

SEP'AS CE QUE VOUS CROYEZ

SANOFI GENZYME 

GZER.MS.16.11.0293 - iStock® - Photos patients : Michel BREYSSÉ - Illustrations : Mathieu Lemaire

SYMPTÔMES INVISIBLES

SEPas CE QUE VOUS CROYEZ

La sclérose en plaques est une maladie encore méconnue du grand public et trop souvent rattachée à l'image du fauteuil roulant. Cette représentation ne reflète pourtant pas la réalité de la plupart des malades qui peuvent être gênés par bien d'autres symptômes moins visibles tels que la fatigue chronique, les troubles urinaires ou les problèmes d'équilibre.

Ces symptômes, parce qu'ils ne se voient pas ou peuvent être fluctuants, sont souvent difficiles à expliquer, mal compris et sources de nombreux jugements négatifs : de la fatigue chronique étiquetée comme de la fainéantise ou un manque de volonté, des problèmes d'équilibre pris pour un état d'ébriété ou des fluctuations d'humeur jugées comme de « l'hystérie »...etc.

La campagne « SEPas ce que vous croyez » a pour objectif de mettre en lumière ces symptômes et de donner la parole à des patients.

« Avec cette campagne nous espérons que les patients pourront se sentir mieux compris dans leurs difficultés, que l'entourage pourra mieux se représenter la réalité de ces symptômes, et que le grand public pourra se questionner sur les jugements hâtifs, que nous pouvons parfois exprimer dans notre vie de tous les jours ».

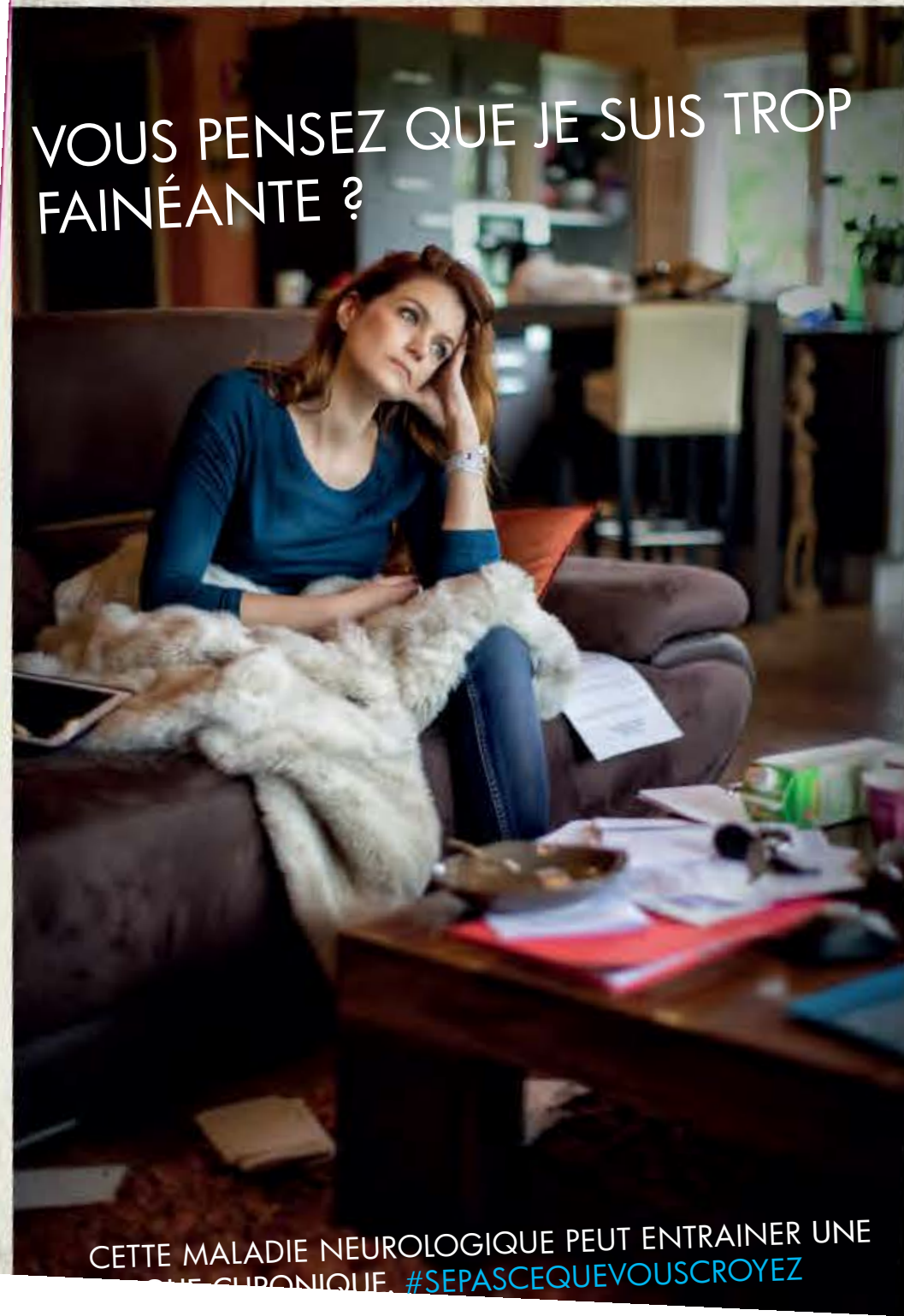
Ariane Sanchez, Psychologue clinicienne, Réseau Rhône-Alpes SEP, Lyon

AUDREY

37 ans

SEP récurrente rémittente depuis 2007.
En couple.
En reconversion professionnelle vers la naturopathie.

VOUS PENSEZ QUE JE SUIS TROP FAINÉANTE ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE MALADIE CHRONIQUE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

Même avec un traitement de fond, Audrey a une poussée par an en moyenne ; elle a donc connu plusieurs symptômes, l'anesthésie des pieds à la taille, les troubles de la marche, de l'équilibre ou encore les vertiges.

Heureusement, elle récupère plutôt bien, même si elle souffre toujours de faiblesses musculaires, d'un peu de troubles de l'équilibre et de spasticité.

"Le plus dur dans cette maladie, c'est de me dire que même si j'ai récupéré d'une poussée, la prochaine poussée pourra remettre les compteurs à zéro, voire pire !"

confie Audrey.



MAIS À L'INSTAR DE NOMBREUX PATIENTS, LE SYMPTÔME QUI PERTURBE LE PLUS SA VIE EST LA FATIGUE...

"Elle est présente depuis le début de la maladie et je l'ai très mal vécue."

explique Audrey. En effet, elle perturbe aussi bien sa vie professionnelle que personnelle :

"La fatigue a mis un terme à ma carrière dans la publicité."

regrette-t-elle.

"On y travaille 70 heures par semaine, ce n'était plus possible."

Alors la jeune femme s'est lancée dans une reconversion professionnelle, plus adaptée, la naturopathie, avec un cursus en deux ans, qui lui apporte beaucoup.



"Sur le plan personnel, c'est compliqué aussi puisque je suis hyperactive."

détaille Audrey.

"J'ai du mal à écouter mon corps et à me dire que je vais trop loin. Résultat, je pleure tout le temps, tellement je suis épuisée... Et j'ai du mal à récupérer, cela me demande parfois plusieurs jours, voire plusieurs semaines."

"J'ai souhaité participer à cette campagne car c'est vraiment une volonté de ma part de m'engager davantage pour la maladie."

commente Audrey.

"C'était aussi une continuité par rapport au blog, que je tiens depuis un an (www.inseparable-blog.com), dans lequel je parle de la SEP et qui me fait beaucoup de bien."

"Je n'ai pas seulement posé pour deux photos sur la fatigue, j'ai également participé à la réflexion sur les idées, les accroches."

ajoute-t-elle.

"J'ai choisi avec le réseau les visuels et réalisé les maquettes. J'adorais mon métier en agence de publicité, alors c'est l'occasion de renouer un peu avec tout ça."



La dynamique Audrey a une autre corde à son arc, elle fait aussi partie de la deuxième promotion de Patients Experts SEP* en 2017 : "Je suis hyper motivée pour cette formation !"

* Groupe de patients formés pour devenir des « ambassadeurs » SEP auprès des autres malades et/ou des autorités de santé.



CEDRIC

37 ans

SEP progressive depuis 2013.
Divorcé, 3 enfants.
Conseiller de vente.

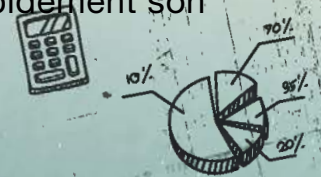
Depuis 4 ans qu' une suspicion avait été évoquée, il se préparait au choc du diagnostic :

"J'espérais que cela ne soit pas cela... En plus, on m'annonce une forme progressive d'emblée, le ciel m'est tombé sur la tête !"

Du jour au lendemain, ou presque, il doit dire adieu à son ancienne vie :

"J'avais toujours eu une vie active, j'étais sportif et tout était remis en question ! J'avais conscience que je ne serais plus jamais comme avant et qu'il n'y aurait pas de rémission."

Et en effet, faiblesses musculaires, pertes d'équilibre, fatigue, douleurs, fourmillements ou encore troubles du sommeil rythment rapidement son quotidien.



Cédric continue de travailler, à un poste adapté :

"Le travail est important car c'est un plaisir et on se sent utile. Cela me coûte physiquement mais je reste actif et inséré dans la société. De plus, je veux donner un exemple à mes enfants.."

VOUS PENSEZ QUE JE NE LA DÉSIRES PLUS ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES SEXUELS. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

Car c'est aussi pour ses 3 enfants que Cédric se bat :

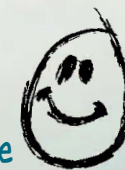
"Au final, j'ai réfléchi à ma vie et comme j'ai des enfants, je me suis remobilisé. J'ai organisée ma vie en fonction de la maladie. Je ne l'ai pas acceptée et je me bats contre elle jusqu'au bout car je ne veux pas la laisser gagner du terrain !"



Cédric a participé à la campagne parce que cela l'amusait, qu'il aime bien rencontrer d'autres malades et surtout parce qu'il y croyait :

"L'idée de la campagne est excellente et veut provoquer. Je trouvais que nous serions plus efficaces ainsi et que cette campagne serait peut-être vue au niveau national !"

"Quand on a une maladie on se découvre. Je ne pensais pas être capable de supporter une telle maladie et je réalise que si, je le suis." Conclut-il.



Il vit dans l'urgence, dans une course contre la montre et contre les nouveaux symptômes :

"Mon temps est compté donc je dois faire les choses tout de suite car je ne sais pas si demain, je pourrai continuer à les faire. Il y a de fortes chances pour que je me lève un beau matin paralysé... Alors je m'organise déjà au niveau professionnel pour continuer à travailler même en cas de handicap, c'est une de mes priorités."

Mais c'est son goût de la provocation qui l'a poussé à poser pour les troubles sexuels dont il ne souffre pas :

"Pour l'instant, tout va bien sur le plan sexuel. Mais c'est un sujet tabou donc choc ; il faut en parler. ET s'il faut faire du porno pour que l'on parle de la SEP, alors on va faire du porno !"



OUI, CÉDRIC EST PRÊT À TOUT POUR LEVER L'IGNORANCE SUR CETTE AFFECTION, NOTAMMENT LA FORME PROGRESSIVE !



DOMINIQUE

54 ans

SEP rémittente récurrente
depuis 1993.
Mariée, 2 enfants.

Au départ, la fatigue et les difficultés à marcher étaient les plus ennuyeuses et elles faisaient passer les sautes d'humeur au second plan.

« En réalité, j'ai toujours eu des sautes d'humeur. Mais avec le temps, elles s'accroissent... »

Et ce qui peut sembler anecdotique altère vraiment la qualité de vie de celle qui en souffre.

« Parfois, je sens une bouffée de colère monter en moi pour une bricole », déplore-t-elle.

« Par exemple, si j'ai du mal à mettre la clé dans la serrure et à la tourner, cela me met en rage ! »

Puis la colère retombe aussi vite qu'elle est montée, laissant Dominique profondément démunie.

Les proches sont les victimes collatérales de ces emportements impossibles à réprimer.

« Beaucoup ne m'en parlent pas mais ils semblent surpris »

raconte Dominique.

« Selon le contexte, mon compagnon s'en amuse ou s'énerve un peu lorsque je m'exaspère. Quand je m'énerve avec plus de force, il est effrayé. Ces excès émotionnels lui font parfois peur et à moi aussi... »

L'irritabilité, quand elle concerne ses enfants et ses petits-enfants, laisse Dominique très affectée :

« Mes petits-enfants ne comprennent pas et sont tristes lorsque je me mets en colère pour une bêtise mineure, tandis que moi, j'en pleure et je ressasse l'événement. »



« Je ne me reconnais pas lorsque je m'emporte ainsi, moi qui ai l'habitude de relativiser énormément les événements importants »,

« Cela me fait vraiment souffrir et c'est dur à vivre »

Ces accès de colère sont d'autant plus difficiles à accepter qu'ils sont incontrôlables.

