

Visage de la SEP – Olivier

jeudi 23 avril 2026

[Visages de la SEP](#)

Diagnostiqué en 2022, à la veille de ses 40 ans, Olivier Beysard a dû s'adapter et accepter de vivre avec la SEP. Mais pour lui, pas question de laisser la maladie prendre le dessus. Il témoigne de l'importance de garder une vie normale et d'arriver à lâcher prise.

Comment s'est passé le diagnostic de SEP pour vous?

Tout a commencé assez banalement. Un soir, je suis allé jouer au hockey sur glace. Je faisais beaucoup de sport — et j'en fais toujours d'ailleurs. Le lundi matin, je me suis retrouvé au bureau avec des fourmillements dans les pieds. Sur le moment, je me suis dit que j'avais peut-être simplement trop forcé. Le lendemain, j'avais toujours ces sensations, et j'ai commencé à perdre la sensibilité de mes jambes. Je me suis dit que ça passerait, que c'était peut-être un problème musculaire. Je suis allé voir un ostéopathe, en pensant que c'était quelque chose de mécanique. Mais quelques jours plus tard, les fourmillements sont montés dans les cuisses, puis dans le bas-ventre. En parallèle, j'avais une fatigue extrêmement violente. Sur le moment, je pensais simplement que c'était le stress, ou les journées de travail trop longues. Finalement, je suis allé voir un médecin. Au début, ils ont évoqué un syndrome de Guillain-Barré. Ensuite j'ai été envoyé en urgence chez un neurologue. Il y a eu toute la série d'examens : ponction lombaire, IRM médullaire, et, finalement, le diagnostic de SEP est tombé très vite à la sortie de l'IRM cérébrale.

Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic?

Le premier réflexe, évidemment, ça a été d'aller voir sur Google. Et là... le premier article que j'ai lu disait « la SEP est la première cause de handicap chez les jeunes adultes ». Ça a été extrêmement violent. Je me souviens très bien de ce moment-là : c'était un choc énorme, je marchais de l'institut de radiologie à ma voiture et j'avais l'impression que le sol s'effondrait sous mes pas. Ensuite tout s'est enchaîné : rendez-vous chez le neurologue, traitement à la cortisone... La première fois que je suis allé à la pharmacie avec une prescription d'un gramme de corticoïdes par jour, le pharmacien m'a regardé avec des yeux énormes et m'a demandé si j'étais sûr de la dose. Avec le recul, j'en rigole. Mais sur le moment, c'était impressionnant. Les effets de la cortisone étaient très forts. Le premier jour, j'avais l'impression d'avoir bu des milliers de cafés. J'étais survolté. Et puis, la chute a été brutale.

Comment se sont passés les premiers temps avec la maladie?

J'ai eu une période où j'ai quasiment perdu la sensation de mes jambes. Il m'a fallu

trois ou quatre semaines pour recommencer à marcher correctement. Ce qui m'a beaucoup aidé, c'est d'avoir Leni mon chien. Tous les jours il insistait pour sortir. Au début ça m'énervait un peu, mais en réalité ça m'a obligé à me remettre en mouvement. Ça m'a beaucoup aidé à reprendre un rythme et à aller de l'avant.

Que ressentez-vous vis-à-vis de la maladie?

Dans les premières semaines après le diagnostic, j'ai eu un raisonnement très sombre. Je me disais que tout était fini : le hockey, le sport, la moto... J'avais même l'impression que ma carrière professionnelle s'arrêtait. C'était un énorme choc psychologique. On passe de l'image d'une personne « normale » à quelqu'un qui se demande s'il ne le sera plus. J'ai vu un psychologue à ce moment-là. Mais je dois dire que ça ne m'a pas vraiment aidé. On me disait « il faut apprendre à vivre avec ». Et sur le moment, j'avais envie de répondre : oui, mais c'est moi qui dois vivre avec cette maladie. Puis un autre événement a complètement changé la situation : ma femme est tombée enceinte. À partir de ce moment, je me suis dit : « Bon, il faut se bouger. » C'est très simple. J'allais devenir père. Il fallait assurer, construire une sécurité pour la famille. Dans la même période, j'ai commencé les traitements. D'abord Kesimpta, qui n'a pas très bien fonctionné pour moi. Ensuite Ocrevus, qui m'a vraiment stabilisé. Mais en parallèle, il s'est passé énormément de choses : on avait un projet immobilier, ma femme était enceinte, et on a appris que ma maman était atteinte d'un cancer. À ce moment-là, ma propre maladie est passée au second plan. Ma maman, s'est battue de façon exemplaire, jusqu'au bout, mais la maladie a fini par l'emporter. Mais pendant cette année où j'étais concentré sur ma fille et préoccupé par la maladie de ma maman, je n'avais quasiment pas de symptômes ou du moins je n'y pensais pas. Peu de temps après le décès de ma maman, nous avons appris que notre fille était atteinte d'une maladie rare. Nous nous sommes concentrés sur elle jusqu'à ce qu'elle parte à son tour quelques mois plus tard, toujours pas de symptômes. Ce sont des choses qui font réfléchir : il existe des maladies bien plus graves. Dans mon cas, la SEP s'est stabilisée. J'ai la chance d'avoir une vie presque normale même si certains jours j'ai envie de me morfondre, même s'il faut avancer... Toujours avancer. Pour moi c'est un message à faire passer : avancer, coûte que coûte.

