MOOC Femmes et Santé : La sclérose en plaques, débat

Introduction

Nicole Cantisano

Bonjour ! Pour commencer cet entretien, je voudrais que vous vous présentiez brièvement puis que vous nous disiez quelle est la maladie dont vous êtes atteintes et nous expliquer en quelques mots en quoi elle consiste.

Sandrine Ballester

D'accord. Je suis Sandrine, J'ai quarante-cinq ans et j'habite en Occitanie.

Céline Guerin

Et moi je suis Céline. J'ai quarante-huit ans et j'habite aussi en Occitanie.

Sandrine Ballester

Pour répondre à votre première question sur la maladie dont on est atteintes, on est touchées par une SEP (Sclérose En Plaques) qui est une maladie auto-immune dysimmunitaire, c'est-à-dire que notre propre système immunitaire se dérègle et attaque la gaine de myéline de nos fibres nerveuses. La gaine de myéline est une espèce de membrane grasse qui permet la transmission de l'influx nerveux et qui protège les axones des neurones.

En l'occurrence, dans la sclérose en plaques, les lymphocytes arrivent à passer la barrière hémato-encéphalique qui normalement est hermétique, attaquent la gaine de myéline, qu'ils reconnaissent comme un corps étranger alors que c'est une protéine du soi. Donc il y a ce processus de démyélinisation qui fait que l'axone du neurone est grignoté à certains endroits. Cela a pour conséquence un ralentissement, une perturbation de l'influx nerveux.

Cela peut entraîner, selon les localisations des plaques au niveau du cerveau ou de la moelle épinière, tout un tas de symptômes très divers. Ça peut aller des troubles cognitifs aux troubles moteurs, aux troubles sensitifs, aux douleurs neuropathiques, aux troubles troubles vésico-sphinctériens, etc. Donc c'est vraiment une maladie qui peut toucher toutes les zones au niveau du corps, puisque le système nerveux central, c'est notre « ordinateur central », en

quelques sortes.

Parallèlement, c'est une maladie qui évolue dans quatre-vingt pourcent des cas, par des poussées inflammatoires, c'est-à-dire qu'il y a des phases où il y a une démyélinisation aiguë avec des symptômes très acutisés. En général, en début de maladie les poussées sont régressives. Il y a un processus de remyélinisation naturelle qui se fait. Malheureusement, au fur et à mesure des poussées, la remyélinisation reste partielle ou incomplète, d'où l'installation d'un ou plusieurs handicaps qui peuvent être variés étant donné tous les symptômes que je vous ai cités.

Alors ça, c'est dans quatre-vingt pourcent des cas. Mais il faut savoir que dans vingt pourcent des cas, il y a des formes progressives d'emblée où là, le handicap s'installe dès le début de la maladie.

Je dois rajouter que je suis une formation universitaire sur ce sujet-là, en plus, dans l'objectif d'être toujours actrice de ma santé. Quand la progression sur les phases inflammatoires se fait par poussées, on parle de SEP récurrente-rémittente (SEP-RR) peut aussi avoir lieu en dehors des poussées. Il y a un processus inflammatoire diffus au niveau du système nerveux central. Donc il peut y avoir une progression des symptômes et du handicap, indépendamment des poussées.

Nicole Cantisano

Merci beaucoup. Voulez-vous rajouter quelque chose, Céline ?

Céline Guerin

C'est une maladie qui concerne beaucoup l'adulte jeune et qui engage beaucoup de transformations, de modifications quant à la perception de l'avenir pour la personne malade. Une maladie qui touche davantage les femmes, mais les hommes sont aussi concernés. Une maladie qui concerne les régions du Nord ; plus on se rapproche de l'Équateur, moins on trouvera de personnes concernées par la maladie.

Sandrine Ballester

Effectivement, comme le dit Céline, il y a un gradient Nord-Sud. Dans les zones à la plus faible ensoleillement, on constate un nombre plus élevé de personnes touchées par la sclérose en plaques.

Histoire de la maladie de Sandrine

Nicole Cantisano

Pouvez-vous, s'il vous plaît, nous décrire brièvement votre histoire de la maladie et votre parcours de soins ?

Sandrine Ballester

Alors moi, j'ai une sclérose en plaques qui a été diagnostiquée il y a quatorze ans, juste au sortir de mes études universitaires, à trente ans. J'ai fait de longues études jusqu'au doctorat, et c'est à l'entrée dans la vie active que j'ai commencé à ressentir divers symptômes multiples et variés. Et ça, il y a eu des symptômes beaucoup plus brillants que d'autres qui m'ont poussé à consulter, notamment une diplopie, donc une paralysie oculo-motrice au niveau de l'œil droit. Il a fallu environ six ou sept mois pour que le diagnostic soit posé après IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), ponction lombaire... tout un tas d'exams parce que la sclérose en plaque reste un diagnostic d'élimination, même s'il y a l'IRM en appui, il faut s'assurer qu'il n'y ait pas d'autres maladies conjointes, ou qui peuvent se rapprocher de la sclérose en plaques. Parce qu'il y a plusieurs maladies démyélinisantes du système nerveux central. Il n'y a pas que la sclérose en plaques.

Si je dois vous décrire mes symptômes aujourd'hui, ça va être une fatigue difficile à décrire. Le mot « fatigue » n'est pas approprié parce que c'est beaucoup plus que ça. C'est l'impression qu'on a toute l'énergie vitale qui est aspirée, une véritable chape de plomb. Elle peut arriver de façon impromptue, d'un moment à un autre ou du jour au lendemain ou d'une semaine à une autre, sans qu'il y ait forcément de facteur déclenchant. Et ce qui est très désarçonnant, c'est qu'elle est peu ou pas résolutive au repos. On a beau se reposer vingt-quatre, quarante-huit, soixante-douze heures, ce n'est pas pour autant qu'on sera réparé de cette fatigue-là. C'est ce qui fait toute la différence avec la fatigue normale, qu'on peut observer chez tout le monde.

Ensuite, intriqué à la fatigue, il y a beaucoup de fatigabilité. C'est une diminution rapide de l'endurance, aux efforts qu'ils soient physiques ou cognitifs. C'est pour ça qu'aujourd'hui c'est quand même un exercice d'être là pour nous deux.

Ensuite, j'ai des troubles cognitifs me concernant qui ont été objectivés lors d'un bilan neuropsychologique, avec un ralentissement de la vitesse du traitement de l'information. C'est une des atteintes les plus fréquentes. Au niveau cognitif, des troubles attentionnels et des troubles mnésiques, notamment au niveau de la mémoire du travail. Un processus d'encodage de l'information.

J'ai également des douleurs neuropathiques permanentes au niveau de la zone

pelvienne et vésico-sphinctérienne et intermittentes au niveau des membres inférieurs, associés à une faiblesse musculaire.

J'ai également des troubles de l'équilibre assez importants qui exigent que j'ai besoin d'une canne pour me déplacer. J'ai donc des troubles vésico-sphinctériens sévères avec une problématique plurielle. Donc là, on va être clair : Pollakiurie, dysurie, rétention urinaire, et dyssynergie vésico-sphinctérienne. Ma prise en charge médicamenteuse est lourde par rapport à tout ça. Je vois mon urologue actuellement toutes les trois semaines parce qu'on n'a pas trouvé de solutions malgré diverses interventions, etc.

J'ai également des troubles anaux-rectaux, de type constipation et incontinence anale, qui m'oblige à anticiper tout déplacement et à faire des lavements et prendre des laxatifs avant de me déplacer. C'est toute une organisation.

J'ai également des troubles au niveau de la sexualité, de l'intimité, puisque forcément, la maladie, de par ses localisations au niveau lésionnel, peut affecter la libido. Mais il y a aussi toute la polymédication, que ce soit au niveau du traitement de fond ou du traitement symptomatique.

Histoire de Sandrine, auto-sondage

Sandrine Ballester

Je suis sous auto-sondage depuis dix ans parce que j'ai perdu totalement ma commande mictionnelle. Alors au début, c'est très difficile parce que ça change le schéma corporel, mais c'est quelque chose qui aide parce que sinon j'avais des infections urinaires à répétition, avec toutes les complications qu'on peut connaître, notamment au niveau rénal. Je voulais juste préciser ça.

Si jamais il y a des patients qui visionnent et que ça peut aider, les auto-sondages facilitent l'existence. Il ne faut pas hésiter si on vient à proposer cette solution-là.

Histoire de la maladie de Céline

Céline Guerin

Je suis atteinte de la sclérose en plaques depuis vingt ans. Le diagnostic a été établi en deux fois, une première fois en mille-neuf-cent-vingt-dix-neuf. Il faut savoir que je suis une infirmière. À cette époque-là, je travaillais dans un service de neurologie. J'avais fait du vélo avec mon chef, mes collègues infirmières et soignants, et le lendemain, j'ai ressenti un signe bien typique, bien classique : le signe de Lhermitte. À chaque fois que je baissais la tête, j'avais des décharges dans les jambes. Forcément, j'ai été surveillée. Au bout

d'un certain temps, ça ne passait pas. La décision a été prise de faire les examens qui convenaient, dont Sandrine a déjà parlé tout à l'heure : la ponction lombaire, la prise de sang, les potentiels évoqués.

Dans un premier temps, ça a été diagnostiqué comme étant une poussée inflammatoire. Après, la vie a repris son cours. Ça a continué. En deux-mille-quatre, j'étais jeune maman, ma fille avait six mois. Je venais d'arriver sur la région toulousaine, je travaillais dans une clinique toulousaine et là, par contre, j'ai ressenti à nouveau des signes, des paresthésies, une pression au niveau de l'œil et une grande fatigue. À nouveau, j'ai eu une ponction lombaire et le diagnostic est tombé de sclérose en plaques. Officiellement, j'étais atteinte par la maladie.

Mes signes sont la fatigue, pour commencer. C'est une fatigue très invalidante et qui plus est, va être majorée par le traitement. Je vais souffrir de paresthésies qui seront aggravées de toute façon en été, avec le syndrome d'Uhthoff : c'est une mauvaise conduction de l'influx nerveux à cause de la chaleur. Je vais être gênée par cette fatigue mais qui est majorée par le traitement des fluctuations séquelles. En fait, toutes les séquelles précédentes vont être réactivées dès qu'il va y avoir un événement, par exemple, le stress, une fatigue intense. Ce ne sera pas forcément en faveur d'une nouvelle poussée, mais ça réactive les cicatrices au niveau du cerveau ou de la moelle épinière. En l'occurrence, c'est plutôt mon cerveau qui est atteint par la maladie.

Répercussions des symptômes au quotidien

Nicole Cantisano

Vous nous avez parlé de ces difficultés liées au diagnostic ; la fatigue en est une que vous avez évoqué toutes les deux. Il y a sans doute d'autres symptômes, je ne sais pas si vous voulez rebondir là-dessus. Dans quel domaine de vos vies ces difficultés ou ces symptômes se répercutent-ils ?

Céline Guerin

La vie professionnelle, en ce qui me concerne. Je ne travaille plus aujourd'hui. Je suis infirmière, mais le rythme de vie de l'infirmière avec le rythme de vie de la personne souffrant de sclérose en plaques n'est plus compatible. Aujourd'hui, je suis en invalidité. Je ne peux plus travailler comme je travaillais avant.

Sandrine Ballester

Moi c'est pareil, c'est au niveau de la vie professionnelle. Alors moi, je suis

obligée de me battre parce que malheureusement, ma maladie est arrivée très tôt. J'ai été mise en invalidité assez tôt : une invalidité de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) est calculée sur les dix meilleures années travaillées. Mais quand on tombe malade très jeune, ce ne sont pas les dix meilleures années, ce sont les dix premières. Donc je me retrouve avec sept-cent euros par mois pour vivre. Comme mon mari gagne l'équivalent du SMIC (Salaire Minimum de Croissance) pour l'instant, il n'y a pas de complément d'âge différentiel. Je serais éligible à l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés). La déconjugalisation a été votée mais je ne sais pas si elle sera mise en place. C'est prévu en octobre deux-mille-vingt-trois.

Je suis sous le seuil de pauvreté, donc je suis obligée de me battre pour travailler. Là, j'ai enchaîné des missions plus ou moins sur le terrain et la recherche auprès d'associations, de patients. Actuellement, je travaille en tant que psychologue en libéral. Puis je fais des interventions, comme aujourd'hui, des webinaires avec des pôles associatifs. C'est vrai que c'est très énergivore et très difficile à concilier. Le week-end en général, qui est censé être un temps de repos ou de loisir, c'est plutôt un temps de récupération parce que la semaine est intense et c'est vraiment difficile de tout concilier. J'ai choisi le libéral pour l'instant parce que je n'ai pas trouvé de salariat à mi-temps. Ça serait vraiment mon souhait : un travail adapté à mes contraintes de santé. Là, au moins, je peux travailler de chez moi en télétravail. Je propose des visio-consultations pour des personnes atteintes de maladies chroniques, dont de sclérose en plaques.

Je trouve que c'est très difficile de s'insérer dans le monde du travail avec une RQTH (Reconnaissance Qualité du Travailleur Handicapé). Clairement, j'ai eu passé des entretiens, j'annonçais que j'avais une RQTH, parce qu'être transparent, se sentir bien dans un collectif de travail, c'était très important pour moi. Les employeurs m'ont demandé de quel type de handicap je souffrais. Toujours dans l'objectif de sensibiliser à la maladie, je dis clairement : « Je souffre d'une sclérose en plaques ». Et là, à trois entretiens différents, j'ai eu l'impression d'annoncer la Troisième Guerre mondiale : le ton de l'entretien a changé, les visages se sont baissés... Toute la dynamique de l'entretien avait basculé. J'ai compris que ce qui faisait peur aux employeurs, d'ailleurs, une étude l'avait montré, c'est le caractère de ce handicap qui est évolutif et aléatoire. Ce qui fait toute la différence avec une personne qui est RQTH avec un handicap de naissance, qui ne va pas évoluer et qui sait très bien s'adapter. Nous, avec notre pathologie, du jour au lendemain, on peut avoir une poussée, on peut être totalement invalidées, perdre la vue transitoirement, etc. Je pense que cette double composante, le côté aléatoire et imprévisible, fait extrêmement peur à l'employeur. Donc c'est un énorme frein à l'employabilité.

Nicole Cantisano

Il y a des répercussions sur la vie professionnelle, l'insertion professionnelle... Est-ce qu'il y a d'autres domaines dans lesquels ces symptômes, ces difficultés liées à la SEP se répercutent ?

Céline Guerin

Oui, ça touche de toute façon pratiquement toutes les composantes de notre vie, que ce soit la vie sociale, la vie familiale. Avoir un diagnostic comme celui-là... J'avais vingt-cinq ans quand il est tombé. J'étais jeune maman, ça faisait cinq ou six ans que je travaillais. On se dit : « Qu'est-ce que je vais faire ? Comment ? » En plus, j'étais infirmière en service de neurologie. Je savais très bien quelles possibilités je pouvais avoir dans les années qui viennent. On pense forcément tout de suite au fauteuil roulant. J'étais jeune maman : « Comment vais-je faire avec un enfant ? Comment ça va se passer ? Quelle va être ma vie de maman, ma vie de femme, ma vie de professionnelle ? » C'est vraiment un bouleversement.

Ça touche aussi la vie sociale. On peut le revoir après avec Sandrine. Il faut se réinventer. La sclérose en plaques, c'est une maladie de l'adaptabilité. Il faut être capable de rebondir. Il y a des aspects positifs aussi, qu'on peut avoir ultérieurement, mais dans le temps du diagnostic, c'est terrible. C'est un choc.

Sandrine Ballester

Oui, c'est un choc. Il faut vraiment être adaptable, ça prend du temps. On apprend à s'adapter petit à petit au niveau des impacts. Comme le dit Céline, ça touche tous les domaines de vie. Même la vie de couple avec les troubles sexuels : nos médications sont lourdes, que ce soit au niveau du traitement de fond ou symptomatique, altèrent la libido, la maladie en elle-même, quand on souffre de fatigue, qu'on a une chape de plomb, etc. Donc, il faut avoir un conjoint vraiment étayant, aidant, aimant avant tout. Pas seulement aidant, sinon la maladie prend trop de place et ça peut vraiment entraîner des dysfonctionnements au sein du couple. Il faut beaucoup communiquer.

Au niveau de la vie sociale, bien sûr qu'elle est impactée. Je parle pour ma part, mais je pense que pour Céline, c'est pareil. Nous sommes tellement fatiguées parce qu'au fur et à mesure de la journée, en règle générale, la fatigue s'accroît. Pour peu qu'il y ait un concert ou des invitations à des repas, c'est quasi impossible. Moi, je suis obligée aujourd'hui de décliner. Je sais que certaines personnes ne comprennent pas forcément, sont blessées ou se disent « Elle pourrait faire un effort », mais c'est absolument impossible. Hormis la fatigue, moi personnellement, j'ai tous mes symptômes, notamment troubles

vésico-sphinctériens, douleurs neuropathiques, qui s'activent le soir. Je suis obligée de prendre une médication assez lourde qui m'empêche déjà de conduire car ils sont de niveau trois, etc. Je pense que pour toi, Céline, c'est pareil. La vie sociale et de couple...

Céline Guerin

On fait des choix. Et le couple, comme a dit Sandrine, c'est beaucoup de communication, beaucoup d'écoute. Et il faut savoir nous écouter nous-mêmes, et pouvoir écouter aussi la souffrance de la personne qui nous accompagne. C'est pas facile, c'est toute une vie à réinventer finalement.

Améliorations de la prise en charge

Nicole Cantisano

Justement, on a parlé de symptômes, des répercussions au quotidien... Vous avez parlé de votre prise en charge, ou en tout cas du diagnostic. À ce jour, de votre point de vue, quelles pourraient être les améliorations en termes de prise en charge qui pourraient être mises en place pour promouvoir la qualité de vie des personnes qui vivent avec une SEP ?

Sandrine Ballester

Beaucoup de patients atteints de sclérose en plaques sont contraints de renoncer à leur vie professionnelle, et peuvent avoir une invalidité avec un complément de prévoyance. Mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Moi j'ai été agent non titulaire du secteur public, donc pas de complément de prévoyance, donc ça veut dire une précarité au niveau financier.

Ce serait vraiment bien qu'il y ait une prise en charge de tout ce qui relève d'une approche non médicamenteuse : la sophrologie, l'ostéopathie, tous ces soins qui sont non remboursés, qui peuvent apporter un vrai plus... mais c'est onéreux. Je suis obligée de m'en passer alors que je sais que ça peut procurer des bienfaits chez d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques. Je pense à la réflexologie, l'acupuncture, l'ostéopathie, etc. Pour moi, ce serait vraiment la prise en charge de ces approches non médicamenteuses, je pense qu'il est important aussi de prôner le non médicamenteux.

Je pense aussi à la mise en place d'activités physiques adaptées qui seraient prises en charge pour nous. Le sport est reconnu comme bienfaiteur pour notre maladie. Non seulement au niveau de la fatigue, mais au niveau cognitif, etc. Le sport a de nombreux bienfaits, c'est reconnu, ça a été objectivé par des études.

Pour moi, c'est la prise en charge de toute cette approche non médicamenteuse qui serait souhaitable.

Céline Guerin

En tant qu'infirmière, on retrouve souvent des personnes qui se retrouvent isolées avec le diagnostic de sclérose en plaques. Nous, on a déjà l'expérience de par les années de maladie, et nos professions respectives. Ce qu'on aurait aimé, ce qu'on a essayé de mettre préalablement en pratique mais qui n'a pas pu se faire, c'est comme une sorte de tutorat de personnes, de patients partenaires comme nous par exemple. On pourrait peut-être imaginer aider les nouveaux diagnostiqués ou les personnes se retrouvant seules face à leur maladie, ne trouvant pas de personnes pouvant leur être des personnes ressources. Je pense que ce serait bien de pouvoir créer une chaîne de soutien entre patients. C'est très important pour sortir de l'isolement.

Sandrine Ballester

Oui, moi c'est ce que j'ai essayé de faire à mon humble niveau avec mon activité, parce que je propose des tarifs solidaires, pour les patients atteints de pathologies chroniques. Avec Céline, nous avons le concept de pair-aidance. Nous, à l'époque où on a été diagnostiquées, nous avons eu le diagnostic, mais il n'y a pas eu de reprise d'annonces. On s'est limité dans le milieu du soin. Moi, on ne m'a pas expliqué la maladie. J'ai dû vraiment apprendre à chercher par moi-même. C'est plus mon infirmière à domicile qui m'a expliqué.

On en discutait avec Céline : ce n'est pas parce que nous, nous n'avons pas eu cette main tendue et cet accompagnement que nous ne pouvons pas l'offrir désormais. Pour moi, c'est un moyen de transcender ce qui nous arrive, de donner du sens, de sublimer ce qui nous arrive aujourd'hui et de devenir acteur pleinement de sa pathologie et de pouvoir aider d'autres. C'est précieux.

SEP et spécificités liées aux femmes

Nicole Cantisano

En France, trois quarts des personnes qui sont atteintes d'une SEP sont des femmes. Selon vous, en tant que femme affectée par cette maladie, qu'est-ce que la maladie rend particulièrement difficile ? Quelle est la spécificité liée aux femmes ?

Céline Guerin

La vie de femme, la vie de mère... C'est vrai qu'avec des enfants, moi j'ai deux filles. Aujourd'hui, elles sont grandes, forcément. Mais c'est difficile de pouvoir se projeter en tant qu'épouse, en tant que femme, en tant que professionnelle ; et surtout les enfants après. Comme je vous l'ai dit, le handicap principal, c'est la fatigue. Donc pouvoir gérer mes enfants, les activités, l'école, la vie professionnelle, avec la sclérose en plaques, c'est très compliqué. Donc vous gérez l'anxiété, vous gérez les crises de colère, les troubles de l'humeur, qui sont liés à la maladie... Forcément, ça reste problématique et ça l'est toujours aujourd'hui. Mes enfants ont grandi, mais il y a d'autres soucis à gérer. Pour moi, c'est ça le handicap principal en tant que femme : pouvoir gérer la vie de famille.

Expériences positives liées à la maladie

Nicole Cantisano

Depuis le début, on aborde la SEP, les symptômes, les difficultés, les améliorations qui pourraient être mises en place au niveau de la prise en charge... Dans votre cas, est-ce qu'il y a des expériences associées à la maladie ou à l'expérience de la maladie qui vous ont amené des choses positives ?

Sandrine Ballester

J'ai envie de dire que ça m'a appris à « vivre ». Avant de tomber malade, j'étais dans un cursus universitaire où il y avait beaucoup de pression : il fallait enseigner, il y avait la thèse de doctorat, il y avait plein de choses. En fait, je n'ai pas vécu ma jeunesse et j'étais toujours dans le travail. Est-ce vraiment vivre ? On se pose la question, mais avec du recul, parce que quand on est dedans, on ne le voit pas. Le diagnostic a mis un stop à tout ça, et a permis de regarder dans le rétroviseur et de se dire « Je n'ai pas vécu jusque-là ». Alors que la vie est tellement précieuse et fragile, tout peut basculer en un instant. Le moment du diagnostic, c'est un vrai tsunami qu'on reçoit.

Moi, ça m'a appris à ne plus vivre en « mode automatique », à faire toujours plus, toujours plus vite et toujours plus loin, et apprécier chaque moment, prendre conscience que chaque moment de l'existence est précieux. En fait, ça m'a appris à être dans la pleine conscience et dans l'instant présent, à ne plus me projeter. Pour moi, hier n'existe plus, demain n'existe pas encore. J'ai vraiment appris à relativiser par rapport à tout ça. Je pratique la méditation de pleine conscience. C'est ma dynamique, c'est ma philosophie de vie aujourd'hui.

Mais pour en arriver là, il a fallu que je chemine. Forcément, il a fallu que la maladie fasse « Toc toc ! Ralentis le rythme ». Ça a été comme un signal

d'alarme. Alors on pourrait le voir comme quelque chose négatif, parce qu'il y a beaucoup de gens qui se sont éloignés quand ils ont appris que j'étais malade. C'est un tri douloureux, mais c'est un tri salutaire parce que ça m'a vraiment permis de m'entourer de vraies personnes, des personnes qui m'apprécient pleinement, qui ne me jugent pas sur des choses qu'elles ne connaissent même pas. La maladie m'a appris à apprécier l'instant présent et à considérer que le « présent » est un cadeau. Le mot lui-même le signifie.

Céline Guerin

Pour moi, c'est difficile de passer après ce témoignage. Moi, je remercie la maladie, puisqu'elle m'a permis de te connaître, Sandrine. Elle m'a permis de vous connaître également, Nicole Cantisano. J'étais une infirmière, donc je m'estimais irremplaçable. La maladie m'a fait découvrir que non, mais que je pouvais me réinventer, même si je ne travaillais plus en tant qu'infirmière.

J'ai découvert que j'avais d'autres potentiels. Je suis devenue praticienne du bien-être, je suis devenue éducatrice thérapeutique. Je ne travaille plus, mais j'ai investi la mairie de mon village où je fais partie du comité d'administration. Je fais du bénévolat, on s'est investi déjà dans des projets avec, comme on l'a dit, d'autres secteurs associatifs avec Sandrine.

Et puis on se réinvente. Comme on a déjà dit déjà tout à l'heure, c'est une maladie de l'adaptabilité. On ne se laisse pas abattre, on continue à vivre. Et puis on sait qu'on peut faire de belles choses. Il y a quand même tout un avenir et plein d'autres personnes encore à aider. J'espère que ce témoignage permettra justement de redonner de l'espoir à des personnes qui n'en ont plus. Quand on entend parler de la sclérose en plaques, on a tout de suite l'image d'une maladie épouvantable. On n'est pas tout seul. D'autres personnes peuvent nous aider. C'est ça qui est important aujourd'hui.

Sandrine Ballester

Tout à fait. T'as tout dit. Voilà. Vous n'êtes pas seul.

Nicole Cantisano

Merci beaucoup.