Elle fait pourtant tout ce qu'elle peut pour les réprimer mais ses efforts la laissent lessivée, tant ils lui pompent de l'énergie.

Un travail avec la psychologue l'aide aussi et avec le temps, Dominique parvient mieux à gérer ses maladresses et à les « digérer » lorsqu'elles surviennent. Et comme l'humour est le meilleur remède, son entourage tâche d'en rire et de les accepter.

Dominique garde d'une poussée visuelle une diplopie (elle voit double), ainsi que des troubles urinaires et cognitifs. Toutefois, sa maladie n'entame pas sa joie de vivre et n'altère pas son dynamisme. Si elle ne travaille plus depuis 1998, elle est très investie dans deux associations... Non, la vie ne s'arrête pas avec la maladie :

Dominique en est le parfait exemple, en sortant tous les jours et en bougeant beaucoup !



JE DÉMARRE AU QUART DE TOUR
VOUS PENSEZ QUE

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES EXCÈS ÉMOTIONNELS #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

MICKAEL

SEP secondairement progressive depuis 2006.
Célibataire.
Ancien agent d'accueil.

34 ans

En 2006, le diagnostic a été posé devant une faiblesse musculaire de la jambe gauche, qui le faisait boiter, et une vision floue de l'oeil droit. Il continue de souffrir au niveau des jambes, de la main et de l'oeil :

"Mes pieds traînent donc j'ai un releveur de pied (une sorte d'attelle) sur chaque jambe. Je marche avec une béquille quand je suis fatigué ou quand il fait très chaud. Mon poignet droit est faible, ce qui me dérange pour ouvrir une bouteille par exemple, même si j'essaie de m'adapter et d'utiliser plus ma main gauche. Et lorsque je suis fatigué, je vois vraiment flou, ce qui me dérange pour conduire, lire, regarder l'ordinateur, la télévision,..."



"Aujourd'hui, mon état est stable mais je souffre d'une énorme fatigue mentale et physique."

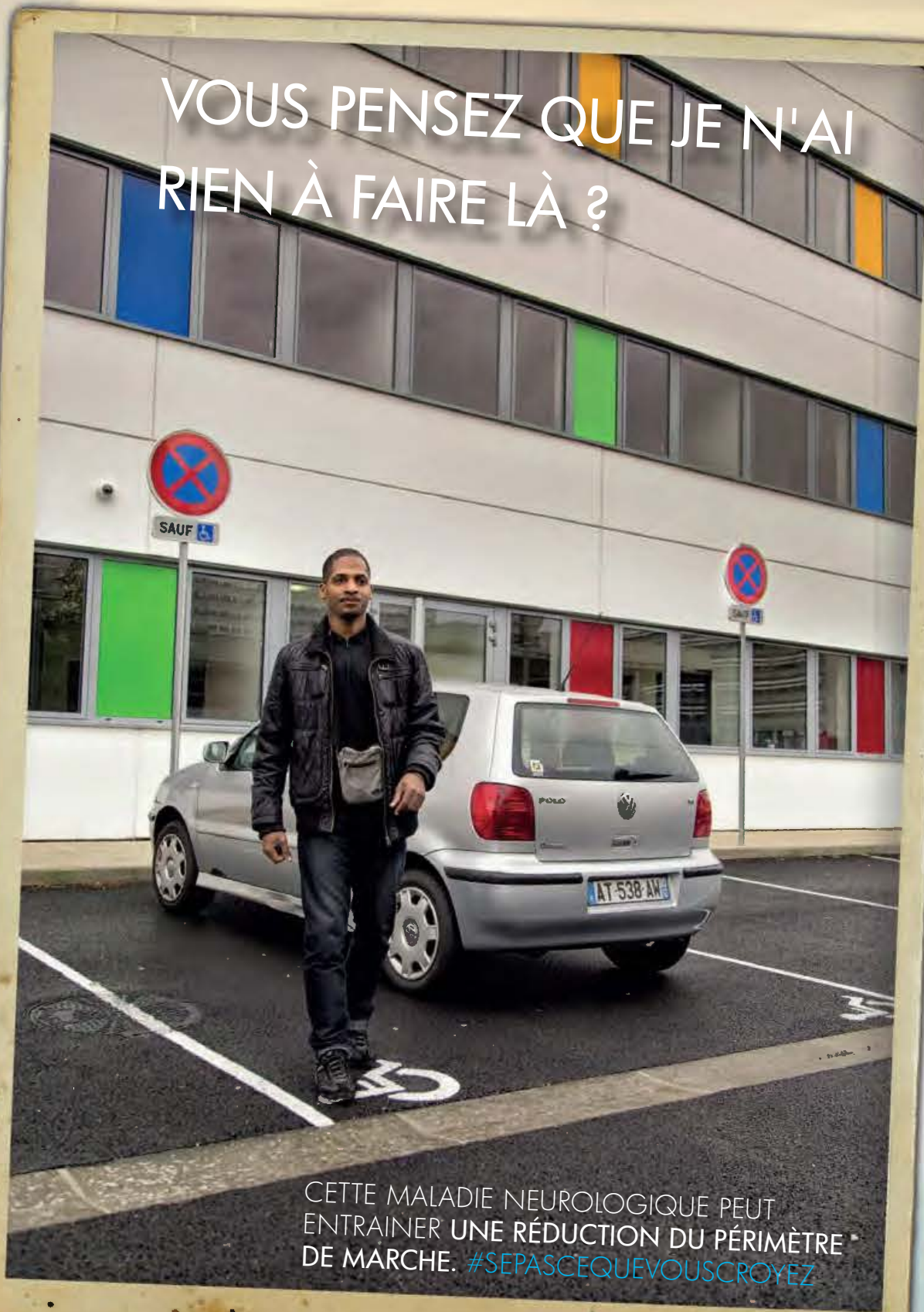


"Forcément, quand on voit une place handicapée, on s'attend à un fauteuil. Je le sens aux regards qu'on me lance ou aux questions qu'on me pose. Je peux comprendre cette réaction mais si j'ai une carte, je n'ai pas à me justifier et à expliquer ma santé !"



"J'ai participé à la campagne, pour que les gens soient plus sensibilisés aux handicaps invisibles. Il faut qu'ils soient plus tolérants et ouverts d'esprit. Etre handicapé ne signifie pas forcément être en fauteuil !"

VOUS PENSEZ QUE JE N'AI RIEN À FAIRE LÀ ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE RÉDUCTION DU PÉRIMÈTRE DE MARCHÉ. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

La fatigue affecte aussi la vie sociale de Mickael :

"Je vois mes amis quand je peux mais cela dépend de ma forme. La maladie permet de voir qui sont nos vrais amis.."

Lui qui n'est pas marié et n'a pas d'enfants profite de pouvoir vivre à son rythme, en attendant de fonder une famille.



"Même si je peux marcher, je suis limité à cause de la fatigue et la personne que j'aimerais devra s'adapter. Elle devra aussi l'assumer par rapport à sa famille et ses amis ; or certaines femmes n'en ont pas envie ou elles n'en sont pas capables..."

La maladie a contraint Mickael à arrêter de travailler en 2015, notamment à cause de la fatigue. Alors il s'occupe : kinésithérapie, marche de 20 à 30 minutes s'il est assez en forme. La danse est son péché mignon, plus particulièrement le hip hop et également le krav maga, une méthode d'auto-défense.



"La maladie me gêne quand je danse mais j'y vais à mon rythme, je fais ce que je peux et je me fais plaisir !"



"Le krav maga m'aide à avoir davantage confiance en moi, parce que je me sens plus en sécurité. Je constate aussi que je me débrouille malgré la maladie et cela fait du bien au moral !"

VIRGINIE

Mariée. 2 enfants.
SEP rémittente récurrente depuis 2000.
Assistante administration des ventes.

38 ans



Les troubles de l'équilibre, Virginie les connaît bien. Il y a 2 ans, elle a souffert d'une poussée sévère fragilisant son équilibre.

« Je commençais à marcher bizarrement, en boitant comme une mamie, puis je ne marchais pas droit et je rasais les murs pour ne pas tomber. »



VOUS PENSEZ QUE J'AI TROP BU ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

Des béquilles l'ont aidée à marcher sans s'effondrer sur le sol, tant que son équilibre était défaillant pendant 5 longs mois (symptôme persistant beaucoup plus longtemps que lors de ses précédentes poussées)... Virginie perd un peu espoir mais son entourage et sa détermination l'aident à ne pas sombrer. Aujourd'hui, si elle marche sans aide, sa jambe droite l'ennuie à nouveau dès qu'elle est très fatiguée. Et sa participation à cette campagne sur les symptômes invisibles, est une façon de sensibiliser le grand public mais aussi de transmettre aux autres patients sa force de caractère :

« Le regard des gens, je m'en moque »

« S'ils sont assez bêtes pour se moquer, tant pis pour eux ! »



Cette poussée a été particulièrement difficile à vivre : « je me disais que la maladie progressait. Je restais chez moi car je ne pouvais pas marcher. Ça a été très dur car je n'avais jamais atteint un tel niveau de handicap, j'avais peur de ne pas récupérer. Je me suis fait aider par la psychologue du réseau Rhône-Alpes et je me suis dit que je n'avais pas le choix : je devais être forte pour mon mari et mes enfants. »



Du haut de ses 20 ans lorsque la maladie a été diagnostiquée, Virginie a décidé d'affronter la maladie avec un certain optimisme :

« Je me disais que mes troubles passeraient. Aujourd'hui encore, je reste toujours positive... » Et la présence précieuse de son amoureux de l'époque, qu'elle a épousé et qui est toujours à ses côtés, l'aide grandement : « Alors que la maladie aurait dû le faire fuir, il est resté avec moi. Quand on a cette affection et que l'on a la chance d'avoir une personne à ses côtés, qui vous aime et qui vous aide dans les bons et les mauvais moments, c'est un bonheur précieux, que je souhaite à tout le monde ! »

JOAQUIM

SEP primaire progressive depuis 2013.
Marié, 2 enfants.
Technicien d'atelier.

45 ans



Joaquim a appris à l'âge de 42 ans qu'il souffrait d'une sclérose en plaques, d'emblée progressive. La spasticité et l'épuisement le gênent dans sa vie quotidienne mais c'est pour un autre symptôme invisible, moins connu, qu'il a posé en photo... Les émotions de Joaquim sont toujours dans l'excès, qu'il s'agisse de crises de larmes, de rire ou de colère.

VOUS PENSEZ QUE JE SUIS (TROP) SENSIBLE ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES DE L'HUMEUR.
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

"Je pleure devant un film ou parfois devant le journal télévisé. Souvent, je me cache parce que mes proches se moquent."

Sa famille s'est adaptée à ses humeurs et s'en amuse très gentiment :

"Mes filles me disent que je suis un cœur d'artichaut."

raconte-t'il avec un sourire.



Les troubles de l'humeur sont mieux connus dans la SEP. Il peut s'agir de dépression et d'anxiété mais aussi de changement de la personnalité. Ce qui n'est pas facile à vivre pour les proches.

"C'est difficile à gérer."

confie sa femme

"Tout est extrême : soit tout va bien, c'est magnifique, soit ça ne va pas et c'est terrible. Il n'y a pas de juste milieu. Il n'était pas comme ça, c'est dû à la maladie... Désormais, il a du mal à s'adapter lorsque ses projets, pour l'après-midi par exemple, sont changés. C'est perturbant pour lui, comme pour nous."



Et quand il s'énerve pour une broutille, sa femme et ses filles ont l'habitude :

"Parfois, on lui dit que ce n'est pas grave et il le réalise, mais c'est la maladie qui provoque cela, ce n'est pas lui..."



Heureusement, l'intensité extrême concerne aussi les émotions positives :

"Le côté positif, c'est que dans le travail, je suis un vrai boute en train et apprécié de mes collègues."

raconte Joaquim. Mais cela peut aussi créer des problèmes,

"Je ne suis pas toujours pris au sérieux."



De plus, les émotions très fortes exacerbent ses symptômes :

"si je suis à un enterrement ou si je ressens une émotion très forte, cela majore mes symptômes."

explique-t-il.

"J'ai de telles raideurs dans les jambes que je ne peux plus marcher !"



Toute la famille est convaincue des bienfaits de la parole et de la nécessité de parler de la maladie : " Nous en avons parlé à nos filles et maintenant elles en parlent autour d'elles ", raconte le couple. " La plus jeune a 13 ans et elle est très inquiète. Son angoisse est de voir son père dans un fauteuil. Le mot progressive fait très peur et c'est important d'en parler avec elle... Celle de 17 ans a mal vécu la situation mais maintenant elle aide une amie dont la maman a une sclérose en plaques. C'est un bon moyen de reprendre la main ! "

VIRGINIE

38 ans

SEP rémittente récurrente depuis 2000.
Mariée. 2 enfants.
Assistante administration des ventes.

Virginie a plusieurs atouts dans sa vie dont sa capacité à communiquer sur la maladie et sa volonté de briser les idées reçues sur la SEP. Elle a découvert ces aptitudes lors d'une manifestation organisée par sa maman, engagée dans la lutte contre la SEP. Elle avait organisé un évènement, dont les bénéfices étaient reversés à l'Association de Recherche contre la Sclérose En Plaques, et sollicité sa fille pour une intervention.

"Sur l'estrade, j'ai dû parler au public et j'ai expliqué ma maladie, les différentes formes et la façon de la vivre."

raconte Virginie, enthousiaste.

"J'ai adoré répondre aux questions des gens et les faire dépasser leurs préjugés !"

A raison d'une poussée tous les 2 ans, Virginie a expérimenté de nombreux symptômes et garde quelques séquelles. Elle conserve une absence de sensibilité au niveau du bout des doigts depuis 10 ans, ce qui gêne vraiment cette grande manuelle. Et la fatigue est constante depuis une forte poussée en 2014.

"Quand je dois sortir le soir, je ne fais rien la journée pour pouvoir profiter sans trop le payer."
"Je limite aussi le sport à cause de la fatigue et parce que je réserve mon énergie à mes 2 enfants de 7 et 12 ans."

Elle pratique tout de même le yoga et vient de se mettre à la méditation..

"Où que j'allais, je cherchais les toilettes et je dérangeais toute ma famille pour en trouver."



"Maintenant, j'anticipe et ma famille continue son tour pendant que je fais ma recherche.
Au début, mes enfants riaient, maintenant ils me signalent les toilettes, ils sont avec moi !"



C'est pour cette raison qu'elle a accepté de poser pour cette photo, portant sur un symptôme encore tabou, dont elle souffre. En 2012, elle commence à ressentir des besoins impérieux, ces envies urgentes d'uriner très rapidement. Au départ, Virginie ne fait pas forcément le lien entre la SEP et les troubles urinaires mais depuis qu'elle en a parlé à son neurologue et qu'elle est traitée, ils ont diminué.

"J'avais des besoins impérieux", relate-t-elle. "Deux fois en allant travailler, il m'est arrivé de m'arrêter sur un chemin de terre et de faire pipi, derrière ma portière sur un chemin de campagne ! Un moment plutôt humiliant..."

VOUS PENSEZ QUE JE SUIS UNE "PISSEUSE" ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES URINAIRES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

UNE BELLE ANECDOTE QUI ILLUSTRE LE FAIT QU'À PLUSIEURS, ON EST PLUS FORT POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE...

AUDREY

SEP rémittente récurrente depuis 2013.
Mariée, 3 enfants.
En invalidité.

35 ans

VOUS PENSEZ QUE
JE SUIS ACCRO

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT
ENTRAINER DES DOULEURS
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

En 2013, suite à des faiblesses musculaires dans les jambes et des fourmillements, Audrey consulte un neurologue et réalise le bilan traditionnel (IRM, ponction lombaire,...). Le diagnostic tombe, la maladie continue à se manifester et elle garde de ses poussées des douleurs très invalidantes :

«Le bas de mon dos est comprimé dans un étau, j'ai des coups de poignard dans la cuisse et mes jambes me font mal, du fait de la spasticité. A cause de ces douleurs, je ne peux pas rester assise ou couchée trop longtemps...»

Alors Audrey est obligée de prendre plusieurs médicaments pour rendre la souffrance supportable. Elle est suivie dans un centre de la douleur : «Heureusement, le médecin du centre de la douleur est vraiment bien et il sait que je veux prendre le moins de médicaments possible. Nous avons une relation de confiance et la prise en charge est globale, avec de la kinésithérapie 2 fois par semaine, de la neurostimulation externe (TENS). J'ai également fait de la sophrologie.»

«Il m'arrive d'avoir des douleurs horribles qui m'empêchent de dormir et c'est un cercle vicieux ».

« plus je suis fatiguée, plus j'ai mal et comme les douleurs m'empêchent de dormir, la fatigue augmente les douleurs. »
Les douleurs ne sont pas les seules en cause, ses troubles du sommeil s'expliquent aussi par un mal-être :
« Je suis speed et en ce moment, je n'accepte pas la SEP, je combats la maladie et je m'épuise toute seule », se confie-t-elle. « Comme je n'arrive pas à faire de sieste, je suis exténuée... »

A cause de la maladie, Audrey a cessé de travailler en 2014 et a été mise en en invalidité : « Je l'ai mal vécu », avoue-t-elle. « Je suis trop jeune pour ne pas travailler et j'adorais mon travail ! »

Audrey a participé à cette campagne parce qu'elle partait d'une bonne idée mais aussi pour rappeler aux autres que la maladie est permanente :

« Les gens au début comprennent la maladie mais après, ils l'oublient. Ils estimaient que ma fatigue était psychologique. J'ai participé à la campagne en me disant que ça allait peut-être aider les gens à mieux comprendre. Mais au fond, je l'ai fait pour moi et les autres malades, en pensant que communiquer peut faire bouger les choses. Chaque photo est très représentative de la maladie ! »

La campagne lui a fait découvrir d'autres patients :
« Echanger avec d'autres malades est réconfortant : on est tous dans le même bateau ».

De plus, pour elle qui ne travaille plus du fait de la maladie, c'était un projet personnel, dans lequel s'investir :

« Je ne suis pas une femme d'intérieur donc ça m'a fait beaucoup de bien. C'était très satisfaisant. »

SEP primaire progressive depuis 3 ans.
Marié, 2 enfants.
Technicien d'atelier.

J O A Q U I M

45 ans

"Il faut vivre au jour le jour :
chaque jour est une victoire
pour moi. Quand je me couche,
je suis épuisé mais au moins,
j'ai vécu une journée !"

A R I A N E

Psychologue au réseau SEP
Rhône-Alpes.

"Certaines personnes qui ont l'air
d'aller bien de l'extérieur peuvent
être en grande difficulté à cause de
fatigue, de douleurs, etc.
Il y a un écart entre ce que les
patients vivent et ce que les autres
perçoivent d'eux."

"Le plus gênant dans cette maladie, c'est que les gens pensent que vous n'avez pas de difficultés puisque le handicap n'est pas visible" remarque Joaquim, qui souffre d'une spasticité douloureuse dès qu'il reste trop longtemps debout."
"Dès que je suis debout, ça tire de la colonne jusqu'en bas du pied. Je marche au mieux 500 m, et parfois au bout de 20 mètres, c'est dur..."

Il bénéficie donc d'une carte d'invalidité pour éviter les queues. Mais comme tous les malades qui souffrent de handicap invisible et disposent de cette carte, il entend souvent des réflexions, parfois désagréables et blessantes. Il raconte ainsi cette anecdote, un jour où un garde l'autorisait à passer devant les autres :

"La dame devant moi a dit "c'est incroyable mais vrai..." comme si j'abusais ! Cela m'a vraiment énervé."

En dépit de la maladie, ou peut-être grâce à elle, Joaquim a appris à profiter du jour présent.

"Pour la campagne,
nous avons choisi
le thème du
handicap invisible
pour plusieurs raisons."

"Les gens qui apprennent le diagnostic ont encore l'image du fauteuil roulant. Or c'était la réalité d'il y a plusieurs années, avant les thérapies. Aujourd'hui cette maladie ressemble nettement moins à cette représentation."

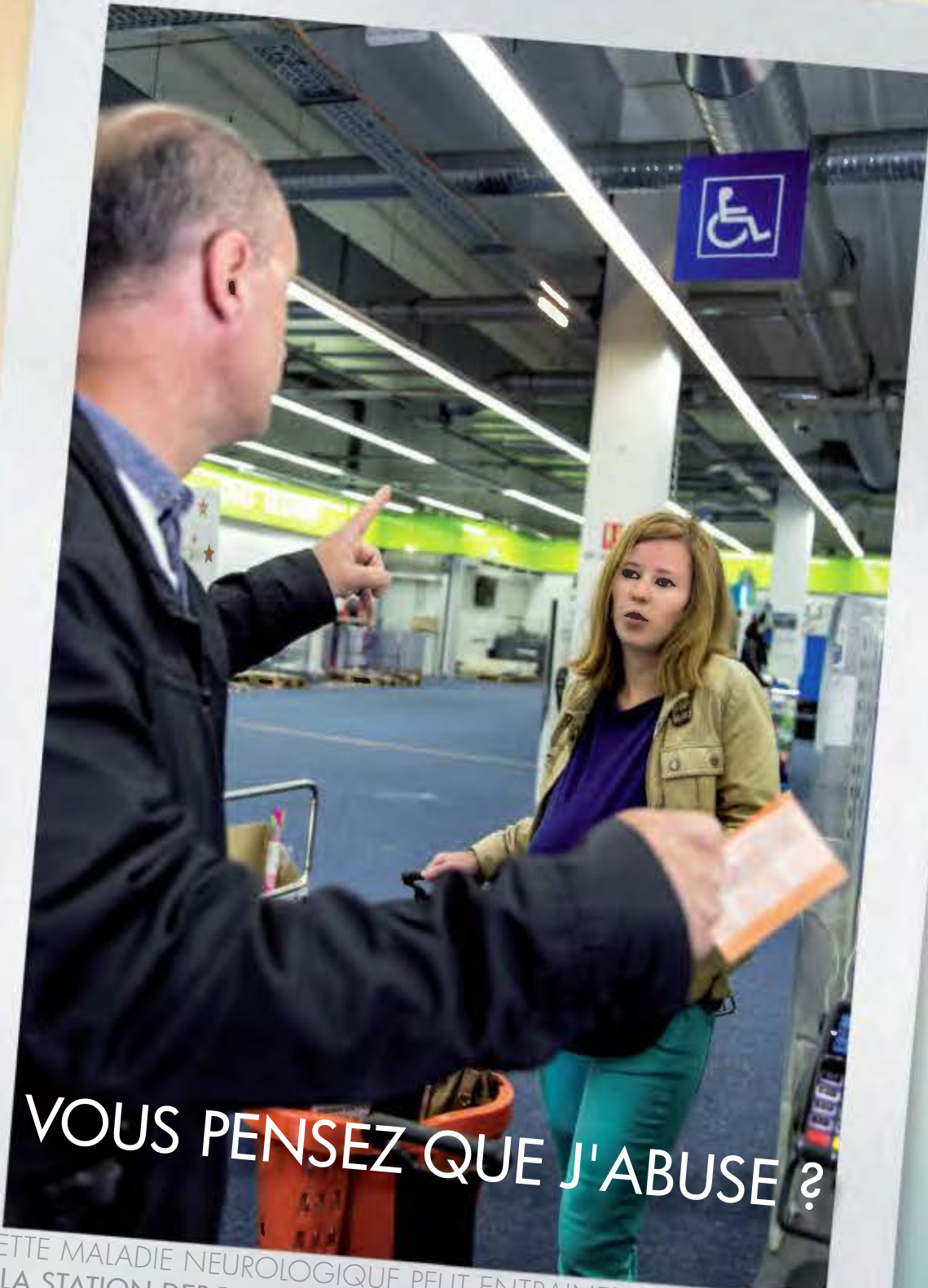
"Les patients se sentent souvent incompris par l'entourage, ils ont du mal à communiquer sur ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent. Pour moi, l'incompréhension vient de la **méconnaissance du handicap invisible et de la maladie chronique** : les gens restent sur l'idée que le malade, s'il l'est vraiment, ne travaille pas et reste chez lui. L'idée que l'on puisse continuer à travailler ou à sortir, malgré la maladie, n'est pas encore encrée dans la conscience collective."

"J'espère vraiment instiller le doute chez les personnes qui verront cette campagne : la prochaine fois qu'ils verront une personne qui n'a pas l'air d'avoir de handicap, assise sur une place réservée, ils réfléchiront peut-être."

"Cette personne a peut-être un trouble non-visible et une bonne raison d'être là."

VOUS PENSEZ QUE J'ABUSE ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE FATIGABILITÉ À LA STATION DEBOUT. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



VOUS PENSEZ QUE
JE CASSE L'AMBIANCE



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE FATIGUE
CHRONIQUE #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

PHILIPPE

SEP primaire progressive depuis 8 ans.
Pacsé, 2 enfants.
Ingénieur.

48 ans

Il se met au triathlon l'année du diagnostic, un élément assez révélateur de son caractère optimiste, bagarreur et accrocheur :

« J'avais besoin de me mettre un défi, de me dire que la vie continuait normalement et que je devais faire tout de suite ce que j'avais envie de faire.. »



« Le diagnostic a été posé parce que j'avais des fourmillements au bout des doigts, surtout en prenant des douches chaudes. J'étais déjà papa et j'ai pris ça à la légère, un peu dans le déni. Je me disais pour l'instant tout va bien, j'ai seulement des fourmillements et on verra !. »

Humble, Philippe considère qu'il va bien :

« J'ai une forme progressive mineure par rapport à d'autres, qui sont en fauteuil... J'arrive à travailler à plein temps et à faire du sport, entre 4 à 6 heures de triathlon par semaine ! »



Avec un métier à plein temps et deux enfants, il n'est pas possible d'être sur tous les fronts tout le temps... :

« En famille, les enfants sont forcément fatigants alors que je peux avoir besoin de repos et faire une sieste le weekend. J'ai parfois envie de me replier ; du coup je ne suis pas disponible à 150% comme il faudrait l'être. »

Philippe a posé pour cette photo parce que c'était le symptôme auquel il s'identifiait le plus : « En soirée, je perds un peu pied lors des conversations, je décroche, à cause de la fatigue. Les gens ont du mal à comprendre le fait que je ne sois pas toujours dans l'ambiance. En plus, c'est très fluctuant : parfois, je me couche tard sans trop le payer mais à d'autres moments, je ne suis vraiment pas dans la soirée. »



Ses proches comprennent bien la fatigue. Comme tous les symptômes invisibles, elle demande beaucoup de communication :

« Ma compagne est aux petits soins, elle a compris ma maladie et m'a beaucoup aidée et soutenue. Mais à certains moments, elle va me voir comme une personne normale et me proposer des activités, que je ne peux pas faire. Elle ne sait pas quand je suis fatigué, ce qui provoque des incompréhensions. Je ne suis pas un communicant ; au début je ne disais rien... Mais maintenant je la préviens quand je n'en peux plus et elle comprend tout à fait, tout comme mes amis. »

Philippe n'accepte pas totalement cette fatigue invalidante :

« Elle n'est pas complètement intégrée, elle me frustrer et elle m'agace. Je n'ai jamais écourté de soirée comme sur la photo. Je vais aller au bout de la soirée alors que je ne suis vraiment pas bien (comme dans le triathlon, en fait !). »

Le sport est l'une des raisons pour laquelle il a participé à la campagne :



« J'avais envie de témoigner sur le fait que des patients avec une SEP peuvent faire du sport et qu'il est vraiment bénéfique. Le sport m'aide beaucoup, même s'il est à double sens : il peut lever la fatigue de la SEP, au moment où j'en fais, mais 2 heures après, il y a un retour de bâton. »

Ce que l'on imagine aisément après un triathlon !

GUILLAUME

37 ans

SEP rémittente récurrente depuis 2012.
En couple, 1 enfant.
Agent polyvalent dans la voirie.

Depuis plusieurs années, Guillaume avait du mal à courir et à lever la jambe lorsqu'il jouait au football mais le diagnostic a tardé, jusqu'au jour où il apprend qu'il souffre d'une SEP. Il en parle d'emblée à ses proches puis à son entourage :



"J'en parle très facilement depuis le début, je ne voyais pas l'intérêt de le cacher... Ce n'est pas quelque chose que j'ai choisi, ça m'est tombé dessus et je n'en ai pas honte !"

A l'heure actuelle, il est gêné par la spasticité, une faiblesse musculaire dans la jambe, et la fatigue qui l'ont poussé à abandonner le foot :



"Avant, je courrais comme un lapin, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Pour moi, c'est comme si je ne pouvais plus courir du tout... Je n'ai jamais réessayé de rejouer au foot, j'ai trop peur que cela me sape le moral !"

Il résume bien l'ambivalence des symptômes invisibles :

"Les gens ne se doutent pas que je suis malade. D'un côté, c'est bien parce qu'ils n'ont pas pitié de moi, mais d'un autre côté, ce n'est pas bien car ils attendent trop de moi quand ils ne me connaissent pas. Ou ils ne comprennent pas quand je suis fatigué..."



C'est une autre raison qui le pousse à communiquer facilement sur la maladie



"J'ai de la chance, je ne suis pas trop atteint à côté d'autres patients. Je me dis que je n'ai pas le droit de me plaindre."

Guillaume avoue tout de même que les premières années après le diagnostic ont été éprouvantes :

"Je n'avais plus envie de me battre mais la rencontre avec ma femme il y a 1 an a tout changé. Elle accouche dans 15 jours et nous sommes très excités ! On vient de déménager et finalement, je trouve que j'arrive à faire beaucoup de choses, malgré la maladie..."



La campagne l'a beaucoup intéressé :

"J'ai totalement adhéré à l'idée puisque chez moi, on ne voit rien de la maladie, sauf si on détaille vraiment ma façon de marcher. J'espère aussi que cela améliorera la compréhension de la maladie, de la part des proches, et les autres malades pourront se dire qu'ils ne sont pas tout seuls, en voyant les photos."



VOUS PENSEZ QUE J'AI [BIEN] LEVÉ LE COUDE ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DES TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE.
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

La maladie lui a appris un enseignement essentiel :

"Je suis devenu plus tolérant par rapport aux autres ; je suis moins tenté par la moquerie, parce qu'avant mon traitement, quand mon genou lâchait, les gens pouvaient penser que j'étais saoul. La SEP m'a appris à avoir plus de recul : il faut s'informer avant de critiquer !"

DOMINIQUE

SEP rémittente récurrente
depuis 1993.
Mariée, 2 enfants.

54 ans

S'habiller est également devenu compliqué, d'autant plus que Dominique souffre aussi de spasticité : *« certains jours, je mets 10 mn à mettre un pantalon car c'est une épreuve de le prendre et de l'enfiler »*. Ne parlons pas des collants, qui sont horribles à enfiler et contraignent Dominique à faire l'impasse sur les jupes durant l'hiver.

Remplir un verre devient un défi quand les gestes sont imprécis :



« je verse l'eau à côté du verre, alors maintenant je bois à la bouteille. Le plus souvent, j'utilise une paille car je fais beaucoup de fausses routes, en buvant mais aussi en mangeant. »

Même dans la salle de bain, être malhabile complique tous les gestes de Dominique, qui fait pourtant attention à rester très féminine.

« J'ai des difficultés à me maquiller, je dois m'y prendre parfois 2 heures à l'avance mais je continue à prendre soin de moi. J'ai renoncé à me faire les ongles mais j'ai toujours du rouge à lèvres et les cheveux bien coiffés, juste pour aller chercher mon courrier ! »

Ces maladresses sont les symptômes qui la dérangent le plus, parce qu'elles perturbent les gestes de la vie quotidienne et aussi car elles lui renvoient l'image de quelqu'un qui ne sait plus aussi bien faire ce qu'elle faisait avant...

Quand on n'est pas handicapé dans un fauteuil, beaucoup ne comprennent pas que l'on vive mal ces symptômes. Et pourtant ils perturbent vraiment notre vie !

Les maladresses sont entrées dans la vie de Dominique en 2011 et elles se sont accentuées 2 ans plus tard de façon prononcée. Tout devient compliqué avec des gestes maladroits :

« Je me coupe souvent. Quand j'ouvre le four et que je sors le plat à l'extérieur je le renverse à moitié. Eplucher des légumes est très difficile puisque le légume m'échappe de la main et que l'économe nécessite une coordination que je n'ai pas. »

Dominique demande de plus en plus d'aide à ses proches, qui rient souvent de son côté maladroit.

« Mais en ce moment, elles s'accroissent et elles ne font plus rire du tout mon ami ! »

Ces maladresses finissent par être agaçantes pour tout le monde, Dominique la première...

VOUS PENSEZ QUE
J'AI DEUX MAINS GAUCHES

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE BAISSÉ DE LA
FORCE ET DE LA MALADRESSE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

SANDRA

Neurologue

Spécialiste de la Sclérose en Plaques



« Je me suis engagée dans cette campagne parce que c'était un projet du réseau Rhône-Alpes avec lequel je travaille », raconte le Pr Vukusic. « Il nous paraissait important de mieux faire connaître la sclérose en plaques. On voit souvent le fauteuil roulant quand on parle de SEP, alors que beaucoup d'autres symptômes, moins visibles, gênent vraiment les patients. Ils amènent des jugements extérieurs négatifs et j'espère qu'en parlant davantage de ces symptômes, cela diminuera les jugements... »

« Les symptômes invisibles touchent presque tous les patients à un moment ou un autre, de manière plus ou moins importante. Tout le monde a un peu de fatigue, des troubles de la sensibilité, des troubles sphinctériens, etc.. »



Les troubles visuels sont fréquents dans la SEP : baisse de la vue, vision floue, vision double. S'ils sont surtout présents lors de poussées, ils peuvent aussi persister et ces séquelles sont de prise en charge difficile.



« Nous n'avons pas grand chose à proposer contre la baisse de la vision. »
déclare le Pr Vukusic.

« Pourtant des espoirs existent. »



VOUS PENSEZ QUE JE SUIS MIRO ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER DE LA VUE.
#SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

« C'est une bonne chose que cette exposition de photos initialement diffusée lors de la Journée Internationale de la SEP 2016 à Lyon continue de vivre et de faire connaître davantage les symptômes invisibles liés à la SEP »

EVA

SEP depuis 2001, devenue secondairement progressive en 2014.
Célibataire.
Ancienne coiffeuse, en reconversion professionnelle.

37 ans

VOUS PENSEZ QUE JE SUIS
UNE FEMME BATTUE ?



CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAINER UNE INSTABILITÉ A LA MARCHÉ ET DES CHUTES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ

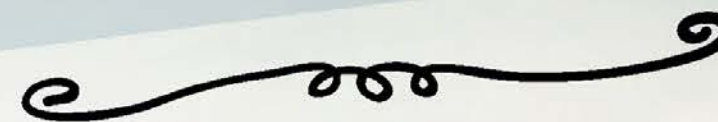


"J'ai choisi d'illustrer ce symptôme invisible avec cette photo car les chutes m'ont vraiment marquée : je suis en concentration permanente dès que je pose les pieds par terre et ce, depuis des années."

"C'est une attention de tous les instants : c'est épuisant et très stressant car maintenant je tombe comme une masse (avant, c'était moins violent et j'arrivais à me rattraper)."

Comme elle n'a pas encore de fauteuil motorisé, elle est tributaire de l'aide d'une personne pour sortir de chez elle. Une situation qui participe à la solitude de la jeune femme, coincée chez elle. Elle ne se laisse toutefois pas aller !

Eva découvre qu'elle souffre d'une SEP du fait de troubles de la coordination et de paresthésies (sensations anormales). Elle enchaîne les poussées, avec de nombreux symptômes différents et à l'heure actuelle, elle reste très fatiguée, avec de forts troubles de la sensibilité, des faiblesses musculaires et surtout des troubles de l'équilibre et de la coordination, qui l'empêchent de marcher sous peine de chutes et d'hématomes.



A cause des chutes et de sa démarche, Eva a souvent croisé le regard de passants dans lequel elle pouvait lire : elle est ivre...

"Avant d'avoir un fauteuil roulant, dès que je j'étais sur un pied, je basculais. Lorsque l'on marche, on passe tout le temps d'un pied à l'autre donc je tombais très souvent."



A tel point qu'elle finit plusieurs fois aux urgences et notamment une fois avec une arcade sourcilière ouverte.

Le fait qu'ils la pensaient ivre la dérangeait profondément et la mettait mal à l'aise :



"Comment accepter de renvoyer l'image d'une personne ivre alors que c'est la maladie qui est responsable ?"

Cette campagne de communication lui a offert un but et elle a été une très bonne expérience.
"J'espère vraiment que cela fera avancer les choses."

"Cela peut susciter des questions mais les choses plus subtiles seront difficiles à comprendre."

"Je parlerai aux gens touchés et à l'entourage proche mais pour le grand public, je ne sais pas..."

"Ce serait déjà un excellent début, Rome ne s'est pas construite en un jour !"

 @sepensemble

<http://www.sep-ensemble.fr>

SANOFI GENZYME 

GENZYME S.A.S 33-35 boulevard de la Paix
78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex
www.genzyme.fr

Ce livre a été conçu grâce à une initiative lancées par le réseau SEP Rhône-Alpes et les Hospices Civils de Lyon, avec le soutien de Sanofi-Genzyme et la participation de patients.

