Gilbert SORDOILLET
Président de SEP Un Plus

Edito du Président

Faire des paquets-cadeaux dans un magasin de jouets de la périphérie dijonnaise c'est l'occasion de rencontrer des clients, de parler, d'échanger, et aussi de se rendre compte à quel point les gens qui ne sont pas concernés de près ou de loin par la sclérose en plaques ignorent tout de cette pathologie.

Et les malades eux-mêmes, comment la voient-ils, leur SEP ?

Pour le savoir, nous avons demandé à des « sépiens » (puisque c'est le nom qu'ils se donnent) mais aussi à leurs proches d'écrire, non pas au Père Noël, mais à la SEP, ou plutôt à leur SEP, puisque, comme chacun le sait, il y a autant de SEP que de malades.

Écrire, pour quoi faire ? Pour dire à cette maudite SEP tout ce qu'ils pensent d'elle et comment ils la subissent, la combattent, la dominent…

Le résultat est à la hauteur de nos espérances : varié, enrichissant, révélateur. Et surtout, l'ensemble ne manque pas d'humour et témoigne d'une bonne dose d'espoir et de volonté.

Dossier : Lettres à la sep

Jean-Pierre n'a pas souhaité écrire à sa SEP, mais il a accepté que l'on publie des extraits de sa chanson « C'est pas moi » dans laquelle il parle de sa sclérose en plaques :

Elle n'est pas belle, et même pas jolie, Mais elle ne me quitte jamais.
Tous les matins en quittant mon lit, Je la traîne comme un gros boulet...
Je rêve qu'un jour elle partira, Ce serait un très grand soulagement...
C'est sûr elle a fait des dégâts, J'en gère quelques-uns maintenant…
Quand on s'engueule c'est toujours moi qu'ai tort, Elle me fatigue cette empaffée…
Quand certains soirs elle m'oublie un peu, je me sens comme libéré,
Alors je lui crie bonne route et adieu, Mais elle était juste cachée.

C'est pas une chanson d'amour, C'est pas moi qui lui tourne autour
C'est pire qu'un chagrin d'amour, C'est pas moi, c'est pas mon choix…

Se mettre en colère j'en suis sûr c'est pas bon, Mais peut-être que chanter ça guérit.

Depuis que tu as débarqué dans ma vie, sans invitation ni politesse, je dois dire que tu as un talent certain.

Tu m'as offert une belle névrite optique, des rendez-vous avec la fatigue et des moments de cache-cache avec mon équilibre, des frissons (mais pas de plaisir) et des petites surprises au quotidien. Tu ne manques pas d'idées !!!

Tu trouves que tu m'affaiblis ? Alors je trouve des astuces pour contourner tes pièges.

Tu affaiblis mes jambes ? Je ralentis, mais avec classe !! La fatigue ? Parfait, çà me donne une bonne excuse pour faire de bonnes siestes.

Et puis ton nom….çà fait hyper sérieux, limite effrayant. Puuuffff….

WE ARE THE CHAMPION

Arnaud

Je ne te connais pas bien, mais je sais que tu es là dans la vie de mon papa, et que tu lui compliques beaucoup de choses.

Parfois, je ne comprends pas pourquoi tu es venu et pourquoi tu restes avec lui.

Moi, je voudrais qu'il puisse courir et marcher dans la rue avec moi main dans la main.

Mais toi, tu ne veux pas qu'il fasse tout ça.Je ne sais pas si tu peux partir, mais si jamais tu pouvais, ce serait bien. Papa mérite d'être tranquille.

Nous avons nos petits moments de bonheur et comme je grandis, je peux l'aider à faire des petites choses dans la vie de tout les jours.

Comme il ne peut pas monter dans ma chambre, il m'a fait une playlists « dodo » qu'il me met quand je vais me coucher. Avec la douceur de la musique je sais qu'il est près de moi et me tiens la main.

Je l'aide comme je peux et je l'aime de tout mon cœur.

Alice

Chère sclérose en plaques,

Je t'écris aujourd'hui pour mettre les choses au clair entre toi et nous. Franchement, il fallait que tu t'incrustes chez mon fils ? Il n'avait pas besoin d'une colocataire aussi envahissante.

Et puis au niveau style, on a vu mieux, sournoise, imprévisible et pas franchement discrète.. Pas la peine d'épater la galerie.

