hétérogène.

ARTICLE - 2 PAGES

PSYCHO/PHILO

**ARTICLE - 4 PAGES** 

N° 1396

## . . .

#### ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA SEP

PAR LE DR HÉLÈNE DE SAXCÉ DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP - 2000

Le diagnostic de la SEP est toujours difficile à établir. L'article aborde :

- quand le médecin doit-il parler de ce diagnostic?
- dire la vérité, à qui, comment?
- les réactions du patient, de la famille.

N° 3019

## PSYCHO/PHILO

#### C'EST INJUSTE! POURQUOI MOI?

PAR JOSÉE POIRIER DANS SOC CAN. DE SEP - QUÉBEC - 2010

Ce petit article examine le processus d'adaptation (ou d'acceptation) lors de l'annonce du diagnostic. Cette démarche est nécessaire afin de pouvoir mieux vivre pleinement sa vie, malgré certaines contraintes ou limitations physiques.

ARTICLE - 1 PAGE

N° 3118

## PSYCHO/PHILO

## DIAGNOSTIC: DES INFORMATIONS CLAIRES POUR COMBATTRE L'INCERTITUDE

PAR LE DR YVONNE SPIESS ET M. PHILIPP NANZE, PSYCHO-LOGUE DANS FORTISSIMO - SOC SUISSE DE SEP – 2006

L'évolution de la SEP n'étant pas prévisible, le diagnostic, une fois posé, l'inquiétude sur l'avenir se manifeste par de nombreuses questions. Les auteurs nous expliquent comment gérer ces inquiétudes lors de l'établissement du diagnostic.

ARTICLE - 2 PAGES

N° 3089