

## Diagnostic SEP – Et maintenant?

Le diagnostic de la sclérose en plaques est vécu très différemment selon les personnes: certaines sont sous le choc, d'autres dans le déni et il y en a qui veulent tout savoir sur l'évolution et sur les causes de la maladie. Une chose est toutefois commune à toutes ces personnes et à leurs proches: le diagnostic s'accompagne de changements, d'incertitudes, de questions et d'un flot d'émotions.

---

### L'essentiel en bref

- Comment gérer ses émotions et la perte de contrôle?
- Il existe différentes manières de faire face à la sclérose en plaques.
- Les proches sont eux aussi touchés par extension.
- La Société suisse SEP offre des conseils neutres et gratuits.

---

L'attente d'un diagnostic de sclérose en plaques (SEP) s'accompagne d'espoirs et d'inquiétudes. Parfois, la période d'incertitude peut durer longtemps, avec des symptômes diffus et de nom-



breux examens. C'est la raison pour laquelle l'annonce du diagnostic s'accompagne d'abord d'un certain soulagement: un nom est enfin posé sur les différents symptômes que l'on ne savait jusqu'alors expliquer. Le diagnostic confirme aussi que les troubles et la souffrance n'étaient pas imaginaires, mais qu'ils proviennent d'une affection réelle, médicalement reconnue.

Pour beaucoup, le diagnostic est un choc. On se demande «pourquoi moi?» ou «qu'est-ce que je vais devenir?». Avec une maladie comme la SEP, il n'y a pas de réponse universelle. Les causes de la sclérose en plaques ou des poussées sont aujourd'hui encore largement méconnues.

On sait toutefois que, chez de nombreuses personnes, la SEP progresse de manière relativement bénigne avec de nombreuses années sans handicap, mais on ne peut émettre aucune certitude quant à l'évolution de la maladie chez un individu. De nombreux patients ont ainsi le sentiment de perdre le contrôle sur leur vie. Même si les symptômes régressent après une poussée, le diagnostic est vécu comme une épée de Damoclès. Il peut être à l'origine d'émotions comme la colère ou la peur. Tout cela est normal et compréhensible.

### Émotions et refoulement

Des émotions comme la peur, le rejet, la colère, l'impuissance, le doute ou la culpabilité peuvent survenir après l'obtention du diagnostic, mais

aussi lors des phases ultérieures de la maladie. Il y a des moments où l'on ne souhaite pas en parler du tout, et d'autres où l'on ressent le besoin d'échanger avec quelqu'un.

Dans beaucoup de cas, le ou la partenaire, la famille ou les amis sont des interlocuteurs de choix. Il y a toutefois des sujets et des émotions que l'on n'a pas envie d'aborder avec ses proches. Il convient donc de solliciter une aide professionnelle et d'échanger avec un spécialiste dans un cadre protégé. Par exemple, l'équipe de conseil de la Société suisse de la sclérose en plaques vous soutient. Nous pouvons vous aider individuellement ou vous proposer des rencontres spéciales sur ce thème.

Lorsque les émotions sont trop fortes, les refouler est parfois la seule chose à faire. Le fait de détourner son regard de la réalité libère temporairement des peurs et offre un moment de répit, mais devient problématique dès lors que cela pousse à refuser un traitement médical important ou à apporter les changements nécessaires à son quotidien.

## **Gérer la maladie**

Lorsqu'il est question de SEP, on parle souvent de gestion de la maladie. Comment vivre avec l'incertitude inhérente à une maladie comme la sclérose en plaques? Et comment gérer son quotidien dans ces nouvelles circonstances? Garder un sentiment de contrôle sur ce qu'ils font, ce qu'ils ressentent et ce qu'ils pensent aide la plupart des personnes atteintes de la maladie.

Les conseils suivants vont vous aider à y parvenir:

### ■ **Se renseigner**

Faites des recherches sur la SEP et son traitement. Cela vous permettra de devenir expert de votre propre maladie. Des connaissances sur les aspects juridiques et financiers, sur les possibilités de soutien et sur la manière de se prendre soi-même en charge peuvent être d'une grande aide.

