

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Diagnostic de SEP – et alors?

Les réactions à l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques (SEP) sont très différentes. Certains vivent cette nouvelle comme un choc et passent par une crise profonde alors que d'autres décident d'occulter le tout et d'attendre. D'autres encore essaient d'obtenir un maximum d'informations sur la maladie, son déroulement et ses causes pour affronter de manière active cette maladie. Mais pour toutes les personnes atteintes et leurs proches, le diagnostic de SEP représente une immense épreuve à affronter avec son lot de changements, d'incertitudes, de questions sans réponses et de sentiments éprouvants.

Le diagnostic de SEP survient parfois après une longue période d'incertitude marquée par des symptômes diffus et de nombreux examens et tests médicaux. C'est pourquoi, certaines personnes atteintes peuvent ressentir une forme de soulagement à l'annonce du diagnostic. Car enfin, elles peuvent mettre un nom sur tous ces symptômes disparates jusque-là inexpliqués. Le diagnostic confirme ainsi que les symptômes et la souffrance n'étaient pas imaginaires mais bel et bien causés par une maladie reconnue par la médecine et que l'on peut détecter par des examens.

Cependant pour de nombreuses personnes atteintes, le diagnostic est en même temps un choc. On se demande alors «Pourquoi moi?», «Que va-t-il m'arriver?» Or, pour une maladie comme la sclérose en plaques, il n'existe pas de réponse universelle. A l'heure actuelle, les raisons qui conduisent la sclérose en plaques à se déclarer ou celles qui occasionnent une poussée demeurent largement inconnues. Certes, on sait que pour la plupart des personnes atteintes de SEP, l'évolution de la maladie est relativement bénigne avec de nombreuses années sans handicap, mais il est

impossible de dire avec certitude à une personne comment sa maladie évoluera. Pour beaucoup, cet aspect est à l'origine d'une profonde inquiétude. Ces personnes ont la sensation de perdre le contrôle de leur vie. Et quand bien même les symptômes ont tendance à régresser après une poussée, le diagnostic est ressenti comme une épée de Damoclès planant au-dessus de la tête. Cette expérience peut faire naître des sentiments violents, entre colère et angoisse. Une réaction pour le moins normale et compréhensible.

Des sentiments pénibles

La sclérose en plaques peut faire naître des sentiments pénibles au début de la maladie mais également au cours de son évolution. La peur, la colère, l'impuissance, le désespoir, la culpabilité ou la peine peuvent se manifester lors de différentes phases. Et il arrive que la personne soit submergée par ces sentiments. Viennent alors des instants où l'on n'a aucune envie d'en parler et d'autres, au contraire, où l'on ressent le besoin de pouvoir s'ouvrir à autrui. Dans de nombreux cas, le partenaire de vie, la famille ou les amis sont les interlocuteurs privilégiés pour se confier. Mais il existe aussi des sujets et des sentiments que l'on ne peut ou ne souhaite pas aborder avec son entourage. Une aide professionnelle est alors précieuse, elle permet de s'exprimer avec une personne spécialisée dans un espace protégé.

Lorsque les sentiments difficiles menacent de prendre le dessus, on peut essayer de ne pas se laisser submerger et de les repousser. Le refoulement est une réaction psychique normale et saine lorsque l'on a atteint ses limites émotionnelles, comme cela peut être le cas avec un diagnostic de SEP. Il permet alors de se libérer pour un instant de ses peurs, de se ménager une pause pour respirer. Mais cette réaction peut devenir problématique lorsque l'on refuse les traitements médicaux ainsi que certains changements indispensables ou que parfois même, on s'expose à des situations dont les conséquences pourraient être néfastes.

Apprendre à vivre avec l'incertitude – ce qui peut aider

Surmonter la maladie signifie apprendre à vivre avec l'incertitude déclenchée par la sclérose en plaques. Il s'agit aussi d'arriver à gérer son quotidien et ce en dépit de tous les changements. Qu'est-ce qui peut aider à retrouver une sensation de contrôle sur ses propres gestes, sensations et pensées? Les points suivants expliquent en détail certains aspects essentiels.

1. Se procurer des informations

Pour reprendre pied, il est très important d'être informé. En s'appropriant des connaissances sur la sclérose en plaques et son traitement, en appliquant ce savoir à sa propre situation, on peut devenir un expert de sa maladie. Connaître ses droits, les aspects financiers, les possibilités d'aide et d'autogestion est également très utile. «Il y a eu un moment où j'ai pris les choses en main. A présent, j'en sais parfois plus sur certains sujets que le personnel médical. Cela me donne l'impression d'avoir regagné le contrôle et d'être à nouveau capable d'agir.» Voilà comme une personne atteinte de SEP décrit sa situation.

La connaissance de la maladie peut donc contribuer à regagner le contrôle. Il est alors possible de poser des questions mieux ciblées au personnel médical et de s'impliquer activement dans les choix de traitement. On se sent moins livré aux décisions des autres. Mais bien s'informer ne veut pas pour autant dire qu'il faut lire d'un coup tout ce qui se présente. Il est bien plus avisé de se concentrer sur des thèmes précis qui font sens par rapport à la situation que l'on vit.

Après les spécialistes et les autres personnes atteintes de SEP, Internet est devenu une importante source d'information. Tous les sites Web ne sont néanmoins pas dignes de confiance, leur qualité est variable. Nous vous aidons volontiers dans le choix des informations, les liens Internet ou l'évaluation des thérapies.

Les proches sont co-responsables

En plus des éléments pratiques liés à la vie de tous les jours, les proches de personnes atteintes de SEP sont aussi inévitablement impliqués émotionnellement. Ils

www.sclerose-en-plaques.ch

Sur notre site Web, vous trouverez un grand nombre d'informations sur tout ce qui a trait à la SEP ainsi qu'à nos services. En plus de nos offres de conseil et de nos manifestations, vous trouverez d'autres notices d'information à télécharger.

sont confrontés aux mêmes questions, préoccupations et besoins que les personnes atteintes de la SEP.

2. Maintenir un bon équilibre entre espoir et attentes réalistes

Pour surmonter toute maladie, l'espoir joue un grand rôle. Les personnes touchées y puisent leur force, leur optimisme et leur énergie. Mais ce n'est pas simple de rester positif et d'avoir parallèlement toujours des attentes réalistes. Des attentes non réalistes peuvent mener à des déceptions, comme lorsqu'une thérapie ne donne pas le résultat escompté. Actuellement il n'est pas possible de guérir la SEP, mais elle peut être très bien traitée, que ce soit la maladie elle-même ou les symptômes. Aussi, il est important de ne pas se laisser aveugler par les thérapies qui promettent une guérison de la sclérose en plaques. Elles manquent de sérieux et ne méritent pas qu'on leur fasse confiance.

3. Décider par soi-même

Il est très rare que la SEP oblige à prendre des décisions précipitées. Une poussée aiguë ou une crise existentielle sont rarement des moments propices pour prendre des décisions importantes dont la portée pourra être de taille. «En ce moment, trop de choses me tombent dessus, j'ai besoin de faire le point avant d'opter pour une thérapie ou de tirer des conséquences professionnelles». Garder le contrôle revient alors à se donner le temps qu'il faut pour rassembler des informations et se forger son propre avis. Il s'agit de ne pas laisser les autres décider à sa place. Il est cependant recommandé d'associer d'autres personnes au processus de décision, parce qu'on leur fait confiance ou parce qu'elles sont également concernées par la décision.