Mais laisse moi te dire une chose, malgré tous tes efforts pour jouer les perturbatrices, tu es tombée sur plus fort que toi. Nous sommes des combattants.

Oui il a des hauts et des bas mais il a aussi un arsenal que tu ne pourras jamais battre : un sourire désarmant, une ténacité à toute épreuve et avec lui une équipe en béton armé. On apprend à te contrer, déjouer tes plans foireux et à avancer.

Chaque blague lancée pour désamorcer la situation, chaque moment de repos bien mérité c'est une victoire pour lui et une baffe pour toi et crois moi on ne va pas arrêter de te baffer.

Alors profite tant que tu peux, tu ne nous prendras pas notre humour, notre amour ni notre espoir.

Mon fils restera toujours plus grand que toi.

Une maman qui préfère rire que plier.

Muriel

Article AD

Ma SEP, tu m'accompagnes tout le temps, de jour comme de nuit, sans me laisser beaucoup de répit. Bien sûr, les symptômes varient au cours de la journée et de la nuit car tu t'embêterais à répéter les mêmes, il te faut innover et rechercher la nouveauté.

Le soir et la nuit, je sens que tu t'énerves et que tu veux que je ne t'oublie pas en lançant des influx nerveux qui font spasmer les bouts de mes pieds dans tous les sens, tu joues en contractant mes mollets pour ressentir des douleurs comme un sportif que je ne suis plus, tu raidis mes muscles des cuisses pour que je reste assis et ne m'éloigne pas, que je ne profite pas de ce répit pour me transférer sur mon scooter motorisé et m'éloigner de toi en se déplaçant en déambulateur.

Il faut bien réveiller l'homme et les muscles qui dorment, notamment quand ils se reposent la nuit ou pendant la sieste, et se rappeler à son souvenir car mon corps t'oublierait. Finalement, ma SEP me laisse quelques répits dans la journée pendant que tu reprends des forces pour revivre quand l'obscurité recouvre ses agissements malveillants. Tu me fatigues.

SEP'a simple, tu est arrivée officiellement dans ma vie pour ma fête ! déjà tu faisais des blagues de mauvais goût, les premières d'une longue série en fait.

C'était en 2001. Comme entrée dans le nouveau siècle on peut faire mieux...

Tu te rappelles à moi régulièrement. A chaque fois que la vie m'envoie de grosses épreuves à traverser, toi, tu en remets une couche. A croire que tu es jalouse. Comment, tu ne me crois pas ?

Tu as oublié (c'est un comble) quand tu décides de garder ***Mes*** *jambes pour toi seule. Moi je ne peux plus marcher. Et comme cela ne te suffit pas, tu me prends* ***Mes*** *nerfs que je ne peux souvent pas contrôler, tu en veux toujours plus.. Parfois, je ne peux plus parler, tu gardes* ***Mes*** *mots quelque part, où ? Je ne sais pas.*

Et cette fatigue ! Je ne sais pas quels ingrédients tu y as mis, mais alors elle est balèze !!!!

Aujourd'hui, presque 25 ans plus tard, j'ai appris à prendre du recul, j'essaie d'accepter, notre colocation forcée. Tu es un peu plus calme. Je t'en remercie. Je fais des efforts de mon coté, je tâche de contourner les épreuves. Je sais que l'été est une saison que tu mets à profit pour m'attaquer à nouveau, pour me tester. Mais je fais au mieux pour me préserver. On va poursuivre notre chemin ensemble mais en bonne entente autant que possible.

Tu es là, tu ne partiras pas, tu es fidèle et, de nos jours, la fidélité n'a pas de prix.

Cathy

Satanée sclérose en plaques

Autrefois ton nom n'était pour moi qu'un nom de maladie parmi tant d'autres… jusqu'à ce que tu viennes t'immiscer dans mes amours toutes nouvelles. Bien que depuis, ton nom se soit réduit à trois malheureuses lettres, tu tiens dans notre relation de couple une place excessive, voire indécente : Il a fallu apprendre à composer avec toi, toujours présente, capable de priver ma compagne de toute son énergie au moment où l'on s'y attend le moins, capable de la rendre soudain irascible voire agressive, elle qui habituellement est si agréable, si enjouée ; et surtout coupable, toi la SEP, de susciter le doute, la désapprobation et l'incompréhension de la part de son entourage et de ses connaissances, au point de l'isoler encore davantage, comme tu sais si bien le faire avec tous les malades.

