40 ans de Secrets
Enfin
Partagés

Mon témoignage, si modeste soit-il, se veut une démarche de partage, pour l'espoir, vers la vie.
Il s'agit d'un récit autobiographique qui relate les quatre dernières décennies écoulées avec mon problème de SEP.
Je souhaite aider celles et ceux qui vivent une situation semblable à ne pas se décourager, à croire en l'avenir

Madame Sylvie Cilici
35 faubourg du midi
81370 St Sulpice la Pointe

sylvie.cilici@laposte.net

tél. 05 63 40 15 33

40 ans de Secrets
Enfin
Partagés

SYLVIE JORDANA

A la mémoire de Christian, mon père
A Thierry, mon époux
A mes enfants, Fabrice, Amélie, Florent, Julien.

Sommaire

Introduction SEP Sourire Espoir Partage p 9

I SEPas possible
Comment tout a commencé p 13

II SEP Sans En Parler p 17
Le choix du silence

III SEP Signes En Pointillés p 23
Passent les années, les poussées

IV SEP Savoir Ecouter sa Peur p 31

V SEP Santé En Priorité p 35
Ce qui a été déterminant pour moi

Conclusion SEP Séparation Espérance Persévérance
Sortie Encore Possible p 45

INTRODUCTION

SEP

Sourire Espoir Partage

La maladie cherche à me guérir de l'émotion qui l'a engendrée.

Dr Philippe Dransart

On peut sortir de la SEP.

Dr Olivier Soulier

1978-2018

Quarante ans déjà que j'ai une sclérose en plaques,une SEP.
Autant dire une maladie chronique et souvent invalidante. Une maladie neurologique multifactorielle difficile à traiter qui peut donner l'impression de vivre avec une épée de Damoclès au dessus de la tête étant donnée l'incertitude quant à son évolution.
Pour ma part, je préfère dire-ou taire- que j'ai un processus de SEP, ceci traduisant de façon plus nuancée les différentes évolutions possibles.
A mon sens, un processus de SEP peut être interrompu et remplacé par la mise en place d'un processus d'amélioration, de stabilisation.
Les mots sont importants.
Si j'ai bien connu le doute,la peur face à cette pathologie somme toute assez inquiétante,je souhaiterais par mon témoignage apporter espoir et courage à celles et ceux qui vivent comme moi une situation de SEP.
J'aimerais les aider à croire en l'avenir.
Toutefois, je tiens à souligner le rôle essentiel du suivi médical et neurologique ainsi que des traitements dès lors que le diagnostic est posé.
Toute initiative personnelle sans avis médical est déconseillée, à éviter, de même que toute auto-médication.
En lien avec mon témoignage, il y va de l'entière responsabilité du lecteur.

I

S E Pas possible

Comment tout a commencé

L'enfer , c'est d'avoir perdu l'espoir.

Archibald Joseph Cronin

« Vous pensez qu'il s'agit d'une sclérose en plaques ?
- C'est possible à probable.
- Est ce que ces symptômes se reproduiront ?
- Je vais vous faire une réponse de normand: « P'têt ben qu'oui, p'têt ben qu'non »

C'est de cette manière que j'ai mis un nom sur les symptômes pour le moins insolites qui me dérangent depuis quelques temps.
Nous sommes en mars 86, j'ai vingt trois ans et je consulte un neurologue pour des fourmillements continuels sur un doigt associés à une impression étrange sur le devant de la jambe droite, une sorte de serrement.
Ce médecin m'a examinée une première fois un mois auparavant.Il m'avait alors demandé de passer un scanner du cerveau, lequel s'était révélé normal.S'en était suivie la prescription de quelques jours de corticoïdes pour « une myélite en cours »
Aujourd'hui, il souhaitait me revoir.

Tout a commencé il y a de cela sept ans.
J'ai seize ans. C'est l'automne, début de l'année scolaire et je viens d'entrer en Terminale.Je vais au lycée à vélo et depuis quelques jours je ressens une impression curieuse au niveau de la jambe droite me gênant pour pédaler.Ce n'est pas douloureux et je n'y prête pas vraiment attention.Sauf que cela persiste et s'y ajoute la sensation désagréable d'avoir les pieds insensibles, comme anesthésiés.Le médecin attribue ces troubles à la croissance.
Du haut de mes 1,58m je peux pourtant affirmer n'avoir jamais eu une croissance affolante…

Néanmoins, les massages prescrits résolvent le problème et tout rentre finalement dans l'ordre en une dizaine de jours.
Après le BAC viennent les études supérieures, la FAC d'anglais, l'école d'éducateurs de jeunes enfants ...et coulent les années.
J'ai vingt et un ans et je travaille dans un établissement où vivent des enfants handicapés.
Un jour d'été, j'éprouve une impression anormale dans ma jambe droite en marchant.Je ne sens pas le sol de la même manière,un peu comme si ma jambe se dérobait tous les trois ou quatre pas.
Ces signes persistant, je consulte un médecin qui diagnostique un manque de magnésium.
Malgré le traitement,mes symptômes perdurent.
Commence alors une période qui va durer un mois où je consulte plusieurs médecins, absorbe vitamines et sels minéraux sans pour autant observer la moindre amélioration de mes troubles.
Au contraire, s'y ajoute un léger bégaiement, heureusement passager.
Finalement,on me prescrit un électro-encéphalogramme dont la lecture semble préoccuper le médecin qui évoque une anomalie.
Je suis hospitalisée le jour même, en vue de passer un scanner du cerveau et c'est mon amoureux qui m'accompagne, en me rassurant de son mieux,
Durant quelques jours se succèdent divers examens afin de déterminer l'origine de mes problèmes. Avant de passer le scanner, je partage la chambre avec une jeune maman de trois enfants venue pour un contrôle suite à l'opération d'une tumeur au cerveau. Mes signes lui évoquent la même pathologie, ce qui fait chuter mon moral.
Dans l'attente des résultats, alors que je raccompagne mes parents venus me rendre visite, papa me dit en m'embrassant : « Ne baisse pas les bras.» et je reprends courage.

Par bonheur le scanner se révèle normal. Le neurologue de l'hôpital envisage une ponction lombaire qui met en évidence quelques cellules...Les potentiels évoqués somesthésiques (PES) ne donnent rien d'évocateur et il en est de même pour les potentiels évoqués visuels (PEV) .
Finalement, je quitte l'hôpital sans aucun traitement, atteinte virale pour seul diagnostic. Je dois revenir pour des perfusions de cortisone en l'absence d'amélioration. Malgré de violents maux de tête probablement liés à la ponction lombaire, je suis rassurée quant à l'absence de gravité et le jour même, étant tous deux en congés, mon amoureux et moi partons camper en bord de mer.
Passée une quinzaine de jours, je réalise que tout ressenti singulier a disparu. Je suis enfin guérie.

Un an et demi plus tard, la veille de notre mariage, je découvre avec une joie immense que je suis enceinte. Je vis cette première grossesse dans un bonheur total et l'automne suivant naît la huitième merveille du monde !
Je suis au comble de la félicité, tant il est merveilleux d'être maman…
Deux mois et demi après la naissance de notre bébé, ma jambe droite m'occasionne des sensations anormales quoique non douloureuses et je ressens des fourmillements constants sur une phalange de la main gauche.
Le médecin consulté pense à un manque de calcium et magnésium consécutif à ma grossesse et m'en prescrit en injections
Les symptômes qui demeurent me rappellent mon hospitalisation, deux ans et demi auparavant.
Je prends donc rendez-vous avec un neurologue que je consulterai deux fois en un mois.
Dans l'intervalle,je me documente un peu sur les maladies neurologiques. Je découvre notamment le terme jusque là inconnu de « sclérose en plaques » dont la définition inquiétante semble néanmoins avoir des points communs avec mon histoire et mon ressenti.
Lors de mon deuxième rendez-vous, je pose au neurologue les questions qui me préoccupent.
Suite à sa réponse « de normand » il insiste sur le fait qu'il n'y a pas UNE mais DES scléroses en plaques et que toutes n'évoluent pas de la même manière.
Il est rassurant et me conseille en souriant de m'occuper de mon bébé…

Lors de cette rencontre,après la peur, c'est l'espoir qui est entré dans ma vie.