4. Affronter la question du «pourquoi»

«Pourquoi moi?» Cette question revient fréquemment à l'annonce du diagnostic ou lorsque survient une nouvelle poussée. Il n'y a pas de réponse toute faite, valable pour toutes les personnes atteintes, mais seulement des réponses individuelles. La question du «pourquoi» peut alors fonctionner comme une aide mais aussi comme un poids. Affronter cette question contribue pourtant de manière constructive au processus d'adaptation. Le questionnement peut être mené à différents niveaux. Pour certains, la foi ou la spiritualité seront une source d'inspiration aidant à mieux comprendre ce qui est incompréhensible. Pour d'autres, les réponses se trouveront plutôt dans des modèles d'explication biologiques et médicaux. Lorsque l'on recherche un appui ou plus d'informations, la meilleure solution est de s'orienter vers la voie qui correspond le mieux à chaque individu.

5. Reconnaître les liens

Les causes et les déclencheurs des symptômes de la SEP sont divers et complexes. En plus des modifications organiques, il existe d'autres facteurs qui conditionnent



l'intensité des symptômes et leurs répercussions. Il est essentiel de parvenir à reconnaître ces liens. Avec un peu de patience et d'observation, on arrive à cerner ce qui aggrave les symptômes et ce qui les minimise. Tenir un journal où l'on note ses observations est alors d'une grande aide.

Souvent, il faut prendre des mesures à différents niveaux pour arriver à une amélioration. Les spécialistes des différentes disciplines, comme les médecins ou les psychologues, apportent différents points de vue et contribuent à obtenir une image globale. En plus des médicaments et autres thérapies, des remises en question des habitudes ou des paramètres personnels sont souvent nécessaires. Les expériences d'autres personnes souffrant de SEP peuvent parfois donner des impulsions décisives. Il convient cependant de rester critique et de bien évaluer si ce qui est valable pour d'autres l'est aussi pour votre propre situation.

6. Apprendre à se sentir bien

Beaucoup de personnes prennent seulement conscience de leur corps lorsque ce dernier ne fonctionne plus correctement. Bien souvent, les personnes atteintes de SEP doivent réapprendre à être à l'écoute de leur corps, même si elles ne ressentent pas de difficultés. On ne se sent pas automatiquement bien, dès lors que les symptômes s'absentent. Profiter du bien-être est une chose qui s'apprend et nécessite un entraînement certain. Pour ce faire, il existe de nombreuses techniques: un entraînement mental, une orientation ciblée de la concentration ou encore des mesures destinées au corps comme les massages. L'objectif est d'arriver à dire: «Malgré la SEP, j'arrive à me détendre et je suis capable de savourer ces instants. Et tout cela, je le fais sans aucune aide!».

7. Accepter de l'aide

En tant qu'être social, l'être humain a besoin d'avoir la certitude d'être utile et protégé. Mais il n'est pas toujours aisé d'accepter l'aide des autres. C'est surtout dans les moments où le diagnostic d'une maladie semble tout remettre en question que les liens sociaux peuvent s'avérer une source précieuse apportant sécurité et force. La SEP touche aussi la famille et les proches de la personne atteinte. Eux aussi éprouvent des sentiments d'angoisse, d'insécurité et d'impuissance. L'une des plus grandes aides valable pour toutes les personnes concernées est celle d'un soutien mutuel, basé sur la confiance et une communication ouverte.

Les épreuves émotionnelles auxquelles sont confrontées les personnes récemment diagnostiquées sont diverses. Chaque personne les vit différemment, elles ne suivent pas un déroulement prédéfini. Bien sûr, le déni, la colère, le stress et la peur sont des réactions émotionnelles classiques. L'ordre dans lequel elles peuvent apparaître et le temps nécessaire à les assumer dépendent de deux éléments qui renvoient, d'une part, au schéma qu'emprunte la personne atteinte de SEP pour surmonter cette épreuve et, d'autre part, au type de soutien qu'elle reçoit de son entourage. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise manière de réagir. Dans une situation de crise, les êtres humains réagissent des façons les plus variées. Mais lorsqu'il le faut, nous avons tous la capacité de trouver des sources d'énergie et de mettre en œuvre des stratégies pour surmonter une crise.

Souhaitez-vous échanger avec des personnes partageant les mêmes préoccupations ?
www.multipleskrose.ch (section Communauté SEP)

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h



Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