Comment se manifestent les symptômes de la SEP?

J'ai de la fatigue, parfois très forte. Parfois j'ai des douleurs, et le syndrome d'Uhthoff avec la chaleur en été c'est vraiment compliqué, mais on trouve des alternatives (climatisation, piscine etc.). Il y a aussi des phases de problèmes d'équilibre mais je travaille cela avec un physiothérapeute. Mais à part ça, je continue le sport et je joue toujours au hockey sur glace. L'an dernier, je suis même allé faire de la moto sur circuit, un défi que je m'étais fixé. Ça représente beaucoup pour moi, je craignais que mes passions et mes rêves s'arrêtent à cause de la SEP, c'est finalement l'inverse, tout devient un défi personnel. Je refuse de m'arrêter à cause de la maladie.

Ce qui est assez fou, que c'est la SEP et les symptômes m'apportent aussi un point essentiel : le lâcher prise. Pendant des années, j'essayais de le comprendre mais sans succès. Avec la SEP, on n'a plus le choix, il faut vivre avec et on ne peut pas tout maîtriser. J'ai aussi un rapport différent aux choses matérielles, tout cela devient secondaire. Le luxe dans la vie, c'est d'avoir la santé et des gens qui nous aime.

Que diriez-vous à de personnes récemment diagnostiquées?

Je leur dirais de garder espoir. Aujourd'hui, la médecine a énormément progressé. Il y a des traitements, il y a des possibilités d'adaptation. Bien sûr que la SEP provoque de la fatigue et d'autres symptômes, mais il faut continuer à vivre et à faire les choses que l'on aime. Il ne faut jamais lâcher.

Comment se passe le suivi médical?

J'ai la chance d'être bien accompagné par mon neurologue et d'avoir un traitement qui me convient. Mes IRM sont bonnes mais mon neurologue sait me préparer pour l'avenir, pour les évolutions possibles de la maladie. J'ai créé un cercle autour de moi composé de professionnels de la santé, physiothérapeute, ostéopathe etc. Là aussi, j'ai de la chance, avec une équipe médicale adéquate, vivre avec cette maladie est bien plus facile.

Est-ce que vous avez des contacts avec d'autres personnes atteintes de SEP?

Au début de mon diagnostic, je suis allé voir à quoi ressemblaient les Groupes régionaux de la Société SEP. Mais le fait de voir autant de personnes fortement atteintes, ce n'était pas pour moi. Aujourd'hui, je lis beaucoup de témoignages d'autres personnes atteintes de SEP et je trouve important de pouvoir échanger.

Comment s'est passée la réaction avec vos proches?

De manière générale, mes proches ont bien réagi et me soutiennent. Ma femme est un moteur. Le jour de mon diagnostic, elle m'a fait lui promettre de me battre. Je peux la revoir et la réentendre durant les mauvais jours ou les jours où j'ai envie de baisser les bras. Elle me soutient, elle me permet de me reposer sur elle quand j'en ai besoin. Ma famille m'a énormément soutenu, c'est aussi grâce à eux et pour eux que je me bats. Ce n'est évidemment pas facile de trouver un équilibre entre la compassion, la pitié, la peur. Quelquefois, il y a trop de bienveillance presque, j'ai envie de dire que ma vie reste normale, que je peux travailler, faire du sport, et que je ne suis pas qu'une personne malade.

Que représente la SEP pour vous?

Je dirais que c'est un peu mon « passager noir ». Comme dans la série Dexter. Une part sombre de moi-même qui peut resurgir et que je ne peux pas contrôler. C'est

quelque chose qui vit avec moi. Parfois il se manifeste, et je dois vivre avec lui. Mais la plupart du temps, on cohabite de manière sereine.

C'est aussi mon outil pour lâcher prise. Aujourd'hui je comprends mieux ce qui est important. On ne contrôle pas tout dans la vie. Alors autant profiter de ce qu'on a : la famille, les moments simples, le temps passé avec les gens qu'on aime. La sclérose en plaques m'a appris à vivre davantage.

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