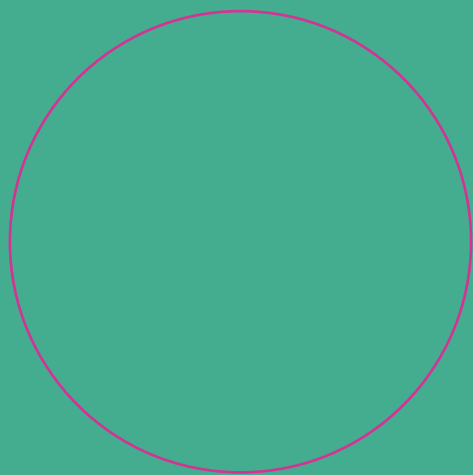


Les chroniques de Charlotte



Volume II

Qui est Charlotte ?

Charlotte est médecin et journaliste, elle a 42 ans et souffre d'une SEP depuis 22 ans. 22 ans qu'elle a mis à profit pour apprivoiser la maladie et gérer les hauts et les bas inhérents à la SEP.. Après avoir surmonté le choc du diagnostic et géré de front les poussées, les révisions, les examens et les stages hospitaliers, elle a adapté sa vie professionnelle et son mode de vie, en gardant humour et combativité. Comme beaucoup de patients, Charlotte a été confrontée à des troubles variés : hémiplégie, troubles urinaires, vertiges, névrite optique, diplopie... Aujourd'hui, elle souffre essentiellement de fatigue intense et de douleurs sévères, de troubles cognitifs légers.



Mais au bout de tant d'années avec la maladie, elle a développé des "astuces" pour mieux gérer les symptômes et elle a souhaité partager son expérience avec d'autres malades.

Sa formation professionnelle lui confère le recul nécessaire face à la maladie ; son tempérament positif lui permet de cultiver des tonnes d'espoir, dans la vie de tous les jours et surtout dans la recherche.

Édito

Quel bonheur de partager mes humeurs et mes astuces avec vous ! Depuis 4 ans, je prends un grand plaisir à vous raconter une partie de ma vie avec la maladie.

Dans ce volume 2, j'ai sélectionné des articles variés sur les façons d'appivoiser la SEP et les deuils à faire. J'aborde des aspects plus intimes comme le célibat, la sexualité et les moyens d'en parler, les astuces pour pimenter sa vie de couple.

Je partage avec vous des conseils aussi bien les miens que ceux d'autres patients ou de spécialistes. J'espère que grâce à eux, vous surmonterez le choc du diagnostic, que vous vivrez mieux avec la fatigue, les douleurs, les troubles urinaires, la spasticité ou encore la constipation. Et comme tout ne tourne pas autour de la maladie, je parle aussi d'équitation et de natation qui me font un bien fou, ou encore des bienfaits de la musique !

J'ai également choisi des interviews et portraits de patients qui m'ont marquée par leur combativité, leur humour ou leur audace : Anne-Alexandrine qui a délaissé le droit pour monter un one-woman show décapant autour de la SEP, de Circée qui se dépasse grâce à l'escrime, d'Audrey qui revit grâce aux compétitions de ski, de Marine qui a effectué un voyage lointain pour réconcilier corps, âme, esprit. Vous en découvrirez bien d'autres dans ce volume

et j'espère que vous prendrez autant de plaisir que moi à découvrir leurs vies. Ils osent vivre comme ils l'entendent, en dépit de la sclérose en plaques (ou grâce à elle, puisqu'elle les pousse à se dépasser).

Oui, on peut être heureux, épanoui et plein de projets avec une SEP ! Ce volume le prouve, à travers ces diverses expériences, qui confirment la citation de Sénèque : « *Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, mais parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles* ».

Ces exemples de patients m'inspirent et ils me réconfortent lorsque l'épuisement ou les douleurs me font parfois douter de mes capacités. Ces moments sont de plus en plus rares, notamment parce qu'en les partageant avec vous, j'ai appris à les relativiser et les mettre de côté. Je vous souhaite de tout cœur d'y parvenir aussi si vous êtes confrontés à des coups de blues ou des doutes.

Sans le savoir, vous m'aidez à mieux vivre ma SEP : l'écriture m'apaise et le partage donne du sens aux difficultés traversées. Alors merci infiniment...

Ensemble, osons rêver grand, rire aux éclats et profitons des petits plaisirs et des grandes joies de la vie !

Retrouvez toutes mes chroniques sur :
<http://sep-ensemble.fr>

Charlotte



Apprivoiser la maladie

Je vous ai raconté dans le 1er volume des « Chroniques de Charlotte » comment j'avais appris que je souffrais d'une sclérose en plaques et la façon dont j'ai vécu les premiers jours et semaines qui ont suivi le diagnostic. Peu à peu, je réussis à accepter cette maladie et à me reconstruire une philosophie de vie. En psy, on appelle ça « sublimer ». Je justifiais ma maladie en l'intellectualisant.

Au bout de quelques semaines, après avoir reçu des perfusions de corticoïdes j'avais repris mes cours et j'avais réintégré le studio dans lequel je vivais seule.

J'avais pris le parti de le dire à mes plus proches amis, au bout de quelques temps seulement, le temps de réussir à prononcer ces 3 mots à voix haute, le temps d'accepter de les rendre réels en les formulant.

Je me revois encore l'annoncer à mon amie étudiante en médecine, qui me disait : « *On pensait à la fac que ça pouvait être une sclérose en plaques. Ouf ce n'est pas le cas !* ». Cette maladresse m'a forcé à verbaliser les choses. Je venais de faire le premier pas du long chemin qui mène à l'acceptation de la maladie.

J'appris à vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de moi

Je me suis tournée vers le bouddhisme. Au début j'avais des moments de grande mélancolie, un besoin de solitude, même si je trouvais un grand réconfort auprès de mes amis quand je les voyais. Je suivais mes besoins

et j'alternais entre des moments de solitude et d'autres où j'étais accompagnée.

Une psychologue américaine a parlé des différents stades du deuil. Ceux-ci furent adaptés par la suite aux maladies chroniques.

Choc, déni, révolte, marchandage, tristesse, acceptation...

Je ne suis pas passée par chacun de ces stades ou je n'en ai pas eu conscience en tout cas. Le déni est incompatible avec mon caractère rationnel : 1 + 1 font 2, mon histoire médicale et les examens complémentaires font une SEP.

Ma révolte s'exprima calmement, à l'exception d'une fois où je hurlai ma colère et finis par pleurer... Je pleure encore parfois.



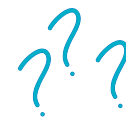
J'ai enfin fait le deuil de ma vie passée. J'ai alors été capable d'envisager une vie après le diagnostic et pas n'importe laquelle : une nouvelle vie qui me rendrait heureuse ! J'ai appris à vivre avec les hauts et les bas que représente la sclérose en plaques, ces répités et ces batailles : je me suis mise au yoga, je me suis initiée au bouddhisme, j'ai lu et relu Siddhartha d'Herman Hesse, j'ai fait des concessions, je me suis battue et je me suis adaptée.



Le temps et la sagesse du bouddhisme m'ont aidée profondément à gérer ce qui m'arrivait et les incertitudes de l'avenir.

Qu'allait devenir ma vie professionnelle ?

La carrière que j'avais choisie était-elle compatible avec une sep ? Et surtout, comment allais-je trouver un amoureux avec une maladie aussi peu glamour qu'effrayante ?



À 20 ans, on ne rêve pas de ça...

Si j'avais un temps mis tous mes espoirs dans le fait que cette poussée serait peut-être la dernière, j'ai dû rapidement me faire à l'évidence que ce ne serait pas le cas. Je n'ai pas connu les joies de la vie estudiantine. Poussées, fatigue, douleurs ont remplacé ma vie étudiante, les soirées arrosées et les flirts insouciantes... Elles furent source de tristesse profonde, de frustrations majeures, d'angoisses mais aussi de grandes leçons sur moi-même et sur l'essentiel de la vie, l'amour, l'amitié et l'humour.

J'ai compris que savourer le jour présent était la clé du bonheur

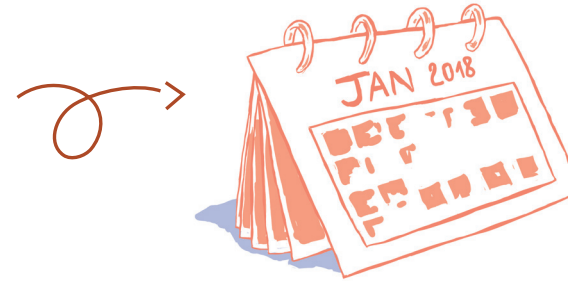


Paradoxalement, je gagnais grâce à ma maladie une philosophie de vie plus légère, car à l'âge où l'insouciance règne habituellement j'en manquais... Dans les années qui suivirent, aussi dures furent-elles, je fis cohabiter la légèreté avec la profondeur. Je courrais après la sérénité. Le yoga, l'hypnose, la méditation m'ont aidé à la trouver et m'aident toujours.

Peu à peu j'ai gagné en sérénité et en joie de vivre

Bien entendu, le fait d'avoir un handicap invisible, lié aux douleurs chroniques et à la fatigue, ainsi qu'une bonne récupération après mes poussées m'ont grandement facilité la tâche. Mais c'est grâce à ma SEP que j'ai évolué, très progressivement et je continuerai sans doute à évoluer jusqu'à la fin de ma vie, en vivant certaines tempêtes mais en savourant avec plénitude les accalmies.

Célibataire avec une SEP



Voici des lignes spécial célibataires, qui parleront sans doute également à ceux qui sont déjà en couple. Avec ou sans maladie, il convient d'abord de réfléchir au type de relation souhaitée pour adapter sa « stratégie de rencontre ». Et une fois celle-ci effectuée, il n'est pas facile de savoir s'il faut d'emblée parler ou pas de sa maladie, si elle va faire fuir ou si elle n'aura pas d'impact sur la rencontre. Voici quelques conseils, issus de mon expérience mais aussi de mes recherches.

Réfléchir à ses envies, une étape incontournable

Définissez ce dont vous avez envie : une relation amoureuse ? Une histoire courte, où vous ne vous engagez pas trop ? Un simple sexfriend ? Il n'y a pas à juger, juste à bien se connaître !

Cette étape de réflexion me semble indispensable pour vous faire gagner du temps, poser des bases saines pour votre future relation et vous éviter de souffrir parce que ce que vous vivez n'est pas adapté à vos envies.

La rencontre « traditionnelle », la plus simple.

Certains auront la chance de se rencontrer grâce à leurs études, sur leur lieu de travail, ou grâce à des amis ; d'autres joueront au tennis (ou n'importe quelle activité sportive, culturelle ou sociale) et trouveront l'homme ou la femme qui les comblera. C'est le moyen le plus facile, mais à l'heure actuelle bon nombre de célibataires se tournent vers les sites de rencontre pour simplifier leurs démarches. J'ai même été témoin au mariage d'amis qui s'étaient rencontrés grâce à Meetic et pour vaincre vos dernières objections, sachez que la jolie mariée a une maladie rare et que cela n'a pas empêché Monsieur de convoler !



Les applis et sites de rencontre, un moyen efficace ?

Ils offrent une façon moderne de découvrir des personnes que vous n'aurez pas forcément croisées dans votre vie quotidienne. Dans le pire des cas, on aura perdu une heure à prendre un verre... Dans le meilleur, on aura rencontré une personne qui nous fera vibrer. Il existe des sites spécialisés pour les sportifs, les végétariens, les personnes handicapées, les bios, les cathos (ou les autres religions), les amateurs de chat ou de vin : bref, il y en a pour tous les goûts sur Internet.

Attention, c'est un monde où de belles rencontres sont possibles mais certaines peuvent être glaçantes d'égoïsme, d'absence d'éducation ou de jugement négatif, que l'on ait une maladie ou pas. Il faut être prêt à les subir et avoir un « capital confiance » suffisant pour le supporter. Mon cas est évidemment plus facile puisque je n'ai pas de handicap visible (ce qui n'évite pas les déconvenues, une fois le handicap mis en évidence...). S'il est visible, il peut être particulièrement

éprouvant de s'exposer mais il n'empêche pas la séduction et l'attraction physique ! Il permet d'éviter les égoïstes, les égocentriques, les superficiels, les gens malveillants...

Moi, je considère ma SEP comme un critère de sélection supplémentaire, qui m'aide à sélectionner des hommes avec des valeurs humaines.

Adaptez l'appli de rencontre à vos envies



Certaines sont réputées pour des rencontres d'un soir (ou de plusieurs) ; d'autres privilégient les relations plus longues. Prenez le temps de vous renseigner sur Internet qui fourmille d'articles à ce propos, pour trouver le site qui vous convient.

Evidemment, il y a toujours des exceptions qui confirment la règle et des sexfriends qui se marient ! C'est le charme de la vie !



Réfléchissez aux valeurs incontournables



Incontournables pour vous et non pour vos parents ou vos amis... On peut penser que sur le moyen et long terme, quelqu'un d'attentionné, de bienveillant, de gai, de positif, ou encore d'actif est plus pertinent quand on a une maladie chronique. Mais la réponse ne concerne que vous ! Si vous êtes dans une période où vous avez envie de vous amuser et de papillonner, profitez-en, qu'importe tant que vous êtes heureux.

En parler ou pas ? That is the question...

Parler de sa maladie est très personnel et la réponse l'est tout autant. Pour certains, ce sera un sujet intime, à réserver aux rendez-vous ultérieurs ; pour d'autres, comme moi, ce sera abordé plus rapidement (je vous livre le fruit de mes réflexions mais il n'engage que moi).

Pour une histoire légère et courte, il ne me semble pas indispensable d'en parler... Mais dans le cadre d'une rencontre plus « sérieuse », j'en parle assez rapidement puisqu'elle a conditionné mon orientation professionnelle, mon travail à domicile et une partie de mon mode de vie (je ne marche pas longtemps, je ne reste pas debout longtemps à cause de mes douleurs, je me couche relativement tôt, je dors 10 heures, je me repose l'après-midi même en vacances, etc). Il est donc difficile d'éviter les questions à ce propos ! De plus, j'ai totalement intégré ma SEP et je n'en ai pas honte : elle est là, elle fait partie de moi et même si ce n'est pas elle qui me définit, je suis obligée d'en tenir compte, tout comme mes proches.

Enfin, dernier argument, aucun de mes symptômes ne se voit, alors si je ne parle pas de mes troubles, les gens n'en ont pas conscience pas et ne comprennent pas forcément mes réactions.

Attention, il y a un juste milieu ! Aux premiers rendez-vous, j'aborde de façon succincte ma situation, je ne détaille pas mes troubles et mes difficultés en détail durant tout le rendez-vous galant ! De toute façon, on sent assez vite si l'interlocuteur a envie d'en savoir plus et s'il pose des questions.

Avec le temps, j'ai appris à voir ma SEP comme un critère de sélection supplémentaire : tout le monde n'est pas capable de sortir ou de vivre avec une personne atteinte d'une maladie chronique. Ma franchise a dû en faire fuir certains, mais d'autres sont restés !



Des deuils à faire pour mieux rebondir

Une SEP pousse inévitablement à renoncer à certaines choses. Accepter ces « deuils » conduit à mieux vivre avec la maladie.



Une affection chronique pousse souvent à faire de nombreux deuils : ceux d'une bonne santé, d'un corps à l'apparence « normale », de la performance, de la vie telle qu'on l'avait imaginée, d'un métier particulier, d'une vie sociale débordante, etc...

Selon les symptômes et la gravité de la maladie, ces renoncements sont plus ou moins intenses, plus ou moins ardues à accepter. Ils sont parfois brutaux ou plus progressifs. Ils provoquent de la tristesse, de la colère, un rejet ou encore un sentiment d'injustice et une difficulté à accepter ce qui arrive. Mais nous n'avons pas le choix et ressasser indéfiniment ce qui ne peut plus être fait est destructeur. Alors autant se focaliser sur ce qui peut l'être, comme me l'a enseigné la psychologie positive.

Comment dépasser les deuils ?



Moi, ce qui m'a aidée après le diagnostic, ce sont les lectures à propos du bouddhisme ; elles m'ont appris à relativiser ce qui m'arrivait, à me concentrer sur l'instant présent sans trop craindre l'avenir.

J'ai passé un certain temps à réfléchir seule à ce que je voulais faire de ma vie et à la façon dont je pouvais m'adapter. Je crois aussi aux vertus du temps, qui permet de s'habituer peu aux changements.

Mes proches, avec leur humour, leur gaité et leur force m'ont toujours soutenue et c'est primordial pour moi, notamment durant les poussées.

Cultiver les relations positives en privilégiant les personnes qui vous stimulent, vous donnent du courage et du pep's, me semble très important : ils vous aident davantage durant les « coups durs » et ils vous portent quand vous êtes un peu moins vaillant. Ils donnent du sens à la vie et permettent d'accepter un peu plus facilement les changements inhérents à la SEP. Parce que finalement, l'essentiel, c'est vraiment les moments partagés avec ceux que l'on aime.



J'ai eu bien des remises en question et des deuils à faire sur un plan professionnel. Sur le moment, ils étaient douloureux et angoissants. Le soutien de certaines personnes comme le doyen de ma faculté ou mes différents employeurs a été précieux. Je sais que c'est rare mais cela existe, alors je le notifie pour donner de l'espoir aux autres.

Ma capacité à positiver et à m'adapter m'a beaucoup servie également et elle s'en est trouvée renforcée. Je m'en rends compte aujourd'hui où je suis arrivée à un équilibre, même si sur le moment j'étais trop « en lutte »

pour être sereine. Il y a des périodes plus faciles que d'autres, des mers d'huile et des tempêtes : profiter pleinement des premières donne de la force pour affronter les secondes.

Se dépasser autrement

La SEP malmène la confiance en soi, notamment lorsque l'on ne peut plus travailler ou si l'on ne peut plus faire tout ce que l'on faisait dans sa vie de famille. Il est facile de se dévaloriser et de rester bloqué dans ce que l'on ne peut plus faire. Nous avons tous besoin d'être utile ou d'être bon dans un domaine.

Alors pourquoi ne pas tester une activité qui vous fait de l'œil depuis longtemps mais que vous repoussiez ? Qu'il s'agisse de sport, de musique, de chant, d'art ou d'association, développez votre curiosité et essayez plein de choses différentes.

Vous trouverez forcément un hobby qui vous plaît !

Et nul besoin de ramener une médaille d'or aux JO, de chanter à l'Olympia ou d'être exposé dans une galerie... Le but est de vous amuser, de vous faire vibrer et de mettre du plaisir, de l'adrénaline ou du sens dans la vie quotidienne.

Demander de l'aide

Il ne faut pas hésiter à faire appel à un psychologue lorsque l'on se sent « bloqué » sur le plan psychologique, que l'angoisse prend des proportions importantes, que la tristesse envahit sa vie. C'est très intéressant d'avoir un regard extérieur, qui privilégie les points positifs, pointe les obstacles et nous aide à comprendre comment les surmonter.

De même, si on a parfois l'impression que les proches ne mesurent pas la difficulté des renoncements, que la communication est compromise, il est intéressant de faire appel à un psychologue. Cela permettra d'aplanir les difficultés relationnelles et rétablira le lien.



Faire la fête avec une SEP !



Ce n'est pas parce qu'on a une SEP que l'on n'a pas envie de s'amuser !

Au moment d'une accalmie de quelques mois à l'âge de 25 ans, j'ai enchaîné les folles nuits et ces fêtes m'ont fait un bien fou.

Il y a eu une période durant mes études où je n'ai pas été limitée pour faire la fête. J'en ai profité à fond !

La fatigue s'était calmée et mes douleurs étaient enfin apaisées par les traitements et l'hypnose. J'avais grand besoin de me défouler après quelques années éprouvantes sur le plan médical. Alors j'ai enfin profité de la vie nocturne et j'ai adoré cela...

J'ai dansé comme bon me semblait, pour repousser et oublier les limites imposées par la maladie. J'étais célibataire et je me suis amusée sur tous les plans.

Bref, j'avais 25 ans et je faisais la crise d'adolescence que je n'avais pas encore faite ! Cela m'a défoulé et m'a donné davantage d'équilibre.

Mes proches n'ont pas toujours compris ce que je vivais. Ils craignaient que je me perde et s'inquiétaient pour moi. De mon côté, je n'ai pas forcément pris la peine d'expliquer pour quelles raisons j'avais besoin de vivre ces nuits festives parce que je ne les avais pas vécues durant les premières années de mes études, parce que je ne supportais plus les contraintes imposées par ma maladie, parce que je n'en pouvais plus d'enchaîner les stages, les révisions, les examens et les poussées.

J'avais un tel besoin d'insouciance et de légèreté que je repoussais tous les proches qui me modéraient. Nous nous sommes retrouvés et compris plus tard. Mais mon conseil si vous traversez ce genre de périodes est d'expliquer ce que vous vivez.

Conseils pratiques pour des nuits festives

Désormais, je fais la fête de façon nettement plus ponctuelle et j'applique certaines règles.

Je gère mes symptômes

Pour la fatigue, je me repose vraiment la journée et je privilégie les weekends pour sortir. Je fais en sorte de ne pas avoir beaucoup d'activités la veille de sortir et de pouvoir faire la grasse matinée et me reposer le lendemain.

Je prends quelques cafés pour me doper (jamais après 16 heures toutefois car la caféine peut empêcher de dormir la nuit).

Je reste souvent allongée l'après-midi. Si c'est possible au cours de la soirée, je vais m'allonger $\frac{1}{4}$ d'heure dans une chambre ou m'asseoir à un endroit plus calme.

Enfin, je n'attends pas d'être épuisée pour rentrer chez moi. Je garde un minimum d'énergie pour le retour.

Les douleurs dans les jambes m'handicapent vraiment durant les soirées où l'on est souvent debout. Alors je repère les sièges et je m'assoie régulièrement, mais je sais à l'avance que je souffrirai... Je prends mon mal en patience ; le plaisir de la fête et d'être avec mes amis compensent un peu la souffrance.

Je fais attention à l'alcool

Attention, l'alcool accentue certains symptômes, comme les troubles de l'équilibre ou la fatigue, donc apprenez à bien vous connaître et à ne pas en abuser. Je connais bien mes les réactions de mon corps et quand je me sens



particulièrement fatiguée ou si j'ai vraiment mal, je modère ma consommation. J'alterne quelques verres d'eau avec un verre d'alcool.

Autre mise en garde : certains médicaments contre-indiquent l'absorption d'alcool ou nécessitent de faire attention. Ils peuvent favoriser le risque de chutes, majorer la somnolence (attention à ne pas conduire !) et donc vous exposer à certains risques.

Que l'on ait une SEP ou pas, l'alcool désinhibe et favorise les conduites à risque !

Je relativise en cas d'annulation



L'incertitude m'a longtemps pesée puisque régulièrement j'annule ma soirée au dernier moment, faute d'énergie ou à cause des douleurs.

Je le vis mieux aujourd'hui parce que j'ai moins de poussée et ma vie est plus riche socialement. Mais ce n'est pas facile d'accepter de renoncer à un événement réjouissant à cause de la maladie. C'est frustrant, décevant, rageant. Toutefois, il est important de relativiser : ce n'est que partie remise et d'autres occasions se présenteront !

La sexualité avec une SEP !



Excellente nouvelle, la sexualité a droit à un traitement de faveur sur Sep-ensemble !

Forcément puisque c'est une source de vie, de tendresse qui enveloppe, des désirs qui transportent, du plaisir qui transcende...

La sclérose en plaques est à l'origine de troubles sexuels qui compliquent son bon déroulement et poussent certains patients à renoncer à faire l'amour. J'aimerais partager quelques points qui me semblent essentiels.

Dans la SEP, les troubles sexuels sont fréquents (50 à 90 % des hommes et 45 à 80 % des femmes sont concernés à des degrés variés). Nombreux sont ceux qui n'osent pas en parler, par pudeur ou parce qu'ils pensent que ces troubles ne peuvent pas être traités. Pourtant, des prises en charge les traitent ou les allègent. Le premier pas est d'en parler à son partenaire et ce sera l'objet du prochain article, et bien évidemment à son médecin.

N'attendez pas trop de la sexualité

Il faut savoir que les rapports ne sont pas toujours exceptionnels. Ce n'est pas forcément la faute de la SEP, c'est la vie sexuelle qui veut ça ! Certains jours, c'est un bonheur, d'autres c'est juste très agréable, parfois c'est moyen et ce n'est pas dramatique.

En revanche, quand les rapports non réussis se multiplient ou s'il y a un changement dans l'érection, l'éjaculation, la lubrification ou l'orgasme, il est temps d'en parler à votre neurologue.

Adaptez votre sexualité

Soyez certain d'une chose : la sexualité s'adapte, il suffit d'un peu d'imagination. En cas de spasticité, de fatigue ou de douleurs, testez de nouvelles positions plus adaptées aux troubles et trouvez celles qui sont les plus confortables.

La sensibilité du périnée et des organes génitaux est moins bonne ? Le corps fourmille d'autres zones érogènes, explorez-les !

Variez les plaisirs : trop souvent, on résume la sexualité heureuse à la pénétration et à l'orgasme. Or, c'est aussi de la sensualité avec des massages et des caresses, de la complicité lors de jeux entre les corps, de la tendresse au cours d'un bain pris ensemble, ou encore du plaisir qui passe par les doigts ou la langue.

La sexualité est ludique

Souvenez-vous de quelque chose que la maladie pousse à oublier : la sexualité est un jeu, un plaisir léger qui vous éloigne des soucis du quotidien.



Ces quelques mots sont là pour vous le rappeler, vous informer sur les prises en charge, injecter un peu de jeu et de gaieté dans l'amour...

Les amis, pour une vie plus jolie !



Partenaires de fous rires et de bons moments, les amis sont aussi un pilier essentiel contre les coups de blues et les épreuves de la SEP. Pourquoi et comment garder une vie amicale riche avec une SEP ?

Force est de reconnaître que la SEP bouscule souvent l'amitié : certaines personnes, que l'on considèrerait comme de grands amis, s'écartent par peur de la maladie, par manque d'empathie ou égoïsme. D'autres amis moins proches se révèlent de grands soutiens. Parfois, le choc du diagnostic pousse à nous éloigner d'eux ou les symptômes de la maladie et le handicap compliquent l'entretien des liens.

Les apports de l'amitié

Or les amis, c'est l'assurance d'une vie plus riche et plus solidaire : ils nous écoutent, nous réconfortent, nous font rire, nous changent les idées, nous stimulent intellectuellement et physiquement. Mes amis ont toujours été primordiaux et je consacre une partie de

mon temps et de mon énergie à entretenir l'amitié qui nous lie. Pour cela, je les appelle souvent et j'organise des retrouvailles autour d'un déjeuner, d'un goûter d'un verre ou d'un dîner selon ma forme.



J'ai toujours privilégié les gens positifs, gais et empathiques, qui m'injectent leur joie de vivre quand j'ai un coup de blues et leur énergie quand je suis épuisée. Et quand mes activités se réduisent à cause d'une poussée ou d'un coup de fatigue, ils me font partager leurs coups de cœur, leurs voyages, leurs rires. Et ça me fait un bien fou !

La communication, un facilitateur ?

Personnellement, j'ai toujours parlé très vite de ma maladie et des difficultés qu'elle provoquait ; tant pis pour ceux qui ne parvenaient pas à s'adapter à mes contraintes : la maladie a servi de critère de sélection pour garder les meilleurs !



Avec les proches, la communication est primordiale, notamment en cas de symptômes invisibles. Expliquer ce que l'on vit, sans se plaindre et juste pour faire comprendre, facilite les rapports sociaux et familiaux.

Le contact de personnes qui ont une SEP aussi est très enrichissant : elles ont des conseils pertinents et des points de vue intéressants. La communication est tellement facile puisqu'elles comprennent parfaitement ce que je vis, c'est vraiment appréciable.

Être utile, une question... inutile ?

Lors des périodes les plus éprouvantes physiquement, j'ai parfois pensé ne pas être « utile » à mes amis et moins intéressante parce que j'étais nettement moins active et moins performante.

La maladie réduisait comme peau de chagrin ma confiance en moi et mon estime de moi. Ma famille et mes amis m'ont convaincue du contraire, en estimant que je leur apportais une présence différente, avec une écoute plus riche, un recul apprécié et une certaine philosophie de vie.

Désormais, je suis convaincue que nous nous apportons tous autant les uns les autres, malades ou pas.

Certes, j'ai retrouvé une vie proche de la normale mais j'ai aussi fait un travail psychologique sur moi-même, d'abord seule puis quelques mois avec une psychologue.

Je suis désormais bien dans ma tête et dans mon corps, et cela se ressent sur mes relations amicales.



Mes douleurs, de la prison à l'espoir



La douleur est une prison, elle épuise, elle limite les activités, elle isole, elle fait perdre espoir. Mais après des moments éprouvants et des échecs de traitement, j'ai retrouvé une vie plus normale, grâce à un centre de la douleur et des aménagements.

Retour sur une expérience qui finit bien...

En 1998, soit un an après le diagnostic de SEP, ma première expérience des douleurs s'avéra très brutale et intense puisqu'il s'agissait d'une névralgie du trijumeau (nom du nerf qui innerve une partie du visage). J'avais des sensations de coups de marteau qui s'étendaient de l'aile droite du nez jusqu'à la tempe. La douleur était vive, intense mais heureusement brève. Mon neurologue me prescrit un médicament, qui avait le mérite de me soulager mais aussi de me faire sombrer dans une

torpeur : entre deux maux, il faut choisir le moindre ; j'optais donc pour la somnolence.

Ma maladie a été diagnostiquée lors d'une poussée sensitive : j'avais des fourmillements dans les jambes parfois très intenses. Ce n'était que le début des manifestations désagréables : ces paresthésies, comme les médecins les appellent, disparurent grâce aux bolus de corticoïdes. Elles ne revenaient que lorsque j'étais particulièrement fatiguée. Au bout de deux ans, je fus confrontée à une autre poussée au niveau des jambes, sous la forme de véritables douleurs cette fois. Lorsque je marchais un certain temps, j'avais l'impression qu'un étau m'encerclait chaque jambe et plus je restais debout plus l'étau se serrait autour de mes mollets. Les bolus atténuèrent les douleurs, mais elles ne disparurent vraiment jamais de ma vie : au bout de quelques dizaines de minutes, je souffrais et les souffrances firent de ma vie un enfer.

Vivre avec des douleurs

Elles m'épuisèrent, m'empêchèrent de vivre comme je l'entendais, limitèrent ma vie sociale et trop souvent, mes proches me retrouvaient allongée sur mon lit, les volets mi-clos, incapable de faire autre chose. Ils me divertissaient comme ils le pouvaient, me racontant leur vie, leurs anecdotes, mais je me sentais enfermée dans un corps douloureux, triste de voir ce qu'était devenue ma vie... Et tout comme la fatigue, la douleur ne se voit pas, elle est difficile à faire comprendre à ses proches, ce qui augmente la sensation d'isolement.

Mon neurologue me faisait tester sans succès des traitements qui me mettaient dans un état second tellement ils me shootaient ! Il faut savoir que les antalgiques ne sont pas efficaces sur les douleurs d'origine neurologique. Comme certains d'entre vous,





je me suis entendue dire que « *c'était dans la tête* ». Ah si je n'avais pas été aussi fatiguée par les nuits douloureuses, j'aurais été en rage !

Et comment expliquer l'épuisement que provoque cette souffrance qui envahit votre vie ? La prison où elle finit par vous cloîtrer ?

J'évitais tous les événements où je ne pouvais pas m'asseoir. Quand je rentrais dans une pièce, je cherchais immédiatement du regard un siège. Ma vie tournait autour de la douleur, source de frustrations et d'angoisses limitant l'avenir.



De l'espoir, toujours de l'espoir !

Alors quand j'observe ma vie actuelle, je veux donner de l'espoir à tous ceux qui souffrent et qui n'y croient plus !

En 2000, un traitement à fini par fonctionner. J'ai repris des forces, du courage et la vie a repris un cours plus normal, moins douloureux. Il a fallu un peu de temps, cela a demandé des adaptations (encore et toujours), notamment professionnelles.

Je retrouvais une vie sociale à peu près satisfaisante et optais pour un métier où j'étais assise, derrière un écran et où mes jambes n'étaient pas trop sollicitées.



En 2006, il y eu un nouvel « à-coup ». Je refis une poussée avec des douleurs dans les bras, qui cette fois m'empêchaient de taper sur l'ordinateur (la base de mon travail).

Arrêtée durant 2 mois, j'eus le temps de cogiter et de m'inquiéter sur la suite de mon avenir professionnel et sur ma qualité de vie. Encore des angoisses et encore des doutes...

Une rencontre dans un centre de la douleur avec une spécialiste des douleurs neurologiques a changé la donne. Elle n'a pas hésité pas à augmenter les doses, à associer des médicaments.

La prise en charge de la douleur est pluridisciplinaire et fait appel à des médecins bien sûr, mais aussi à un hypnothérapeute, un sophrologue, un psychologue, un kinésithérapeute, etc..

J'ai trouvé un juste équilibre, notamment grâce à une prise en charge médicale adaptée. Et même si les douleurs sont toujours présentes et me limitent, je les intègre à ma vie, à mon rythme et à ma façon de vivre.



Névrite optique, quand la vue se brouille



Aujourd'hui, je vous raconte ma première poussée, sous la forme d'une névrite optique et le stress qu'elle a générée.

En 1995, j'étais en première année de médecine. Je travaillais énormément et la pression était conséquente. En grande perfectionniste, je m'étais conditionnée pour réussir le concours la première année. Le stress était conséquent... Juste après mes partiels, je découvris un matin que je voyais flou « au milieu » de l'œil. Je ne m'inquiétai pas outre mesure, j'étais vraiment épuisée et j'avais 1 semaine pour me reposer avant de recommencer mes cours. Mais le flou s'étendit à l'autre œil et au bout de quelques jours, j'étais dans un brouillard complet ! J'avais un mal fou à lire parce que je devais faire un effort visuel important pour accommoder et déchiffrer un mot et je

me consolais avec la télévision, où le son compensait l'image brouillée... Les séries n'avaient aucun intérêt mais de toute façon, j'étais tellement épuisée que ça n'avait pas d'importance. J'étais alors en vacances chez mes parents.

Ma mère tentait de me divertir et de me préparer de bons petits plats.

Le patient ne voit rien, l'ophtalmo non plus

Je pris rapidement rendez-vous chez l'ophtalmologiste, qui examina mes yeux et ne détecta pas d'anomalie, hormis une légère baisse de l'acuité visuelle. Trois ans plus tard, je découvris dans mon cours sur la SEP que bien souvent : « *le patient ne voyait rien lors d'une névrite optique, l'ophtalmo non plus !* ».

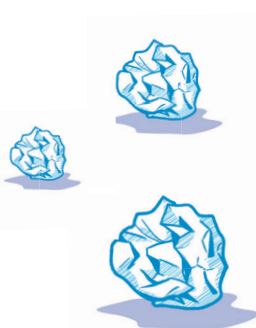
Aujourd'hui, le diagnostic s'est heureusement amélioré.

La névrite optique correspond à une inflammation du nerf responsable de la vision, qui peut provoquer un flou visuel, une baisse d'acuité visuelle, une perte de la vision centrale (on ne voit plus au centre de l'œil) ou encore une diminution des contrastes et des couleurs.

Les jours défilaient, le brouillard dans lequel je vivais s'opacifiait et ma fatigue s'accroissait. L'explication du symptôme par le stress ne me satisfaisait pas mais là n'était pas ma préoccupation. La rentrée approchait à grand pas et je ne voyais pas comment j'allais pouvoir reprendre mes cours.

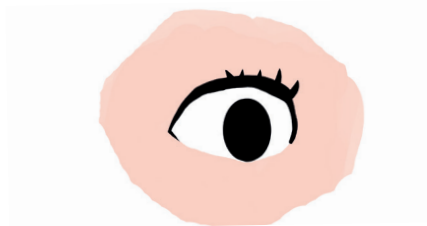
La veille de la reprise, je repartis à Nancy avec mon frère, la boule au ventre. La stratégie était d'écouter les cours sans prendre de note, les enregistrer sur un dictaphone et tenter de travailler tant bien que mal...

Un accès de rage



J'avais encore un examen de chimie à passer, des travaux pratiques qui demandaient d'être capable de lire les dosages minuscules sur des tubes à essai. La veille, alors que je tentais de réviser mes cours, je peinais à les déchiffrer ; un accès de rage m'envahit et je balayais les feuilles d'un revers de la main qui tombèrent doucement à terre. Je criai pour évacuer la colère, l'incompréhension et le stress puis les larmes coulèrent enfin sur mes joues...

J'avais 18 ans, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait et mon anxiété augmentait chaque jour un peu plus. Je tentais de prendre du recul sans succès, j'écoutais d'une oreille distraite ceux qui me rassuraient en me disant que ce n'était pas grave de redoubler et je me durcis pour ne pas craquer. Mon examen de chimie ne fut pas brillant, le professeur écoutant goguenard mes justifications (à sa décharge, il avait dû entendre bien des histoires rocambolesques).



Une récupération spontanée

Je partis ensuite me reposer à la montagne et ma vue s'améliora un matin 6 longues semaines après le début de la névrite. Certaines personnes conservent la sensation d'une vision altérée alors que les paramètres

visuels sont normaux ; la perception des couleurs peut être perturbée et plus rarement l'acuité visuelle reste fortement lésée.

Aujourd'hui, l'examen de l'ophtalmologiste aurait été plus poussé et il aurait vraisemblablement débouché sur un traitement précoce de la poussée. En cas de séquelle, la rééducation orthoptiste permet d'apprendre à mobiliser le mieux possible les capacités restantes. Enfin, certains patients voient leur trouble se réactiver à la chaleur, par exemple au cours d'un bain chaud ; ce phénomène est qualifié d'Uthoff. La récurrence n'est pas rare non plus.

