

Les médicaments - une malédiction et une bénédiction à la fois

jeudi 20 mai 2021

[Journée Mondiale de la SEP](#)

30 médicaments différents, 47 comprimés par jour, plus des perfusions toutes les deux semaines dans le service d'oncologie et une injection spéciale (pour perdre du poids) que je dois prendre toutes les semaines. C'est mon «programme».

Oui, c'est triste, mais je suis accro aux pilules. Je m'en passerais bien, notamment des opiacés. Mais si je m'absente et que je les oublie (ce qui, heureusement, n'arrive pas souvent), je deviens extrêmement anxieuse et je remarque que mon corps réagit fortement. Ça m'ennuie vraiment de devoir prendre autant de médicaments. C'est difficile à croire, mais pendant une période il y en avait encore plus...

Tout a commencé peu après mon diagnostic en 2010. Les premiers médicaments contre la spasticité et la douleur, pour me calmer et pour mieux dormir m'ont aidé pendant une courte période. Plus tard, j'en ai reçu pour ma vessie, des opiacés encore plus forts, et puis d'autres médicaments pour la spasticité et des perfusions.

Cela a créé un cercle vicieux dont je n'arrive toujours pas à me sortir aujourd'hui. Je dois prendre certains médicaments à cause des effets secondaires d'autres pilules. Avec l'aide de mon merveilleux neurologue, j'ai pu réduire quelque peu le nombre de comprimés et je serais heureuse si la quantité pouvait encore diminuer, mais en même temps, j'ai très peur des symptômes de sevrage. Je devrais probablement le faire dans un environnement supervisé, en milieu hospitalier. Mais je n'ai pas encore pu me résoudre à franchir ce pas.

Même si je prends tant de médicaments et que cela me stresse, je suis toujours très reconnaissante qu'ils existent et que j'y aie accès. Par exemple, la pompe à spasticité implantée m'a redonné une bonne qualité de vie. La douleur n'a pas disparu à 100%, mais sans les opiacés, elle serait insupportable.

Je connais mes médicaments par cœur, je les reconnais sans emballage et je les prépare de manière autonome depuis longtemps. Je trouve qu'il est extrêmement important de connaître mes pilules et leurs doses, car une bonne distribution est particulièrement importante pendant les séjours à l'hôpital.

Pour la plupart des médicaments, j'ai une ordonnance permanente du médecin, ce qui signifie que je peux obtenir les comprimés à la pharmacie quand j'en ai besoin. Pour les narcotiques et les psychotropes, j'ai un accord avec le médecin afin qu'il me les donne tous les 14 jours. C'était mon idée, car cela garantit que je ne peux pas

faire d'overdose. Même si j'ai de fortes douleurs, je ne peux pas augmenter la dose quotidienne car elles ne sont comptées que pour 14 jours exactement.

Je sais que j'ai de la chance d'avoir accès à ces tablettes. Un grand nombre de personnes auraient vraiment besoin de médicaments, mais n'ont pas assez d'argent pour les obtenir. Je suis donc humble et extrêmement reconnaissante.

Cependant, le fait que les médicaments puissent aussi créer de nouveaux problèmes est quelque chose que je dois inévitablement accepter. Les médicaments forts me fatiguent beaucoup - en plus de la grande fatigue due à la SEP. Je dois toujours m'allonger et dormir au moins une ou deux heures l'après-midi, sinon je ne peux pas gérer la vie quotidienne.

J'ai aussi pris beaucoup de poids à cause de certains médicaments, ce qui me met à rude épreuve. Avant la maladie, mon corps était sportif et mince. Aujourd'hui, je suis en fort surpoids. Même si je surveille mon alimentation depuis longtemps, il m'était pratiquement impossible de ne pas prendre de poids. Les médecins me disent souvent que certains médicaments ont cet effet secondaire.

Vous pouvez le tourner comme vous voulez, les médicaments sont à la fois une malédiction et une bénédiction. Je ne me souviens pas de ce que l'on ressent quand on n'a pas de médicaments - et cela me rend très triste...

Luana

Lattmann & Luana: Il était un battant autodidacte et dirigeait une flotte de jets privés en tant que responsable de l'aviation avant que la SEP ne le cloue au sol pour un temps. ELLE a battu Belinda Bencic sur le court de tennis quand elle était adolescente, maintenant elle lutte tous les jours contre une SEP qui tente de la mettre à genoux. Oliver R. Lattmann (55 ans) et Luana Montanaro (28 ans) racontent leur SEP sous des angles complètement différents. Leurs histoires nous parlent de la solidarité, de la compréhension et du soutien rencontrés, ou non, au cours de leur vie avec la SEP et quels obstacles et tabous accompagnent (encore) cette maladie incurable. Lattmann & Luana sont #enSEmblePlusforts et vous livrent leurs aventures pour la Journée Mondiale de la SEP 2021.

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch