

Contre vents et marées - ou pas ?

lundi 24 mai 2021

Le choc après le diagnostic a été grand, extrêmement grand. Heureusement, je ne savais pas encore à quel point la situation allait empirer au cours des années suivantes. Mais perdre mes «amis» était tout aussi grave, si ce n'est pire.

Comme j'avais très peur (malheureusement à juste titre) des réactions de mon entourage, je n'ai parlé du diagnostic qu'à très peu de personnes au début. Mais au fil du temps, de plus en plus de gens ont su que j'avais la SEP. La sympathie était énorme, et cela m'a fait du bien. Mais j'aurais souhaité que moins de personnes me contactent, et que celles qui comptaient beaucoup pour moi à ce moment-là, soient plus présentes.

Mais les messages que j'espérais n'arrivaient pas et s'ils arrivaient, ce n'était que très rarement. De plus, plus le temps passait plus ces messages se faisaient rares. Il n'y a pas eu beaucoup de personnes qui m'ont tourné le dos, mais ce sont précisément celles que je n'aurais jamais cru capables de cela.

Était-ce trop lourd? Était-ce la peur? Avaient-ils honte quand les autres voyaient qu'ils étaient avec moi? Ou est-ce que je ne représentais pas autant pour eux que ce qu'ils représentaient pour moi?

À ce jour, je ne sais pas ce que c'était exactement, je n'ai plus de contact avec eux. Je ne le comprenais pas à l'époque et je ne le comprends toujours pas aujourd'hui, dix ans plus tard. Je ne sais tout simplement pas quand et quelles erreurs j'ai commises. Il a dû se passer quelque chose.

Pas d'explication, certaines personnes ont juste disparu d'un moment à l'autre. Avec beaucoup d'entre elles, je n'ai même pas eu la chance d'expliquer ce qu'est la SEP et ce qu'elle signifie pour moi, mais peut-être aussi pour eux. Personne ne m'a même approchée pour me dire qu'il ou elle ne pouvait pas le supporter et ne voulait plus de contact.

Mais non, certaines personnes ont juste disparu de ma vie. Le 31 octobre 2010 nous étions toujours amis et le 1er novembre 2010, suite au diagnostic c'était fini.

J'aurais été tout à fait compréhensive si quelqu'un m'avait dit qu'il ou elle ne pouvait pas gérer mon diagnostic, ou du moins qu'il ou elle ne voulait pas y faire face. Bien sûr, cela aurait été extrêmement difficile aussi, mais au moins j'aurais su pourquoi on me tournait le dos.

Cependant, jusqu'à aujourd'hui personne ne m'a contactée et j'en souffre encore beaucoup. Nous étions un groupe d'amis et nous étions toujours ensemble, quoi qu'il arrive. Seulement, mon diagnostic était probablement de trop.

Je repense si souvent à cette époque insouciante. Les superbes photos et les vidéos amusantes me rendent triste - ces personnes me manquent tellement malgré tout. Elles m'ont laissé tomber de manière incompréhensible, mais cette période était tellement belle, insouciante et mémorable.

Je ferais tout pour réunir ce petit groupe - mais je suppose que c'est une mission impossible. Comme j'aimerais revoir ces gens aujourd'hui, 10 ans plus tard, parler avec eux, essayer de nous comprendre.

Maintenant, nous avons tous dix ans de plus et nous avons grandi. Si l'une ou l'un d'entre eux me contactait, j'en serais extrêmement heureuse. Mais ça n'a pas été le cas jusqu'à présent, alors je suppose que ça restera juste un souhait de plus non réalisé...

Je ne sais pas pourquoi ma maladie est devenue tabou dans ce groupe. Par la suite, mon expérience m'a plutôt montré la franchise à propos de ma maladie est perçue comme très positive.

Bref, perdre ces personnes a été très difficile pour moi.

Mais le cauchemar n'était pas encore terminé.

Après avoir dû quitter ma classe (trop souvent à l'hôpital/en rééducation), j'ai commencé une odyssée dans mon École de culture générale. Comme j'étais souvent absente pour cause de maladie, j'ai malheureusement dû changer trois fois d'année et de classe.

Cependant, je voulais tellement ce diplôme - pour moi et pour les professeurs extraordinaires qui ont tout fait pour que je sois diplômée - que j'ai supporté une forme de harcèlement.

Cela a commencé de manière inoffensive: personne ne voulait s'asseoir à côté de moi parce que tout le monde pensait que la SEP était contagieuse.

Ensuite ça a continué avec des insultes et des exclusions.

Mais un événement a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase: j'ai eu une nouvelle poussée très agressive et j'ai dû rester à l'hôpital pendant une longue période. Soudain, j'ai reçu un SMS qui disait: «Je vais sauter par la fenêtre pour que je doive aussi aller à l'hôpital et me faire soigner. Je suis sûr que tu faisais juste semblant pour que tout le monde soit désolé pour toi et que tu n'aies pas à passer les ex-

amens.»

C'était juste trop. J'étais dévastée et j'ai compris que je ne pouvais pas continuer comme ça. J'étais physiquement, mais aussi psychologiquement à bout.

Beaucoup de tabous, peu de compréhension et aucune solidarité. Ce sont des expériences vraiment violentes qui m'ont beaucoup marquée.

Mais cela peut aussi être très, très différent, vous l'apprendrez mes autres textes...

Luana

Lattmann & Luana: Il était un battant autodidacte et dirigeait une flotte de jets privés en tant que responsable de l'aviation avant que la SEP ne le cloue au sol pour un temps. ELLE a battu Belinda Bencic sur le court de tennis quand elle était adolescente, maintenant elle lutte tous les jours contre une SEP qui tente de la mettre à genoux. Oliver R. Lattmann (55 ans) et Luana Montanaro (28 ans) racontent leur SEP sous des angles complètement différents. Leurs histoires nous parlent de la solidarité, de la compréhension et du soutien rencontrés, ou non, au cours de leur vie avec la SEP et quels obstacles et tabous accompagnent (encore) cette maladie incurable. Lattmann & Luana sont #enSEmblePlusforts et vous livrent leurs aventures pour la Journée Mondiale de la SEP 2021.

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch