

«Et elle en est morte. Plutôt jeune...»

lundi 3 mai 2021

Ma SEP n'est pas un sujet tabou, mais je n'aime pas en parler. En fait j'en parle seulement quand les gens pensent que ma vie est parfaite, que tout est rose, que je suis toujours de bonne humeur, que je dois être en pleine forme.

Alors je dis, stop: ce n'est pas si fantastique, j'ai une sclérose en plaques. Il y a trois types de réactions: certaines personnes sont choquées et ne prennent plus contact avec vous. D'autres ont un discours très négatif: «Je connais aussi une personne qui est atteinte... la grand-mère d'une amie. Et elle en est morte. Assez jeune.» Puis suit généralement une sorte de best-of de demi-connaissances inutiles. Ça donne l'impression parler à des experts qui sont extrêmement difficiles à contredire et qui ne veulent pas l'être. Et la troisième réaction est de demander des explications sur la maladie. Parce que beaucoup ne savent même pas ce qu'est la SEP. Je pense que 99% des gens n'ont aucune idée de la SEP, malgré toute la sensibilisation qui est faite. La maladie de Parkinson est beaucoup plus connue.

J'ai expliqué à une nouvelle connaissance qu'elle devrait se renseigner sur la SEP sur internet. Elle l'a un peu mal pris et a insisté: «Imaginez que je sois une enfant de 6 ans et que vous deviez m'expliquer la SEP». J'ai rétorqué: «Imaginez que je ne veuille pas m'expliquer tout le temps, parce que je ne veux pas parler que de ça. J'ai la SEP et je vis avec sans que ma vie ne se résume à la maladie». Finalement, pour ne pas la blesser (et risquer notre relation), j'ai essayé d'expliquer. «Donc le "M" de MS (Acronyme allemand pour SEP) n'a rien à voir avec "muscle" du tout. Eh bien, vous voyez, ça a marché après tout», A-t-elle joyeusement dit. Mais je me suis moi-même senti très mal à l'aise.

Je suis toujours obligé d'expliquer des choses dont je n'ai pas envie de parler. Ce sont des expériences que j'ai toujours mal vécues.

Oliver R. Lattmann

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