Une personne atteinte de SEP nous a confié ce qui suit: «À un moment, je suis moi-même devenue active. Aujourd'hui, j'ai parfois des

connaissances plus approfondies que le personnel médical. Cela me donne le sentiment de retrouver une autonomie et de pouvoir agir.»

En approfondissant vos connaissances sur la maladie, vous serez en mesure de poser des questions plus précises aux spécialistes et de participer de manière plus active au choix du traitement. Ainsi, vous aurez moins l'impression de subir la décision d'une autre personne. Bien s'informer ne signifie toutefois pas englober toutes les connaissances disponibles. Il vaut mieux choisir des sujets précis, importants dans votre situation. Internet est aujourd'hui une précieuse source d'information, mais les sites ne sont pas tous fiables. Il arrive que l'on parle de découverte scientifique majeure dans la guérison de la SEP ou que l'on vante les bienfaits d'un traitement soi-disant miraculeux. Il est judicieux d'en parler avec des spécialistes avant d'accorder du crédit à de telles recommandations. La Société SEP vous aide en vous proposant des informations fiables ou des évaluations des différents traitements et sites Web.

### ■ **Espoir et réalisme**

L'espoir joue un rôle important dans la gestion de toutes les maladies. C'est en lui que les personnes atteintes puisent leur force, leur optimisme et leur énergie. Mais ce n'est pas facile de garder espoir tout en étant réaliste. Les attentes irréalistes mènent souvent à des déceptions, lorsqu'un traitement n'a pas les résultats escomptés par exemple. La SEP est certes incurable, mais elle se traite très bien – avec des options thérapeutiques éprouvées qui améliorent significativement la manière dont on vit avec l'affection principale et ses symptômes. C'est pourquoi il est important de ne pas se laisser bernier par des traitements fantaisistes qui promettent de guérir la SEP.

### ■ **Rester maître de ses décisions**

La précipitation est rarement bonne conseillère. Lorsqu'on est en pleine poussée aiguë ou crise existentielle, ce n'est pas le bon moment pour prendre une décision cruciale. Une personne atteinte de SEP raconte: «Sur le moment, trop de choses m'assaillent, je dois tout d'abord me mettre au calme pour faire le tri dans ma tête avant de choisir un traitement

ou de prendre une décision qui va impacter ma vie professionnelle.» Garder le contrôle signifie aussi veiller à prendre le temps de s'informer, de prioriser et de se faire sa propre opinion. Ne laissez pas les autres décider pour vous, mais intégrez des personnes en qui vous avez confiance dans vos décisions.

### ■ **Se demander «pourquoi»**

«Pourquoi moi?» C'est une question que les personnes atteintes se posent souvent lorsqu'elles reçoivent le diagnostic de SEP ou lorsqu'elles sont confrontées à une nouvelle poussée. Il n'y a pas de réponse universelle. Se poser sérieusement la question peut toutefois aider à mieux gérer la maladie. Les personnes atteintes cherchent des réponses de bien des manières différentes: certaines trouvent que la religion ou la spiritualité leur permet de mieux comprendre l'inexplicable. D'autres se tournent vers la science.

### ■ **Reconnaître les causes**

Les symptômes de la sclérose en plaques sont déclenchés par toute une variété de facteurs. Il est important de connaître ces causes. Observez votre corps et découvrez ce qui aggrave vos symptômes et ce qui les améliore. Un journal dans lequel vous notez pendant un certain temps vos observations offre une bonne vue d'ensemble. Afin de pouvoir améliorer son quotidien, il faut généralement des mesures sur plusieurs niveaux.

Pour se faire une idée globale, il est nécessaire de faire appel à divers spécialistes de la santé ou psychothérapeutes et à leurs différents points de vue. Outre les médicaments et autres traitements, il peut être utile de modifier vos habitudes ou de remettre votre état d'esprit en question. Les expériences faites par d'autres personnes atteintes de SEP peuvent parfois vous donner des idées intéressantes. Restez toutefois critique et demandez-vous si ce qui vaut pour les autres est adapté à votre situation personnelle.

### ■ **Apprendre à se sentir bien**

Beaucoup d'individus prennent conscience de leur corps surtout lorsqu'il connaît des dé-

faillances. Les personnes atteintes de SEP doivent souvent réapprendre à se réapproprier leur corps lorsque celui-ci «ne pose aucun problème». Le bien-être ne se fait pas sentir automatiquement. Savoir l'apprécier, ça s'apprend. Il existe plusieurs techniques: entraînement mental, méditation, stratégie de pleine conscience ou des mesures axées sur le corps comme les massages. Tout cela afin que vous puissiez vous dire: «Malgré la SEP, je parviens toujours à me détendre afin d'apprécier intensément certains moments. Et j'y arrive tout seul!»

### ■ **Accepter de l'aide**

L'être humain est un animal social qui aime se sentir utile et que l'on prenne soin de lui. Mais accepter l'aide d'autres personnes n'est pas toujours facile. Dans les périodes où l'on remet tout en question en raison du diagnostic d'une maladie, les contacts sociaux peuvent apporter de la sécurité et donner des forces. La SEP touche aussi systématiquement la famille et les proches de la personne atteinte. Ils vivent eux aussi par extension les craintes, l'insécurité et l'impuissance. Il est important que toutes les personnes impliquées se soutiennent mutuellement, se fassent confiance et communiquent ouvertement.

Les défis émotionnels d'une personne nouvellement confrontée à un diagnostic de SEP sont énormes. Et ils sont différents d'un individu à l'autre. Le déni, la colère, le stress et la peur sont des réactions émotionnelles typiques. L'ordre dans lequel elles apparaissent, ou le temps qu'il faut à quelqu'un pour les digérer, dépend avant tout de deux facteurs: de la manière dont le patient gère la maladie et de l'aide qu'il obtient de son entourage.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière d'agir, les gens réagissent de manière très différente dans les situations de crise. Nous avons néanmoins tous la capacité, dans un contexte exceptionnel, de mobiliser des forces et de concevoir des stratégies afin de surmonter les crises.

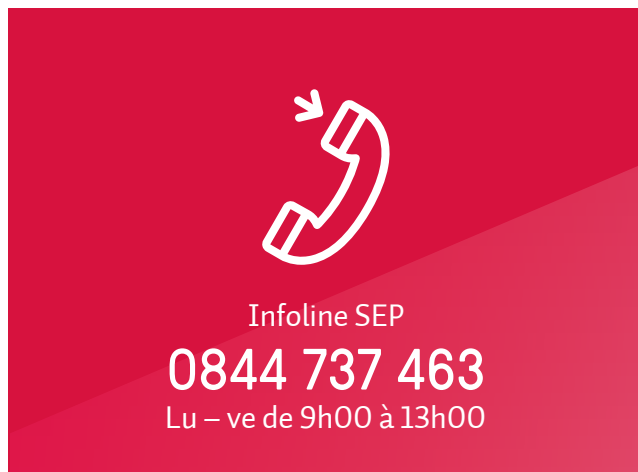
## Les proches sont atteints par extension

Les proches partagent un lien avec les personnes atteintes de SEP, un lien pratique au quotidien, mais aussi un lien émotionnel; ils sont donc eux aussi touchés par la sclérose en plaques. Ils doivent être impliqués. Pour eux, la Société Suisse de la sclérose en plaques propose également des conseils ou un forum pour les proches dans la «Communauté SEP» qui offre la possibilité d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation. Lisez aussi l'info-SEP «Proches: prendre soin des autres sans s'oublier»

## Liens

Communauté SEP

<https://community.multiplesklerose.ch/fr>

A red rectangular graphic with a white telephone handset icon at the top. Below the icon, the text reads: 'Infoline SEP', '0844 737 463', and 'Lu – ve de 9h00 à 13h00'.

Infoline SEP  
**0844 737 463**  
Lu – ve de 9h00 à 13h00



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80

[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !