

Reflets

Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire



Vivre avec la sclérose en plaques

Fernande Rancourt

Volume 4, Number 2, Fall 1998

Personnes vivant avec une incapacité

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/026226ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/026226ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Reflets : Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire

ISSN

1203-4576 (print)

1712-8498 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Rancourt, F. (1998). Vivre avec la sclérose en plaques. *Reflets*, 4(2), 156–161.
<https://doi.org/10.7202/026226ar>

Vivre avec la sclérose en plaques

Fernande Rancourt, Sudbury

«Je n'ai pas une très bonne nouvelle à t'annoncer», me dit tante Agnès en ce matin inoubliable de juillet 1966. Depuis deux jours, je suis hospitalisée chez les Sœurs Grises de la Croix où je vis depuis neuf ans. À dix-huit ans, comme plusieurs jeunes filles ferventes, je suis entrée en communauté. Après avoir fréquenté l'École normale de l'Université d'Ottawa, j'ai enseigné au niveau primaire pendant six ans.

Depuis quelques mois déjà, je sentais une fatigue inaccoutumée m'envahir. Ma vue se brouillait parfois légèrement et j'éprouvais un mal constant à la cuisse gauche. À l'hôpital, on m'a fait une ponction lombaire afin de déterminer ce qui m'affligeait. Habitue à être en pleine forme, je me suis dite que ce nuage passerait et je ne me suis pas inquiétée. D'une voix attristée, tante Agnès m'a appris : «Fernande, tu as la sclérose en plaques».

On m'aurait asséné un coup sur la tête que je n'aurais pas été plus surprise. L'image de tante Marguerite m'est revenue aussitôt à l'esprit. Frêle et amaigrie, ma tante, qui est la sœur de papa et de Sœur Agnès, était aussi atteinte de cette maladie redoutable. Quand nous la visitions, je me souviens qu'elle nous accueillait toujours les bras ouverts et avec un large sourire. Pourtant, devenue paralysée et invalide, elle ne pouvait ni marcher, ni se lever. Ses mains tremblaient et ses jambes refusaient de la supporter.

Un soleil radieux plombe sur mon lit, mais je ne le remarque pas, tellement je suis bouleversée par cette nouvelle inattendue. Des pensées sombres m'envahissent. Je m'imagine immobilisée et incapable de subvenir à

mes besoins. Je n'ai que 27 ans! C'est comme si ma vie s'affaissait tout d'un coup. Sidérée par ce fait irrémédiable, je sanglote doucement.

Le premier émoi passé, je me demande, intriguée : «La sclérose en plaques, qu'est-ce que c'est au juste»? Toujours compatissante, tante Agnès, religieuse et garde-malade, m'explique qu'il s'agit d'une maladie chronique du système nerveux central. Elle entraîne une paralysie progressive au cours de laquelle la myéline est détruite et est remplacée par des cicatrices formant des plaques de sclérose. Cette maladie frappe surtout les jeunes adultes entre 20 et 40 ans, eux si soucieux de vivre pleinement.

Pronostic bien peu rassurant! J'ai appris que cette maladie peut s'aggraver en l'espace de quelques mois ou, au contraire, progresser très lentement. Certains deviendront paralysés et auront besoin qu'on les assiste tôt après l'apparition des premiers symptômes, tandis que d'autres pourront subvenir longtemps à leurs besoins. Avec le temps, je constaterai que je me situe dans cette dernière catégorie.

Mon incapacité étant encore mineure, j'ai continué à occuper mon emploi. Pendant treize ans, je suis demeurée dans la communauté des Sœurs Grises de la Croix, devenue aujourd'hui les Sœurs de la Charité d'Ottawa, où j'ai reçu gratuitement mon éducation tout en m'initiant à la vie religieuse. Insatisfaite mais confiante de pouvoir me débrouiller seule, j'ai décidé de quitter la congrégation à l'âge de 31 ans.

Je me suis mariée à 34 ans. Et en dépit de cette maladie, j'ai donné naissance à deux enfants en pleine santé. Parfois, mes symptômes de fatigue ont fait que je n'ai pas pu toujours suivre la vitalité inépuisable de mes deux jeunes enfants. Leur père a donc dû beaucoup s'occuper d'eux. Par ailleurs, j'ai continué à faire les menues besognes de la maison sans trop de difficultés.

Tout est loin de n'être que douceur et vie facile. Comme la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques, ma vie n'a

pas été exempte de défis à relever. Quand j'ai commencé à me sentir moins en forme, mes pas sont devenus incertains et mon écriture a perdu un peu de sa lisibilité pendant quelques mois. J'avais moins confiance en moi et il m'arrivait d'être quelque peu découragée. Ma famille et mon entourage m'ont apporté un appui moral considérable. Mais, comme c'est le cas de nombreuses personnes atteintes de telles maladies, il m'est arrivé souvent de me sentir seule ou incomprise.

Dans une brochure publiée par la Société canadienne de sclérose en plaques et intitulée *Émotivité et sclérose en plaques*, j'ai lu que :

Dans le processus d'adaptation à la sclérose en plaques, les sentiments et les émotions jouent un rôle de premier plan, en aidant le malade à réorienter sa vie et à lui donner un sens nouveau. S'il veut réussir à s'adapter à la maladie, il doit être particulièrement conscient de ses émotions et de leur influence dans sa vie.

On sait que le système immunitaire fonctionne mieux si l'on est optimiste, émotionnellement équilibré, en harmonie avec soi-même et avec le monde qui nous entoure. Il ne s'agit pas de s'adapter passivement, mais plutôt d'être à l'écoute de ce qui se passe en nous. Ainsi, on pourra redéfinir sa vie en tenant compte de ses goûts et de ses émotions.

Au fil des ans, je me suis même aperçue que certains facteurs émotifs influençaient mes réactions. Si je me sens tendue ou frustrée, mes jambes obéissent moins bien et j'éprouve plus de fatigue. Il y a de cela dix ans, je me suis sentie malheureuse en mariage, mais j'évitais de regarder cette situation en face. Ce conflit, laissé en suspens, s'est vite répercuté sur mon état physique. Tout mon côté gauche est devenu paralysé: je traînais la jambe, ma vue s'embrouillait, je n'entendais plus de l'oreille gauche. J'ai dû cesser d'enseigner.

À peine quelques jours après ma décision de me séparer, ma paralysie avait mystérieusement disparue. Mon mari et moi avons ensuite choisi la garde conjointe des enfants et notre séparation

s'est déroulée sans conflits majeurs. Cela m'a permis de récupérer plus vite. Depuis, je perçois une pension d'invalidité qui m'aide financièrement. Cela fait 32 ans que je suis atteinte de sclérose en plaques. Je suis encore indépendante et je peux même conduire mon automobile.

Chacun doit trouver des réponses à ses besoins et à sa situation particulière. Il n'est pas facile d'apprendre à accepter l'aide des autres. Certains peuvent s'acharner à faire des choses dont ils se savent pourtant incapables. Pour ma part, j'ai dû me rendre à l'évidence que je devrais abandonner certaines activités: danser, courir, jardiner, cueillir des petits fruits, prendre de longues marches, faire le grand ménage. Autant d'activités que j'aimais bien mais que j'ai dû progressivement délaisser.

J'ai bien appris à vivre avec les symptômes physiques désagréables. Et aujourd'hui, je mène une vie presque normale. Ma démarche est plus lente qu'autrefois. Mes activités ont diminué et je ne me surmène pas. Je cultive les amitiés que j'ai tissées en cours de route. Je continue à encourager mes enfants devenus adultes et à me réjouir de leurs réussites.

Il m'arrive encore de me sentir inquiète. Je me pose bien des questions. Combien de temps serai-je encore autonome? Que m'arrivera-t-il si je ne peux plus marcher? Vais-je être un fardeau pour mes enfants et ma famille? Autant de questions qui demeurent encore sans réponses. Pourtant, une chose me rassure. Ma fille, Myriam, m'a dit que Dominic, son frère et elle-même seraient toujours là pour moi. Par conséquent, ces inquiétudes ne durent jamais longtemps.

Il y a trois ans, j'ai éprouvé de plus en plus de difficultés à marcher. Je trébuchais et tombais quelques fois. J'ai dû accepter de me servir d'une canne. Mon orgueil en a pris un coup. J'ai appris à faire des ajustements au fur et à mesure qu'apparaissent certains symptômes dégénératifs. Même si j'ai sans cesse des défis à relever, je ne fais pas de ma maladie le centre de ma vie.

Ceux qui jugent les handicapés par ce qu'ils voient à l'extérieur s'appauvrissent eux-mêmes en refusant l'occasion de vraiment connaître quelqu'un. Je suis convaincue que ce qui fait la valeur

d'une personne, c'est ce qu'elle est à l'intérieur. Helen Keller, Rick Hansen, Christopher Reeves et, plus près de nous, Jocelyne Villeneuve en sont des exemples éloquents.

Parce que je suis limitée physiquement, je crois avoir acquis une force intérieure insoupçonnée et une compassion plus grande pour tous ceux qui souffrent. De plus en plus, je prends conscience que ma valeur vient de ce que je suis profondément, et non de ce que je peux accomplir. À ma grande surprise, je me suis même découverte des talents inconnus. Même si la sclérose en plaques est un facteur de stress qu'on peut difficilement maîtriser, il est possible d'exploiter les richesses intérieures qui dorment au fond de soi.

En effet, voilà trois ans, j'ai commencé à faire de la peinture à l'acrylique et je suis fière de suspendre mes tableaux au mur. Dernièrement, je me suis mise à écrire presque chaque jour. J'y trouve beaucoup de satisfaction. Ce matin encore, une amie, pour qui j'ai composé quelques articles, «de l'écriture inspirée» dit-elle, m'a grandement encouragée à continuer dans cette voie.

Si la personne handicapée est limitée de diverses façons, il reste qu'elle peut tout de même participer à la vie qui l'entoure. L'important, ce n'est pas l'étendue de son apport à la société mais la qualité de sa participation qu'on peut reconnaître à des choses aussi intangibles que l'amitié, la chaleur humaine et la compréhension.

On nous parle de toutes sortes de traitements et de cures. Chacun est libre de décider du genre de traitement qui lui convient. Pour ma part, je crois que notre attitude joue un rôle primordial dans notre bien-être. Et si je surveille mon alimentation, saute régulièrement sur ma mini-trampoline et prends quelques vitamines, je garde surtout l'esprit ouvert et fréquente des personnes épanouies et spirituelles.

Cela fait dix ans que j'ai dû abandonner l'enseignement. Je fais un peu de bénévolat dans le domaine de l'écriture et je donne un coup de main au bureau des soins palliatifs. Au lieu d'être un fardeau pour les autres, j'essaie d'être utile. J'ose croire qu'on finira par trouver une cure à la sclérose en plaques.

Dans tous les coins du monde, des laboratoires de recherche tentent de découvrir les causes et les remèdes à cette terrible maladie. D'ici là, je me raccroche continuellement à l'idée que nous, qui sommes atteints d'un handicap physique, possédons les mêmes ressources émotionnelles, psychologiques, intellectuelles et spirituelles que les bien-portants. À nous de puiser à cette source intérieure pour vivre de façon productive et harmonieuse.