

TÉMOIGNAGES

« Jamais plus le silence, le non-dit »

Pierre Gilibert, 62 ans.
Fondateur d'une école de la sclérose en plaques.

C'est un coup de massue quand le diagnostic tombe : sclérose en plaques (SEP). Une maladie qui touche quelque 80 000 personnes en France – un quart des cas environ évoluant de manière bénigne. Pour mieux vivre avec la maladie, Pierre Gilibert, militant à l'Association des paralysés de France (APF), a eu l'idée de lancer une école de la SEP, à Lyon. « Nous n'avons rien inventé, dit-il modestement, c'est Geneviève Tychon [présidente de la ligue belge de la SEP] qui a créé une telle école en Belgique. Jamais plus le silence, le non-dit. Tout pourra être dit, questionné. »

Cet homme de 62 ans a souffert de ne pas être assez informé. A 33 ans, un ami, chirurgien orthopédiste réputé, l'oriente d'abord vers un neurologue. Mais c'est son ophtalmologiste qui lui annonce sa maladie. Son histoire est singulière. En réalité, il avait déjà eu une première poussée de la maladie sous la forme d'une névrite optique à l'âge de 22 ans – il était alors étudiant à HEC –, qui avait été soignée. Le diagnostic avait alors été posé, mais ses parents le lui ont caché et sont

morts sans lui en avoir jamais parlé.

Fils unique, Pierre Gilibert a dû gérer seul cette souffrance. Son épouse, en quête d'information, se fera « envoyer balader », dit-il, par une neurologue. Il va alors se faire soigner par Sandra Vukusic, professeure de neurologie au CHU de Lyon, chez qui il trouve ce qu'il appelle « un supplément d'âme ». C'est à elle qu'il parle, quinze ans plus tard, du projet d'école pour la région Rhône-Alpes.

Oser poser des questions

Les premiers cours ont commencé au printemps 2010. « Cette école s'adresse à des patients nouvellement diagnostiqués ou qui, après avoir passé la phase habituelle de déni, sont à la recherche d'informations », explique Pierre Gilibert. Une série de cours est proposée durant quatre samedis matin, sur une durée de presque deux mois. Une contribution symbolique de 20 euros est demandée à chaque participant. La dernière session s'est tenue à Lyon le 20 avril, avec une cinquantaine d'« élèves », sous forme de table ronde. Plusieurs soignants (neurologues, médecins rééducateurs, psychologues, assistantes sociales, infirmières...) sont là pour répondre aux questions que les

patients n'osent parfois pas poser à leur propre médecin. Outre l'aspect médical, le programme aborde aussi la vie de couple, la grossesse, la relation aux autres, la prise en charge sociale, la vie professionnelle, etc.

« Faire une école permet de lever les tabous, d'éviter le côté "on m'a dit que", et montre que l'on n'est pas seul ; cela permet aussi aux proches de dédramatiser », explique la professeure Vukusic. Suivre ces cours permet d'arriver à mieux vivre avec. « La spécialiste le recommande à tous ses patients. Les échos sont très positifs : « Au début de cette maladie, on est un peu perdu. On a plein d'informations dans le désordre et souvent floues et aussi tant de questions. Aujourd'hui, je suis "éclairée" sur le sujet », dit Christelle. « Ce n'est pas parce que je suis malade que la vie s'arrête », dit Karim, un autre participant.

Outre Rhône-Alpes, l'école est présente dans trois régions : Nord, Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur. Pierre Gilibert rêve que chaque région en France puisse avoir son école dans les cinq ans. Ce cadre chez EDF, père de trois enfants, qui a souhaité garder une activité malgré son handicap, espère bien y arriver, en alliant courage et ténacité. ■ P. SA.