Ce jour-là, j'ai choisi de lui laisser la plus grande place.

II

SEP

Sans En Parler

Le choix du silence

Car il n'est rien de caché qui ne doive être découvert, rien de secret qui ne doive être connu et mis au jour.

Luc 8 17-18

«- Maman, l'épouse du collègue de papa qui a une sclérose en plaques est malade depuis longtemps ?
-Quelques mois...Sinon, tu comprends bien qu'elle n'aurait pas eu trois enfants, pour se retrouver en fauteuil roulant. »

C'est à ce moment précis, peu de temps après ma consultation chez le neurologue que je décide de ne pas confier à ma mère mes problèmes de santé.
En l'entendant évoquer la SEP comme un arrêt de vie, j'ai le sentiment de n'avoir aucune autre alternative et ce choix réflexe m'apparaît instinctivement salvateur.
Du fait de sa nature négative et pessimiste, je crains que maman ne me maintienne dans la peur de l'avenir.
Plus encore que son hostilité concernant mes projets, je redoute qu'elle cherche par tous les moyens à les contrecarrer, à me dissuader d'avoir d'autres enfants, qu'elle fasse s'écrouler mes rêves comme un château de cartes.
Mon projet de vie le plus important, le plus précieux est d'avoir avec mon mari plusieurs enfants.
Même si j'ai dû suivre un traitement hormonal avant de débuter cette première grossesse,même si j'ai une SEP, même si l'avenir est peut-être pour moi chargé de nuages…
Mon désir d'enfant, de maternité est particulièrement fort,bien plus que la peur de la SEP, bien que cette dernière soit cependant présente.
Peu de temps auparavant, j'ai écris à une association concernant cette pathologie afin d'obtenir des renseignements. La réponse à ma lettre commençait ainsi :« La SEP, une maladie dont on ne guérit pas... ». Encourageant et rassurant au possible…
A cette époque, en 1986, fleurissait sur de grands panneaux d'affichage une campagne d'informations sur la SEP.
On y voyait de gauche à droite, en suivant une courbe ascendante,
un bébé à quatre pattes, puis un enfant qui marchait, enfin un adolescent qui marchait également.Après une cassure de la courbe, le même jeune apparaissait adulte en fauteuil roulant.
Comment peut-on mettre ce type d'affiche en circulation ?
Cela demeure pour moi un mystère.
Quel est l'intérêt, sinon de faire chuter le moral des personnes atteintes de SEP ainsi que celui de leur entourage, moral qui n'est probablement pas toujours très élevé ?

Pour l'instant,je n'ai plus aucun symptôme et je refuse de me laisser envahir par des idées noires.
Le neurologue m'a conseillé de ne pas penser à la SEP et de profiter de mon bébé.
Je savoure chaque minute de ma nouvelle vie de maman.N'ayant pas encore repris le travail, je prends soin avec un amour infini de ce petit être qui m'apporte tant de bonheur.

Mon mari,de deux mois seulement mon aîné, a connu me problèmes de SEP, presque dès le commencement;La SEP est entrée dans ma vie-plutôt, je suis entrée en situation de SEP- et de fait,elle aurait pu d'une certaine façon entrer dans la sienne, même s'il n'en connaît pas physiquement les symptômes .Toutefois, il a préféré congédier la peur, vivre le présent avec

confiance.Contrairement à moi, il n'a jamais eu de doutes quant à l'évolution bénigne de ma maladie – ou peut-être les a-t-ils refusés-.Son optimisme à l'égard de cette pathologie est tellement réconfortant, contagieux...Oui, mais...

Heureusement, je n'ai pas encore vingt quatre ans, je suis pleine de vie, de projets,et mon bébé me sourit.

J'aurais aimé me confier à mon père, sûre que lui aussi m'aurait apporté courage et espoir.
Ma mère ne souhaitait qu'un enfant, je suis donc fille unique.
Si je ne connaît pas les joie de la fratrie, j'ai la chance d'avoir un père exceptionnel,que je n'aurais pas souhaité différent.
Toujours de bonne humeur, humble, intelligent, papa est généreux, serviable, patient et d'une grande bonté…
Il aime sa famille,ses amis, son métier de menuisier,la nature,les gens la vie.J'ai toujours ressenti très fort son amour pour moi, cela malgré sa pudeur de sentiments.
J'étais une fillette quand il m'a dit un jour en montrant son cœur comme pour s'excuser de n'être pas expansif : « La tendresse, je l'aie là... »
Mais c'était très bien ainsi.
Enfant,il jouait beaucoup avec moi, m'apprenait quantité de choses, présent,sans jamais l'être trop.
Il s'est toujours intéressé à mon travail scolaire de la maternelle à l'école d'éducateurs.Je lui dois le goût des études, du sport, de l'effort, de la lecture, de la musique classique, du jardinage, des jeux de société, des promenades...Que sais-je encore ?
Grâce à lui, j'ai appris à aimer la vie et ses joies, à apprécier la simplicité, la modestie, le courage…
Que de merveilleux souvenirs de bonheur partagé entre rires et complicité, à la maison, en week-ends, et en vacances, quand les étés apportaient la joie des baignades, des jeux sur les plages, des promenades à pied, en vélo, ou en canoë, des randonnées en montagne…
Ma mère n'aimait pas les activités sportives et c'est donc le plus souvent tous les deux que nous partagions ces moments inoubliables-même si mon père faisait toujours en sorte d'alterner visites, jeux, sport, et promenades pour le plaisir de tous.

A l'époque de l'école élémentaire, le soir , mes devoirs achevés, je l'appelais et nous nous amusions à des jeux de société.Que de rires partagés !
Quel bonheur j'ai eu à grandir auprès de lui et à vivre à ses côtés tant de moments heureux, alors que nous nous comprenions souvent d'un regard, d'un sourire .

Je souhaiterais parler à mon père de cette SEP, de mes inquiétudes, dissimulées,mais réelles..
Apprendre à vingt trois ans que je suis atteinte d'une maladie évolutive,qui peut avoir des conséquences graves suscite chez moi des questions,des craintes…
Néanmoins,je ne veux pas l'inquiéter alors qu'il est si heureux d'être grand-père, ni lui faire porter le poids d'un pareil secret, ne souhaitant pas en informer ma mère.

J'ai eu,grâce à mes parents, mes grands-parents et toute ma famille une enfance de rêve,remplie de joie et de soleil.

Ce temps béni est loin mais sa douceur demeure en moi, inoubliable et précieuse.

Malheureusement,à l'adolescence,ma mère et moi nous nous sommes éloignées l'une de l'autre. Alors que je souhaitais une entente affectueuse entre nous,c'est l'inverse qui se produisait,sans que ni l'une ni l'autre ne sachions qu'y faire et quelle en était la raison.
J'avais l'impression confuse que ma mère s'intéressait peu à ce que je vivais,au collège, au lycée, au sport, avec mes amis, à la maison.
Même si c'était inexact, j'en ressentais un malaise réel, quoique inexplicable
Comme une indifférence attristante.
Vers douze-treize ans, j'étais peu pressée de grandir, désireuse sans doute inconsciemment de prolonger le paradis perdu de mon enfance.
Entrée au CP à cinq ans, sur l'insistance de mon institutrice de maternelle, j'ai conservé cette année d'avance ma scolarité durant.Cependant, à partir des années-collège, je me suis souvent sentie d'une maturité psychologique différente, plutôt gamine.
Heureusement, mon amie de toujours vivait la même situation et nous étions inséparables pendant les dix années où nous avons partagé la même classe.

Notre amitié perdure aujourd'hui encore et c'est toujours avec plaisir que nous évoquons parfois des souvenirs anodins mais précieux.

