

Visage de la SEP – Alicia

vendredi 21 mars 2025

[Visages de la SEP](#)

Diagnostiquée d'une SEP en pleine pandémie, Alicia a dû faire face à l'inconnu, aux incertitudes et aux bouleversements du quotidien. Mais plutôt que de se laisser abattre, elle a choisi de se surpasser. Avec Polka, sa chienne adorée, elle se lance un défi fou : parcourir près de 2000 km à vélo jusqu'en Espagne. Un voyage à la fois physique, mental et spirituel, une aventure où chaque coup de pédale est une victoire face à la maladie.

Vous pouvez soutenir l'aventure d'Alicia en faisant un don à la Société SEP via l'adresse ici <https://www.multiplesklerose.ch/fr/le-defi-dalicia-et-polka/>.

Suivez le défi à vélo d'Alicia et de Polka via leur compte Instagram @sepaventures

De quelle manière s'est déroulé votre diagnostic de SEP?

J'ai été diagnostiquée en 2020, en pleine pandémie. Ce n'était pas simple. Tout a commencé par des vertiges ressentis et des vomissements. Je suis allé voir mon médecin en urgence qui a d'abord pensé à un problème d'oreille interne, car j'avais déjà eu des soucis avec ça. Quelques jours plus tard, c'était pire, j'avais un côté du visage complètement paralysé. Il m'a envoyée aux urgences et j'ai passé une IRM, qui a démontré des tâches dans le cerveau. Ensuite, j'ai eu une ponction lombaire et quelques jours plus tard, le diagnostic est tombé. Tout s'est déroulé rapidement, en moins de deux semaines.

Qu'avez-vous ressenti lors du diagnostic?

D'abord, j'étais perdue car je ne connaissais pas cette maladie et personne autour de moi ne la connaissait. D'une certaine manière, j'ai aussi été soulagée car on a enfin trouvé ce que j'avais après plusieurs années de symptômes sans réponses. C'était un mélange d'émotions assez difficiles à digérer. Mon neurologue a bien pris le temps de nous expliquer à moi et mon mari de quoi il s'agissait et à quel point il y avait eu des progrès au niveau de la médecine, ça nous a beaucoup rassuré. Mon neurologue m'avait d'ailleurs dit de n'aller nulle part sur internet sauf sur le site de la Société SEP, afin de ne pas tomber sur n'importe quoi.

Comment est-ce que cela se passe avec votre famille?

Mon mari a toujours été présent pour les rendez-vous médicaux. Heureusement, il

était en télétravail pendant la pandémie alors il a pu être à mes côtés. Cependant, il ne pouvait pas aller dans les hôpitaux avec moi en raison de la pandémie. J'étais donc seule durant les attentes et les examens, ce qui était difficile. Il s'inquiétait aussi de son côté, il stressait pour l'avenir. À cette période, je n'étais pas avec Pierrick (son mari) depuis très longtemps alors j'avais aussi une certaine crainte qu'il décide de partir. En réalité, c'était tout le contraire: il m'a dit que l'on allait gérer cela ensemble, j'ai toujours eu beaucoup de soutien de sa part. Récemment, j'ai appris que j'étais probablement atteinte d'endométriose et il me soutient beaucoup dans cette nouvelle étape.

Comment a évolué votre situation professionnelle?

Professionnellement, c'est un peu le chaos (elle rit). J'ai effectué beaucoup de métiers différents. J'ai été styliste ongulaire, maquilleuse professionnelle, esthéticienne. J'ai malheureusement été licenciée la veille de mon diagnostic. On était alors en plein Covid-19 et tout devait fermer. Heureusement, j'ai retrouvé du travail peu après, mais malheureusement cela ne s'est pas bien passé : j'ai fait un burn-out en 2021 et il m'a fallu près d'un an avant de pouvoir reprendre le travail. J'avais besoin de déconnecter et d'effectuer un travail différent. Je suis aujourd'hui serveuse dans un bar très connu à Gruyères. Et psychologiquement, c'est beaucoup plus facile. Physiquement, cependant, c'est bien plus difficile. L'été est particulièrement compliqué car la cadence est très intense, il y a énormément de monde.

Comment est-ce que la maladie a évolué?

Mon plus gros symptôme au quotidien avec la SEP c'est vraiment la fatigue, qui s'aggrave avec les années. Je dois adapter mon quotidien : temps partiel et pauses lors des longs trajets en voiture pour faire une sieste. Quand je promène ma chienne, je sens que j'ai une plus grande fatigue qu'avant, j'ai besoin de me reposer pour tenir. Il m'arrive aussi d'avoir des vertiges et des soucis d'équilibre quand je suis particulièrement fatiguée. Le problème c'est qu'avec la suspicion d'endométriose, j'ai des douleurs sans savoir si c'est lié à la SEP ou à l'endométriose.

Qu'est-ce qui vous fait du bien au quotidien?

Ma plus grande passion, c'est ma chienne. Elle m'a littéralement sauvée lors de mon diagnostic de SEP, elle m'a forcée à sortir, à garder un rythme, à m'occuper d'elle plutôt qu'à déprimer sur mes soucis de santé. Les jours où je ne suis pas très bien, je monte sur mon vélo et Polka court à mes côtés, c'est vraiment super et je me sens tout de suite mieux. Sinon, j'aime beaucoup bricoler, notamment des bijoux ou de la couture. Je fais aussi beaucoup de peinture et de dessin, ça me fait du bien de développer ma créativité, il y a un côté thérapeutique très fort.

En quoi consiste le défi que vous vous êtes lancé?

Peu de temps après mon diagnostic, j'ai senti le besoin de me fixer un objectif de dépassement de soi. Lors de mon voyage de noces en Norvège, j'ai vu beaucoup de gens voyager à vélo. Je me suis dite que ça me correspondrait bien. Partir de chez moi jusqu'à St-jacques de Compostelle était pour moi idéal car ce n'est pas trop loin, bien que ce soit quand même presque 2000km à parcourir, c'est sécurisant et il y a une dimension spirituelle qui me plait. En plus, il faut savoir qu'à la base, je ne suis pas tellement passionnée de vélo (elle rit). Cependant, plus je fais du vélo, plus j'apprécie d'en faire. Il y a un aspect méditatif, et je peux partager cette activité avec ma chienne.

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

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