Heureusement, ma compagne, le moment de surprise et d'abattement passé, a su réagir et à défaut de te dominer, elle a appris à revivre malgré ta présence inopportune et, emporté par tant de dynamisme et de détermination, je n'ai eu d'autre choix que de la soutenir dans son nouveau projet, ce qui m'a permis, je dois le reconnaître, de rencontrer des gens formidables qui n'ont de cesse de te remettre à la place qui est la tienne, à savoir celle d'une intruse malfaisante et détestable.

Gilbert

Lettre à ma sep,

« Je ne te dis pas bonjour car tu fais partie intégrante de ma vie, on ne peut plus me dissocier de toi ! Si je fais une rétrospective de ma vie depuis que tu cherches à me dominer, je pourrais faire le tri du positif et du négatif…

Allons ! Commençons par le négatif :

- *Être dépendante des autres,*
- *-Ne ne plus pouvoir faire le jardinage (planter, soigner mes plants, récolter), des travaux dans ma maison (peindre, tapisser, poser du carrelage…)*
- *Ma féminité comme porter une robe, jupe, hauts talons...*
- *Des douleurs vives inexpliquées, un déséquilibre allant crescendo, des envies impérieuses toutes les heures en moyenne, une fatigue subite m'obligeant à m'arrêter dans une action, m'empêchant de réfléchir et j'en passe…*
- *Être limitée dans une conversation, ne plus savoir expliquer alors que je sais, être perdue dans l'espace alors que je connais le but et la finalité…*

Bon assez ! Voyons le positif :

Sans toi, je n'aurai pas vécu cela !

- *Je peux me promener en fauteuil avec la famille, les amis ou faire les magasins sans me fatiguer, c'est rigolo, je peux même lancer des défis pour faire la course…*
- *Je fais partie d'une association de personnes tous cousins en sep et nous nous comprenons parfaitement chacun à son niveau !*
- *Grâce à toi j'ai pu passer des bons moments de convivialité et de rigolades autour de bonnes tables, de promenades, de sport, de voyages…*
- *J'ai pu faire de belles rencontres, lier des amitiés, vivre des périples riches en émotions…*

Et voilà, pour finir, il m'est difficile de trancher car ma vie sans toi aurait été certes plus dynamique, j'aurai vécu d'autres situations enrichissantes et moins douloureuses, mais pour autant aurai-je vécu des moments aussi forts en émotions, en humanité ?

Je pense qu'il faut vivre avec ce qui nous est donné, se lancer des défis et se sentir fiers quand on les atteint quelque soit notre niveau. La vie est un combat pour tout le monde et même si des fois je te déteste, je trouve que des fois je te suis reconnaissante au travers des épreuves de m'aider à me découvrir moi-même et me trouver des ressources que je ne soupçonnais même pas. »

Geneviève

Actualités

Opération « Paquets-cadeaux »

Deux mois depuis 10 ans.
Deux mois pour apporter notre aide au Père Noël chez King Jouets à Quetigny.
Deux mois durant lesquels nous avons fait une belle collecte de dons, ce qui nous permet d'offrir à nos adhérents un week-end de 4 jours à Paris.

MERCI AUX PARTICIPANTS

Atelier « compositions florales » le 1er février

Pour pallier la morosité hivernale, cinq adhérentes ont passé un excellent après- midi.
Merci pour cette belle initiative.
A refaire……

A noter dans vos agendas

- Toujours mensuelles, nos réunions ont lieu à Saint Apollinaire, 3 impasse Jacquat. dans les locaux de l' association « Simon de Cyrène »de 14h30 à 18h30:15 mars, 19 avril, 17 mai,28 juin

- **Un repas/concert** est en préparation pour *le samedi 5 avril* dans la salle des Fêtes de Gevry
  Les musiciens sont en répétition, notre « chef cuisinier » nous concoctera un excellent repas.

- Quelques adhérents **vont participer à l'Odyssée de l'Espoir** qui, cette année, se déroule dans **le JURA** *du samedi 5 juillet au samedi 12 juillet 2025*

- N'oublions pas **le mois de la SEP** en Mai

SEP UN PLUS
Portable : 06 31 23 58 54 / 06 24 93 56 55
lienhardtcathy@gmail.com / armu@free.fr