Ainsi, au début d'une adolescence où je n'ai jamais connu la fameuse « crise », quitter ma vie douillette pour m'élancer vers l'inconnu ne me tentait pas réellement.
Comme si je sentais que cela n'allait pas se faire sans heurts.
Pressentiment qui s'est avéré on ne peut plus exact.
Vers quinze ans, comme beaucoup d'adolescentes, je commence à m'intéresser un peu trop à ma silhouette-,pourtant tout à fait normale.Je débute alors un léger régime pour devenir , un an plus tard,anorexique,par périodes plus ou moins longues.
Cette époque difficile a aussi été celle où ma mère et moi nous sommes éloignées davantage.
Elle ne comprenait pas pourquoi je mangeais si peu.Quant à moi,j'avais seulement l'impression d'être libre de décider,de choisir…
Je n'avais absolument pas conscience de mettre ma vie en danger, pas plus que d'avoir une maladie mentale qui évoluait par poussées, insidieusement.
A cette époque,1978, l'anorexie ne faisait pas la une des média et je l'aie vécue,du moins au début, sans même en connaître le nom et surtout sans réaliser que ma minceur se transformait peu à peu en maigreur.
Heureusement, j'aimais la vie,j'avais des amis et l'anorexie a évolué sans traitement pendant quelques années par poussées régressives-tout comme plus tard la SEP, qui a bien commencé en même temps.
Les périodes où je mangeais normalement et reprenais rapidement du poids succédaient à celles où il m'arrivait de redevenir pour un temps obsédée par la minceur et de reperdre du poids, sans pour autant redevenir maigre, seulement mince

Sans doute pour m'aider à sortir de cet engrenage,ma mère maniait silences, critiques et reproches, me prédisait des problèmes majeurs de santé, mais je ne l'écoutais pas, préférant m'éloigner, croyant gérer ma vie…

C'était peut-être pour moi une manière de m'opposer à elle, à son caractère dominant qui impose avec la meilleure volonté du monde sa façon de penser…

Nous vivions une relation étrange, difficile, mélange d'amour et d'incompréhension et ne partagions presque rien...ou si peu.
Je me sentais dévalorisée, prenant ses silences pour de l'indifférence.
Si ma mère se sentait probablement impuissante et désemparée, en ce qui me concerne, ce n'était ni simple ni agréable.

Finalement, je suis sortie de mes poussées d'anorexie mentale,définitivement,sans rechute et je suis devenue maman à mon tour.
Mais ce jour-là, en longeant la Garonne, alors que je promène mon bébé dans son landau en compagnie de ma mère,je choisis de garder le silence à propos de ma SEP et change aussitôt de sujet de conversation.

Je veux pouvoir rêver ma vie, vivre ma vie.

III

SEP

Signes En Pointillés

Passent les années, les poussées

La vie n'offre aucune responsabilité ni aucun privilège plus grand que l'éducation de la génération suivante.

Dr Everest Koop

Telle est la vie des hommes. Quelques joies très vite effacées par d'inoubliables chagrins.

Marcel Pagnol

Jeune maman,je découvre chaque jour avec ravissement l'éveil à la vie de mon petit trésor.
Quand il a quatorze mois, je reprends mon travail d'éducatrice, et coulent les jours, les semaines.
A deux mois d'une grossesse imprévue,sous contraception,je perds mon bébé.A cette époque, nous ne souhaitions pas encore un autre enfant,comblés que nous étions par notre bout de chou de dix huit mois,mais je n'imaginais pas dès lors combien j'allais regretter par la suite cet enfant qui n'a pas vécu.
Huit mois plus tard, c'est mon mari,de façon peu banale qui m'apprend que nous allons avoir un bébé.Parti chercher mes résultats d'analyse au laboratoire, alors que je travaille à la crèche, il m'annonce par téléphone la merveilleuse nouvelle.
Notre adorable petite fille naît trois ans après son frère et joie et bonheur nous enveloppent pendant de longs mois, de longues années.
Les enfants illuminent ma vie,notre vie.Toute la famille est en bonne santé, je souhaiterais arrêter le temps…
Seuls quelques fourmillements pendant deux jours me rappellent au bon souvenir de la SEP mais cela ne dure pas suffisamment pour m'inquiéter.
En 1990, la première imagerie par résonance magnétique (IRM) révèle des plaques de sclérose multi loculaire au niveau de mon cerveau, confirmant le diagnostic.
Début 1992, ma vie bascule.
Mon papa chéri tombe gravement malade et est opéré d'un gliome, une tumeur maligne du cerveau.
La peur de le perdre m'apporte une souffrance qui est au-delà des mots.
Il a été le soleil de ma vie si longtemps qu'elle m'est sans lui inconcevable.
De toute mon âme, j'implore le Seigneur,je Le prie de le guérir.
C'est à cette période que Dieu est vraiment entré dans ma vie, que je lui ai ouvert en grand les portes de mon cœur.
Baptisée bébé, j'ai fait à neuf ans ma première communion,mais nous n'étions pas une famille pratiquante.Si ma mère était croyante, mon père se disait athée.Néanmoins, d'une belle ouverture d'esprit, il n'a jamais cherché à m'influencer,me laissant libre de mes propres choix.
Jeune enfant, ma mère me récitait chaque soir une prière, ma grand-mère m'amenait quelquefois à la messe.Plus tard, avant de m'endormir, je chuchotais les prières apprises au catéchisme. Je priais pour ma famille, persuadée que rien ne pourrait jamais ébranler mon bonheur.
Quand la maladie frappe papa nous habitons Pibrac en banlieue toulousaine. Je vais tous les jours prier Sainte Germaine et l'espérance habite mon cœur malgré l'inquiétude qui ne me quitte pas.
Lorsqu'il entre en rémission, la vie renaît
Débute pour moi une poussée qui durera un mois, se manifestant par un serrement continu de la jambe,toujours la droite et disparaissant sans traitement et sans laisser de traces.
Au printemps suivant s'annonce une nouvelle grossesse, encore sous contraception, alors que nous l'envisagions seulement pour l'été suivant.
Mon père rechute en septembre,égal à lui-même, positif, profitant de l'instant présent, sans jamais se plaindre.
Un jour où nous sommes seuls en voiture lui et moi, il tente de me parler de sa mort prochaine en évoquant avec humour un ami qui a des problèmes de santé : « Il est comme moi, il ne fera pas de vieux os... ».Je l'interromps en lui affirmant qu'il est quant à lui en voie de guérison et papa comprenant que je ne veux et ne peux évoquer ce sujet n'insiste pas. En réalité, cela m'est simplement insupportable, bien au dessus de mes forces.
Nous avons alors, d'un accord tacite, préféré taire les conséquences inéluctables de la maladie que

nous connaissions tous deux,pour continuer à vivre sans que je m'effondre en sa présence, pour profiter minute après minute du bonheur fragile d'être ensemble, le plus souvent possible.
Je vis cette grossesse entre joie et larmes,beaucoup de larmes.
En février naît mon bébé et papa meurt le mois suivant.

Je me sens couler dans un océan de chagrin, de douleur.
Mon mari, mes enfants me réapprennent à rire, à sourire, mais une peine indicible m'habite. Ma mère, murée dans son propre chagrin ne fait aucun cas du mien et seules comptent sa douleur et sa solitude que je dois gérer.
J'ai alors trente et un ans et sans mon père, je sais avec certitude que plus jamais ma vie ne sera totalement heureuse, quoiqu'il arrive.
Puis, un début d'abcès au sein me contraint d'interrompre l'allaitement de mon bébé,avant de l'arrêter tout à fait. Une autre séparation avec ce sevrage non souhaité.

Je pense qu'à cette période, la foi m'a aidée, sauvée. Je me sens malmenée par la vie mais je me sens aussi aimée de Dieu. Je le ressens au plus profond de mon cœur, , malgré la douleur de l'absence.Durant cette année, redécouvrir le catéchisme avec mon fils aîné fait aussi grandir cette foi qui est bien vivante en moi.

Puis la SEP pointe le bout de son nez et c'est le début d'une poussée qui va durer six mois.
Il s'agit cette fois de problèmes sensitifs, d'impressions de chaleur, de lourdeur, principalement dans le bas du corps.
Par exemple, je ne sens pas une piqûre d'aiguille sur ma cuisse. Pourtant, le sang perle. Sous la douche, je sens couler de l'eau chaude sur mes jambes alors qu'elle est froide. Lorsque j'incline la tête, des fourmillements envahissent toute ma colonne vertébrale…
Le traitement ne s'impose pas et je préfère attendre que les signes s'estompent et disparaissent.
Bien que cette fois la poussée perdure, je me persuade que ce n'est que temporaire, mais bientôt s'installe l'inquiétude, accompagnée de ses corollaires, le doute et l'anxiété
Heureusement , mon mari et mes enfants sont là, piliers inébranlables d'amour, de joie, d'espérance.
Ce sont eux qui m'ont montré le chemin de vie dont je m'étais éloignée quand la douleur de l'absence était trop vive et que les sanglots me secouaient sans crier gare.
Néanmoins, il m'arrive parfois de me sentir comme sombrer dans le néant et tandis que les troubles liés à la SEP me ramènent brutalement à la réalité, me submerge un sentiment d'injustice.
Alors, en revoyant le sourire de celui qui me manque tant, je crois l'entendre me redire de ne pas baisser les bras et la force de vie triomphe, malgré les moments de découragement, de lassitude.
Un psychiatre qui m'a aidée pendant plusieurs mois à cette époque me disait à l'issue de chaque consultation : « Allez vers la vie. ». Je ne l'ai jamais oublié.

Actuellement, je suis en congé parental, heureuse de prendre soin de mes enfants, de profiter de leur joie de vivre, de leur présence, de leurs rires.Notre bébé est souriant,éveillé, câlin et tous les trois sont les rayons de soleil de mes journées.
Cette poussée qui n'en finit pas ne m'empêche pas de vivre normalement. Les symptômes n'étant pas visibles, seuls mon mari et quelques médecins sont au courant.

C'est alors qu'un médecin homéopathe, après avoir atténué mes troubles grâce à des plantes africaines, me recommande la lecture de *Sauvez votre corps* par le Docteur Catherine Kousmine. Ce livre fort intéressant, présente notamment les résumés de cas de patients atteints de SEP et stabilisés avec un régime alimentaire associé à la prise de médicaments et compléments alimentaires.Plus encore, ce livre m'en fait découvrir un autre du même auteur intitulé *La sclérose en plaques est guérissable, le choix de vivre*.
Je dévore ce livre porteur d'espoir,avant de débuter le régime préconisé, ce qui n'est pas toujours facile…
Changer de façon radicale mes habitudes alimentaires est assez déroutant, mais je m'y engage peu à peu, persuadée du bien fondé d'un tel régime.Il s'agit de revenir à une alimentation saine, équilibrée, naturelle.
Grâce à ces livres, l'espoir grandit.
IL est écrit notamment :
« J'appelle guérison non seulement le retour au stade 0, c'est à dire la disparition de tous les symptômes neurologiques mais encore la stabilisation de la maladie et l'absence d'aggravation pendant des années d'observations.. Dans les formes de maladie qui évoluent par poussées, celles-ci commencent à s'atténuer et s'espacer puis elles disparaissent complètement.Dans les formes de maladie progressive, l'aggravation est stoppée dès le troisième mois de traitement. Elle peut être remplacée par une lente récupération des fonctions perdues qui parfois est remarquable.....Il n'y eut aucun cas d'aggravation chez les quarante deux malades qui ont accepté le traitement. »

Je décide comme une évidence de tout mettre en œuvre pour obtenir moi aussi des résultats positifs, tout en appréciant également d'avoir une démarche active face à la maladie.

Progressivement , mes troubles s'estompent pour disparaître, enfin.

C'est à cette période que je commence à noter les dates d'apparition ou de retour des symptômes,leur localisation, leur durée ainsi que l'espacement d'une poussée à l'autre.
Par rapport à ce que j'ai pu lire, je souhaite vérifier l'efficacité du régime en ce qui me concerne.
Cependant, je garde espoir que cette poussée sera la dernière,la SEP étant une maladie capricieuse et imprévisible.Tout peut arriver ou s'arrêter et certaines personnes n'ont qu'une ou deux poussées leur vie durant.
Je suis à la fois anxieuse et optimiste…

Deux ans s'écoulent sans problèmes neurologiques puis les troubles réapparaissent sous forme de fourmillements,chaleur à une cuisse, à un bras, à la ceinture.
Neuf poussées en tout de mai 96 à octobre 98 qui persistent chaque fois huit à dix jours seulement à l'exception de l'une d'entre elles qui dure trois mois.
Je ne prends aucun médicament mais continue le régime préconisé par le Docteur Kousmine associé à la prise de compléments alimentaires spécifiques prescrits par mon médecin.
Mon moral suit la courbe inverse des poussées : baissant avec l'arrivée des troubles, il remonte en flèche à leur régression puis disparition.

En novembre 96, m'est diagnostiquée une grossesse extra-utérine (GEU) sous stérilet pour laquelle je dois être opérée en urgence.A l'anesthésiste qui m'a reçue avant l'intervention, j'ai

demandé que me soient conservées les deux trompes, lui assurant en pleurant désirer un quatrième enfant…
Néanmoins, j'ai appréhendé par la suite cette grossesse, le chirurgien m'ayant prévenue que je risquais ,une nouvelle GEU.
Finalement , la crainte a fini par s'envoler et notre petit dernier est né par un beau jour d'automne, un amour de bébé qui ensoleille ma vie.

Le désir de maternité a été pour moi un moteur et je dois à mes enfants tant de bonheur...
Et coulent les jours, les années, grandissent les enfants, reviennent les poussées.
De 2000à 2009, neuf poussées encore qui s'installent mais finissent par disparaître.
Il s'agit toujours de troubles sensitifs, d' impression, bien réelles, de chaleur, d'engourdissement, de serrements, de fourmillements intéressant surtout les membres.Les fameuses paresthésies.
Les poussées se prolongent de quinze jours à trois mois.En 2002,la deuxième IRM révèle de nombreuses plaques.Trois ans plus tard, une poussée me gêne particulièrement.Les anomalies sensitives sont cette fois localisées au côté droit du corps, incluant la main avec une quasi-impossibilité d'écrire, cela pendant deux mois et demi.Cette fois encore,tout est rentré dans l'ordre sans autre traitement qu'un jeune relatif à base de fruits pendant trois jours suivi de la reprise du régime strict et des compléments alimentaires, tout cela associé à l'amour des miens, la foi, la confiance.

