

Sclérose en plaques: l'union fait la force

SANTÉ Mystérieuse, invisible, inguérissable, cette maladie isole. Le soutien des autres est précieux.

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

L'origine de la sclérose en plaques (SEP), maladie inflammatoire du système nerveux central, est toujours inconnue malgré un faisceau d'indices qui laissent suspecter une mauvaise rencontre entre prédisposition génétique et facteurs environnementaux. Sans espoir de guérison possible à ce jour, la SEP se manifeste sous une multitude de visages laissant vaine la tentation de lister les symptômes.

La maladie peut progresser très lentement ou en dents de scie, avec des poussées suivies de périodes de rémission quasi complète qui peuvent durer pendant des années. Le point commun entre toutes les formes de la SEP est l'extrême fatigabilité.

Les personnes atteintes se trouvent dans une situation quasi intenable où le simple fait de prononcer le nom de la maladie déclenche effroi et inquiétude dans leur entourage alors même que presque rien ne la laisse deviner. Les groupes organisés ou plus informels, intra ou extra muros d'une institution médicale, leur permettent de se retrouver et de partager leurs expériences de patients ainsi que des activités de loisirs.

Prendre confiance

«J'ai mis dix ans à entrer dans un groupe», raconte Florence Malloth, âgée de 54 ans. La maladie s'est déclarée avant la naissance de ses enfants, il y a trente ans. Installée à Lully-sur-Morges, elle se souvient très bien: «On avait tous très peur des chaises roulantes, la création de groupes de personnes jeunes, valides, récem-

ment diagnostiquées, a tout changé. Nous parlions la même langue, par exemple, à propos de la fatigue qui nous écrase comme un 40 tonnes qui vous tombe sur les épaules.»



On avait tous très peur des chaises roulantes, la création de groupes de jeunes, valides, récemment diagnostiqués, a tout changé.»

FLORENCE MALLOTH
DÉLÉGUÉE DES GROUPES RÉGIONAUX
POUR LA SUISSE ROMANDE DE LA SOCIÉTÉ
SUISSE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Depuis 2018, Florence Malloth est la déléguée des groupes régionaux pour toute la Suisse romande au sein de la Société suisse de la sclérose en plaques. Au fil des années, elle a vu l'évolution des médecins vis-à-vis des groupes. Ils sont passés du dénigrement – «n'y allez pas, tout le monde s'y plaint» – à une écoute des patients. «Aujourd'hui, le groupe apporte assez de confiance à ses membres pour qu'ils questionnent leur médecin, établissant un dialogue plus fructueux.»

Réinventer sa vie

Lorsque le diagnostic de la SEP tombe, il faut faire le deuil d'un certain style de vie. La vertu du groupe est à la fois de libérer la parole, d'apporter une vie sociale



Florence Malloth et Isabelle Pino sont très actives au sein du groupe régional de Nyon SEPasMal. SEP

dans laquelle la maladie est assumée au point qu'il n'est plus nécessaire de cacher ses douleurs et sa fragilité.

Ben* a 29 ans, Lausannois, il a été diagnostiqué en 2017. Lorsqu'il a découvert le tout récent groupe suisse romand SEPparty destiné aux jeunes entre 18 et 35 ans, il a compris qu'il pouvait juste être lui-même, un jeune homme atteint de SEP avec tous les doutes de sa génération auxquels s'ajoutent ceux de la maladie. «J'ai pu échanger pour la première fois

sur ce qui m'arrivait sans rien avoir à expliquer ni justifier, cela m'a fait un bien fou. Au cours de nos rencontres, on blague, on se raconte nos galères et les bonnes nouvelles, on se motive.» La SEP est la maladie neurologique qui touche le plus de jeunes adultes, le groupe est d'autant plus important pour ne pas rester isolé.

Se maintenir

A la clinique de La Lignière, les infrastructures sportives et de ré-

éducation ressemblent plus à un spa qu'à un environnement médical. Cela tombe bien, car les personnes atteintes de SEP n'aiment pas être qualifiées de malades. Sous la houlette de spécialistes qui font partie du service de Nathalie Legoll, physiothérapeute et responsable de l'unité médicothérapeutique, se retrouve un petit groupe SEP de douze inscrits au maximum qui participe à des séances d'activités physiques. Nathalie Legoll précise que dans les groupes, «ne viennent que des personnes mobiles qui maintien-

La Société SEP

La Société suisse de la sclérose en plaques fête ses 60 ans, cette année, sans tambours ni trompettes, préférant consacrer ses fonds aux patients. La Société SEP est une association qui fonctionne essentiellement grâce à des dons privés (80%) et se montre vigilante dans l'utilisation de l'argent qu'elle reçoit. Depuis sa création, elle se mobilise pour améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP à travers un large spectre de prestations. Le premier groupe régional SEP a été créé à Berne en 1974 et aujourd'hui l'association en compte 58 à travers toute la Suisse. La marche solidaire «SEP en marche!» aura lieu le 12 mai prochain aux Pyramides de Vidy, à 11h. En Suisse, 15 000 personnes sont atteintes de la SEP, chaque jour un nouveau cas est diagnostiqué. La maladie touche deux femmes pour un homme.

nent leurs acquis et ralentissent ainsi l'évolution de la maladie». Elle constate que les participants ont créé des liens, ce qui joue sur leur moral et améliore globalement leur bien-être. En fonction de l'atteinte physique de SEP, il est possible de mener une vie normale, voire très active physiquement. La physiothérapeute cite l'exemple d'une jeune femme âgée de 35 ans, diagnostiquée à 25 ans, qui a repris la compétition de course à pied depuis cinq ans. La Lignière envisage l'ouverture d'un second et même d'un troisième groupe SEP. Les patients qui en bénéficient viennent sur prescription et sont remboursés par la IAMal.

*Prénom d'emprunt

«Je ne m'écoute pas, je ne me plains pas, il faut aller de l'avant»

Pour garder le moral, Isabelle Pino, atteinte d'une SEP depuis quatorze ans, ne perd pas son temps en fioritures: «Il faut être bien entourée par sa famille, ses amis et le corps médical.» En 2005, Isabelle Pino faisait ses courses à Nyon lorsque son corps s'est paralysé du côté droit. Une prise de sang n'a rien révélé et ce fut une ponction lombaire qui permit de diagnostiquer la SEP. Ses deux enfants étaient alors âgés de 10 et 14 ans. «Le choc a été énorme mais on le leur a dit tout de suite.» La SEP dont elle souffre est agressive, avec des poussées qui ne lui laissent plus beaucoup de répit depuis huit ans. Isabelle Pino a hésité à rejoindre le groupe autogéré de Gland fondé en 2009: «Parce que j'avais peur que tout

tourne autour de la maladie.» Aujourd'hui, elle ne pourrait se passer des amis qu'elle y a rencontrés, dont Florence Malloth, déléguée des groupes régionaux pour toute la Suisse romande au sein de la Société suisse de la sclérose en plaques. Isabelle Pino met le doigt sur ce que vivent aussi les proches des personnes atteintes de SEP: «Le groupe autogéré est devenu un groupe d'amis, y compris avec nos proches. C'est très important qu'ils puissent discuter de nous entre eux et des problèmes que nous leur posons.»

Le petit noyau de l'époque est toujours présent alors que cette année, le groupe de Gland est devenu le Groupe régional de Nyon et région (SEPasMal) pour

lequel Isabelle Pino est la personne de contact. Ce changement va permettre d'obtenir des subventions pour augmenter les activités.

Grâce au groupe, en discutant avec d'autres, Isabelle Pino, qui souffrait terriblement de son traitement, a compris qu'elle n'était pas la seule. Petit à petit, elle s'est tournée vers une autre façon de se soigner, dont l'acupuncture et en a informé sa neurologue à Nyon. Aujourd'hui, c'est la spécialiste elle-même qui envoie ses patients vers des médecines douces. Avec son tempérament combatif, elle refuse de se laisser abattre par la maladie: «Je ne m'écoute pas, je ne me plains pas, il faut aller de l'avant, d'autres sont en chaise.»

Infos

- www.sepasmal.ch
- www.multiplesklerose.ch
- www.multiplesklerose.ch/fr/nos-prestations/groupes-regionaux/separty

PUBLICITÉ

LE GHOL A 20 ANS

EN EFFET, C'EST EN MAI 1999 QUE LE GHOL, SOCIÉTÉ ANONYME RECONNUE D'INTÉRÊT PUBLIC, EST NÉ DE LA FUSION ENTRE L'HÔPITAL DE NYON ET L'HÔPITAL DE ROLLE. DEPUIS 1999, LE GHOL ÉVOLUE À UN RYTHME SOUTENU POUR MIEUX VOUS SERVIR.