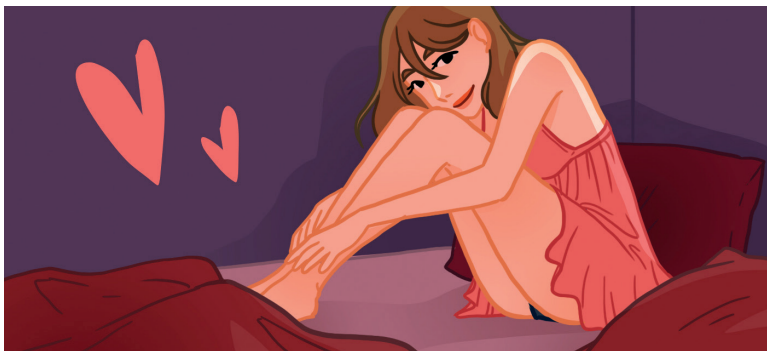
Mon classement aux partiels me motiva à travailler d'arrache-pied. Les mois qui suivirent furent très studieux mais ils portèrent leurs fruits et a posteriori, je suis ravie de ne pas avoir appris à ce moment que j'avais une SEP.

Pimentez votre vie de couple

Enfin les vacances et leur parfum de dolce vita ! Et si vous profitez de l'été pour prendre soin de votre couple, raviver la flamme du désir et insuffler un peu de nouveauté dans votre vie sexuelle ? Voici quelques suggestions coquines pour vous amener au 7ème ciel...

Injectez de la sensualité

Exit les sous-vêtements distendus par trop de lavages, vive les boxers sexy et la lingerie qui donnent envie d'être retirés pour un câlin ! Prenez-soin de vous et continuez à être séduisant(e) et à séduire l'autre, ce que l'on oublie trop souvent à la longue.



Offrez-lui un rendez-vous galant, aux chandelles ou sur la plage, où vous vous séduirez comme lorsque vous vous êtes rencontrés.

Au début d'une relation, tous les sens sont mobilisés : la vue, le toucher, l'odorat, le goût, l'ouïe. Avec l'habitude, trop souvent on se croise sans se regarder vraiment et on néglige les autres sens.

Alors, c'est déclaré, le festival des sens est ouvert !

Passez du temps ensemble, juste à deux ; regardez-vous comme au premier jour, respirez-vous, touchez-vous partout, doucement, en prenant votre temps. Renouer avec vos sens et ceux de votre amoureux(se) vous aidera à vous retrouver en tant que couple.



Et pour une sieste ou la nuit, si vous vous glissiez nu(e) sous les draps ? Le contact de votre peau donnera sûrement des idées à votre partenaire...

Renouez avec l'aspect ludique de la sexualité

Les galipettes en 2 temps 3 mouvements, avec un missionnaire sur un mode automatique, c'est peu plaisant et lassant. N'oubliez pas que la sexualité est un jeu, un aspect que l'on oublie souvent avec une SEP à cause d'un trouble sexuel (sécheresse, trouble de l'érection, etc..).

Parlez-en à votre neurologue. Il existe des solutions pour améliorer la plupart des troubles.

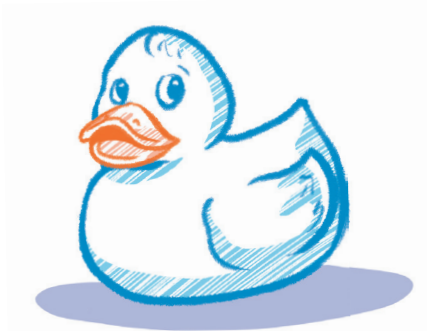
Si vous vous ennuyez durant les galipettes et pensez à votre liste de course, prenez-vous en main ! Il est temps d'insuffler un vent de nouveauté, avec de nouvelles positions ! Vous n'avez pas d'idée ? Vous en trouverez facilement sur Internet...

Et si certains symptômes, par exemple une spasticité majeure vous interdisent certaines positions, pas de panique, passez au conseil suivant.

Variez les plaisirs

On réduit trop souvent le rapport sexuel à la pénétration. Lancez-vous dans un massage très tendre et sensuel, à l'aide d'une huile et sur fond de musique douce. Il y a fort à parier qu'il finira en corps à corps torride.

N'oubliez pas toutes les formes de caresse, sources de grand plaisir, qui sont trop souvent négligées au cours des rapports. Pourtant caresser celle ou celui que l'on aime peut être terriblement érotique. Si vous n'osez pas ou ne savez pas comment vous y prendre, demandez-lui de vous guider ou, mieux, de vous montrer.



Optez pour la nouveauté

Que ce soit dans les positions sexuelles, les lieux où vous faites l'amour, ou la façon de le faire (« quickie » rapide ou étreinte plus longue), surprenez votre partenaire !

Les sextoys apportent un peu de nouveauté sous la couette. Comme leur nom l'indique, ces jouets sexuels amènent un peu de jeu dans les rapports, autant en profiter. Ils ne sont pas limités au plaisir en solo et peuvent être utilisés par votre partenaire pour vous faire monter au 7ème ciel (Les sextoys sont particulièrement intéressants en cas de baisse de la sensibilité ou de

l'excitation, ils permettent une stimulation plus intense et plus longue).

Certaines pratiques consistant à transgresser l'interdit peuvent être très excitantes. Un bémol : testez le terrain avant et allez-y doucement au début car votre partenaire ne partage pas forcément votre attrait. Et s'il n'est pas réceptif à votre demande, ne le prenez pas mal et laissez-lui du temps. Les envies changent avec le temps et l'humeur !



Témoignages de patient, le vent en poupe !



Partager son expérience de patient a-t-il un sens ? Cela intéresse-t-il ceux qui ne sont pas concernés par la maladie ?

Un sondage Ipsos* répond à ces questions par l'affirmative. Les patients, véritables experts de leur maladie, sont les mieux placés pour en parler et faire évoluer le regard que les gens portent sur elle.

D'après le sondage, initié par les entreprises du médicament (Leem), quel que soit leur âge, les Français sont touchés par ce type de témoignage de patient. Que ce soit via une série ou un film, un livre, un blog ou une chanson, 1/3 des personnes sondées ont été confrontées à un témoignage de patient dans les 12 derniers mois.

Bonnes nouvelles, 89% d'entre elles trouvent ces partages d'expérience intéressants, 77% les estiment utiles et 65% pensent même qu'ils peuvent changer leur vision de la maladie.

Alors si témoigner peut changer le regard sur la maladie, il ne faut pas hésiter !

Pourtant, 1 personne interrogée sur 5 envisagerait de

témoigner de façon publique. Pour encourager les témoignages, le Leem a créé des prix : « Paroles de Patients », qui récompense un ouvrage disponible en librairie, et « Talents de Patients », destiné à primer une oeuvre inconnue (film, recueil de poème, photographies, blogs...).

Donner un sens à ce que l'on vit

Lire ce que d'autres personnes vivent permet aussi à certains de se sentir moins seul. Les communautés de patients, les sites internet offrent une « famille virtuelle », qui se soutient, qui comprend parfaitement ce que l'on écrit, qui apporte du réconfort dans les moments difficiles. Témoigner est extrêmement important pour moi et pouvoir m'exprimer sur ce site est à la fois source de plaisir et de sens. C'est sans doute présomptueux mais j'espère vivement que mes témoignages, mes diverses expériences, pourront vous servir, vous aider même, ou servir à vos proches pour qu'ils comprennent mieux la maladie.

Plus égoïstement, parler de ce que je vis a aussi une valeur cathartique : mettre des mots sur des tranches de vie parfois douloureuses permet de prendre du recul, et d'y mettre de l'humour (j'arrive même à rire de l'aphasie qui était survenue il y a près de 4 ans maintenant !). Cela donne aussi du sens à tout ce que j'ai vécu puisque je le partage avec d'autres patients.



* le sondage porte sur 2000 Français en septembre 2014 et a été réalisé entre les 27 et 29 septembre 2014.

LES CONSEILS DE CHARLOTTE

Comment parler de sexualité en couple



Aujourd'hui, je vous parle du dialogue dans le couple à propos de la sexualité. Un défi puisque ce sujet reste souvent tabou tout simplement parce qu'il touche ce qu'il y a de plus intime.

Dans tous les couples, il est difficile de reconnaître les difficultés sexuelles. Pour quelles raisons ? Et surtout comment en parler ?

Pourquoi est-ce difficile de parler de sexe ?

En tête des raisons se trouve la peur d'être rejeté, de faire de la peine, d'entraver la spontanéité des rapports, d'augmenter la tension alors que les relations sont déjà crispées. Mais il y a aussi la pudeur (tout le monde n'est pas à l'aise pour parler de l'intimité), la honte ou encore la crainte de blesser une personne malade qui ne peut rien à sa maladie : alors pourquoi en « rajouter une couche » ?

Et comment s'exprimer pour qu'il/elle ne le prenne pas comme une critique ?

Résultat, lorsqu'on en parle, on est mal à l'aise, on manque de clarté et de précision.

Concrètement, comment en parler ?

1 Réfléchissez à vos propos, avant la conversation

Parler à brûle-pourpoint d'une difficulté sexuelle, c'est courir le risque de la maladresse. Toute la difficulté consiste à trouver le juste milieu entre la franchise et la délicatesse excessive.

En étant trop franc et spontané : « *Ah c'est pénible, tu n'as jamais envie, je suis frustré* », vous allez peiner et/ou énerver votre partenaire.

Mais si vous vous taisez de peur de blesser celui qui est malade, le problème va s'amplifier et finira par exploser.

Réfléchir avant de parler permet de clarifier vos plaintes et de trouver une formulation adoucie mais exacte.

2 Choisissez le bon moment

Le plus simple est de demander directement à l'autre à quel moment il préfère parler de sexualité. Pour certains, c'est juste après le rapport sexuel qui n'a pas donné la satisfaction espérée ; pour d'autres c'est le soir au calme, ou entre le fromage et le dessert (autrement dit n'importe quand, mais pas à l'horizontal !).



3 Parlez-en simplement

La simplicité est votre meilleur allié. La sexualité est un domaine comme un autre, que vous êtes capable d'aborder avec celui ou celle que vous aimez.

Si vous avez une SEP :

« *C'est difficile pour moi de te parler de ça mais j'ai moins de désir. C'est un symptôme de la maladie et cela ne change rien à ce que j'éprouve pour toi* ».

Si c'est votre partenaire :

« *Je voudrais te dire quelque chose mais je ne veux surtout pas te faire de la peine. Il me semble que... Et c'est mieux que l'on affronte le problème à deux* ».

S'il est trop difficile d'en parler d'emblée, servez-vous d'un support, comme un site Internet. Lisez l'article avec votre partenaire ou dites-lui de le lire seul et parlez-en ensuite ensemble. Cela peut lancer la discussion, c'est le premier pas qui est toujours le plus ardu !

Autre possibilité : écrivez-lui une lettre où vous décrivez vos symptômes et abordez la difficulté à en parler et donc à les accepter.

4 Privilégiez le « je », moins agressif que le tu, ou les tournures générales

Si vous avez une SEP :

« *Avec la fatigue, je n'ai pas toujours l'énergie pour faire un calin, il faudrait que l'on adapte notre façon de faire l'amour, par exemple un peu moins longtemps, le matin quand j'ai plus d'énergie* ».

Si c'est votre partenaire qui a une SEP :

« *J'ai l'impression que tu as moins de désir* », ou « *il me*

semble que ton érection est un peu moins dure, je me trompe ? » (et enchaînez en le rassurant, voir ci-dessous).

5 Rassurez votre partenaire

Si c'est vous qui êtes malade, votre partenaire sera forcément angoissé sur la nature de vos sentiments. Il peut avoir l'impression que vous vous éloignez. Rassurer une personne alors que vous êtes la principale affecté(e) n'est pas facile mais c'est important de le dire, une phrase suffit.

Si c'est lui/elle qui est malade, utilisez des formules du style : « *Si je te dis ça, c'est parce que j'aime faire l'amour avec toi et je pense que ton médecin pourrait t'aider* ». « *Nous allons gérer ça à deux, ne t'inquiète pas* ».

6 Allier le geste à la parole

Si vous avez envie d'être caressé(e) différemment ou de faire l'amour différemment, c'est bien d'allier le geste à la parole. Dites-lui et montrez-lui concrètement ce dont vous avez envie : « *J'aimerais que tu me fasses ceci...* » ou « *Ca te dirait d'essayer telle position ?* ».

Ce qu'il faut éviter

1 N'attendez pas qu'il devine vos pensées et envies

On se dit parfois « *S'il m'aime il doit savoir ce dont j'ai envie* », mais la télépathie n'existe pas ! Assumez, parlez et montrez-lui ; C'est ainsi qu'on arrive à une sexualité épanouie.



Conseils pratiques

Les professionnels de santé recommandent un certain nombre de conseils pour alléger la fatigue :



- Fractionner les activités
- Accepter de se faire aider davantage par son entourage
- Pratiquer une activité physique régulière
- Avoir un régime alimentaire équilibré
- Faire de la relaxation, comme du yoga, de la sophrologie, de la gymnastique douce, etc
- Agir sur la fatigabilité. Si l'on est relativement impuissant contre la fatigue, il est en revanche possible d'agir sur la fatigabilité en gérant mieux son effort. Selon Hélène Brissart, le corps a une batterie qui est plus ou moins chargée dès le matin et qui nécessite des plages de rechargement au cours de la journée. D'où l'intérêt de fractionner les activités, en intercalant des pauses fréquentes mais courtes, pour récupérer. « *Il faut tester des organisations différentes pour voir ce qui marche le mieux* », reprend la psychologue.
- S'arrêter avant d'être épuisé. Ceux qui continuent à vouloir tout faire comme avant la maladie, risquent fort de s'épuiser. Ce n'est pas une raison pour tout arrêter, rassurez-vous ! Simplement, on apprend à faire les choses différemment et à se connaître pour ne pas mettre son corps « dans le rouge » mais en allant se reposer avant d'être totalement à plat. L'intérêt ? Limiter les dégâts corollaires (par exemple, quand je suis épuisée, tous mes symptômes se majorent) et gagner du temps, en termes de récupération.

Repérer les facteurs aggravants

La fatigue est majorée par certains facteurs aggravants qui doivent impérativement être recherchés et pris en charge. Il peut s'agir d'une infection, d'anxiété ou de stress, d'un manque d'activité physique, de troubles urinaires ou du sommeil, de douleurs qui empêchent de dormir, ou même de certains traitements.

De même, un régime alimentaire déséquilibré l'exacerbe, tout comme un excès d'activité (qu'elle soit professionnelle, physique, sociale,...), ou la chaleur. Une fois qu'ils sont repérés et traités, la fatigue en lien avec ces facteurs s'améliore.



Je vous ai déjà parlé de l'intérêt de la thérapie dite cognitive et comportementale (ou TCC). Hélène Brissart* est neuro psychologue et anime des ateliers sur la fatigue.

A l'heure actuelle, cette thérapie peut être proposée pour aider à mieux gérer la fatigue. C'est le cas au réseau LORSEP, qui s'adresse aux patients lorrains, où des séances d'éducation thérapeutiques sont co-animées par une neuropsychologue et l'infirmière.

« *Cette thérapie est indiquée dans les pathologies chroniques puisqu'elle apprend aux gens à mieux se connaître et surtout à optimiser leurs ressources* », explique la psychologue. « *Pour bon nombre de patients,*

la fatigue est le pire des symptômes à cause de son caractère très fluctuant et imprévisible... La thérapie n'est pas magique mais elle permet aux gens de mieux la vivre. »

Hélène Brissart estime que la thérapie comportementale et cognitive fait partie des thérapies efficaces pour un bon nombre de troubles car cela rend les gens plus actifs, plus autonomes et plus aptes à mieux se servir de leurs ressources externes :

« La TCC est une thérapie de compréhension du symptôme, d'acceptation et de mieux vivre avec. C'est la clé ».

La balance plaisir/fatigue



En effet, à partir du moment où on analyse sa fatigue et que l'on connaît mieux son corps, il est possible de mieux gérer en planifiant les activités et en les alternant avec des périodes de repos.

Par exemple :

« Si samedi soir, j'ai une soirée, le lendemain je serai épuisé »,

met en situation la psychologue.

« Est-ce que la soirée me fait vraiment plaisir ? ».

Si la réponse est oui,

« Puis-je ne rien faire le lendemain ou alléger le planning ? ».

Si c'est possible, la soirée apportera du plaisir et la fatigue sera limitée et mieux vécue. Il y a donc les bénéfices psychologiques et sociaux de l'activité, sans trop d'inconvénients.

C'est ce que j'appelle ma balance plaisir/inconvénients (douleurs, fatigue,...) ; je l'ai calquée sur la balance bénéfices/risques qui détermine le rapport entre les

bénéfices apportés par un médicament et les risques ou les effets secondaires qu'il fait courir au patient. Les médecins la prennent toujours en compte avant de prescrire un traitement. Eh bien moi, avant d'aller à une soirée ou à un événement, j'évalue toujours si cela m'apporte suffisamment de plaisir au regard des symptômes qu'il provoquera. Parfois, je me trompe bien sûr, mais au bout de 21 ans, je me connais plutôt bien et ça aussi, c'est la clé pour mieux gérer !

S'entraîner à fournir des efforts

Selon Hélène Brissart : *« La TCC, c'est arriver à mieux se connaître, à savoir quand on est le plus fatigué, après un effort ou pas, Attention, ce n'est pas parce que l'on est fatigué qu'il ne faut rien faire : on fait du réentraînement à l'effort, de la remédiation cognitive quand c'est possible. »*

D'après la psychologue, pour mieux gérer sa fatigue, il faut s'entraîner à fournir des efforts dans les différents domaines : cognitif, social et physique (ce dernier domaine est très documenté mais pour l'effort social et intellectuel, c'est moins effectué).

« Quand on arrête tout, c'est très difficile de refaire des choses et du coup », évalue-t-elle, *« la clé est de faire à petite dose des activités sociales, physiques et cognitives. Une activité sociale a un pendant cognitif puisqu'on parle... et un côté physique puisque l'on se déplace ».*

Ne pas culpabiliser

La fatigue provoque souvent une forte culpabilité : celle de ne rien pouvoir faire ou pas autant qu'on le souhaiterait, ou celle de freiner ses proches.



Or la culpabilité ne sert à rien, hormis à plomber son moral ! Elle n'a aucune raison d'être puisque la fatigue n'est pas de votre fait, elle est pathologique, provoquée par la maladie.

Se débarrasser du fardeau de la culpabilité, quitte à se faire aider par le psychologue, est essentiel pour mieux vivre sa fatigue.

Adapter sa vie



Hélène Brissart recommande vivement d'encourager les stratégies d'adaptation dans sa vie quotidienne, par exemple en acceptant davantage de se faire aider, en sachant dire non aux activités qui pompent trop d'énergie, en s'organisant des temps de repos. C'est aussi le but de la TCC d'apprendre à reconnaître ses limites et à les respecter.

Apprendre à en parler

Source d'incompréhensions terribles avec les proches, parfois de conflit ou d'isolement, la fatigue est rarement abordée correctement.

L'intérêt de la discussion de TCC ou de séances de groupes d'éducation thérapeutique est double aux yeux d'Hélène Brissart :

« *les gens ont l'impression de venir s'informer avant de venir pour parler.*

« *Or ils ont besoin des deux : de parler de leur propre expérience et d'écouter l'expérience des autres qui est formatrice. Cette notion d'échange est très importante et elle est au cœur de la TCC, notamment en groupes... »*



D'emblée, Hélène Brissart conseille de parler de sa fatigue à son entourage. C'est la clé pour améliorer sa qualité de vie est le dialogue et l'échange. Il est plus facile de parler des symptômes visibles parce que le handicap est visible et le retentissement « imaginable ».

La fatigue pose le problème de ne pas se voir, d'être un signe physique que tout le monde ressent (simplement en des proportions très différentes). Il faut d'autant plus expliquer la notion de fatigue pathologique, qui n'a rien à voir avec celle ressentie par les personnes non malades. Aussi bien en termes d'intensité et de fluctuations que de récupération...

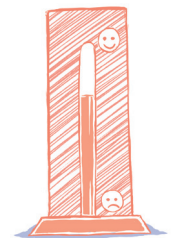
Les patients ont parfois du mal à le faire. Pour quelles raisons ? Par peur d'être un fardeau ou d'inquiéter ses proches, par volonté de ne pas se plaindre, ou par crainte de passer pour un paresseux, etc.

Ces raisons ne sont pourtant pas « gagnantes » sur le long terme : on a tout à gagner à adopter une communication saine, d'un côté comme de l'autre. Comme la fatigue est un handicap invisible, les autres ne peuvent pas comprendre à quoi elle entrave la vie si nous n'en parlons pas. Ils peuvent mettre le refus de pratiquer une activité sur une dépression ou sur un problème dans la relation, par exemple.

Comment communiquer ?

Communiquer de façon constructive sur la fatigue et les autres symptômes, qu'ils soient invisibles ou pas, est impératif.

Moi, je conseille de répondre honnêtement sur le niveau d'énergie lorsque les proches posent la question et de faire des « points météo » de la forme quotidienne, simplement



en mentionnant le degré de fatigue. Il ne s'agit pas de se plaindre mais d'informer ses proches, notamment pour qu'ils comprennent nos limites. Il est intéressant de faire lire à ses proches des articles à ce propos.

Et en cas de blocage ?

Parfois, on a l'impression que les autres ne comprennent vraiment rien, notamment quand ils nous assènent un « *Moi aussi, je suis fatigué !* »...

Alors si le dialogue est une impasse, Hélène Brissart a un conseil simple pour le restaurer :

Quand on est bloqué dans la discussion, je pense qu'il faut faire intervenir le neurologue, le généraliste ou l'infirmière du réseau. Il faut aller en consultation avec son conjoint et ouvrir la discussion avec son neurologue : « *Je me sens fatigué, est-ce à cause de ma SEP ? De mon traitement ?* »

Le neurologue peut ainsi expliquer au conjoint que ce n'est pas la faute du patient et qu'il doit en tenir compte pour ne pas le culpabiliser davantage. Les gens qui l'entourent doivent l'aider à mieux gérer ce symptôme en allégeant l'emploi du temps et en s'adaptant. On ne fait pas des journées marathon avec un patient qui est fatigué !

Et si vraiment, l'explication du professionnel de santé ne suffit pas, pourquoi ne pas commencer une thérapie avec son proche ?

Cinq conseils aux nouveaux diagnostiqués



Le diagnostic de SEP peut être dévastateur parce que cette affection véhicule toujours des images angoissantes de fauteuil roulant, parce qu'une maladie chronique survient en général chez des adultes jeunes et qu'elle donne l'impression de faucher la vie et les projets.

Or la recherche a permis de mettre au point des traitements, qui modifient radicalement le pronostic ; il est tout à fait possible d'avoir une vie riche et heureuse, même avec une SEP !

1 Prenez le temps

Ah les angoisses du début, je m'en souviens bien. J'avoue que c'est un sentiment qui est rare chez moi désormais. Le temps est un excellent allié : je gère beaucoup mieux ma SEP maintenant qu'il y a 21 ans, au moment du diagnostic. J'ai appris à mieux connaître mon corps, à pactiser avec lui en lui « pardonnant » ses failles.

Au début, je ne savais jamais quand je faisais une poussée et quand je devais « déranger » mon neurologue. Je m'inquiétais devant l'exacerbation de ma fatigue et de mes douleurs, mais j'ai compris que ces douleurs étaient souvent liées à mon état de fatigue et que les fluctuations quotidiennes étaient fréquentes dans la SEP.

Par conséquent, en me connaissant mieux et en connaissant mieux mon corps, j'ai diminué les inquiétudes inutiles.

La SEP est caractérisée par des hauts et des bas et le temps apprend à profiter pleinement des hauts pour mieux vivre les bas.

2 Renseignez-vous sur la maladie



C'est ce que j'ai fait en sortant de l'hôpital il y a près de 21 ans : je me suis ruée à la bibliothèque de médecine, où je faisais mes études. Mieux comprendre de quoi on souffre permet de sortir de l'inconnu terriblement inquiétant et de mieux gérer ses symptômes. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'éducation thérapeutique des patients a le vent en poupe. L'information, c'est reprendre le pouvoir sur la maladie ! On subit moins et on gère mieux... Par exemple, comprendre le phénomène de la poussée et savoir que la récupération est possible, permet de diminuer l'angoisse quand elle survient et de cultiver l'optimisme. Vous pouvez aller sur les sites des associations qui sont très intéressants et fiables ou sur www.sep-ensemble.fr évidemment. Attention aux forums parfois très anxiogènes.

Il est vrai qu'au début, découvrir tous les différents symptômes peut faire un drôle d'effet mais il faut bien se rappeler que tous ces symptômes ne surviennent pas en même temps, que la forme la plus fréquente est celle qui évolue par poussées où la récupération est fréquente et que chaque cas est différent.



3 Parlez de vos émotions

Je me connais mieux sur le plan émotionnel et j'ai appris à apaiser les coups de blues. Au début, j'ai été envahie par la tristesse et une angoisse de l'avenir ; d'autres

patients ressentent de la colère, de l'amertume, de la frustration : à chacun ses réactions et sa façon de les gérer. Moi, je ne partageais pas ces émotions négatives avec mes proches, de peur de les inquiéter inutilement. Résultat, elles revenaient en « boomerang » à la puissance 100 peu de temps après... Désormais, c'est en les partageant avec mes proches que je les vis mieux.



Les associations de patients peuvent aussi être des lieux d'échange et de partage intéressants. Ils ont l'avantage d'être plus « neutres » que les proches et c'est parfois plus simple de parler avec quelqu'un qui comprend parfaitement ce que vous ressentez parce qu'il est confronté à la même chose.

Certains préfèrent ne pas parler du tout aux autres de la maladie ; j'avoue que cela me semble compliqué mais chaque personne est libre de réagir à sa façon.

4 Profitez de l'instant présent

Au début, on pense beaucoup à la maladie ; on a parfois l'impression qu'elle vous submerge et envahit toutes les pensées. Peu à peu, elle rentre dans une certaine « normalité » : en tout cas, moi, elle fait partie de moi, de ma vie et je m'en accommode. J'ai eu des périodes extrêmement difficiles et j'ai actuellement une accalmie depuis quelques années, que j'apprécie à sa juste valeur. Je profite de tous les bons moments, pour accumuler des forces et de l'énergie positive. Et j'y arrive parce que je ne pense jamais à l'avenir, j'y ai suffisamment pensé...

Désormais, je me focalise sur l'instant présent, je savoure le bonheur quand il se présente et je cultive la psychologie positive, que je trouve très sage.

5 Prenez un traitement

Tout simplement parce que les traitements ont vraiment modifié la prise en charge de la sclérose en plaques et qu'ils apportent beaucoup d'espoir. En tout cas, moi j'ai vraiment vu la différence entre les périodes où j'avais un traitement de fond et celles où je n'en avais pas (j'ai enchaîné les poussées)...

Le neurologue est le plus apte à savoir celui qui convient le mieux à votre cas de figure. Mais vous êtes celui qui allez le prendre quotidiennement, donc renseignez-vous sur les différentes options (via votre neurologue ou via les sites des associations de patients par exemple, qui sont très bien faits).

En conclusion, le diagnostic est suivi d'une période très compliquée. Il ne faut pas hésiter à vous faire aider par un psychologue pour surmonter ce cap. Mais ne perdez jamais espoir, même lors des moments difficiles. La vie est belle même avec une SEP, soyez-en certain !



Vaincre la constipation

Symptôme très fréquent dans la SEP, la constipation est un trouble du transit, caractérisée par l'émission plus rare de selles dures, difficiles à éliminer. Quels sont les moyens de remédier à la constipation ? Réponses pratiques...

La SEP peut provoquer directement une constipation en altérant le fonctionnement des intestins ou des sphincters, ou indirectement par l'intermédiaire des médicaments qui sont prescrits (antidépresseurs, antiépileptiques contre les douleurs,...). Certains facteurs tels que la diminution de la mobilité et de l'activité physique, favorisent ce trouble du transit, tout comme une restriction de l'apport en liquides.

La première chose à faire est d'en parler à votre médecin. Il vous conseillera des mesures sur votre mode de vie (alimentaire et sportif), et s'ils sont insuffisants, vous prescrira éventuellement des médicaments.

Un mode de vie anti-constipation !

- Une bonne hydratation est indispensable, à raison d'environ 2 litres de liquide par jour (8 à 10 verres).
- Sélectionnez vos aliments : réduisez la consommation des aliments constipants (riz, pâtes, chocolat,) et ciblez les aliments anti-constipation, riches en fibres, qui vont faciliter le transit. Augmentez vos apports en fruits et légumes, notamment verts ; choisissez du



pain et des féculents complets, des céréales entières. Idem pour le son, par exemple 1 à 2 cuillères à soupe ajoutées à un yaourt (attention, commencez par une petite quantité puis augmentez progressivement car le son peut irriter les intestins). Les pruneaux sont également bien connus pour leur effet laxatif.



- Pratiquez une activité physique. Alors, quel est le rapport avec le transit, allez-vous me demander ? Eh bien, c'est aussi un stimulant du transit ! En respectant vos limites, essayez de marcher quotidiennement ou de faire un sport adapté à votre forme.

Le yoga est aussi connu pour ses « vertus intestinales. »



- Certaines plantes ont un effet sur le transit : les feuilles de frêne, la guimauve, le plantain en tisane. Vérifiez au préalable avec votre médecin si elles sont compatibles avec vos traitements.
- Idéalement, créer un « rituel » en allant à la selle à la même heure, après le petit-déjeuner par exemple, est conseillé.
- Buvez un café ou un verre d'eau glacée avant d'aller

aux toilettes, certains intestins y sont très sensibles !



- Autre astuce, le massage abdominal consiste à masser le côlon, en suivant le sens de progression des selles, du côlon droit au côlon gauche ; un kiné pourrait le montrer
- Une stimulation locale, avec un doigt, l'utilisation de suppositoires de glycérine sont d'autres pistes à explorer...
- La position turque (autrement dit accroupie) favorise l'expulsion des selles pour des raisons anatomiques. Abandonnée dans les pays développés, on peut toutefois la mimer en surélevant les genoux au-dessus des hanches, si cette position est compatible avec les troubles bien sûr.

Les laxatifs

Quand le changement de l'hygiène de vie ne suffit pas, des laxatifs doux peuvent être prescrits, très efficaces. Certains attirent l'eau dans les selles pour les ramollir ou lestent les selles, et d'autres augmentent la lubrification (mais avec ces derniers, prudence à moyen et long terme, ils peuvent diminuer l'absorption de vitamines). Attention, à l'utilisation des laxatifs en vente libre, en parler avec votre médecin ou votre pharmacien pour toute utilisation prolongée.



Les atouts de l'équitation

L'équitation est un des (rares) sports que j'aime pratiquer. J'adore les animaux et la présence du cheval me motive pour pratiquer un sport ! Mais la plus grande conquête de l'homme a bien d'autres atouts...



Ce sport s'est démocratisé, il y a une vingtaine d'années il était réservé aux initiés et fréquemment axé sur la compétition. Aujourd'hui, il se pratique facilement en loisirs, dans une ambiance beaucoup plus détendue. J'ai choisi l'option détente il y a plusieurs années. J'avais au préalable mentionné ma maladie aux instructeurs, qui étaient attentifs à ma fatigue.

Contrairement à ce que certains disent, il n'y a pas que le cheval qui travaille ! C'est un véritable moyen de se muscler en se faisant plaisir, si on aime les chevaux bien sûr ! Les muscles du dos et des jambes, ainsi que des abdominaux, sont particulièrement sollicités.

Comme c'est le cheval qui me porte, je n'ai pas de douleurs dans les jambes. J'ai pu ainsi retrouver les joies des balades à la campagne ou à la montagne, ce que je ne faisais plus à pied.

J'avoue que je suis épuisée après 1 heure d'équitation, mais quel bonheur de ressentir cette fatigue saine, tellement différente de celle de la SEP !

Des bénéfices psychologiques

L'équitation a également des bienfaits sur le plan psychologique. Je ressens beaucoup de bien être grâce aux sensations et au plaisir immense que je ressens sur mon cheval. Je suis également très satisfaite et fière de moi de pratiquer un sport qui demande un dépassement de soi malgré la fatigue. C'est donc très valorisant d'en être capable !

Autres points que j'apprécie dans l'équitation : celui de faire corps avec le cheval et de le câliner. Comme on le prépare en le brossant, un véritable lien se noue avec lui. On apprend aussi à faire confiance à un autre être vivant, ce que certaines personnes ont du mal à faire... Ce peut être un premier pas vers davantage de confiance, en soi et de confiance envers les autres.

Si vous avez envie de vous lancer, demandez son avis à votre neurologue. Voici le lien de la fédération française d'équitation. <https://www.ffe.com/>. Pas de panique pour votre première fois, les chevaux de club sont doux et ils ont l'habitude des débutants ! Et si vous avez un handicap plus prononcé (lié à un trouble moteur ou de l'équilibre), je vous donne rendez-vous pour un prochain article sur l'équithérapie et l'hipothérapie.

La musicothérapie, des bienfaits multiples



La musique adoucit les mœurs, c'est bien connu, mais aussi la vie des malades. Elle a désormais droit de séjour à l'hôpital où elle s'avère être un outil thérapeutique intéressant aussi bien chez les épileptiques et les dyslexiques que les autistes, les patients atteints de Parkinson, d'Alzheimer mais aussi de sclérose en plaques. Alors, lisez cette chronique en musique !

La musique a de nombreuses vertus, elle est utilisée à l'hôpital ou en pratique libérale auprès des patients, dans le cadre de la musicothérapie. Bien sûr, sa fonction relaxante et récréative est bien connue, elle nous «embarque» au gré des émotions positives ou négatives qu'elle inspire. Mais c'est loin d'être son seul bienfait !

En suivant le rythme de la mélodie, le patient peut

travailler sa coordination ; il améliore son souffle et sa posture pour bien chanter, ce qui lui fait travailler les muscles profonds. Il est même possible de faire fonctionner sa mémoire : les chansons connues depuis longtemps restent ancrées dans le cerveau. Faites le test avec votre chanson préférée dans l'adolescence, vous retrouverez rapidement les paroles ! Et en apprendre de nouvelles est un moyen ludique d'améliorer ses troubles cognitifs.

Autre possibilité : se lancer dans l'apprentissage d'un instrument stimulera de nouvelles connexions cérébrales entre les neurones (c'est ce que l'on appelle la plasticité cérébrale).

La musique a aussi sa place au bloc opératoire puisqu'elle diminue l'anxiété des patients opérés.

Une voie d'accès aux émotions, une aide contre la douleur

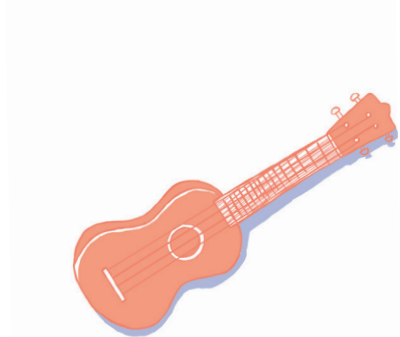
Comme l'art-thérapie, la musique est une voie d'accès aux émotions refoulées : elle facilite l'expression de certains sentiments difficilement mis en mots. En travaillant sa voix, on trouve aussi sa voie et on améliore sa confiance en soi.

La musique aide à mieux supporter les douleurs si fréquentes dans la SEP. Elle stimule la production d'endorphines, les antidouleurs naturels du corps, et de dopamine qui agit sur le circuit de la récompense. Les muscles se relâchent, la fréquence cardiaque se ralentit et la personne gère mieux sa douleur... La musicothérapie permet parfois de diminuer les doses de médicaments. Stéphane Guétin, musicothérapeute et docteur en psychologie clinique, a même mis au point, assisté de l'INSERM (l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), des séquences musicales destinées à apaiser

les douleurs chroniques. Il travaille régulièrement avec le Centre d'Evaluation et du Traitement de la Douleur du CHRU de Montpellier.

Autres bienfaits : les patients atteints d'Alzheimer peuvent voir leurs troubles du comportement s'atténuer, l'agitation se calmant au son des mélodies. De la même façon, les troubles du sommeil sont diminués, certaines musiques ouvrant grand les bras de Morphée...

Et tout simplement, la musique fait du bien ! Elle s'accorde à nos humeurs, détend quand nous sommes stressés, apaise lorsque nous sommes angoissés, stimule quand nous avons un « coup de pompe »... Happy de Pharrel Williams boosterait même un mollusque. Alors vivons au rythme de la musique !



La musicothérapie en pratique

Après avoir découvert ce qu'était la musicothérapie, je fais le point sur ses aspects pratiques. Quand opter vers la musicothérapie ? En quoi consiste une séance ? Quel est son coût ? Réponses avec un musicothérapeute, Fabrice Torok, qui pratique dans un institut qui accueille des patients atteints de sclérose en plaques.

Dans quel cas faire de la musicothérapie ?

« Les demandes des patients sont variables : être moins angoissé, soulager la douleur, se libérer d'épisodes difficiles de son histoire, prendre confiance en soi, retrouver sa place de sujet et sa capacité à choisir, apprendre à chanter juste (les ajustements intérieurs amenant à faire des ajustements dans son rapport au monde, dans sa capacité à prendre sa place), préserver ou développer son potentiel disponible (respiratoire, fonctionnel, créatif,...) », explique le musicothérapeute.

Bonne nouvelle pour ceux qui chantent faux, il n'est pas nécessaire de savoir chanter ou d'être musicien !

« Il est ici plutôt question d'écoute, de ressenti, d'expression personnelle... » rassure-t-il.