C'est à cette époque que j'ai supprimé la viande de mon alimentation, convaincue par le témoignage écrit d'une personne atteinte de SEP devenue végétarienne et ne faisant plus de poussée(*La sclérose en plaques est guérissable, le choix de vivre,Docteur Catherine Kousmine 1984)*

Au tout début,lorsque je suis entée dans ce processus de SEP, les poussées étaient espacées de cinq, trois, deux, cinq, un et deux ans . Puis elles se sont rapprochées, deux à quatre fois par an de 1996 à 2000 mais pour des durées brèves de quelques jours à trois mois et toujours totalement régressives. A partir de 2001 les poussées sont devenues distantes de trois à dix huit mois et ce jusqu'en 2009, persistant par ailleurs un mois à un mois et demi.
En 2009, j'ai éprouvé de la fatigue liée à une sensation vertigineuse en tournant la tête à gauche ainsi qu'un serrement constant au niveau des jambes.
Tout cela a perduré environ un mois et demi.
Je n'ai ensuite rencontré aucun autre problème lié à la SEP pendant trois ans et huit mois.
En décembre 2012, les symptômes douloureux d'une sciatique se sont installés dans ma jambe droite.
En l'absence d'amélioration malgré un traitement, j'ai consulté à nouveau pour finalement réaliser qu'il s'agissait d'une poussée, pour la première fois douloureuse.De plus,à une difficulté à bouger mes orteils s'ajoutait une totale impossibilité de me tenir sur la pointe des pieds ou sur les talons.
En deux mois et demi,tout a disparu pour un répit de presque cinq ans.
Au cours de l'été 2017, j'ai ressenti un léger serrement dans mon pied droit qui demeure présent depuis, sans me gêner pour autant.
En juillet 2018,la sciatalgie est revenue me visiter de façon très douloureuse au niveau de la hanche droite, à chaque pas ;

Nous étions invités à un mariage le lendemain de l'apparition des signes et, sur les conseils de mon médecin, j'ai accepté de prendre des corticoïdes pendant quatre jours dans l'espoir d'atténuer la douleur, ce qui s'est malheureusement avéré totalement inefficace.
Néanmoins, est-ce la volonté qui a anesthésié la douleur quelques heures durant ?
Toujours est-il que le jour du mariage, alors que je dissimulais une douleur très présente, j'ai pu danser comme si tout allait bien...ou presque.
Quinze jours plus tard, alors que nous étions en vacances, je ne ressentais plus aucune douleur, mais, comme à chaque disparition des troubles, un soulagement joyeux .

Il m'arrive, depuis un ou deux ans de ressentir des frissons, quelle que soit la température, y compris en période de canicule estivale.C'est étonnant mais négligeable car de courte durée, seulement quelques secondes.. Le rythme d'apparition est très irrégulier, de plusieurs fois par jour à quelques fois par mois.
L'origine neurologique de ces frissons est pour moi indéniable.
De même, je ressens parfois un léger serrement au niveau du tibia, du mollet et de la cheville,côté droit qui peut s'accentuer en cas de fatigue, de stress ou encore s'amenuiser.
Il y a quelques jours,j'ai ressenti de violentes douleurs dans les jambes à plusieurs reprises pendant deux jours et deux nuits et puis,plus rien.

Je loue le Ciel qu'il en soit ainsi.

Pendant ces quarante années d'évolution, j'ai eu le bonheur immense de ne jamais connaître d'aggravation handicapante,ceci malgré la survenue de vingt huit poussées plus ou moins longues et cependant régressives.

J'ai choisi de ne pas me décourager, d'être active dans ce processus, de tout mettre en œuvre pour tenter de l'enrayer, en particulier depuis 1994 où j'ai traversé six mois continus de poussée.

J'ai fait le choix d'être mère, d'aller vers la vie, de l'aimer, même si elle m'a bousculée, même si j'ai souvent eu peur.

IV

SEP

Savoir Écouter sa Peur

Ne crains pas car je suis avec toi .

Es 41 10

Dès lors que le diagnostic est tombé, j'ai vécu avec la peur, endormie le plus souvent, certes, mais prête à s'éveiller aux premiers troubles, surtout pendant les dix ou quinze premières années , avant d'avoir lu des propos encourageants ou rassurants.
J'ai bien connu cette peur mêlée d'anxiété et d'angoisse qui apparaît elle aussi par poussées, qui tenaille, empêche d'avancer.
Cette ennemie sournoise, capable du pire, quand la hantise de la rechute s'unit à celle de l'aggravation des symptômes.
De fait, la littérature à ce sujet n'est pas toujours rassurante.Ainsi,j'ai pu lire : « *Le fauteuil roulant arrive souvent au bout d'une quinzaine ou vingtaine d'années de SEP* » et alors que je n'avais que vingt six ans, il m'est arrivé de m'interroger en regardant notre porte d'entrée sur l'éventuel passage d'un fauteuil...Heureusement, de façon fugace car l'amour de mon mari et de mes deux enfants chassait cette idée.
Néanmoins,à chaque nouvelle poussée ou réactualisation de poussée, la peur revenait systématiquement, sous-jacente ou bien réelle, comme indissociable des symptômes et disparaissant en même temps qu'eux.
Sans être constantes, ces bouffées d'inquiétude et de peur plus ou moins longues m'agaçaient et me gâchaient la vie.
J'ai souvent éprouvé une peur angoissante à l'idée de perdre la vue, puisque avec les paralysies et bien d'autres problèmes neurologiques, cela fait partie du cortège possible de handicaps liés à la SEP.
Ainsi, au cours des premières années, je contrôlais régulièrement ma vue, redoutant qu'elle baisse.
Il m'est arrivé-peu souvent- d'avoir des migraines ophtalmiques débutant par des troubles visuels : j'étais totalement paniquée…
Lors de baisses de moral j'ai crains de perdre mon autonomie, appréhendé l'invalidité…
Il m'est arrivé,avec fugacité, de me considérer d'une certaine façon inconsciente d'avoir désiré,en dépit de cette maladie, deux , puis trois, puis quatre enfants que je ne pourrai peut-être pas élever en étant valide.
Malgré beaucoup de confiance, de foi, d'optimisme, j'ai trop souvent été habitée par ce sentiment désagréable qui entraîne un profond mal-être, qui fait basculer parfois dans une sorte de spirale toxique et tellement inutile.
En réalité, c'est la peur qui m'a souvent paralysée et aveuglée, jamais longtemps mais de manière récurrente.
A chaque poussée anxiogène, aidée par l'amour de mon mari, je tâchais de repousser, de chasser cette adversaire envahissante.Cela m'était relativement facile,en l'absence de troubles graves et visibles.
Petit à petit, j'ai essayé d'apprivoiser la peur, d'aller à son encontre pour limiter ses dégâts et sortir de l'engrenage mental.
J'ai toujours souhaité être rassurée par rapport à la SEP.J'avais besoin de propos encourageants que je recherchais et auxquels je m'accrochais ensuite sans lâcher prise.
Le neurologue, rarement consulté au cabinet mais souvent par téléphone-à chaque alerte SEP, voire davantage-s'est toujours montré confiant, affirmant qu'il s'agissait de poussée ou de réactualisation de poussée qui disparaîtrait dans tous les cas.
Cela suffisait invariablement à combattre l'inquiétude et à me rassurer.
Malgré les doutes qui s'installaient quand tardaient les améliorations.

La confiance m'a appris la patience, laquelle la renforçait en retour.

Depuis quelques années,ce neurologue n'exerce plus en cabinet,aussi,mon mari demande éventuellement l'avis d'un confrère.
Me redonner confiance, éloigner la peur, la tenir à distance sont nos objectifs communs en cas de problèmes neurologiques.

Un médecin bienveillant m'a aidée à y voir plus clair dans le brouillard de mes émotions négatives constitué notamment d'inquiétude, d'anxiété.
Ce suivi psychologique m'a permis de prendre le recul nécessaire pour ne plus subir la peur mais la considérer au contraire comme une émotion qu'il m'appartient de gérer.
De fait,c'est moi seule qui l'ai laissée s'installer chaque fois qu'elle s'est présentée.C'est par mes propres pensées,dès lors qu'une poussée se profile que je déclenche la peur qui prend ensuite les commandes, tel un pilote automatique.
Ou encore, ce sont mes propres pensées, en l'absence même de troubles, qui peuvent mettre en marche le processus de peur…
Riche de ce constat-au demeurant terrifiant- j'ai commencé à observer ce qui a lieu réellement afin d'agir en conscience.
Ecouter ce qui se passe en moi, essayer de décrypter, de comprendre mes peurs, m'aide à mieux les gérer.
Ainsi que le processus de SEP.

Des personnes, des choix ont jalonné ma vie, m'apportant aide et soutien.

Cela continue aujourd'hui.

V

SEP

Santé En Priorité

Ce qui a été déterminant

pour moi

Le soi est une mer sans limites ni mesures.

Khalil Gibran

Rien n'est écrit dans notre vie si ce n'est de notre main.

Docteur Alain Bondil

A un moment donné, on doit pouvoir se dire :
« Si je suis capable d'attaquer mon système immunitaire, je suis aussi capable d'arrêter l'attaque. »
Et s'en donner les moyens.

Docteur Olivier Soulier

Je demeure persuadée du rôle prépondérant de plusieurs facteurs concernant l'orientation bénigne de ma maladie.
Voici la liste non exhaustive de ceux qui, à n'en pas douter, ont influencé favorablement mon processus de SEP.

Mon mari

Il a joué un rôle essentiel dès le commencement et continue à ce jour d'avoir un ascendant majeur sur l'évolution de ma situation de SEP ;
La force de son amour m'a toujours aidée à combattre mon anxiété, à aimer la vie.
Mon mari ne m'a jamais montré ses propres craintes ou ses doutes face à ce processus incertain.
Il a accueilli avec joie tous mes désirs de maternité, sans jamais soulever l'éventualité d'une rechute, d'une aggravation, d'un handicap.
Je reçois grâce à lui des « perfusions d'amour »plus efficaces que tout autre médicament.
Sa patience et sa compréhension me sont précieuses et je pense que c'est avant tout grâce à lui que je vais si bien.
Notre amour est mon moteur.

Mes enfants

Tout comme mon mari, ils n'évoquent jamais mon souci de SEP et ils respectent mes choix de vie.
Leur amour, leur affection constituent une force indéniable.
Les écouter grandir a rempli ma vie de joie, d'inquiétudes quelquefois, de bonheur toujours.
M'épanouir en tant que mère, les accompagner sur les chemins de l'enfance, de l'adolescence, m'a permis de mettre la SEP entre parenthèses alors qu'ils étaient la source de mes préoccupations.
Mes quatre enfants ont donné un sens magnifique à ma vie, un sens que j'ai choisi.Celui d'apprendre à être mère, à les guider, les conseiller, les aider, les laisser partir et toujours les aimer.
Depuis trois ans, je découvre auprès de mon petit fils dont je prends soin régulièrement, la joie d'être grand-mère.C'est un nouveau bonheur, un nouveau privilège.

Je pense que la réaction et l'attitude familiale proche sont fondamentales pour une évolution de SEP.

La foi

Il n'y a que la foi qui sauve.
Robert Hossein

La foi occupe une place essentielle dans ma vie de chrétienne catholique et pratiquante.
Dieu est le rocher sur lequel je m'appuie avec confiance et espérance.Il m'accompagne chaque jour dans la joie comme dans les épreuves.
La prière m'apporte paix et joie. Celle de me sentir aimée, celle de croire. J'ai eu l'immense chance d'accompagner mes enfants sur le chemin de la foi, grâce au catéchisme et c'est eux qui m'ont remise en route. J'ai ainsi reçu le sacrement de Confirmation à trente neuf ans.

Faisant partie d'un groupe de prière des mères et d'un groupe de prière et louange , j'ai également le bonheur d'être catéchiste depuis douze ans et de cheminer avec les enfants qui me sont confiés

La diététique

Que ton aliment soit ton médicament .
Hippocrate

Je suis convaincue du rôle prioritaire de la diététique dans la stabilisation et l'amélioration de la SEP.
En mangeant des aliments de qualité, naturels et si possible biologiques, riches en vitamines et nutriments, en équilibrant les repas, on tend à éviter l'intoxication intestinale, la survenue de désordres digestifs, et ensuite de désordres à distance.
Je suis persuadée de l'importance d'une alimentation saine pour renforcer l'immunité, ceci avec l'aide de compléments alimentaires telle que la préconise le médecin.
Cela nécessite d'être strict au niveau des règles diététiques, de renoncer à certains aliments et de ne s'accorder que peu d'écarts.
Cependant, en considérant que le retour à la santé et son maintien sont au bout de la route, le sacrifice est me semble-t-il bien minime.
Le choix a été pour moi immédiat, même si la mise en place a été progressive.
En cas de poussée, pendant deux ou trois jours, je mange uniquement des fruits crus en quantité raisonnable, pour le bien de la flore intestinale, comme le recommande le Docteur Kousmine, puis, je je reprends mon régime habituel.
Après la lecture des écrits du Docteur Seignalet à propos de la SEP, j'ai supprimé en partie le gluten de mon alimentation.Néanmoins, j'ai conservé le pain, les pâtes et quelques pâtisseries occasionnelles en remplaçant le blé par l'épeautre, rustique et plus digeste.

Les listes suivantes concernent mon régime actuel, constitué et sensiblement modifié au fil de mes lectures et au fil des années.

Je mange quotidiennement ou souvent

-crème Budwig tous les matins ou presque (selon la recette du Docteur Kousmine)
-fruits frais
-fruits secs
-compotes
-oléagineux (noix, amandes)
-légumes crus
-légumes frais cuits (de préférence à la vapeur douce, en soupes, en plats, tartes et pizzas maison)
-légumes congelés (du jardin ou industriels nature)
-légumes en conserve maison
-œufs (coques, mollets, durs, au plat cuisson à l'eau)
-tofu
-sardines et maquereaux en boîtes
-légumineuses (fèves, petits pois, lentilles, pois cassés, pois chiches, quinoa…)
-pommes de terre (cuisson vapeur,ou au four)

-pâtes de sarrasin, d'épeautre
-riz complet biologiques galettes de riz,sarrasin, châtaignes
-graines germées (alfalfa)
-graines de tournesol, chia, courge
-levure de bière
-pollen
-huile vierge de première pression à froid (colza olive) quotidiennement
-plantes aromatiques (persil, ail, oignon…)
-condiments (vinaigre, moutarde, épices, olives...)
-peu de sel, de sucre
-miel
-chocolat>70 % de cacao
-chocolat en poudre

Boissons

-eau
-tisanes (thym)
-jus de fruits frais ou industriels (100 % jus de fruits)
-lait de riz+calcium, lait d'amandes

Je mange de temps en temps

-poisson (cuisson court bouillon ou au four)
-fruits de mer
-pâté végétal(pique niques)
-riz blanc
-pain d'épeautre
-galettes d'épeautre
-pâtisseries et biscuits maison
-beurre végétal maison
-purée d'amandes (100%)

Je mange rarement

-fromages (brebis, chèvre)
-biscuits industriels (meringues, biscuits à la noix de coco)
-confiseries (pâtes de fruits, marrons glacés, nougats, chocolats noirs)
-confitures (maison le plus souvent)
-lait de soja

Je ne mange plus

-viande sous toutes ses formes
-plats cuisinés industriels
-œufs cuisinés (omelette, mayonnaise)
-fritures
-sauces
-fromages et laitages à base de lait de vache
-beurre
-margarine
-conserves industrielles (sauf rarement haricots verts, petits pois, pois chiches)
-pâtisseries industrielles
-pâtisseries maison contenant lait, beurre…
-graisses saturées
-pas d'alcool, de tabac

Il m'arrive de faire quelques entorses au régime, lors de repas de famille ou entre amis, en restant toutefois vigilante. .Par exemple, je mange exceptionnellement du pain, des pâtes, une part de gâteau avec blé,et lait mais jamais de foie gras, de mayonnaise de chantilly ni d'alcool.

On peut considérer que je me nourris curieusement par rapport à la norme, mais ce régime me convient très bien.

Gérer le stress

Le stress peut modifier les sécrétions digestives et les capacités de réponse immunitaires.
Docteur Olivier Soulier

La relaxation, ce n'est pas seulement pour se détendre,c'est une façon de se rapprocher de soi-même . *Mataji*

J'ai souhaité diminuer le mauvais stress, étant connue son incidence nocive dans toute pathologie et sa majoration en cas d'anxiété.
J'apprends peu à peu à le gérer, ce qui constitue pour moi un travail de longue haleine…
Si certains facteurs de stress sont inévitables, j'essaie de gérer au mieux les situations où il m'est possible d'agir.
Par exemple, j'évite au maximum les situations conflictuelles que du reste j'exècre.

Je tâche de contrôler mon impatience, mon impulsivité et j'essaie également de mieux m'organiser, d'éviter le perfectionnisme, d'apprendre à me détendre.
Cela est d'autant plus important que j'ai remarqué que stress et émotions négatives exacerbent mes symptômes, ce que je relie également à une hypersensibilité peu commune.

En redéfinissant mes priorités, en accord avec mon mari, j'ai renoncé à exercer mon métier alors que je n'avais que mes deux aînés pour profiter pleinement de la joie d'être maman à plein temps.Cela m'a évité le stress inhérent à tout travail, même si j'ai par la suite effectué plusieurs remplacements de quelques mois
De fait, je n'ai plus travaillé lucrativement depuis environ sept ans et je me consacre à des activités bénévoles.
Ainsi, pendant cinq ans, j'ai travaillé à la bibliothèque de l'école élémentaire qu'ont fréquentée mes enfants.A la joie d'être catéchiste auprès d'enfants de huit à dix ans s'ajoute celle d'avoir rejoint depuis quelques années un groupe d'accompagnement scolaire pour des enfants du même âge.
Le bénévolat est pour moi source de liberté, de bonheur, en me permettant d'accompagner des enfants dans le plaisir de la gratuité, quitte à restreindre des dépenses au demeurant superflues.

L'amitié

Qui trouve un ami trouve un trésor
proverbe italien

Sans ami, personne ne choisirait de vivre
Aristote

J'ai noué des relations amicales profondes avec des personnes exceptionnelles depuis de longues années.
Recevoir leur amitié sincère, vraie, est un précieux cadeau.
C'est grâce à elles que je connais le bonheur de partager en toute confiance dans la joie, les rires ou la tristesse , la chaleur de l'empathie et de la bienveillance réciproque.

Le sport

Mens sana in corpore sano (un esprit sain dans un corps sain)
Juvenal

Le sport a toujours fait partie de ma vie.
Hormis le plaisir qu'il me procure, je suis convaincue de ses bienfaits sur la santé physique et mentale.

Jeune, je pratiquais la course à pied et le basket. Par la suite,footings, cyclisme, gymnastique et ski en loisirs.
Actuellement et depuis des années, gymnastique et marche active.
Plus rarement, des randonnées en montagne allient sport et contemplation.
Aux bienfaits évidents du sport s'ajoute toujours pour moi la joie de la pratique à plusieurs.
Depuis trois ans, j'ai découvert le yoga qui m'aide à combattre le stress avec beaucoup de plaisir.
En aidant à la connaissance de soi, le yoga de l'énergie corporelle que je pratique entraîne le corps et influe sur le mental en se basant sur la respiration et les postures. Bien-être assuré !

Je goûte d'autant plus le bonheur d'exercer des activités physiques à cause -ou grâce à ce processus de SEP qui aurait pu me paralyser et me priver de cette liberté qu'offre le sport.
Ainsi,j'éprouve pleinement le plaisir,tout simple en soi mais intense chez moi, de marcher, courir, bouger, en particulier lors d'activités sportives.

Choisir d'en parler...ou pas

J'ai fait ce choix pour diverses raisons.
La SEP est une maladie qui peut inquiéter, faire redouter l'avenir. Son nom est parfois synonyme de gravité potentielle , de handicaps.
Si cela peut malheureusement correspondre à une réalité, j'ai préféré ne pas forcément en parler pour vivre, non dans le déni, mais à distance autant que faire se peut.
Si la seule personne qui ait toujours connu ce « talon d'Achille » est mon mari,j'ai choisi de le confier à nos enfants en fin d'adolescence, ne souhaitant pas qu'ils s'inquiètent pour moi, pour mon avenir et surtout pour le leur.
Je leur ai demandé de n'en rien dire, insistant sur le caractère bénin de la SEP me concernant.
Ma marraine, la sœur de papa et souvent ma confidente, est au courant depuis une vingtaine d'années ainsi que cinq amies à qui je me suis confiée peu à peu à partir de trente cinq ans d'évolution.
De même pour quelques médecins, sous couverture pensais-je du secret professionnel.Ce fut toutefois un secret de Polichinelle pour ma mère.
A l'époque de ma GEU, la gynécologue avait en effet évoqué mon souci de SEP avec elle, la croyant au courant.
J'ai appris ainsi, il y a quelques années par le médecin de maman qu' « elle savait pour ma SEP ».
Pourtant, ma mère ne s'est jamais informée de ma santé à ce sujet…
Si cela m'a peinée sur le moment, finalement, je suppose que c'est mieux ainsi...

D'une certaine manière, j'ai choisi de me taire avant tout égoïstement pour me protéger de la curiosité, de l'inquiétude, voire de la pitié, par crainte d'être trop souvent renvoyée au statut de malade.
Cela a été possible et l'est encore aujourd'hui grâce à l'absence de signes visibles.
A moins que le fait de n'en pas parler ait contribué à cette absence ?
Aujourd'hui, l'écriture de mon témoignage constitue une démarche de partage, pour l'espoir, vers la vie.

Faire comme je le sens

La SEP, c'est la maladie de l'oubli de soi ou la maladie qui fait qu'on vit la vie des autres.
Docteur Olivier Soulier

C'est une attitude qui s'est imposée à moi au fil des années.
Malheureusement, cela a crée des discordes entre ma mère et moi.Hormis l'enfance et du plus loin qu'il m'en souvienne, nous vivons souvent une relation complexe, même si l'amour triomphe toujours des incompréhensions réciproques. Je pense que la vie que j'ai choisie correspond si peu à ce que ma mère aurait pu imaginer que cela la dépasse.
D'où peut-être la froideur, les critiques, les désapprobations à mon égard…
IL n'a pas toujours été facile ni confortable pour moi d'avancer « à contre courant », ce que j'ai fait néanmoins pour adhérer à mon plan de vie et non au sien.
Il n'empêche que je me suis bien souvent sentie dévalorisée, fragilisée.

Concernant la SEP, faire comme je le sens m'a permis sans le savoir de ne pas entrer dans un état de tutelle.
Au commencement déjà, j'ai refusé la proposition du neurologue concernant la prise en charge totale des frais médicaux liés à la maladie.Pour moi, cela équivalait à avoir l'étiquette SEP collée dans mon portefeuille, comme une sorte d'identité.
En 1993, j'avais débuté un échange épistolaire avec un neurologue de Lyon choisi « au hasard » dans un annuaire (exerçant dans une grande ville et prénommé Christian, comme papa) , désireuse d'avoir un autre avis concernant notamment une troisième grossesse.Quelques temps plus tard, ce professeur m'a proposé de participer à une étude concernant la SEP et la grossesse. Il s'agissait seulement de consultations médicales répétées sans autre examen, mais j'ai égoïstement refusé, craignant de trop penser à la maladie.
Je le regrette d'autant que ce professeur a continué à me répondre longuement pendant la dizaine d'années qu'a duré notre correspondance.
Alors qu'il aurait pu m'engager à plutôt interroger le neurologue qui me suivait à Toulouse, il a toujours pris le temps de me lire, de me donner des explications claires, des conseils, de me rassurer.
Je lui dois beaucoup sans pouvoir l'en remercier aujourd'hui car j'ai appris qu'il etait décédé depuis quelques années.
Pour continuer avec mes refus, bien plus tard, je n'ai pas accepté le traitement d'injections d'interféron Béta qui m'était conseillé.
De fait,même si mes poussées étaient assez fréquentes à cette époque, elles étaient aussi totalement régressives.
Accepter le traitement signifiait pour moi entrer dans un protocole de soins et me renvoyait à la maladie ,ce que je ne souhaitais pas -sans pour autant la nier.

A deux reprises seulement, j'ai pris des corticoïdes pendant quelques jours,en 1986 et en 2018.En ce qui me concerne, je ne voyais pas d'intérêt à faire différemment.
Je n'ai pas consulté de neurologue depuis dix sept ans et lors de ma dernière IRM,qui était aussi la troisième, j'ai refusé l'injection de produit de contraste, n'ayant aucun symptôme particulier.

J'essaie autant que faire se peut de me protéger du caractère toxique des personne négatives et de m'entourer au contraire de personnes positives.
C'est pour moi une composante du bonheur.

Uniquement lorsque se présente l'occasion, je continue de me documenter sur cette maladie déconcertante et le plus souvent imprévisible, sinon je l'oublie au maximum, et je mets éventuellement des conseils en pratique, si tant est qu'ils me correspondent.
Ainsi, il y a quelques année, j'ai découvert les DVD de conférence intitulés *Sortir de la sclérose en plaques(1er colloque Paris 24–25 mars 2012, Olivier Soulier et intervenants)*, qui m'ont captivée.
De même,le livre du Docteur Alain Bondil *Un autre regard sur la Sclérose en Plaques* m'a beaucoup intéressée et éclairée.

En cas de rechute, j'essaie le plus possible de rester philosophe dans l'attente de l'amélioration et de la disparition des signes, quelle qu'en soit la durée
Sachant que la myéline, endommagée ou détruite lors des poussées peut se reconstruire ensuite plus ou moins vite.
Pour dissiper certaines inquiétudes, au début des années 2000, j'ai longuement questionné par écrit le neurologue qui me suivait alors de loin en loin.
A propos de la possibilité de reconstruction de la myéline limitée ou non dans le temps, la réponse était : « Oui, mais... »
Ces quatre lettres et ces trois points de suspension me permettent de garder allumée la flamme de l'espoir.

J'ai définitivement fait le choix d'aller à l'encontre des idées reçues,souvent peu engageantes ou même fatalistes.

Cela étant, je ne pense pas agir inconsciemment, mais simplement essayer d' être en accord avec moi-même pour choisir le chemin de vie qui me convient le mieux.
Mon chemin de vie.

CONCLUSION

SEP

Séparation Espérance Persévérance

Sortie Encore Possible

Il n'y a pas de sortie possible de la SEP sans prise de conscience profonde du processus qui l'a engendrée et sans prise en main de sa vie ,

Docteur Olivier Soulier

L'espérance est un emprunt fait au bonheur .

Joubert

Quand je suis faible, c'est alors que je suis fort .

2 Co 12 10

Si après quarante ans de sclérose en plaques, je n'en suis pas totalement sortie, je n'y suis jamais tout à fait entrée.
M'en séparer complètement, dans l'espérance, avec persévérance, tel est mon souhait, mon but, face à cette pathologie.
Ma situation de SEP aujourd'hui me renvoie à une Sortie
Encore
Possible

Le manque d'espoir, de perspectives encourageantes peut être accablant en cas de SEP.
L'idée qu'il n'y a rien à faire sinon prendre des corticoïdes pendant les poussées ainsi que d'autres traitements associés, sans pour autant stopper l'évolution.Cela, dans la hantise des rechutes, en se demandant où, quand et comment cela adviendra.

Pour lutter contre ces perspectives on ne peut plus anxiogènes, j'ai opéré progressivement des changements dans ma vie. J'ignore toutefois si mes proches, mes choix ont été les seuls à influencer ma SEP ou si la bénignité a d'autres origines.
Néanmoins, je suis persuadée que l'on peut faire « le choix de vivre »comme l'écrivait le Docteur Kousmine.
Nous avons UNE sclérose en plaques, une situation de SEP qu'il nous appartient de ne pas subir passivement.
A nous de prendre notre vie en main par une attitude active nous permettant de faire face, de garder un moral d'acier, de faire le maximum pour aller mieux, bien ou très bien selon le degré d'invalidité ou de problèmes propres à chacun.
Pour améliorer notre état de santé autant que faire se peut.
Pour tendre à éviter les aggravations, à renforcer notre immunité, à préserver notre capital santé.
Une SEP peut être grave-ou non- mais c'est avant tout une maladie comme les autres dont il est possible d'être délivré.

Pourquoi penser comme d'aucuns l'affirment que nous avons une épée de Damoclès au dessus de la tête ?
Pourquoi ne pas mettre tout en œuvre pour nous libérer, quitter cette « fausse route » comme dit le Docteur Soulier, cette dépendance, afin de nous séparer de la maladie ?

Nous sommes responsables de notre santé, de nos émotions, de nos choix de vie.

Au lieu de laisser prise au découragement, faisons la part belle à l'espérance.

Je souligne une fois encore avoir une forme bénigne de SEP qui me dispense de traitement, cette décision étant du ressort du seul médecin. La prise de médicaments est incontournable si la SEP n'est pas bénigne.
Cependant,en plus du protocole de soins, je pense qu'il appartient à chacun de mettre en place son protocole personnel de diététique, d'hygiène de vie, en vue d'amélioration, de stabilisation de la maladie.
Je suis convaincue que ce qui est efficace pour moi peut l'être également pour autrui, que les possibilités d'amélioration seront majorées si tant est que l'on débute la méthode le plus tôt

possible, que l'on cherche à comprendre les raisons de la situation de SEP.
Néanmoins, l'efficacité peut être présente et réelle même si les mesures adéquates sont entreprises plus tardivement, ce qui a été mon cas.

Certes, nous demeurons fragiles et il est fort probable que rien ne sera tout à fait comme avant.
Mais n'est ce pas le propre de chaque minute qui passe, le propre même de la vie ?
Efforçons nous de faire une force de cette fragilité en regard du processus de SEP qui est le nôtre, en demeurant fermes, constants dans nos résolutions.

Cultivons la détermination, le courage, la confiance, la persévérance.

Agissons sans faiblir, ne nous arrêtons pas en cours de route.

Continuons, toujours.

Tâchons de sortir de la SEP pour ne plus y entrer.

Des phrases qui m'ont soutenue :

Ne baisse pas les bras .

Allez vers la vie .

Il n'y a pas UNE mais DES scléroses en plaques .

REMERCIEMENTS

DOCTEUR CATHERINE KOUSMINE

Sauvez votre corps
Editions Robert Laffont,1987,j'ai lu Bien être

La sclérose en plaques est guérissable
Le choix de vivre
Delachaux & Niestle1984

Soyez bien dans votre assiette
TCHOU 1980

DOCTEUR JEAN SEIGNALET
PREFACE DU PROFESSEUR HENRI JOYEUX

L'alimentation ou la troisième médecine
Collection Ecologie Humaine François-Xavier de Guibert

JUDY GRAHAM

Sclérose en plaques et maternité
Jacques Ligier Editeur 1997

DOCTEUR PHILIPPE GASTON6BESSON, DOCTEUR ALAIN BONDIL, DOCTEUR ANDRE DENJEAN, DOCTEUR PHILIP KEROS
De l'association médicale kousmine internationale

Les 5 piliers de la santé
Au delà de la méthode
Editions Jouvence 1993

DOCTEUR ALAIN BONDIL

Un autre regard sur la sclérose en plaques
Dans les pas du Docteur Kousmine
Editions Jouvence 2013

DOCTEUR OLIVIER SOULIER

Le sens des maladies
les codes, les croyances et la guérison

DOCTEUR OLIVIER SOULIER
WILLY BARRAL, MICHEL GEFFARD, PIERRE-JEAN THOMAS-LAMOTTE, JEAN-LOUIS CHRISTIAENS

Sortir de la sclérose en plaques.
Premier colloque
Paris 24-25 mars 2012

Double DVD 11h de conférences
WWW,LESSYMBOLES;COM
Editions SENS ET SYMBOLES

Ce qui vous fait peur, ce n'est pas votre faiblesse, c'est que vous soyez puissant au-delà de toute limite, nés pour rendre manifeste la gloire de Dieu qui est en nous.

Marianne Williamson

YALLAH !

Sœur Emmanuelle