« Il est bien sûr préférable d'avoir des affinités avec la musique, mais une personne qui n'aime pas la musique aura peu de chance d'être attirée par cette forme de thérapie ».

En pratique, comment se passent les séances ?

La musicothérapie est proposée dans certains hôpitaux ou par des musicothérapeutes en libéral. « Chaque séance est différente et varie en fonction de l'état intérieur du patient et de ce qu'il est prêt à venir travailler », raconte Fabrice Torok.

Une séance dure 1 heure en individuel et parfois 1h30 en groupe. « En individuel, la première séance comporte un temps d'échange durant lequel le patient m'expose d'où il vient et quelle est sa demande, afin que je puisse comprendre sa problématique ».

Il propose ensuite de travailler sur le souffle et la voix via le chant car c'est un outil extraordinaire de mieux-être, de découverte de soi, de mise en lumière de notre histoire

personnelle et de libération des blocages émotionnels.

Le musicothérapeute utilise également d'autres outils selon les préférences du patient : des instruments de musique, la danse, les écoutes musicales axées sur la relaxation ou comme support pour verbaliser et libérer des angoisses, des émotions refoulées.

Combien de séances faut-il faire ?

« Cela dépend de chaque personne et de chaque problématique. Certaines personnes auront besoin d'un accompagnement ou d'une thérapie sur la durée, pour d'autres il s'agira d'un soutien plus court. Dans les cas de sclérose en plaques, il y a une série de deuils successifs, liés aux pertes d'autonomie » détaille-t-il.

L'accompagnement se fait aussi en fonction de cela.

« Au fil de son évolution, cette maladie amène à travailler régulièrement sur la motricité (à l'aide des instruments de musique), sur la mémoire, la régulation du stress, sur la capacité respiratoire qui est souvent rendue difficile... »

De plus, une problématique peut être suivie par une autre : une fois que la demande initiale est résolue, le musicothérapeute et le patient font le point sur les attentes de celui-ci. Un autre objectif ou une autre demande peuvent apparaître, par exemple, un travail de mémorisation ou l'apprentissage de la gestion du stress.

Quel est le coût d'une séance ?

Une séance individuelle coûte 60 € à 70 € de l'heure. Elle peut être dispensée à domicile si besoin ou à l'extérieur (en cabinet ou en salle).

La pratique en cabinet ou en salle est préférable d'après le musicothérapeute puisque le domicile est souvent

associé à l'histoire personnelle du patient.

Les tarifs en groupe sont moins onéreux pour les participants.

Quelle est la formation d'un musicothérapeute ?

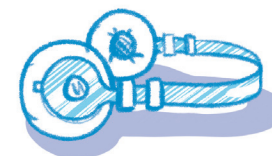
Il y a plusieurs cursus possibles. Le Centre Internationale de Musicothérapie par exemple propose un cursus de 2 ans de formation, suivi d'un an pour faire des stages et écrire un mémoire. Mais il y a aussi des cursus en université à Paris, Montpellier, Nantes par exemple. Précision importante, un musicothérapeute n'est pas toujours psychologue à la base, mais il suit dans ce cas-là des modules de psychologie durant sa formation.

Comment trouver un musicothérapeute ?

La Fédération Française de Musicothérapie réunit toutes les écoles sérieuses.

Elle propose sur son site un registre rassemblant par département les musicothérapeutes ayant suivi l'une ou l'autre de ces formations.

« Et comme pour toute autre forme de thérapie, les affinités personnelles sont importantes à prendre en compte », conclut-il sagement.



Les bienfaits de la natation

Ceux qui suivent mes chroniques savent que je ne suis pas une grande sportive... La natation est un des rares sports qui trouvent grâce à mes yeux, même si je n'en fais pas assez. Tour d'horizon de ses bienfaits.

Etre dans l'eau détend immédiatement; grâce à l'apesanteur, mes douleurs surviennent moins rapidement que sur terre et les limites de mon corps me laissent tranquille quelques instants. La natation a de nombreux atouts : elle fait travailler le cœur, la force, le souffle, l'endurance et la souplesse. Ce n'est pas tout, elle permet aussi de lutter contre les raideurs musculaires. C'est un sport «doux», qui n'est pas traumatisant pour les articulations. Si la température de l'eau est un peu froide, elle est idéale pour les patients sensibles à la chaleur.

Au bout de quelques centaines de mètres, je sens hélas les séquelles de mon hémiplegie resurgir. J'ai un peu moins de force dans la moitié droite du corps et cela se ressent à l'effort. De toute façon, la fatigue ne me permet pas vraiment de nager plus longtemps, alors pas de regret !

Nager me « lave l'esprit » : dans l'eau, je ne pense à rien et surtout pas à la vie quotidienne. Les bienfaits ne sont pas seulement physiques, ils sont aussi psychologiques : je me sens vraiment bien après une séance, grâce aux endorphines, surnommées les hormones du bonheur. Bien sûr, je suis terriblement fatiguée après une demi-heure de natation mais c'est une « bonne » fatigue, provoquée par une bonne raison. Rien à voir avec la fatigue de la sclérose en plaques...

Evidemment, la mer a ma préférence, par rapport à une piscine parisienne de 25 mètres ! Tout simplement parce qu'en nageant vers l'horizon, j'oublie tout et je ressens une grande plénitude. Même si elle est relativement rare, c'est l'une de mes activités favorites. D'ailleurs, au moment de mon hémiplegie, la kinésithérapeute m'avait demandé mes objectifs ; je lui avais immédiatement répondu «nager dans la mer», c'est dire...

Quand l'énergie et la motivation manquent...

Comme beaucoup d'entre vous, je sais que je devrais faire davantage de sport mais je n'y arrive pas vraiment. Mon travail, ma vie sociale et le repos suffisent à remplir mes journées et je n'ai plus d'énergie après pour prendre le bus et aller barboter dans l'eau. J'avoue, le sport passe en dernier et je préfère paresser sur mon canapé...

La natation serait pourtant un sport d'endurance très complémentaire au yoga, seule activité que je fais toutes les semaines. Je me rattrape un peu en vacances et j'essaie de me conditionner pour devenir un jour plus assidue... Mais c'est vraiment dur ! Alors si vous avez trouvé des astuces pour vous stimuler, je suis preneuse. N'hésitez pas à me les communiquer !



Comment gérer l'angoisse de l'avenir ?

La sclérose en plaques est caractérisée par son imprévisibilité : imprévisibilité de sa forme changeant du jour au lendemain, des poussées, du handicap qui progresse... Les patients sont contraints d'accepter cette épée de Damoclès et l'angoisse qui en résulte. Comment y parvenir ? Avec l'aide d'un psy ou pas ? Réponses avec Charlotte Kayes, psychologue psychothérapeute.



Comment vivre avec l'angoisse de l'avenir ?

Tout d'abord, en apprenant à connaître sa maladie, son trouble, car pour accepter les choses, il faut comprendre et connaître. Ensuite, il faut trouver un accompagnement personnalisé adapté. Il ne s'agit pas forcément d'un psychothérapeute, il peut s'agir d'un sophrologue, d'un acupuncteur ou même d'un cours de yoga simplement.

A fortiori en ce qui concerne la SEP, l'accompagnement est différent selon chaque personne car les symptômes et les besoins ne sont pas les mêmes pour tous, même s'il y a une base commune évidemment. De plus, tous les troubles ne sont pas directement provoqués par la SEP : une mauvaise gestion de l'angoisse peut conduire à d'autres symptômes, tels que les troubles alimentaires, les phobies, les crises d'angoisse... Alors si le principal problème, c'est l'angoisse, la dépression ou tout trouble

d'ordre psychologique, un psychothérapeute est nécessaire. Mais si on lutte contre cette épée au lieu de l'accepter, elle aura de plus en plus de poids ; on risque d'être dans une phase de déni qui aggravera le trouble. Il faut avoir conscience que les premiers moments sont bien plus angoissants que la suite, puisqu'on va commencer à s'adapter, à accepter le trouble au lieu de le rejeter.

Accepter, est-ce inéluctable ?

A un moment donné oui, si l'on se bat contre ou que l'on est dans le déni, soit on ne se soigne pas correctement, soit les troubles associés (par exemple l'angoisse qui peut prendre différentes formes) prennent une plus grande place. Donc on est obligé de passer par la phase d'acceptation si l'on veut vivre avec : il faut se rendre compte que l'on n'a pas le choix, on doit vivre avec. Ceci étant dit, il ne faut pas confondre le fait que l'on est atteint d'une SEP avec un arrêt de mort : on n'arrête pas de vivre à cause d'une SEP ! Certes, le trouble est présent et invalidant mais en apprenant le fonctionnement de la maladie et son propre fonctionnement, on peut en ralentir les effets et bien vivre avec... Le déni ou la non acceptation ne chasse pas la maladie mais fait augmenter le niveau d'angoisse.

Faut-il pratiquer la relaxation ou la méditation ?



Je recommande des exercices de relaxation uniquement à ceux pour qui c'est possible. Je ne le recommande pas pour tous car certaines personnes vont développer les pensées anxieuses durant les exercices de relaxation : ils vont penser à tout ce qui les inquiète, ce qui fait monter leur niveau d'angoisse et ne les aide pas du tout ! Certaines personnes ont besoin d'être dans l'action pour court-circuiter cette angoisse ; ce n'est pas

non plus la solution : le but est de se rendre compte qu'il y a de l'angoisse et de trouver le professionnel qui vous aidera en fonction de votre personnalité à faire décroître cette angoisse et apprendre à la décharger, à l'évacuer régulièrement.

Donc la méditation, c'est très bien pour ceux qui arrivent à couper, à lâcher prise, à avoir un calme intérieur, ce qui est difficile à atteindre quand on est angoissé... Pour les autres, ils ne vont pas accrocher, en trouvant cela trop léger par rapport à une angoisse importante, pas assez puissant pour drainer toute cette angoisse (le niveau d'angoisse est tel que la relaxation ne suffira pas, en tout cas tant que l'angoisse est massive). Et sans parler d'angoisse, certaines personnes ne supportent pas d'être mises dans cette inactivité, dans cette position de passivité ; c'est une question à la fois de structure et de fonctionnement psychique ainsi que de caractère.



Quand et qui consulter en cas d'angoisse ?

L'angoisse nécessite une thérapie de soutien, pas une psychanalyse : parce que dans le cas de la sclérose en plaques, il y a un trouble réel, une difficulté réelle, qui ne nécessite pas une déconstruction des mécanismes de défense. Ce n'est pas la peine de remonter à l'enfance ! Donc la psychanalyse n'est pas forcément adaptée, sauf en cas d'histoire personnelle très compliquée ou simplement d'envie...

Il faut consulter quand on s'aperçoit que les épreuves que l'on vit sont trop difficiles à gérer, à accepter, que le

niveau d'angoisse et de stress commence à se convertir dans le corps à travers des symptômes aussi divers que toutes les pathologies qui existent (une phobie, une compulsion alimentaire, une dépression,...). Car le propre de l'angoisse est d'utiliser un chemin dans le corps qui a déjà été frayé auparavant par une douleur chronique ou une faiblesse biologique. Elle emprunte un chemin qui existe déjà et elle augmente un trouble qui existe déjà. Pour déterminer qui consulter, cela dépend de ce qu'on recherche comme accompagnement, des difficultés auxquels on est confronté : si les difficultés sont dans le corps, on opte pour du yoga, de la sophrologie, de la kinésithérapie, des séances de kiné ou d'ostéopathie ; s'il y a de l'angoisse ou une difficulté d'acceptation, on s'oriente vers un psychothérapeute, un psychologue.

Que peut apporter la prise en charge psy ?

Elle apporte la délivrance de l'angoisse, un soutien indéfectible sans aucun jugement, sans culpabilité, sans sentiment de dette envers un proche, sans peur de l'abandon. Il s'agit d'un accompagnement quotidien des difficultés que vous rencontrez (par exemple, en cas de nouvelle poussée, il suffit d'appeler son thérapeute qui, s'il est investi, vient vous voir et vous rassure). Le but aussi est de pouvoir tout dire : la colère, l'angoisse, la tristesse, le dégoût, la honte, la culpabilité, le sentiment d'injustice qui caractérise souvent les personnes atteintes de ce trouble chronique.

Et enfin la prise en charge adaptée apporte la sérénité et surtout l'abandon des symptômes qui n'étaient pas liés à la maladie mais à l'angoisse, et qui pourrissent parfois la vie bien plus que la maladie elle-même.

Spasticité: un symptôme raide à accepter !



La spasticité est une augmentation du tonus musculaire, avec à la clé des raideurs, des spasmes ou des contractures dont les répercussions sont très variables d'un patient à l'autre. Des moyens médicamenteux et non médicamenteux aident à la diminuer.

La spasticité est provoquée par l'altération de la conduction nerveuse, en d'autres termes de la façon dont les informations nerveuses sont véhiculées par les nerfs. Elle touche plus souvent les hommes que les femmes et elle augmente avec l'âge et l'ancienneté de la maladie. Son intensité est corrélée avec la sévérité de la SEP. Chez certains patients, elle est très invalidante et chez d'autres peu gênante. Chez une même personne, elle est variable, au cours de la journée mais aussi aux

différents moments de la maladie. La spasticité prend d'abord la forme d'une raideur et lorsqu'elle se majore, les spasmes et les contractures sont douloureux.

Les spasmes et contractures compliquent le mouvement, le maintien de la posture, l'équilibre. Sur un plan pratique, ils rendent difficiles le passage de la station debout à assise, l'habillage, la toilette, la sexualité, l'écriture, le fait de taper sur un clavier d'ordinateurs etc..

Lorsqu'ils sont intenses, ils demandent des efforts d'adaptation qui majorent la fatigue et sur le plan psychologique, ils peuvent entraîner une démotivation, voire une véritable dépression.

Paradoxalement, la spasticité peut se révéler utile quand elle compense un déficit musculaire (elle permet la conservation d'un tonus musculaire suffisant) : elle aide certains patients à se tenir debout et à marcher. Dans ces cas, elle n'est pas traitée puisqu'elle est «bénéfique».

Pour cette raison, il est conseillé de réaliser un bilan complet de la spasticité avant traitement. Le médecin évaluera l'intensité et les localisations de la spasticité,



Les traitements médicamenteux

Les médicaments myorelaxants relâchent le muscle, comme leur nom l'indique. Obtenus sur prescription médicale, ils sont prescrits à dose progressive : leur efficacité et leur tolérance est variable d'un patient à l'autre.

La toxine botulinique est utilisée pour diminuer localement l'activité musculaire ; elle est donc

intéressante dans les spasticités limitées à 2 ou 3 groupes de muscles par exemple au niveau d'un pied, d'une jambe...). Elle agit au niveau de la synapse, cette zone de communication entre deux neurones. En bloquant la libération du message (le neurotransmetteur est l'acétylcholine), elle provoque une paralysie temporaire. Son efficacité est limitée dans le temps, à raison de 3 à 4 mois selon les patients. Les effets secondaires les plus fréquents sont une faiblesse musculaire et une allergie au produit.

Si la spasticité est très importante et diffuse, il est possible de poser une pompe contenant un myorelaxant en bas de la colonne vertébrale. Le dispositif délivre régulièrement une petite dose du produit près de la moelle épinière, avec un taux constant dans le sang.

Les traitements non médicamenteux

La kinésithérapie a une place de choix dans la prise en charge non médicamenteuse, à base de postures et d'étirements. Les séances d'étirement des muscles spastiques vont réduire les rétractions des muscles et des tendons. Le kinésithérapeute les réalise au départ avec le patient, les lui enseigne pour qu'il les reproduise ensuite chez lui.



Le froid a un effet efficace chez les patients qui voient leurs symptômes majorés par la chaleur. Les douches fraîches et les bains froids sont ainsi recommandés, tout comme l'enveloppement dans des manchons au préalable réfrigérés. L'effet du froid est court, jusqu'à quelques heures.

Le TENS (stimulation nerveuse transcutanée) soulage certains patients au niveau des spasmes : il s'agit d'un boîtier qui envoie un courant électrique de faible

intensité par l'intermédiaire de patches collés sur la peau au niveau des muscles spastiques. La séance dure 20 à 30 minutes et peut être réalisée à domicile (le TENS s'achète ou se loue à la pharmacie, sur ordonnance).

Le yoga est également conseillé pour ces étirements et son travail sur la respiration.

Spasticité : les astuces des patients experts

Nos deux patients experts, Benjamin et Françoise, souffrent tous les deux de spasticité. Ils vous livrent leurs façons de réduire ces symptômes gênants.

Benjamin :

La spasticité est handicapante pour s'habiller et faire sa toilette. Elle se majore au lever et en fin de journée, lorsqu'il est fatigué.

Il a mis en place un rituel le matin et se plonge dans un bain froid durant 20 minutes. Une astuce qui lui réussit puisqu'il est obligé de rentrer dans sa baignoire à l'aide d'une sorte de table, qui l'aide à se glisser dedans, mais il arrive à en ressortir seul, les muscles étant nettement moins raides au bout de 20 minutes de bain glacé !

Il effectue ensuite 10 à 15 minutes d'étirements, que son kinésithérapeute lui a appris. L'effet dure 2 heures... Dans la journée, si ses jambes « tirent », Benjamin applique du froid, grâce à des pains de glace, qu'il a placés auparavant au congélateur (les plus souples peuvent épouser la forme des jambes). Il en profite pour se reposer en attendant que le froid fasse effet.

Le soir, Benjamin fait une nouvelle séance d'étirements.



Françoise :



Françoise souffre d'une spasticité dans les membres inférieurs. A l'inverse de Benjamin, le froid et les étirements ne la soulagent pas suffisamment et elle a donc développé d'autres astuces. Comme le stress et les contrariétés (par exemple une discussion animée avec son mari) majorent son symptôme, elle se détend en lisant les actualités sur son téléphone ou en faisant un jeu, comme le ruzzle, une sorte de Scrabble :

« je suis absorbée et je déconnecte, explique-t-elle. Comme ça, je ne pense plus à la spasticité ».

Le fait d'être pressée par le temps est un autre facteur qui augmente sa raideur. Alors depuis qu'elle ne travaille plus, elle prévoit un long temps, au moins 1 heure 30, pour s'habiller :

« je veux absolument continuer à me préparer et me pomponner moi-même ! Je peux mettre plus d'un quart d'heure pour enfiler mes chaussettes et mes chaussures, alors parfois j'accepte un peu d'aide ».

Elle a trouvé une façon plus rapide de mettre son pantalon :

« je le pose par terre, j'enfile la première jambe, je remets le pantalon par terre et j'enfile le second pied ».

Vivre avec des troubles urinaires

J'avais abordé dans un autre billet d'humeur mes différentes expériences avec les urologues. Je voulais aujourd'hui parler plus concrètement de la vie avec des troubles urinaires.



Il y a différentes sortes de troubles urinaires dans la SEP : « les troubles rétentionnels » lorsque l'on n'arrive pas à vider complètement sa vessie, l'incontinence, lorsque l'on a des fuites, qui s'accompagne ou non encore d'impériosités (ou urgenturies).

Je bénéficiais d'un médicament assez efficace pour ma dysurie et je m'étais aperçue que pour mieux gérer ma dysurie, il fallait que je m'occupe aux toilettes : lecture, série ou mots croisés, tout était bon pour me faire penser à autre chose qu'au jet capricieux.

L'incontinence

Je souffrais essentiellement de fuites. Au début j'utilisais des protèges-slips mais lors de mes poussées ou lorsque j'étais particulièrement fatiguée, ils étaient insuffisants et je devais passer à des protections adaptées. Heureusement elles étaient plus fines qu'autrefois, relativement discrètes et absorbaient bien les odeurs. C'était tout de même l'angoisse quand on est une femme jeune. La toxine botulique est adaptée dans certains cas, pour « paralyser » les muscles quand les traitements oraux ne suffisent plus et est efficace en moyenne 6 mois.

La rééducation périnéale

Mon médecin me prescrit également des séances de rééducation qui diminuèrent considérablement mes troubles. Encore un grand moment de gêne. Je commençais malgré tout à m'y habituer.

La kinésithérapeute, spécialisée dans la rééducation périnéale, était gentille. Nous parlions de tout et de rien pendant la séance, ce qui faisait oublier que j'avais ses doigts dans mon vagin ! La rééducation à base de sonde n'était pas indiquée dans mon cas. Dans la salle

d'attente je croisais des femmes qui venaient visiblement d'accoucher, d'autres sans doute ménopausées : il y avait de tous les âges, de tous les milieux et cela banalisait un peu cette rééducation si particulière.

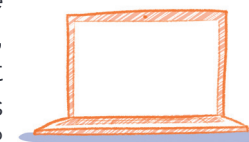
Le sondage

J'étais « chanceuse », je ne souffrais pas de rétention et n'avais pas à me sonder. Une de mes amies avait dû s'y résoudre : elle se sondait toutes les 3 heures dans la journée pour éliminer l'urine qui restait dans la vessie. Une infirmière lui avait montré comment s'auto-sonder et elle avait trouvé d'autres vidéos sur Internet. Après quelques essais de sonde de marque différente, elle avait trouvé celle qui était le plus adaptée, avec un lubrifiant qui facilitait la mise en place. Après s'être lavé les mains, elle utilisait une nouvelle sonde à chaque fois, ce qui signifiait qu'elle en avait toujours sur elle. Elle me disait que c'était devenu une habitude et que son mari avait accepté la situation avec philosophie, estimant que c'était elle qui était dans la situation la plus difficile, pas lui. Une sagesse dont certains hommes ne faisaient pas preuve...

Partager ses craintes et ses astuces

En parler avec d'autres personnes concernées sur les forums lui avaient fait du bien. Certaines étaient anxiogènes et elle avait vite cessé de leur écrire, d'autres étaient bienveillantes, partageaient leurs astuces. Beaucoup avaient la même crainte que moi : que les fuites surviennent aux moments les plus intimes ? Que faire ? En parler d'emblée avant que cela n'arrive ou seulement si cela se produisait ?

J'avais aussi peur de sentir l'urine et faisais donc très attention à mon hygiène.



Des questions qui pouvaient sembler vraiment dérisoires à tous ceux qui avaient des troubles plus sérieux, mais j'étais jeune et j'avais du mal à assumer tous ces symptômes.

Des conseils pratiques

J'avais aussi trouvé quelques conseils pratiques sur internet :

- Je vidais ma vessie avant nos rapports (en cas d'incontinence plus importante, on pouvait privilégier les rapports dans la douche ou le bain, ainsi que se sonder juste avant)
- Je buvais au minimum 1 litre ½ d'eau par jour,



- J'évitais d'être constipée (ce qui aggravait les troubles urinaires), de faire des abdominaux violents qui mettaient à mal mon périnée (je n'avais pas besoin d'une incontinence d'effort en plus...).

La kiné m'avait recommandé de ne pas boire de café et de ne pas manger certains aliments tels que les tomates,



les épices,... qui irritaient la vessie, Donc je m'en passais.

Au moindre signe faisant penser à une infection urinaire (brûlures en urinant, émission de petites quantités d'urines,...), je consultais mon médecin.

Je m'étais rendu compte que si je lisais aux toilettes, si j'écoutais de la musique et me concentrais sur autre chose que ma miction, ma dysurie diminuait. De petites astuces, qui amélioraient ma vie quotidienne.

Charlotte en interview



SEPOP

Association voile & sclérose en plaques



La mer est une école de la vie, disent les marins. Et ce n'est pas Thibaut Vauchel-Camus, le skipper de « Solidaires En Peloton », qui me contredira !

L'ancien marin professionnel, Xavier Dagault a dû abandonner la mer à regret après le diagnostic de SEP. Dix ans plus tard, validé « athlète handisport », il a pu recommencer à naviguer. Il a monté en novembre 2018, l'association SEPOP pour faire découvrir la voile à d'autres patients. Portrait d'un homme atypique.



Xavier Dagault est un homme atypique : ancien judoka, breton il arpente le pont des bateaux depuis son plus jeune âge. Il quitte son métier d'assureur en 2000 pour disputer « The Race », une course autour du monde sur un catamaran de 33 mètres de long, aux côtés de Loïck Peyron : le point de départ de sa carrière d'équipier professionnel sur ces grands multicoques, alors surnommés les Formule 1 des mers. Mais en 2005, c'est le choc : le diagnostic de sclérose en plaques tombe (il avait des antécédents de paresthésies, avec fourmillements dans les jambes et picotements dans la joue et une hospitalisation pour un bilan en 2003 mais aucun diagnostic n'est posé à l'époque).

« C'est le choc car ce mot fait peur » se souvient-il. « Heureusement, je suis costaud mais je prends un coup et j'arrête de naviguer ».

En effet, son traitement de l'époque est incompatible avec la vie en mer où l'hygiène est réduite à sa plus simple expression.

« Et il était impensable d'imposer à un équipage en course le risque que je fasse une poussée en mer. »

Le retour à la voile

Les années passent, Xavier change de métier, et compose avec les poussées jusqu'en 2012 où elles se multiplient. Son traitement est arrêté et il rentre dans un protocole où il reçoit des injections. En parallèle, il est mis en invalidité et c'est alors qu'il entend parler d'une sportive Handisport souffrant aussi d'une SEP, avec le même parcours pathologique que lui. C'est la révélation : il veut reprendre la voile !

« J'appelle L'Ecole Nationale de Voile de Saint-Pierre-Quiberon (ENSV) où se trouve le pôle paralympique », raconte-t-il enthousiaste. « J'effectue un premier stage, passe une batterie de tests avec un médecin pour valider mon statut "d'athlète handisport" et intègre le pôle paralympique ».

Avec le bateau confié par l'ENVS, Xavier entame en 2015 sa première saison sportive qui comprend plusieurs régates à l'étranger. Le sport s'avère très vite coûteux du fait des voiles, des frais d'inscription aux régates, des déplacements, etc.

Il décide alors de créer l'association SEPOP (Sclérose En Plaques Organisation Plaisance), avec un double objectif : collecter des fonds pour financer ses saisons mais aussi faire naviguer des malades atteints de SEP.

La mer pour les patients

« Faire du sport, naviguer, peut vraiment aider les patients. J'en suis convaincu. Pour ma part, cela m'a redonné une énergie incroyable », confie-t-il. « J'aimerais faire partager ce bonheur à d'autres patients et pourquoi pas générer des vocations et créer à plus long terme une équipe sportive. Le pôle paralympique ENVSN ne demande qu'à recruter des candidats... »

Sa neurologue est enthousiasmée par le projet. « J'ai accepté d'être la marraine de SEPOP car c'est un patient qui court aux couleurs de la SEP », confie-t-elle. « Il est extraordinaire, il donne la pêche à tout le monde et c'est un bonheur d'avoir des patients comme lui, ça donne un sens. »

Cette grande fan de mer est de plus admirative de la capacité d'adaptation du marin : « Ce professionnel qui a couru à un haut niveau accepte de repartir en course en tenant compte de la maladie, au niveau handisport », s'exclame la neurologue. « C'est fort de repartir sur la mer ainsi ! » Convaincue de l'intérêt de l'association, elle aide Xavier dans ses recherches de financements. « SEPOP a également l'ambition de soutenir des programmes sportifs de régatiers atteints, comme moi, de SEP, mais encore faut-il en avoir les moyens.

« Si mon projet a reçu de nombreux échos enthousiastes, je n'ai malheureusement pas encore trouvé de gros

partenaires qui me permettraient d'organiser des sorties en mer ! Nous arrivons à la belle saison, c'est le moment idéal pour découvrir la voile. »

La bouteille à la mer est lancée...



PS : Excellente nouvelle, Xavier fait désormais partie de l'équipe de Solidaires En Peloton, la marque sportive de l'Arsep !



Sylvie et son raid



Sylvie a 30 ans lorsqu'elle apprend qu'elle souffre d'une sclérose en plaques. Quand le handicap s'installe, elle accepte peu à peu la maladie, en partie grâce au sport. Toujours en activité, elle se lance dans un défi physique associant personnes valides et handicapées avec un objectif : changer le regard sur le handicap.

C'est en 1992 que tout commence, avec des sensations anormales sur tout un côté du corps ; la vision de Sylvie se voile et les maladroitness se multiplient. Cette fois-ci, l'accumulation de symptômes, comme les faiblesses musculaires, la spasticité, la perte de sensibilité, la conduit à consulter une neurologue. Après un bilan, et du fait d'antécédent de névrite optique, la jeune femme apprend qu'elle est atteinte de sclérose en plaques, maladie qu'elle ne connaît pas : « C'était au cours de l'été

1992, il n'y avait pas internet, on ne savait pas ce que c'était la SEP », commente Sylvie.

Elle met seulement sa soeur dans la confiance : « Cela permettait d'éviter les commentaires de ceux qui en savaient encore moins que moi », estime-t-elle lucide. « J'ai caché la maladie comme une situation honteuse parce que je voulais rester digne, debout et pas malade ! »

Grâce au traitement et à un arrêt de travail, Sylvie récupère de sa poussée. À la fois optimiste et dans le déni, elle se convainc que cet épisode n'aurait pas de suite. Et quand une autre poussée survient peu d'années après, elle récupère de la même façon, après un traitement et du repos.

L'acceptation progressive

Peu à peu, elle se prépare psychologiquement à ce que la maladie prenne une forme secondaire progressive : « Que la SEP rémittente évolue en une forme secondairement progressive, je commence par l'accepter », analyse-t-elle. Le temps et la pratique sportive l'aident avec, en pensée : « si ça peut aider à la retarder... »

Depuis 2012, après de nouvelles poussées, elle travaille à temps partiel, sur les conseils de sa neurologue. Cette situation lui laisse davantage de temps pour prendre soin d'elle, avec une alimentation biologique, non industrielle et équilibrée, ainsi que la pratique de la natation, à raison d'1 kilomètre plusieurs fois par semaine.

Le sport contribue à mieux la faire cohabiter avec la maladie : en 2015, lors d'une journée organisée par l'ARSEP, elle entend parler d'une étude clinique, RehabMuScle. Il s'agit d'une technique de rééducation : « Le programme est dense, à raison de 4 séances par semaine, 3 heures consécutives, durant un mois », détaille Sylvie.



Sabine De Leest

L'expérience est éprouvante, provoquant des douleurs, de la spasticité et des décharges électriques. Mais les bénéfices du séjour durent plusieurs mois : l'équilibre est meilleur, la résistance et l'endurance améliorées, la fatigue diminuée. Ce n'est pas tout : *« j'ai eu davantage confiance en moi et je me suis sentie moins dépressive »*, estime-t-elle.

Un raid pour changer le regard sur le handicap

C'est dans cet état d'esprit qu'elle postule pour le raid Free Handi'se Trophy, soit 720 kilomètres reliant Annecy à Nice en cyclo-tandem et canoë. Ce raid est destiné aux entreprises, et il associe valides et personnes en situation de handicap, pour changer le regard sur le handicap. Chaque équipe est composée de quatre collaborateurs d'une entreprise, deux valides et deux personnes en situation de handicap. Ils se relaient en binômes handi/valide tout au long de la course.

« Dans cette aventure humaine et sportive, ce n'est pas la vitesse qui est valorisée mais la capacité du groupe à finir le travail sans laisser personne sur le bas-côté », commente Sylvie.

Au-delà du partage et de la solidarité, ce genre d'expériences fait comprendre les différences de chacun et apprend aux dirigeants à manager leurs équipes en privilégiant l'humain. Les personnes valides participant à l'expérience prennent conscience de la force des invalides, supérieure à la leur...

Les paysages magnifiques défilent, les liens humains s'approfondissent, le partage de moments forts se multiplie : *« J'ai vécu un truc de fou et je suis fière d'y avoir participé aux côtés de l'équipe Finan'Bulles à laquelle j'étais associée »*, s'enthousiasme Sylvie. *« Maintenant, je sais qu'on peut, mais jamais seule ! »*

Une belle philosophie de vie, à apprécier à sa juste valeur...

« Tant mieux ! J'espère que ce ne sera que le début d'une aventure. J'ai vécu un truc de fou et je suis fière d'y avoir participé aux côtés de l'équipe Finan'Bulles à laquelle j'ai été associée. Jamais j'aurais cru... Maintenant je sais qu'on peut mais jamais tout seul ... tous ensemble ! »



Nathalie « Sclérosée de la plaque »



Sclérosée de la plaque... c'est ainsi que s'appelle Nathalie sur YouTube et dans son premier livre. Atteinte de SEP depuis 21 ans, elle m'a racontée son parcours, avec humour et la même détermination.

Nathalie a appris à 22 ans qu'elle avait une SEP alors que les premiers symptômes remontent à plusieurs années : sa réaction témoigne de son fort caractère puisqu'elle refuse de pleurer. Ce qu'elle fera lors d'un coup de fil à sa maman : « En ¼ d'heure, je me suis tout fait, le déni, la colère, la tristesse, puis c'était fini », se souvient-elle. « Je suis une battante : soit je me tirais une balle, soit je me battais ! Et je suis toujours dans cet objectif-là. »

Soulagée d'avoir un diagnostic après des années sans explication, elle récupère de sa poussée, se sépare de son premier mari et rejoint celui qui partage toujours sa vie et qui est le père de ses deux enfants. « Au début, la maladie m'a plus ou moins laissée tranquille et les choses

rentraient assez vite dans l'ordre avec les corticoïdes », raconte-elle. « J'ai rapidement eu des troubles urinaires, qui étaient l'un des premiers symptômes en fait. Progressivement, les troubles de la marche se sont accentués et mon périmètre de marche s'est réduit de plus en plus, j'avais moins d'équilibre mais tout cela était insidieux. Les corticoïdes n'étaient plus efficaces, malgré de très fortes doses. »

Dialogue et partage avec ses enfants

La maladie n'a pas empêché cette battante d'avoir des enfants, en dépit de l'avis négatif d'un premier neurologue. « À la différence de certaines personnes, mes deux enfants m'ont toujours connue malade, détaille Nathalie. Quand ma fille ainée était bébé, je lui parlais en lui expliquant que j'étais malade mais que je pourrais bien m'occuper d'elle. La maladie n'a jamais été un sujet tabou et je leur en ai parlé normalement, à tous les deux. Ils savent que leur mère marche comme elle marche et qu'elle a une narcolepsie en plus, ils ont l'habitude de me voir malade. »

Ils sont surtout fiers de leur jolie maman, grâce à sa chaîne YouTube et aux interventions réalisées auprès des collégiens et des lycéens pour parler de la maladie. « Tous leurs amis sont au courant et il n'y a pas de soucis car ils voient que je continue à prendre soin de moi, reprend-elle. C'est très important pour moi, pour ma famille et pour les autres ! Sinon, on ne se plaît plus ni à soi ni aux autres... »



L'urgence de la vie...

Depuis 2 ou 3 ans, Nathalie est passée en forme secondaire progressive. Elle fait toujours des poussées et son handicap se majore peu à peu. Elle se passe difficilement de son fauteuil et se réjouit avec ironie de la présence des murs et des meubles qui l'aident à garder

l'équilibre. Alors elle se bat comme elle l'a toujours fait : en vivant à bout de souffle et en étant très active !

« *Je ne peux pas passer une journée chez moi, je dois toujours sortir* », dit-elle dans un sourire. « *J'ai l'impression de perdre mon temps quand je me repose ! J'ai une urgence de voyager, de réussir à faire plein de choses, d'avoir un projet (parachutisme, ULM, nage avec les dauphins,...).* »

Aider d'autres patients

La maladie est un moteur impressionnant et c'est sans doute elle qui pousse Nathalie à réaliser ses rêves dans la mesure de ses moyens. Comme beaucoup d'entre nous, l'incertitude qui règne sur l'avenir pousse à vivre intensément l'instant présent.

Autre moteur motivant, sa chaîne YouTube, sur laquelle elle partage avec humour sa vie, ses déboires et ses joies. Sa façon de voir les choses et son humour plaisent énormément aux autres patients et Nathalie a de nombreux retours positifs : « *Grâce à ma chaîne, j'aide des personnes et c'est ça qui me motive ! s'exclame la jeune femme. Mon fils de 10 ans est très fier de moi et suit avec attention avec le nombre d'abonnés et de vus.* »



L'amour, au coeur de la vie

C'est auprès de sa famille que Nathalie se ressource et qu'elle offre sa joie de vivre et sa force. L'amour la pousse, pour ses enfants et pour son mari. Il gère la logistique et Nathalie a la chance de vraiment pouvoir compter sur lui, comme lui est chanceux de l'avoir à ses côtés.

« *A contrario, si je vais moins bien, il encaisse trop et même si je suis malade, c'est moi qui suis sa béquille...* », confie-t-elle. Dans un couple, l'amour et le fait de compter sur l'autre sont bilatéraux, que l'on soit malade ou pas. C'est aussi une belle leçon de vie et d'espoir pour tous que nous offre Nathalie !

Mel

A la découverte du tir à l'arc



En plus d'être une blogueuse reconnue dans le monde de la SEP (<http://myelitetmoi.unblog.fr>), Mel est championne de tir à l'arc handisport. Elle a été médaillée plusieurs fois et elle nous parle de sa passion et de ce qu'elle lui apporte.

Comment et quand as-tu découvert le tir à l'arc ?

« *J'ai découvert le tir à l'arc en 2008, j'étais en pleine poussée. J'étais sportive et je pratiquais le tennis de table en compétition mais quand la maladie a débarqué, j'ai arrêté le sport et cela me manquait. Or, le ping-pong en fauteuil étant compliqué, j'ai dû l'abandonner et j'ai pensé, sans trop y croire, au tir à l'arc que j'avais essayé enfant et qui m'avait plu. Et si j'essayais ? Je me suis présentée dans un club parisien, mais sans dire que j'étais malade : je n'en avais pas envie et j'avais peur de la réaction des autres (j'étais aussi dans le déni, c'était*

ma première poussée). C'était donc une découverte et au bout de quelques mois, je me fatiguais vraiment et j'ai dû parler à mes entraîneurs de ma maladie. Ils s'en doutaient clairement mais avaient respecté mon silence à ce propos. »

Pourquoi t'es-tu lancée dans la compétition ?

« En 2012, j'ai regardé les Jeux Paralympiques à Londres et lors de la cérémonie d'ouverture, le discours de Stephen Hawking, atteint de sclérose latérale amyotrophique, m'a bouleversée. Et si j'essayais le handisport ? Je me suis dit « chiche ! » Du coup, je me suis inscrite dans des compétitions en 2012, où j'ai bien réussi puis j'ai eu envie de faire les championnats de France en 2013 : j'ai eu la médaille de bronze. Ça a été un bonheur absolu ! J'ai aussi été médaillée d'argent en 2014. Je me suis entraînée épisodiquement en 2015 du fait de poussées puis j'ai préparé les championnats de France 2016, à raison d'un entraînement par semaine, pendant 1h30 maximum du fait de la fatigue... »

Que t'apporte le tir à l'arc ?

« Ce sport m'apporte du réconfort face au combat et j'ai l'impression de m'occuper de moi-même uniquement (le tir à l'arc est un temps pour moi). Je ris avec les professeurs et les autres élèves, il y a une ambiance amicale super. C'est un grand plaisir !

Bien sûr, le jour de la compétition, je stresse vite car je me fixe trop d'objectifs : toujours plus, c'est ma devise ! C'est stimulant mais fatigant... J'ai eu pendant un an le record de France en 2013 (il trône dans ma salle de bain et quand je ne suis pas bien, je pense à ça). Ces résultats améliorent la confiance



en moi.

Le tir à l'arc m'aide aussi à me tenir en forme, me muscle et me fait travailler ma concentration : j'essaie de me reconcentrer vite quand j'ai fait une mauvaise flèche (grâce à mon coach !). Il apporte dans ma vie beaucoup de joie, du plaisir et de la fierté quand je vois que je suis encore capable d'en faire : je me sens valide ! Il y a des moments émouvants... Je gère mieux le stress aussi. »

Comment arrives-tu à gérer le sport et la maladie ?

« Après avoir fait des compétitions, je suis assez épuisée et il m'est arrivé d'avoir des contractures musculaires très douloureuses durant un mois après une compétition. Mais j'en ai besoin, à la fois physiquement et psychologiquement : le tir à l'arc, c'est de la joie ! En 2010, j'ai perdu la motricité de mon bras droit, j'ai dû tout recommencer à zéro : j'ai hésité à arrêter le tir à l'arc mais j'ai appris à nouveau à tirer avec mon entraîneur. Ça m'a pris un an et demi, j'ai commencé avec un arc de débutant en rêvant de reprendre mon arc et cet objectif m'a donné des forces. Les autres blogueurs SEP m'ont aussi soutenu à fond !

Et après une poussée épouvantable en 2014, j'ai abandonné le tir à l'arc pendant 1 an : j'en faisais de temps en temps, je voulais m'y remettre sérieusement mais j'étais inquiète. La poussée m'a fait relativiser mes objectifs de compétition... »

« Je vous conseille de pratiquer un sport adapté parce que nous avons besoin de se motiver et de prouver également que nous sommes des combattants »



Un voyage extraordinaire

Un voyage pour réconcilier corps, esprit et âme...

En 2017, Internet et la télévision ont beaucoup parlé de Marine Barnerias, une jeune patiente de 21 ans. Après avoir appris qu'elle souffrait d'une SEP, elle lâche tout pour faire un voyage extraordinaire, au bout du monde et au bout d'elle-même. Elle réconcilie alors corps, âme et esprit pour mieux vivre avec sa maladie. Elle m'a raconté son voyage et ses enseignements.



Il y a 2 ans, la vue de Marine s'est brouillée durablement. Elle consulte alors un spécialiste et à la suite d'examen, le couperet tombe : elle souffre d'une SEP. Un diagnostic qui lui fait l'effet d'un électrochoc puisqu'une deuxième poussée visuelle la pousse dans de grandes réflexions ; elle décide alors d'abandonner sa vie et les propositions

de traitement pour partir en voyage, sac au dos. Elle choisit 3 destinations bien spécifiques : la Nouvelle-Zélande pour apprivoiser son corps, la Birmanie pour apaiser son esprit et la Mongolie pour partir à la rencontre de son âme... Un voyage initiatique qui la fait partir à la rencontre des autres et surtout d'elle-même. « *Sans cette maladie, je serais passée à côté de ma vie...* », analyse la jeune femme. En effet, elle avait toujours eu envie de voyager sans franchir le cap, et c'est la SEP qui lui a fait vaincre ses craintes et l'a lancée dans cette grande aventure, soit 6696 km le sac sur le dos. « *La maladie m'a permis de me rendre compte à quel point tout était possible dans la vie et ce n'est pas parce qu'il y a un mot SEP que cela va m'empêcher de réaliser mes rêves !* » s'exclame Marine. Certaines épreuves servent parfois de déclic : « *la maladie chronique permet souvent de prendre conscience de ses priorités et de les mettre au coeur de sa vie...* »

Accorder corps, esprit et âme

Après avoir collecté de quoi financer son voyage, Marine se lance, armée de ses baskets, d'une tente et de son incroyable énergie.

Elle découvre alors les paysages fabuleux de la Nouvelle-Zélande ; elle teste son corps lors de treks insensés et elle se retrouve seule, face à la nature. En Birmanie, elle prend conscience de son esprit, en s'initiant à la méditation pour apprendre à être bien avec elle-même. La jeune femme y rencontre beaucoup de sourires, d'entraide et d'écoute ; elle fait également une retraite silencieuse et solitaire de 10 jours. En Mongolie, elle partage la vie quotidienne et la yourte d'une tribu de Tsaatans ; elle parcourt à cheval la steppe mongole, se confronte à la rudesse du climat et des habitants mais se rapproche d'elle-même...

Lors de ce voyage somptueux, la nature panse les plaies, sert de pont entre le corps et l'esprit et apaise son âme.

Seule face à la nature qui lui procure des sensations extraordinaires, elle apprend à faire confiance à son instinct. Marine fait aussi des rencontres puissantes, comme cet automobiliste qui la prend en stop atteint également d'une SEP.

Pactiser avec la maladie

Quitte à vivre avec une maladie, autant faire les présentations en bonne et due forme : Marine baptise alors sa maladie « Rosy », en référence à la fleur qui concilie beauté et épines et qui illustre bien la situation : c'est la SEP qui a poussé la jeune femme à réaliser cet extraordinaire périple, et à transformer une épreuve en quelque chose de magnifique !

Tout au long de son périple, elle fait connaissance avec sa « locataire », comme elle l'appelle. D'ailleurs, elle ne souffre d'aucun symptôme en Asie, elle se détache de la maladie et elle « oublie » même la pochette de médicaments, prescrits par son neurologue en cas de poussée, dans son sac à dos.

Aller au bout de ses envies, malgré la SEP

Neuf mois après son retour, à l'heure où je lui parle, que retient Marine de son voyage ? *« On a une force immense, qui anime chacun d'entre nous. Il n'y a rien de plus fort que de découvrir que l'homme a des ressources immenses pour gérer les obstacles que la vie met sur son chemin ! Je n'essaie pas de dire qu'il faut partir en voyage absolument, mais on a tous en nous les capacités de faire des choses à notre échelle, suivant nos envies. »*

La jeune femme a emmené tout au long de son périple les 100 000 patients français atteints de SEP. Elle aimerait les inciter à ne pas abandonner leurs rêves : *« Je voudrais que l'on retienne de mon histoire que l'on est*

tous capable de le faire, on a tous des peurs qui nous freinent mais il faut croire en ses rêves et en cette petite voix, dans notre tête... »

Nul doute que la phrase d'Oscar Wilde illustre à merveille sa philosophie *« Mieux vaut viser la lune, car même en cas d'échec on atterrit dans les étoiles ».*



Robert et Marie

Communication et soutien avant tout



« A la place d'aidant, on va mettre aimant... », commence d'emblée Robert, qui connaît Marie depuis 5 ans. « Elle m'a dit tout de suite qu'elle avait une sclérose en plaques, ça ne m'a pas posé de problème ! ».

Ils vivent séparément, l'une à Marseille et l'autre à Toulon. « Mais nous nous voyons tous les week-ends et parfois dans la semaine selon nos emplois du temps respectifs. »

Communication et soutien

« Au début, je ne savais pas pour sa fatigue, notamment quand il fait chaud, mais je m'en suis aperçu assez vite », raconte Robert « Nous parlons beaucoup et pour la fatigue, il suffit de le savoir pour mieux gérer les situations. »

Tous les patients le savent sans forcément parvenir à se parler mais la communication est primordiale en cas de SEP. Nos proches sont aussi là pour nous rassurer et nous pousser un peu, sans nous faire dépasser nos limites.

« Quand nous marchions, au début, nous faisons de petites distances mais quand elle tient ma main, elle se sent sécurisée et elle va plus loin », s'enthousiasme Robert. « Elle me dit que sans ma main, elle ne le ferait pas... »

De même, c'est avec Robert que Marie, qui a peur de l'eau, s'aventure dans la mer et fait de la marche dans

l'eau, ce qui lui fait beaucoup de bien. La rééducation fait en effet partie de la vie de Marie, à raison de 3 séances par semaine à Marseille et un mois par an à un rythme intensif. La rééducation lui a permis de se débarrasser de sa canne. « Moi je ne ressens aucune contrainte en toute sincérité », analyse-t-il. « Physiquement et mentalement on s'entend bien et on arrive à se comprendre à demi-mots. Je suis persuadé que souvent elle oublie sa maladie, et moi je n'y pense pas du tout, tout en prenant soin d'elle (ce qui serait le cas même si elle n'avait pas de SEP). »



Un apport mutuel

« On s'apporte chacun quelque chose ! » s'exclame Robert. « Je lui apporte de la sécurité et du confort, comme je m'occupe du bricolage et de tout ce qui est physique. J'aime bien cuisiner. Ça la soulage mais ça ne l'empêche pas de cuisiner quand elle se sent bien. » Marie lui offre son calme et sa sérénité, ainsi que ses multiples centres d'intérêts : « Nous avons des échanges très intéressants. Elle m'a fait découvrir les cours d'éthologie. Je pense qu'elle m'apporte plus que je ne lui apporte ! »

Marie a aussi facilité les relations de Robert avec les personnes en situation de handicap :

« Avant Marie, quand je voyais une personne en fauteuil, je ne pouvais pas la regarder ni l'aborder », se souvient-il. « Il y avait un pas que je ne savais pas comment franchir de peur de heurter. Maintenant, je sais et j'y vais beaucoup

plus franchement. »

Un engagement à deux

Robert offre également ses compétences techniques à Marie et les met au service de la sclérose en plaques : « *Je l'aide un peu aux kawas Sep et ça m'aide à comprendre, comme je n'ai jamais été confronté au handicap. Et quand il faut présenter un powerpoint, on le prépare ensemble car la bureautique est plus mon job. Elle rédige sa présentation et je fais son secrétaire particulier...* »

De la même façon, à chaque réunion dans le cadre de la SEP, Marie et Robert préparent ensemble ses fiches pour préparer ses interventions orales.

« *Quand on se rencontre sur le tard, c'est précieux ce qui nous arrive...* », conclut Robert, avec sagesse...



Les Kawq Sep des rencontres conviviales



Les kawas SEP, c'est un concept novateur qui réunit les patients autour d'un café, dans une ambiance très conviviale. Loin de l'hôpital et de son atmosphère potentiellement déprimante, ils s'échangent leurs astuces, partagent leurs expériences et renouent avec le plaisir d'être ensemble.

Christine, qui a fait partie de la première promotion des patients experts de la ligue contre la Sclérose en Plaques (LSFEP) est l'instigatrice des Kawas SEP : « *Je trouve les hôpitaux tristes et ternes, alors organiser des rencontres entre patients, à l'extérieur, me semblait une excellente idée !* »

Les autres patients experts ont été enthousiastes et l'idée a fait son chemin, dans le Midi avec Christine, en Meurthe-et-Moselle avec Benjamin, et en région parisienne avec Françoise et Michelle.

La convivialité au rendez-vous

Benjamin, fait partie d'une association, « La canne à SEP », où les membres parlent de tout sauf de la maladie. « *Je trouvais cela dommage puisque cela aurait pu être l'occasion de mettre tout sur la table et de se donner nos combines concernant la maladie* », estime-t-il. Il a donc organisé un rendez-vous mensuel, après la sieste pour ceux qui ont besoin de repos, dans un café adapté aux personnes à mobilité réduite et où le stationnement est facile, pour parler plus facilement de la maladie.

Christine a mis en place un rendez-vous tous les deux mois, dans un café accessible de Nice « *J'organise le temps de parole : on fait un tour, chacun se présente puis intervient comme il le souhaite. Les personnes expliquent leur traitement, leurs difficultés, elles parlent aussi des nouveautés, comme la cryothérapie.* » Les horaires et le lieu sont communiqués via la LFSEP, dans le journal quotidien niçois, ou encore grâce à sa neurologue, dont elle bénéficie du soutien et de la présence en fin de séance.

« *Lors de la première réunion, il y avait des aidants, venus pour faire connaissance, puis au fur et à mesure, chaque malade est venu seul, dans l'idée de passer un super moment, en buvant un verre et en riant* », se remémore Benjamin.

« *Je profite de ces instants pour diffuser un maximum d'informations sur la maladie (comme les Courriers de la Ligue (LFSEP), les Chroniques de Charlotte,...)* » Les patients viennent de l'association à laquelle Benjamin

appartient, des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), auxquels il participe, et du site Facebook du réseau SEP lorrain (LORSEP).

Le concept séduit visiblement puisqu'entre 10 et 15 personnes sont présentes chaque mois.

Toutefois à Paris, le concept a plus de mal à percer. Françoise et Michèle choisissent pourtant des endroits adaptés, facilement desservis par les transports en commun, et font bénéficier de leur bonne humeur et de leur énergie les autres patients. Alors, les Parisiens, n'hésitez pas à prendre contact avec la Ligue pour savoir quand a lieu le prochain Kawa SEP !

Un partage d'expériences enrichissant

« *J'anime seul la séance mais une fois un sujet lancé, chacun y va de son anecdote ou de sa technique* », raconte Benjamin. « *Nous parlons de tout, de nos problèmes urinaires (avec les Peniflow), de vacances, d'alimentation, de traitement, ou encore des difficultés à concilier maladie et travail pour ceux qui ont un emploi, de la famille et des enfants.* »

Quant à Christine, elle s'enthousiasme à l'idée de mobiliser tant de ressources humaines lors de ces rencontres : « *Nous avons tous des SEP différentes, des parcours différents, donc c'est très enrichissant !* »

Autre réussite du concept, selon Benjamin : « *La plupart des gens présents n'avaient plus mis un pied dans un café depuis l'annonce de la maladie. Nous avons toujours peur du regard des autres* », déplore-t-il. « *Même moi, j'ai du mal parfois à affronter le regard des gens quand je marche avec mon déambulateur, que je titube et ne marche pas droit. Je pense à celui que j'étais avant*

et à celui que je suis devenu... Alors ces retrouvailles mensuelles sont avant tout une façon de retrouver une habitude de vie normale. Nous sommes comme des personnes non malades qui entrent dans un café pour parler de tout autour d'un verre », analyse-t-il.

Rompre l'isolement, dédramatiser et s'amuser...

Et le succès est là. « Les gens adorent, ils réclament même des resto SEP », s'exclame Benjamin. « On rend moins tabou la maladie, on dédramatise la sclérose en plaques. Ces moments ensemble les aident à sortir de leur isolement et à se sentir moins seuls. Ils voient que malgré la maladie, on peut encore faire des choses... »

Les « animateurs » passent également un excellent moment. Ils s'estiment tous les deux chanceux d'être aussi bien entourés par leurs proches. Alors les Kawas SEP sont aussi un moyen de rendre un peu de cette chance, pour reprendre leurs mots.

« J'aime les gens, cela me fait du bien », confie Christine.
« Que de belles rencontres je fais grâce à ces moments ! »



Mel

La passion du chant



Elle nous fait découvrir le monde du chant et les bienfaits de la musique.

Depuis combien de temps chantes-tu ?

« Je chante depuis l'enfance, j'ai débuté dans une chorale en 6ème, il y a 25 ans ! J'ai passé la porte du conservatoire et pendant 4 ans, j'ai suivi une maîtrise de chant, où j'ai énormément travaillé avec un professeur reconnu, Toni Ramon. Puis ma voix a mué : j'étais alto-ténor et je suis devenue soprano. Entre 2003 et 2008, je me suis formée en direction de chœur au conservatoire pour apprendre les bases de direction. En parallèle, j'ai dirigé une chorale durant 4 ans en région parisienne avec une centaine de choristes. Mais en 2008, j'ai arrêté quand la maladie a débarqué... J'ai revu mes ambitions

à la baisse (contrainte de gestion du planning médical/hospitalier et de répétitions hebdomadaires) et créé un petit chœur qui me fait rencontrer des gens formidables. Je remplace parfois d'autres chefs de chœur. C'est très instructif ! »

Que t'apportent le chant et la direction de chœur ?

« J'apprends toujours avec la musique : j'ai l'impression très satisfaisante de toujours progresser. Comme le sport, elle m'apporte beaucoup d'équilibre et me fait travailler la mémoire. Et surtout, je ne me sens pas malade quand je chante ! Quand je dirige, je suis moi-même, même si j'ai des problèmes de santé... La maladie m'a permis de développer un sens plus profond du partage, une volonté de faire vivre la musique à travers le regard des gens. »

La musique est utilisée comme thérapie... Qu'en penses-tu ?

« Music-ô-thérapie... La musique m'apporte un bonheur absolu. Elle me fait un bien fou même si cela prend beaucoup d'énergie... Elle me détend et m'apaise. Je m'amuse, j'improvise des morceaux de jazz. J'ai un don si j'en crois les autres, qui vient de ma mère (au passage, merci maman). En plus, cela m'aide pour les émotions négatives, le stress, l'anxiété. »

Tu diriges 20 choristes, quels liens as-tu avec eux ?

« Dans ma chorale, je fais partager la baguette de direction de chœur, je lance des gens : je transmets mes connaissances, c'est valorisant. Les choristes me font du bien parce qu'ils me font confiance, tout simplement. Ensemble, on arrive à atteindre nos objectifs, c'est très satisfaisant. Ce sont des amis, c'est une seconde famille et puis c'est un souffle de vie ! »

Handiski

Oui aux plaisirs des sports d'hiver !



Le ski vous offrait des sensations incroyables mais vous l'avez abandonné depuis que vous êtes en fauteuil ? Quel que soit votre handicap, profiter des joies des sports d'hiver est possible ! Suivez l'exemple et les conseils de Benjamin, l'un des patients experts de la Ligue contre la Sclérose en Plaques (LFSEP). Allez, tout schuss maintenant...

Atteint d'une sclérose en plaques progressive depuis 2010, Benjamin utilise un fauteuil roulant du fait de faiblesses musculaires. Il y a 3 ans, il décide de retrouver les joies de la glisse, grâce au handiski. « Comme j'habite près des Vosges, le ski, c'est génétique chez moi ! » s'exclame-t-il. « Et la position assise du handiski ne me

met pas en situation d'échec, c'est un sport adapté pour moi».

Première porte à franchir, celle de l'école du ski français... L'ESF propose en effet des cours aux skieurs handicapés, qu'ils soient debouts, assis ou malvoyants. Les skieurs debout peuvent utiliser l'uniski ou le dualski ; ils sont réservés aux plus sportifs. Le premier nécessite un bon équilibre puisque l'on est sur un seul ski. Et le dualski est plus facile, les deux skis permettant de compenser un équilibre imparfait.

Certes, l'apprentissage nécessite plusieurs heures de cours et de nombreuses chutes... La personne handicapée est assise sur l'uniski ou le dualski et un guide est debout derrière lui, skis au pied. Au début, le pilote conduit seul mais au fur et à mesure, la personne handicapée apprend à guider le dispositif avec le haut de son corps ou sa tête : un mouvement vers la droite déclenchera le virage.

« J'étais redevenu un débutant mais j'ai vite retrouvé une véritable sensation de glisse », s'exclame Benjamin. « Maintenant, je flirte à nouveau avec les joies du sport, les plaisirs de la vitesse ! » D'après lui, pour un sportif, 8 leçons sont suffisantes pour avoir de bonnes sensations.

Des appareils adaptés au handicap

Les troubles de l'équilibre ou de la coordination rendent impossible l'utilisation de skis ? Pas de problème : le kartski offre beaucoup plus de stabilité, tout en restant indépendant. Ses deux poignées permettent de contrôler la direction et la vitesse.

En cas de troubles de la vue, il est possible de bénéficier d'un guidage par un moniteur formé à guider les malvoyants.

Et aujourd'hui, même une personne lourdement handicapée peut profiter des bienfaits de la montagne grâce au tandemski ! A moitié allongée, elle se laisse pousser par une personne habilitée à conduire l'appareil. L'appareil est bien sûr homologué pour les remontées-pentes. Il est aussi proposé aux seniors ou aux personnes qui ne savent pas skier mais veulent découvrir la beauté des paysages enneigés...

Oublier la maladie à ski

Benjamin espère à travers son exemple motiver d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques. La sédentarité n'est pas une fatalité lorsque l'on a une maladie, bien au contraire et dévaler les pistes est un plaisir inouï.

« Lorsque le matériel permet à un skieur assis d'avoir la même autonomie et les mêmes performances que la famille ou les amis qui l'entourent, la notion de handicap disparaît et le but est atteint », s'enthousiasme Benjamin. Grâce au handiski, il a retrouvé les plaisirs conviviaux du ski en famille et entre amis.

Si Benjamin souhaite partager son expérience, c'est pour montrer qu'il est possible d'appivoiser son corps, de (re)devenir sportif et, au-delà, de trouver une réelle ouverture à la vie. Il peut en témoigner : la montagne est vraiment accessible quand on a un handicap. Alors profitez les bienfaits des sports d'hiver !

Où skier ?

En France, tous les massifs sont ouverts aux personnes à mobilité réduite : entre les Alpes, les Vosges, le Jura, le Massif Central, les Pyrénées, vous avez le choix ! Mais toutes les stations ne sont pas engagées avec la même ferveur dans le handiski... Sur le site de l'Ecole Du

Ski Français, vous trouverez les écoles qui proposent l'enseignement de handiski.

Et le plus simple est de contacter la station où vous souhaitez vous rendre, afin de vérifier qu'elle propose des installations adaptées à votre handicap. Le Label Tourisme et Handicap garantit un certain niveau d'implication, par exemple.

Circée

Une escrimeuse de choc !



L'escrime, ça la connaît bien puisque Circée, atteinte de SEP depuis 10 ans, la pratique à haut niveau. Portrait d'une battante, qui préfère l'attaque à l'esquive...

« On ne sait pas tout ce qui nous attend avec le diagnostic et heureusement », analyse avec justesse Circée. « J'ai mis très longtemps à réaliser... » En 2007, la poussée qui conduit au diagnostic est sévère : vertiges, paresthésie à gauche, paralysie faciale, difficultés d'élocution, troubles urinaires,... La jeune femme commence rapidement à enchaîner les poussées, au rythme de 2 ou 3 par an.

« En 7 ans, j'étais en fauteuil », raconte-t-elle. « Cela s'est fait progressivement, d'abord avec 1 canne puis 2, et ensuite le fauteuil à certains moments puis tout le

temps. » Ainsi l'acceptation de la situation s'est faite.

Une anecdote illustre à merveille son caractère déterminé et plein d'humour. « *Le regard des autres avec ma canne et ma démarche incertaine était dur à vivre, encore plus à la campagne qu'en ville* », déplore Circée, « *Alors j'ai voulu leur donner une raison de me regarder : j'ai mis de jolis vêtements et je me suis dit qu'ils me regardaient parce que j'étais jolie !* » Ce changement de point de vue sur elle-même, sur son handicap, sur le regard des autres, l'aide alors à franchir un cap.

De la SEP à l'escrime...

Circée rebondit également grâce à la découverte de l'escrime 5 ans plus tôt : « *J'étais danseuse handi et il n'y avait pas de danse dans le forum handisports de ma nouvelle ville* », relate Circée. « *Le stand d'escrime m'a tapé dans l'oeil et le maître d'armes m'a convaincue.* » Ce sport a en effet la particularité d'être très adapté avec un fauteuil. « *Le fauteuil ne bouge pas en escrime, il est fixé sur des plaques de métal et on bouge à la force des abdos, explique la jeune escrimeuse. Et les valides s'asseyent dans un fauteuil aussi : c'est rare que cela soit dans ce sens !* »

Alors la néophyte apprend à armer, attaquer, contre-attaquer et elle prend un plaisir fou à ce sport : « *Je suis à fond dans mon truc et je ne pense qu'à toucher l'autre et à m'éclater. Cela me fait travailler la concentration, la coordination et la dextérité mais comme c'est dans le plaisir, le travail se fait en douceur.* » Et l'escrime a d'autres avantages : « *Elle m'offre une motivation de dingue pour me lever le matin, même quand j'ai mal partout le matin, même quand je suis en poussée* » s'exclame Circée. « *C'est une motivation à vivre en fait ! De plus, ce sport lui a permis d'accepter plus facilement l'aggravation de son handicap : j'ai perdu le contrôle de mes abdominaux et*

je ne tiens pas debout sans l'aide des mains », analyse-t-elle. « *Je pense que j'aurais eu plus de mal à le vivre sans l'escrime car là, j'ai juste changé de catégorie avec des gens comme moi et cela passe plus facilement...* »

Objectif, les Jeux en 2020

Rapidement, Circée s'est lancée dans la compétition et elle est arrivée en quart de finale aux derniers championnats du monde à Rome, en équipe de France.

Elle voyage dans le monde entier et rencontre des personnes de toutes les nationalités : « *On voit des handicaps différents : en Inde, il y a énormément de malformations et les rares fauteuils sont de vrais chars d'assaut* », constate-t-elle. « *Cela fait relativiser de voir les différentes prises en charge de la maladie dans le monde.* »

La voix de Circée se fait encore plus déterminée : « *Mon objectif c'est Tokyo en 2020... La sélection se fera à partir de septembre l'année prochaine et il y aura beaucoup d'étapes pour gagner des points lors des compétitions mondiales. Je suis 15ème monde et il faudrait que je sois au moins dans les 5 premières. Je pense qu'une passion, c'est essentiel pour bien vivre, encore plus quand on a une maladie chronique, que ce soit le sport, les enfants ou le macramé !* »

Anne-Alexandrine et son spectacle de malaade



Anne-Alexandrine, une des Patients Experts SEP, est montée sur les planches en octobre au Théâtre de Ménilmontant à Paris !

Elle aborde avec humour la vie avec une sclérose en plaques, dans son one-woman-show. Grâce à l'écriture et au rire, elle dépasse sa SEP et cohabite de façon plus sereine avec elle. Un spectacle qui vous fera prendre la maladie chronique du bon côté !

Avocate atteinte d'une SEP rémittente depuis 10 ans, Anne-Alexandrine est habituée à faire rire ses proches à propos de la maladie : « Ca fait partie de mon caractère de tourner à la rigolade les choses un peu dramatiques et tragiques. C'est un mécanisme de défense, c'est mon

arme à moi pour vivre avec... », analyse la jeune femme. Ses amis, sa famille et son mari l'encouragent à écrire et même son infirmier référent la pousse à le faire : « *il faut que vous écriviez, même si ce n'est pas vous qui jouez parce que c'est drôle et c'est plein de sagesse, ça permet de prendre du recul et de dédramatiser.* »

Il y a 2 ans, après une septicémie qui manque de l'emporter, le déclic se produit et elle se met à écrire des sketches à propos de la sclérose en plaques, mais pas seulement : « *le spectacle parle de la maladie en général, des situations que l'on peut rencontrer à l'hôpital, de la façon dont on compose avec le quotidien en cas de maladie chronique* », détaille Anne-Alexandrine. « *J'aborde les problèmes communs à tous les patients : fatigue, trouble de l'équilibre, paralysie, perte de force, troubles tabous comme les troubles urinaires et sexuels.* »

Elle entendait souvent que l'on ne pouvait pas rire de la SEP : « *Pour moi, bien sûr que l'on peut en rire ! On peut rire de tout mais pas forcément avec tout le monde* », analyse-t-elle en reprenant les mots de Pierre Desproges et ajoute, « *Il vaut mieux en rire qu'en pleurer !* »

Ecrire, encore plus que rire lui a permis de prendre du recul par rapport à sa maladie et de vivre avec de façon plus sereine.

Les planches, une révélation...

« *J'ai fait mes premiers sketches sur la scène ouverte du Talent de Ménilmontant, un concours d'humoristes qui a lieu chaque année* », raconte-t-elle. « *Cela m'a permis de me confronter au public et de voir si je le faisais rire (et pas que ma famille et mes amis, ce qui était une de mes craintes).* » Elle est sélectionnée jusqu'en finale et finit 3ème du concours ! Une réussite qui la transcende. « *Quand j'étais sur scène, j'oubliais la fatigue, j'avais*

*l'impression que j'étais portée par autre chose ou d'être presque quelqu'un d'autre », se souvient l'humoriste.
« Sur scène, je me sens à ma place, je me sens bien... Ça me fait beaucoup de bien. C'est une sorte de thérapie ! »*

La maladie, une force ?

Alors qu'elle est encouragée par ses proches à écrire, elle rencontre Benjamin (son mari), producteur de spectacles et son plus grand fan. A eux deux, ils aimeraient donner une autre portée au spectacle et veulent sensibiliser le grand public : « *Souvent, les gens connaissent la sclérose en plaques simplement de nom mais ne savent pas ce que ça représente* », constate Anne-Alexandrine.

« En sortant du spectacle ils ont une petite idée de ce que c'est de vivre avec une SEP... Avant tout, je veux montrer qu'avoir des problèmes de santé, ce n'est pas être quelqu'un de faible ! Il y a encore cette représentation sociale que maladie = faiblesse. Or c'est une force ! »

Association Ruban bleu Sep



Bouger et rire contre la SEP, avec le Ruban Bleu

Du côté de la Bretagne, ça bouge pour la SEP ! Audrey et Bruno, tous deux atteints de sclérose en plaques, ont décidé de lancer une association promouvant le sport et le rire. Nom de code : le Ruban Bleu. Objectif : faire le plein d'endorphines, en compagnie de patients et de non malades...

C'est d'abord l'histoire d'une rencontre, rendue possible grâce à la SEP. Audrey en souffre depuis 7 ans : une hémiplégie a révélé la maladie. Bruno a appris, il y a 22 ans, qu'il souffrait d'une SEP, devenue secondairement progressive.

Ces deux sportifs se sont rencontrés à l'hôpital, dans le cadre d'une rééducation. Comme quoi, l'amitié et le positif émergent parfois de circonstances éprouvantes... A leur sortie, un constat les interpelle : dans leur région, aucune association ne porte sur la rééducation physique et sportive. Alors avec le soutien de l'équipe hospitalière de rééducation, ils se lancent en mai 2014. Le Ruban Bleu est né, avec 2 axes : le sport et la bonne humeur !

Les membres se retrouvent régulièrement pour faire du sport. « *On essaie de se voir le plus souvent possible,*

selon les poussées », raconte Audrey. « Sur le principe, on marche tous les 15 jours dans le secteur de Saint-Brieuc et un système de sport en salle et de gym douce est mis en place. »

A partir de mars, un cours de « longe-côte » sera organisé 2 fois par mois : cette marche en mer permet de se muscler contre la résistance de l'eau. L'eau froide est souvent appréciée par les patients souffrant d'une SEP.

Sport, bonne humeur et culture

« Les membres de l'association sont ravis parce que nos activités sont faites dans une ambiance positive, sans pathos », s'exclame Audrey. Pour la jeune femme, on est vite réduit à la maladie tandis que là, on l'aborde rarement et on parle de tout : « C'est ce que les gens aiment chez nous : nous sommes axés sur la vie et non sur la maladie, le tout dans la bonne humeur et dans le positif ! »

« Aucun de nos membres n'est en fauteuil roulant mais il y a des formes sévères », détaille Bruno. « Comme ils ne font pas de sport, ils profitent des événements culturels, comme des représentations de théâtre ou des concerts en faveur de l'association. Ils assistent aussi aux événements sportifs organisés ».

Très actif, le Ruban Bleu a participé au Téléthon et a fabriqué le plus long ruban bleu en tissu, d'une longueur de 488 mètres ! Indépendante, l'association collecte également des fonds, dans le cadre de soirées caritatives, dont les bénéfices sont reversés à l'ARSEP.

Une association ouverte aux non malades

Autre caractéristique atypique : *« elle est ouverte aux non-malades, qui apportent leur vision de la vie de tous les jours et de la maladie. »* Les conjoints peuvent ainsi

parler entre eux de leurs expériences et ressentis.

De plus, le Ruban Bleu est associé à un collectif sportif composé de 20 sportifs (non malades) : *« Ils représentent l'association au sein de compétitions sportives, avec un autocollant ou un ruban bleu »,* explique Audrey. *« Comme ça, les spectateurs s'intéressent à la SEP : nos sportifs sont de véritables ambassadeurs de la maladie et ils la font sortir de l'ombre. »*

Bénéficiant du soutien de l'hôpital de Saint-Brieuc et faisant partie du réseau SEP Bretagne, nul doute que cette jeune et dynamique association séduira de plus en plus de patients et leurs proches.



Audrey

La liberté



retrouvée...

Depuis 2007, Audrey souffre d'une sclérose en plaques, qui provoque des symptômes invisibles handicapant sa vie quotidienne.

Elle s'est mise au handiski l'année dernière, une activité qui lui fait un bien fou. A la veille de sa première compétition en Coupe de France, elle nous raconte cette aventure.

Cela fait un an qu'Audrey s'investit davantage dans le monde de la SEP : elle fait partie de la seconde promotion de Patients Experts et elle tient un blog baptisé « Inséparable. » A la recherche d'un défi physique, son choix s'est porté sur le ski, un sport qu'elle pratique depuis son enfance, à raison d'une semaine par an. « J'ai eu un déclic en février 2015, sur un télésiège », confie-t-elle. « La neige est mon univers. J'adore le ski, la sensation de liberté et de calme que cela m'apporte. C'est ici que je me sens bien... » Elle s'est donc rapprochée d'un club

handisport, le Annemasse Sports Handicap, et a réalisé son premier stage en janvier. Si au départ, elle ne pensait pas avoir sa place en club handisport puisqu'elle marche toujours, elle a réalisé que c'était un bon moyen de le faire dans des conditions vraiment adaptées et de profiter d'activités organisées, à un tarif plus abordable.

Malgré l'apparence de parfaite santé, son handicap est bien présent, comme le rappelle la skieuse : « *La fatigabilité pendant l'effort est extrêmement rapide ; parfois j'ai des doutes sur ma capacité à arriver en bas du slalom... La force est le problème numéro deux : je me dis parfois que sans les chaussures de ski, il me serait impossible de tenir debout sur les skis.* » Et c'est sans compter la spasticité, majorée par le froid et l'effort, qui lui procure de fortes douleurs. Les entraînements sont parfois très éprouvants : « *La semaine dernière, j'ai fini en larmes, sans parvenir à retirer mes chaussures, ni à marcher. Canne et soutien des murs ont été obligatoires pendant quelques heures.* »

Les séances d'étirement plusieurs fois par jour et les auto-massages avec des huiles essentielles ne sont pas suffisants, même s'ils la soulagent un peu. Surtout, le groupe d'handiski est là pour la soutenir et lui prodiguer quelques conseils appréciés, comme ces semelles chauffantes qui amélioreraient la spasticité.

Appartenir à nouveau à une communauté

Audrey se sent à sa place dans ce groupe qui l'a accueillie avec une grande bienveillance et lui apporte énormément. « *J'avais une appréhension avant d'y rentrer* », reconnaît-elle. « *Quand on me regarde, on peut se demander ce que je fais en handisport, puisque mon handicap est invisible ! Or j'ai tout de suite été intégrée, avec une très grande gentillesse, que ce soit par les skieurs debout ou assis.* » Elle a retrouvé le sentiment

d'appartenir à une communauté, ce qui lui fait un bien fou et la stimule vraiment. Quand elle regarde ceux qui skient en fauteuil-ski, elle est impressionnée par leur aisance : « *Je me dis que si ma maladie s'aggravait, je n'abandonnerai pas le ski pour autant* », s'exclame-t-elle. « *Ce ne sera pas la fin !* »

La liberté sur les skis

La saison est très courte du fait de l'arrivée tardive de la neige et d'une poussée en décembre.

Alors Audrey travaille avec sa kinésithérapeute le renforcement musculaire et elle fait quotidiennement du vélo d'appartement, ainsi que quelques exercices de gymnastique. Ce travail est plutôt fastidieux mais une fois sur les pistes, le bonheur apparaît. Le ski lui offre un incroyable sentiment de liberté : « *C'est très stimulant, cela me permet de me dépasser, d'aller au-delà de ce que j'aurais normalement fait.* »

La coupe de France a lieu en janvier, les championnats de France en mars et elle est à la fois stressée et impatiente. Elle rêve de résultats encourageants, même si elle ne skie pas pour se classer à haut niveau, mais pour le plaisir et pour inspirer quelques personnes avec une SEP. Car sur ses skis, Audrey se sent vraiment plus forte que la maladie.

sanofi

Sanofi -aventis France
82 avenue Raspail - 94250 GENTILLY
www.sanofi.fr

Formulaire de contact :
www.sanofimedicalinformation.com/s/?language=fr

Téléphone depuis la métropole :

0 800 394 000 Service & appel gratuits

SeP ensemble
Vous accompagne au quotidien

Document téléchargeable sur le site : www.sep-ensemble.fr